



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum
Avdeling for folkehelsefag
4 BACH

Susanne Enget og Vilde Kristina Uthuus

Veileder: Liv Skomakerstuen Ødbehr

Når livet ikke lenger er en selvfølge

When life is no longer a matter of course

Antall ord: 12144

Bachelor i sykepleie

BASY 2012

2015

Samtykker til utlån hos høgscolebiblioteket

JA X NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage

JA X NEI

Its all about surviving,
I am going to make it
through this life,
If it kills me, I know, I know
nothing.
Just that three things
in life are certain,
I was born, I will die and
things change.

Silas Sebastian Skonnord, 2014

Sammendrag

Tittel: Når livet ikke lenger er en selvfølge.

Hensikt: Å få økt kunnskap og forståelse om temaet: hvordan møte den unge voksne pasienten med en alvorlig kreftsykdom. Vi vil utforske på hvilken måte den unge pasienten opplever håp og livskvalitet gjennom isolasjonsperioden, samt hvordan vi som kommende sykepleiere kan hjelpe pasienten til å opprettholde håp og livskvalitet når livet ikke lenger er en selvfølge.

Problemstilling: Hvordan kan vi som sykepleiere fremme håp og livskvalitet hos pasienter med akutt lymfatisk leukemi på isolat, etter en stamcelletransplantasjon?

Metode: Oppgaven er en fordypningsoppgave basert på litteratur. Vi har benyttet oss av pensumlitteratur, selvvalgt litteratur, forskning, annen relevant litteratur, samt praksiserfaringer.

Teori: I teoridelen utdypes temaer som er relevant for vår problemstilling. Temaene vi trekker frem er: Sykdommen leukemi, behandlingsopplegget, stamcelletransplantasjon, isolasjonstiden, psykiske påkjenninger og sykepleierens evne til å fremme håp og livskvalitet.

Konklusjon: I konklusjonen kommer det frem at både håp og livskvalitet oppleves individuelt, og at det her vil være viktig å sette seg inn i pasientens egen opplevelse. Sykepleierens fagkunnskap og tilstedeværelse er avgjørende i arbeidet for å fremme håp og livskvalitet hos pasienten. Sykepleieren må møte pasienten med de følelsesmessige reaksjonene han eller hun opplever, samt ha evne til å vise empati, sympati og medfølelse. Pasientens deltagelse i beslutninger rundt egen situasjon, samt tilstedeværelse av familie og venner, trekkes frem som viktige faktorer som påvirker håp og livskvalitet hos denne pasientgruppen.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	3
Innholdsfortegnelse	4
1.0 Innledning	5
1.1 Hensikt med oppgaven.....	6
1.2 Problemstilling.....	6
1.3 Oppgavens avgrensning og presisering av problemstilling.....	6
1.4 Begrepsavklaring.....	7
2.0 Metode	8
2.1 Litteratursøk.....	8
2.2 Forskningsartikler.....	9
2.3 Kildekritikk.....	12
2.4 Etske overveielser.....	14
3.0 Teori	14
3.1 Leukemi.....	14
3.2 Behandling av pasienten med akutt lymfatisk leukemi.....	15
3.2.1 Allogen stamcelletransplantasjon.....	16
3.3 Isolasjon.....	16
3.3.1 Psykisk påkjenning ved isolasjon.....	17
3.4 Sykepleierens rolle.....	19
3.4.1 Møte pasienten der han eller hun er.....	19
3.4.2 Empati, sympati og medfølelse i møte med pasienten.....	21
3.4.3 Styrke pasientens identitet, integritet og verdighet.....	21
3.4.4 Håp som fremmer livskvalitet.....	22
4.0 Drøfting	24
4.1 Hvordan påvirker sykdom og behandling pasientens håp og livskvalitet under isolasjonsperioden?.....	24
4.2 Hvordan kan sykepleieren møte pasienten i den livssituasjonen han eller hun befinner seg?.....	25
4.3 Hvordan kan sykepleieren vise empati, sympati og medfølelse i møte med lidelsen og håpløsheten?.....	27
4.4 Hvordan styrke pasientens identitet, integritet og verdighet?.....	29
4.5 Hvordan fremme livskvalitet hos pasienten på isolat?.....	31
4.5.1 Hvilke faktorer utfordrer livskvaliteten hos den unge voksne pasienten på isolat?.....	31
4.5.2 Hvordan kan vi som sykepleiere fremme livskvalitet hos pasienten på isolat?.....	33
5.0 Konklusjon	35
Litteraturliste	37
Vedlegg	42

1.0 Innledning

Kreft rammer mennesker i alle aldersgrupper, og som sykepleiere vil vi møte pasienter med denne sykdommen mange ganger i løpet av yrkeslivet. I følge kreftregisteret ble 30 099 mennesker rammet av kreft i 2012 (Larsen, 2012). Av disse hadde 1037 diagnosen leukemi. Ifølge The Norwegian Bone Marrow Donor Registry (2013) ble det utført 9 stamcelletransplantasjoner i Norge hos pasienter med akutt lymfatisk leukemi. Antall krefttilfeller er stigende og en mulig årsak til dette kan være befolkningsvekst og økt levealder. Samtidig kan en ut ifra kreftregisteret lese at det er en betydelig økning i overlevelse hos pasienter som rammes av kreft i dag. Med dette som bakgrunn kan en se en sammenheng mellom økt oppmerksomhet rundt temaet, samt ny og forbedret behandling (Larsen, 2012).

Sett ut ifra de overnevnte opplysningene mener vi kunnskap om kreftsykdom er et svært relevant tema for sykepleiere. ”Å bli rammet av kreftsykdom påvirker hele mennesket både kroppslig, psykisk, sosialt og eksistensielt” (Lorentsen & Grov, 2010, s. 401). Dette mener vi underbygger vår påstand om at ivaretagelse av denne pasientgruppen er svært viktig.

Kreft er en livstruende sykdom der det hersker stor usikkerhet om en vil overleve. Håp er i denne sammenheng av vesentlig betydning. For å utøve god sykepleie er det essensielt å inneha kunnskap om håp og håpets betydning for den kreftsyke pasienten. De yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere legger også vekt på dette, hvor det her blir presisert viktigheten av å understøtte håp hos pasienten (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Håp kan ha en positiv innvirkning på pasientens livskvalitet i følge flere forskningsartikler (Butt, 2011) og i følge Reitan (2010) er en vesentlig oppgave for sykepleiere å hjelpe den kreftsyke til å bevare livskvalitet gjennom alvorlig og livstruende sykdom.

I løpet av livet vil vi alle oppleve kreft, enten personlig eller i nære relasjoner. For oss er sykdommen basert på personlig relevans og erfaringer vi har fått gjennom sykepleiepraksis og arbeid. Vi har fått et visst innblikk i hvor utfordrende denne sykdommen kan være for pasienten og har lyst til å få en større forståelse rundt dette temaet. Pasientgruppen unge voksne har vi fått lite kjennskap til gjennom teori og praksis. Av den grunn har vi et ønske om å se nærmere på den unge voksne i denne oppgaven. Vi mener det er viktig å belyse hvordan vi som fremtidige sykepleiere kan få økt kunnskap innenfor dette området samt

hvordan vi skal møte denne pasientgruppen.

1.1 Hensikt med oppgaven

Målet vårt med denne bacheloroppgaven er å belyse, samt skape refleksjon over hvordan det er å være en ung pasient på isolat med diagnosen akutt lymfatisk leukemi. Vi vil legge hovedvekt på håpets betydning samt opplevelsen av livskvalitet hos pasienten. Vi vil trekke frem sykepleierens rolle for å fremme håp og livskvalitet hos den unge kreftsyke. Med andre ord vil vi utforske hvordan den unge pasienten opplever håp og livskvalitet, samt hvordan vi som kommende sykepleiere kan hjelpe pasienten til å opprettholde håpet og fremme livskvaliteten når fremtiden er usikker. Ved å øke vår egen faglige kompetanse og forståelse rundt temaet kan det bidra til at vi er mer rustet for å møte denne pasientgruppen i arbeidslivet. Samtidig kan vi gi andre et innblikk i hvor viktig sykepleierens rolle er med henblikk på å fremme håp og livskvalitet hos den unge voksne pasienten i en slik situasjon.

1.2 Problemstilling

”Hvordan kan vi som sykepleiere fremme håp og livskvalitet hos pasienter med akutt lymfatisk leukemi på isolat, etter en stamcelletransplantasjon ?”

1.3 Oppgavens avgrensning og presisering av problemstilling

På bakgrunn av oppgavens lengde har vi valgt å ta for oss kreftsykdommen akutt lymfatisk leukemi som rammer den unge voksne pasienten. Med unge voksne mener vi pasienter mellom 18- 22 år. Vi vil fokusere på pasienter med tilbakefall av kreftsykdommen og der eneste behandling med mulig kurasjon og langtidsoverlevelse, er stamcelletransplantasjon. Det er mange aspekter ved sykdomsforløpet som er viktig for en sykepleier å fokusere på, men vi har valgt å ta for oss pasienter på isolat. Det er begrenset hva vi har skrevet om smitteprosedyrer og smittetiltakene på isolat, da dette ikke inngår i vår problemstilling. Vi er klar over at et slikt sykdomsforløp også er en stor påkjenning for pårørende og at de må ivaretas på best mulig måte, men på grunn av oppgavens størrelse og begrensnings har vi valgt bort denne vinklingen. Det er videre mange utfordrende problemstillinger innenfor dette emnet som er viktige, men som vi ikke har mulighet til å ta for oss grunnet oppgavens størrelse og omfang. Vi har valgt å fokusere på pasientens håp og livskvalitet da vi mener dette er essensielt i forhold til pasientens opplevelse og mulig bedring av egen situasjon. Vår

utfordring som sykepleiere vil være å fremme håp og livskvalitet hos pasienten på isolat, når fremtiden synes usikker.

I teoridelen vil vi gi en beskrivelse av hva leukemi er, hvilken behandling pasienten får, inkludert allogen stamcelletransplantasjon. Videre vil vi ta for oss isolasjon, psykiske påkjenninger og sykepleierens evne til å fremme håp og livskvalitet.

Vi har valgt å fokusere på Joyce Travelbees sykepleieteori i vår oppgave. Hennes teori om den mellommenneskelige prosessen og synspunkter om håpets betydning, ser vi som svært relevant for vår problemstilling. I oppgaven bruker vi rolleinndelingen ”pasient” og ”sykepleier”. Joyce Travelbee mener en slik inndeling er for kategorisk (Travelbee, 2001) Vi mener allikevel disse rollene bidrar til at pasienten føler seg trygg og ivaretatt av mennesker som innehar en sykepleiertittel, en tittel som henviser til kunnskap om sykepleierfaget.

1.4 Begrepsavklaring

Allogen stamcelletransplantasjon: Vil si å få stamceller fra et annet individ (donor) (Nome, 2010).

Autonomi: Betyr selvbestemmelse eller selvregulering. En pasient har rett til å bestemme over egen behandling og pleie, samt ha det siste ordet når det kommer til en avgjørelse av behandling (Slettebø & Nortvedt, 2007).

Cytostatika: Cellegift eller kjemoterapi som er en kreftbehandlingstype (Lorentsen & Grov, 2010).

Fatigue: Fatigue kan beskrives som en tilstand der følelsen av nedsatt funksjonskapasitet og økt ubehag forekommer grunnet redusert energi. Dette kan kjennetegnes som tretthet, utmattelse, slitenhet og tiltaksløshet som ikke forsvinner med verken søvn eller hvile (Schjøllberg, 2010)

Gonadene: Kjønnskjertler som eggstokk og testikler (Elstad, 2013)

Kurativ: Ved behandling av kreft er behandlingsmålet å redusere eller i beste fall utrydde kreftcellene i kroppen (Brinch & Gedde-Dahl, 2012).

Remisjon: Å være fri fra synlige sykdomstegn (Reitan, 2010).

Residiv: Tilbakefall av sykdommen (Reitan, 2010).

2.0 Metode

En metode kan ses på som et hjelpemiddel og en fremgangsmåte som forteller oss noe om hvordan vi kan tilegne oss kunnskap. " Å bruke en metode, av det greske methodos, betyr å følge en bestemt vei mot et mål" sier Johannessen, Tufte & Christoffersen (2010, s. 29). Å velge en bestemt metode ut fra en problemstilling er med på å gi oss relevante og pålitelige opplysninger som kan gi svar på vårt spørsmål på en faglig måte (Dalland, 2012).

Denne bacheloroppgaven er en fordypningsoppgave, basert på litteratur bestemt av retningslinjene ved Høgskolen i Hedmark. I dette metodekapitlet vil vi trekke frem hvordan vi fant litteraturen, hvilken litteratur vi har brukt og en beskrivelse av forskningsartiklene, samt en kildekritikk og etisk vurdering. Vår oppgave er basert på informasjon fra faglitteratur og forskning som kan gi oss svar på vår problemstilling (Dalland, 2012).

2.1 Litteratursøk

I oppgaven har vi tatt i bruk pensumlitteratur fra tre år på sykepleierutdanningen, samt kravet om minst 400 sider med selvvalgt litteratur for å svare på vår problemstilling. For å finne frem til den aktuelle litteraturen har vi benyttet oss av biblioteket på Høgskolen i Hedmark. Vi har gått inn i bibliotekets databaser og brukt Oria som et verktøy for å finne faglitteratur vi har anvendt. I forbindelse med vår besvarelse av oppgaven, har vi kontaktet kreftforeningen samt Rikshospitalets avdeling for blodsykdommer. Vi har også benyttet offentlige kilder som lover og yrkesetiske retningslinjer.

I vårt litteratursøk etter fag- og forskningsartikler har vi brukt databaser på hjemmesiden til Høgskolen i Hedmark. Vi har søkt etter artikler i perioden januar og februar 2015. Vi har

søkt i databasene: SveMed+, Cinahl, Ovid nursing, PubMed og Google Scholar for å finne frem til relevante artikler. Dette er databaser som inneholder artikler innenfor sykepleie, medisin og helse. Vi gikk inn i SveMed+ for å finne ulike MeSH-termer, og har laget et PICO-skjema for å skissere opp de ulike søketermene. Dette blir skjematisk beskrevet i Vedlegg 1. Ut fra dette brukte vi blant andre søkeord som: "young adults", "leukemia", "isolation", "cancer", "stem cell transplantation" og "hope". Vi har brukt søkeordene i ulike kombinasjoner og fått varierende funn i de ulike databasene. Dette blir beskrevet mer utfyllende i Vedlegg 2, søkehistorikk.

For utvelgelse av artiklene formulerte vi noen inklusjon- og eksklusjonskriterier. Inklusjonskriteriene vi la vekt på, var relevans til temaet, gyldighet, publikasjonsdato mellom 2010-2015, at de var utgitt på et språk vi mestrer, som engelsk eller skandinavisk, samt at artiklene inneholdt hensikt, metode og konklusjon. Ut ifra de søkene vi gjorde fikk vi mange treff, deretter gjennomførte vi en utvelgelse av artiklene med bakgrunn i inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Vi gikk igjennom resultatene, så på overskrifter, tematikk samt relevans for vår oppgave. Mange av studiene omhandlet temaet kreft, men siden alt ikke var like relevant for vår oppgave ble mange av artiklene ekskludert. Ut i fra dette valgte vi hvilke abstrakter vi leste, samt hvilke artikler vi leste i fulltekst.

2.2 Forskningsartikler

Ut i fra resultatene vi fikk, har vi plukket ut syv artikler for oppgavens relevans. Vi har tatt for oss fire kvalitative forskningsartikler. En kvalitativ studie kan beskrives som en metode som går i dybden i et fenomen. Her blir informasjonen og kunnskapen innhentet gjennom observasjoner og intervjuer. Dette er for å få kunnskap om ulike meninger og opplevelser hos et menneske (Dalland, 2012). Denne informasjonen er avgjørende for å besvare vår problemstilling om å fremme håp og livskvalitet hos den unge voksne pasienten. I tillegg har vi benyttet tre oppsummerte forskningsartikler. Det vil si oversiktsartikler hvorav flere enkeltstudier er systematisert i hensikt for å vise et helhetlig bilde av et bestemt emne. Dette vil også være viktig for vår besvarelse, da det gir oss et oversiktlig bilde av det temaet som vi ønsker å belyse (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart, 2012). Vi vil videre presentere funn fra de utvalgte artiklene i to kategorier.

Fem artikler vi har anvendt omhandler håp og livskvalitet.

Adelstein, Anderson, & Taylor (2014): Importance of Meaning-Making for patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation.

Artikkelen er oppsummert forskning som inkluderer 24 artikler fra perioden 1987-2012. Her er artiklene hentet fra 7 ulike land som har forsket på livskvalitet, stamcelletransplantasjon, livserfaring, psykososiale utfordringer og mestringsstrategier. Begrepet "meaning-making", som vi har oversatt til mening, gikk igjen i alle artiklene. Studien omhandler viktigheten av å skape mening for pasienten med blodkreft, som gjennomgår en stamcelletransplantasjon. Artiklene inneholder både kvalitativ og kvantitativ metode. I studien kommer det frem at pasienter som gjennomgår denne transplantasjonen ofte sliter med fysiske, psykososiale og åndelige problemer. Det å skape en mening i situasjonen viste seg å være nøkkelen til hvordan pasientene mestret sykdommen og behandlingen.

Butt (2011): Hope in adults with cancer: State of the science.

Dette er en oppsummert forskningsartikkel som har tatt for seg 16 artikler publisert fra 2005 til 2009. Metoden som er anvendt i forskningen er både kvalitativ og kvantitativ. Fokuset for artikkelen er håp hos voksne med kreft. Den vektlegger at alle pasienter opplever håp på sin egen unike måte. Det blir blant annet belyst i artikkelen at håp assosieres med økt livskvalitet. Det kommer også frem at håpløshet kan ha negativ innvirkning på livskvalitet, samt kan gi lav selvtillitt, angst og depresjon. Forskningen påpeker viktigheten av at sykepleierens arbeid er kunnskapsbasert. Forskningsartikkelen fremhever også at sykepleieren i denne situasjonen må ha evne til å lytte, oppmuntre, samt respektere pasientens ønsker.

Farsi, Nayeri, & Negarandeh (2012): The coping Proces in Adults With Acute Leukemia Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation.

Målet for studien var å undersøke mestringsprosessen og hvordan pasientene opplever å leve med akutt leukemi, samt gjennomgå en stamcelletransplantasjon. Studien er kvalitativ og er utført ved et sykehus i Iran. Den er gjennomført i perioden fra 2009-2011, der ti voksne pasienter deltok. Pasientene hadde akutt leukemi og planlagt behandling med stamcelletransplantasjon. Det kommer frem i studien at pasienter ofte blir markant preget av livssituasjonen med sykdom og behandling. På bakgrunn av dette ble det lagt vekt på at det å understøtte håp og hjelpe pasienten med å dempe frykt, kan være viktige oppgaver en sykepleier har i møte med den kreftsyke.

Kisch, Lenhoff, Zdravkovic & Bolmsjö (2012): Factors associated with changes in quality of life in patients undergoing allogeneic haematopoietic stem cell transplantation.

Denne forskningsartikkelen tar for seg hvilke faktorer som spiller inn på endringer i pasientens livskvalitet ved en allogen stamcelletransplantasjon. Studien er gjennomført ved universitetssykehuset i Sverige fra år 2005 til 2008. 75 pasienter deltok i studien, i aldersgruppen fra 18 år og oppover. Pasientene skulle besvare et spørreskjema tre ganger: ved innleggelse, 100 dager etter transplantasjonen og 12 måneder etter transplantasjonen. Målet for studien var å identifisere faktorer som er knyttet til endringer i livskvalitet hos pasientene før og etter en stamcelletransplantasjon, basert på tidligere funn fra andre studier. Metoden for studien er kvalitativ. Faktorer som blant annet kjønn, sivilstatus, sykdomsutvikling, behandling og infeksjoner hadde innvirkning på pasientens livskvalitet, hvorav infeksjon, fatigue, kvinnelig kjønn, tilbakefall og redsel for å dø var forbundet med redusert livskvalitet. Det kommer frem at tilstrekkelig god informasjon om behandlingsforløpet og mulige komplikasjoner var avgjørende for å bedre pasientens livskvalitet.

Papadopoulou, Johnston & Themessl-Huber (2012): The experience of acute leukemia in adult patients: A qualitative thematic synthesis.

Artikkelen er en oppsummert forskningsartikkel som omhandler kreftpasienter med akutt leukemi og hvordan de erfarer sin sykdom. Studien er kvalitativ og har tatt i bruk sju artikler. Studien omhandler voksne pasienter i en alder av 18 år og oppover. Det kommer frem i studien at for å tilpasse seg livet med sykdom, vil det være til hjelp at pasientene finner mening i erfaringene med leukemien. Sykepleieren må hjelpe pasienten til å oppleve kontroll under oppholdet på sykehus, noe som kan gjøres ved å bevare pasientens autonomi i tillegg til å inkludere vedkommende i avgjørelser vedrørende egen situasjon.

De to siste artiklene tar for seg pasientens opplevelse av å være på isolat.

Agnese, Lamparelli, Bacigalupo, & Luzzatto (2012): Supportive care with art therapy, for patients in isolation during stem cell transplant.

Studien omhandler kunstterapi som en terapiform for pasienter med leukemi på isolat, som har gjennomgått en stamcelletransplantasjon. Metoden som er brukt er kvalitativ forskningsmetode der de har forsket på en voksen pasientgruppe, hvor 80 pasienter deltok fra 2006 til 2010. Studien ble gjennomført ved et sykehus i Italia. Pasientene fikk privattimer på

isolatet to ganger i uken hvor de kunne uttrykke egne følelser og skildre dette gjennom kunst. Formålet med denne studien var å kartlegge hvilke erfaring som kunne komme til nytte hos den isolerte pasienten, gjennom å ta i bruk kunstterapi. De ville også finne kriterier for å kunne anbefale kunst som terapi for de som gjennomgår en stamcelletransplantasjon, og som oppholder seg på isolat. Studien viser at dette har en positiv effekt på pasientenes håndtering av egne følelser.

Tecchio, Bonetto, Bertani, Cristofalo, Lasalvia, Nichele, Bonani, Andreini, Benedetti, Ruggeri & Pizzolo (2012): Predictors of anxiety and depression in hematopoietic stem cell transplant patients during protective isolation.

Studien er fra Italia og omhandler unge isolerte pasienter fra 16 år og oppover, alle med diagnosen leukemi og som er under behandling for stamcelletransplantasjon. Studien ble gjennomført fra 2006 til 2008 der de har hentet inn pasienter som hverken har gjennomgått stamcelletransplantasjon, hatt tidligere psykiske lidelser eller psykisk utviklingshemming. Studiens metode er en kvalitativ forskningsmetode. Her ble pasientene tildelt isolasjonsrom med tilgang til elektronisk utstyr som mobil, tv og internett. De fikk lov til å ha besøk av ett familiemedlem en gang om dagen, og fikk ikke lov til å gå ut av rommene sine. Det var strengt regime med infeksjonsforebygging. Pasientens opplevelse vedrørende det å være isolert, samt deres grad av angst og depresjon var faktorer som ble kartlagt. Det kommer frem i studien at angst og depresjon var et stort problem hos stamcelletransplanterte pasienter under isolasjonsperioden.

2.3 Kildekritikk

Kildekritikk er en metode man bruker for å vurdere litteraturen man har anvendt i oppgaven. I vår oppgave benytter vi kildekritikk for å avdekke om litteraturen vi har benyttet er relevant og gyldig i forhold til oppgavens ordlyd. Det stilles kriterier til hvor litteraturen søkes, hvordan den blir vurdert og på hvilken måte man velger å anvende den (Dalland, 2010).

I vår oppgave har vi tatt i bruk både primær - og sekundærkilder. En primærkilde kan kort beskrives som hovedkilden til et verk, mens en sekundærkilde er gjengitte kilder som er tatt fra en primærkilde (Dalland, 2012). Vi har anvendt litteratur med forfattere som har dokumentert fagkompetanse innenfor temaet kreft. Her har vi gått inn i pensumlisten til

videreutdanningen innen kreftsykepleie for å finne relevant fagstoff til vår oppgave. Mange av bøkene er fra kjente norske forlag og mange av de er også av nyere dato.

Dalland (2012) opplyser om at en artikkel skal gjennomgå en fagfelle vurdering. Et av kriteriene for de valgte artiklene for vår oppgave, var at de hadde blitt vurdert og godkjent av eksperter innenfor det fagfeltet som oppgaven omhandler. Vi har også lagt vekt på at forskningsartiklene skal inneha IMRAD-prinsippet, det vil si innledning, metodedel, resultat- og diskusjonsdel (Nortvedt et al., 2012). Når vi søkte etter artikler var det til god nytte at mange av dem hadde en abstrakt del. Dette var til hjelp i inklusjon- og eksklusjonsprosessen da vi fort fant ut om artiklene var samstemte med vår problemstilling.

For at vi skulle finne artikler med høyest grad av relevans, søkte vi etter artikler som strakk seg fra tidsperioden år 2010 til år 2015. Vi har valgt å lete opp artikler av nyere utgivelsesdato, og begrunner dette med at det vil gi oss mer oppdaterte funn. Forskningen innenfor temaet kreft endrer seg stadig. Derfor ønsket vi å finne mer tidsaktuelle oppdateringer ved å velge denne tidsperioden på artikkelsøkene. Vi har på en annen side også tatt i bruk oppsummert forskning som har hentet funn fra tidligere tidsperioder enn angitt ovenfor. Dette fordi vi anser disse som relevante for vår oppgave. Det negative ved at vi har begrenset tidsperioden kan være at vi har gått glipp av gode artikler som ble publisert før 2010.

Artiklene som er anvendt er tatt fra internasjonale tidsskrifter. Studiene vi har brukt er gjennomført i Iran, Sverige, Italia, i tillegg til at vi har valgt å ta i bruk tre oppsummerte forskningsartikler. Alle de syv anvendte artiklene er engelskspråklige. Vi tar høyde for at en svakhet ved forskningen vi har funnet kan være at helsevesenet er svært ulikt i de forskjellige landene, både strukturelt, kulturelt og politisk. I tillegg er mye av forskningen vi har funnet utført på voksne mennesker, noe som kan være en svakhet. Det er ikke gitt at disse resultatene er overførbare til ungdom og unge voksne.

Vår oppgave består ikke bare av litteratur og pensum, men er også basert på egne opplevelser og erfaringer fra praksis og undervisning. En svakhet i forhold til dette, er at vi har lite erfaring innenfor arbeid med unge voksne kreftpasienter. Dette kan medføre at vi kan ha utelatt relevant kunnskap, samt at vi ikke har tolket alle aspekter godt nok. Vi er ydmyke ovenfor dette og ser at dette kan være en begrensende faktor for vår oppgave.

2.4 Ethiske overveielser

Vi har hatt stort fokus på å henvise til kilder på rett måte. Dette har vi gjort for å gi forfatterne bak kildene vi har benyttet oss av, den kreditten de fortjener.

3.0 Teori

Teoridelen omhandler temaer som er viktige med tanke på å besvare vår problemstilling. Vi har skrevet om sykdommen leukemi, behandlingen pasienten gjennomgår, samt isolasjonsperioden etter en stamcelletransplantasjon. Videre har vi trukket frem psykiske påkjenninger pasienten kan oppleve, før vi tar for oss sykepleierens rolle for å fremme håp og livskvalitet hos pasienten på isolat. Vi tar utgangspunkt i sykepleieteorien til Travelbee i arbeidet med den kreftsyke pasienten på isolat.

3.1 Leukemi

Menneskekroppen består av milliarder av celler, hvor de fleste formerer seg ved deling (Lorentsen & Grov, 2010). Blodceller differensieres fra stamceller i beinmargen, hvor forstadiene til granulocytter og lymfocytter kan være utgangspunkt for kreftsykdom (Bertelsen, 2011). Leukemi er en kreftdiagnose hvor stamceller i beinmargen deler seg ukontrollert. Når leukemicellene øker i antall, fortrenses den normale blodcelledannelsen og funksjonen til de ulike fortrenste cellene reduseres (Finne-Grønn & Dagestad, 2010). Leukemi deles inn i to hovedgrupper etter hvilken cellerekke leukemicellene stammer fra, de deles i myelogen leukemi og lymfatisk leukemi. Vi har i vår oppgave valgt å fokusere på diagnosen lymfatisk leukemi, hvor det skjer en ukontrollert cellevekst av leukocytene eller deres forstadier (Tjønnfjord, 2010).

Lymfatisk leukemi kan igjen deles i akutt og kronisk. Ved akutt lymfatisk leukemi er leukemicellene umodne (Tjønnfjord, 2010). Denne sykdommen forekommer akutt, og utvikling av symptomer kan variere fra dager til uker, og noen ganger måneder.

Symptomene skyldes i mange tilfeller benmargundertrykkelsen (Brinch & Gedde-Dahl, 2012). For å forstå symptomene som oppstår er det nødvendig å ha kunnskap om de ulike blodcellenes oppgaver: Erytrocyttene, også kalt de røde blodcellene, transporterer oksygen og fjerner avfallsproduktet karbondioksid fra kroppen. Nøytrofile granulocytter og lymfocytter, de hvite blodcellene hindrer samt bekjemper infeksjon. Trombocytter, som er

kroppens blodplater, stanser samt kontrollerer blødning (Oslo Universitetssykehus, 2011). I følge Bertelsen (2011) kan symptomer på sykdommen blant annet være tretthet, infeksjoner og blødningstendens.

Akutt lymfatisk leukemi er en sjelden diagnose, men kan ramme mennesker i alle aldersgrupper. Uten behandling er prognosen svært dårlig (Tjønnfjord, 2010). Undertrykkelsen av den normale beinmargsfunksjonen vil være livstruende i løpet av noen uker etter de første symptomene på sykdom (Bertelsen, 2011). Statistikk tilsier at mange av pasientene vil være døde i løpet av 3-4 måneder fra det tidspunktet diagnosen stilles. Prognosen med moderne behandling kan allikevel være god hos barn og unge voksne (Tjønnfjord, 2010).

3.2 Behandling av pasienten med akutt lymfatisk leukemi

Ved akutt lymfatisk leukemi starter behandlingen ved diagnosetidspunktet (Finne-Grønn & Dagestad, 2010). Den unge voksne pasienten behandles ofte med prosedyrer som benyttes hos barn (Brinch & Gedde-Dahl, 2012). Pasienten behandles med cytostatika, som hemmer celledeling (Lorentsen & Grov, 2010). Denne behandling kan redusere eller utrydde leukemicellene. Behandlingsmålet er da kurativt og kan gi gode resultater hos pasienten med akutt lymfatisk leukemi (Brinch & Gedde-Dahl, 2012). Cytostatika kan gis på forskjellige måter, dette kan blant annet være intravenøs behandling eller peroralt som tabletter eller kapsler (Lorentsen & Grov, 2010).

Cytostatika-behandlingen har dessverre også en negativ påvirkning på den normale blodcelledannelsen, noe som igjen kan medføre stor fare for å få livstruende infeksjoner eller blødninger (Brinch & Gedde-Dahl, 2012). I tillegg kan cytostatika-behandlingen føre til andre bivirkninger da stoffene i behandlingen også påvirker andre celler. I den forstand går dette særlig utover de cellene som deler seg hurtig, for eksempel celler i beinmargen, hårfolliklene, gonadene, slimhinnene og huden. (Lorentsen & Grov, 2010). Noen vanlige bivirkninger som kan oppstå vil da kunne være håravfall, slimhinneproblemer som sår og tørrhet, samt andre bivirkninger som kvalme, diaré, fatigue og infertilitet (Varra, 2010).

Målet med cytostatika-behandlingen er å bringe pasienten i komplett remisjon. Dersom pasienten ikke oppnår komplett remisjon er prognosen like dårlig som hos ubehandlede pasienter. Pasienten som oppnår komplett remisjon har heller ikke så god prognose som

ønskelig. Residiv inntreffer hos over halvparten av disse pasientene, hvor prognosen blir dårligere jo tidligere residivet oppstår. Allogen stamcelletransplantasjon er den eneste behandlingen med mulig langtidsoverlevelse eller helbredelse ved tilbakefall av akutt lymfatisk leukemi hos voksne (Brinch & Gedde-Dahl, 2012).

3.2.1 Allogen stamcelletransplantasjon

Allogen stamcelletransplantasjon går ut på å gi pasienten benmargsutryddende behandling, som vil si høye doser med cytostatika, mer enn beinmargen normalt kan tåle. Dette tømmer beinmargen for stamceller. Deretter får pasienten infusjon av stamceller fra en egnet donor med samme vevstype (Lorentsen & Grov, 2010). Behandlingsmålet her er å stoppe den ukontrollerte stamcelleveksten i beinmargen, for deretter å la den normale celleveksten gjenopptas (Finne-Grønn & Dagestad, 2010).

Allogen stamcelletransplantasjon med egnet giver er en potensielt kurativ behandling som benyttes der andre behandlingsmetoder gir liten- eller ingen mulighet til kurasjon, og der pasienten har kort forventet overlevelse uten en slik transplantasjon (Husøy, et al., 2014). Før pasienten kan få denne behandlingen, må han eller hun ha oppnådd ny remisjon (Brinch & Gedde-Dahl, 2012). Denne behandlingen gir allikevel stor fare for livstruende komplikasjoner blant annet på grunn av nedsatte immunresponser. En fryktet komplikasjon er transplantat-mot-vert-sykdom (Graft versus host disease, GVHD.) som angriper tarm, lever, hud og andre organer. Infeksjoner er også en fryktet komplikasjon, da risikoen for dødelighet er stor (Brinch & Gedde-Dahl, 2012).

3.3 Isolasjon

Pasienter med sterkt svekket eller fraværende immunforsvar etter en stamcelletransplantasjon, isoleres (Vik, 2010). Hensikten ved isolasjon er å blokkere smitteveier. Å isolere en pasient kan ha to formål. Det ene er å hindre smitte fra en pasient med en infeksjon til andre, eller å hindre at en pasient med stor mottakelighet for infeksjon blir utsatt for smitte fra andre. For å forhindre smitte er det avgjørende at fremgangsmåten ved isoleringen tilpasses den aktuelle situasjonen (Elstrøm, 2002).

Pasienten som gjennomgår behandling med cytostatika og stamcelletransplantasjon er som nevnt svært utsatt for livstruende infeksjoner, og blir isolert for å forhindre smitte fra andre. I

dette tilfellet benyttes beskyttende isolering, for å redusere infeksjonsfaren. Ett slikt isolasjonsregime skal gjennomføres etter strenge kriterier, i spesialtilpassede isolater laget for dette formålet. Ett slikt isolat innebefatter enerom med sluse, eget toalett og dusj samt overtrykksventilasjon med spesielt filtrert ren luft (Nasjonalt folkehelseinstitutt [NFI], 2004). Dette for at ikke luft og smittestoff fra korridor og andre rom skal komme inn i isolasjonsrommet. I tillegg må alle vinduer og dører være lukket for å ha kontroll over ventilasjonen (Elstrøm, 2002). Bruk av beskyttelsesfrakk, munnbind, og egne sko kan være nødvendig ved ett slikt regime (NFI, 2004).

Sykepleier med ansvar for pasienten på isolat kan ikke ha smittsomme sykdommer, må være nøye med håndhygiene, som foretas på vei inn og ut av pasientrommet og benytte beskyttelsesfrakk ved nærkontakt med pasienten (Oslo Universitetssykehus, 2014). Det er sykepleierens oppgave å tilrettelegge for at oppholdet på isolat gjennomføres på en slik måte at pasienten opplever sin situasjon mest mulig behagelig (NFI, 2004). Dette kan gjøres ved at pasienten blant annet har tilgang til internett, tv, radio og musikk. På veggene bør det være bilder, gjerne av familie og venner. Sykepleieren må også tilrettelegge for at friske familiemedlemmer og venner kan besøke pasienten på isolat, etter at de er informert om gjeldende retningslinjer rundt beskyttende isolering (Vik, 2010). I tillegg til at sykepleieren tilrettelegger for et behagelig opphold, er det av viktighet at isolasjonstiden også gjennomføres på en forsvarlig måte. Det er av nødvendig betydning at pasienten blir informert og forstår prinsippene for- og hensikten med isoleringen. Pasienten må være innforstått med årsaken til isoleringen, hva som er smittefarlig, på hvilken måte smitteoverføringer skjer samt hvilke tiltak som er aktuelle (NFI, 2004). Pasienten må få informasjon om at alle gjenstander som tas med inn i isolasjonsrommet må desinfiseres eller vaskes på minimum 60 grader (Oslo Universitetssykehus, 2014). Det er også viktig for pasienten å få informasjon om isolasjonens varighet (NFI, 2004). Isolasjonstiden varer til de transplanterte cellene gir opphav til ny blodcelledannelse som utvikles til modne blodceller. Hvor lang tid dette tar er individuelt og kan variere (Lorentsen & Grov, 2010).

3.3.1 Psykisk påkjenning ved isolasjon

Isolasjonsperioden etter en stamcelletransplantasjon kan være en påkjenning for pasienten (Oslo Universitetssykehus, 2011). Pasienten vil ofte oppleve en usikkerhet rundt behandlingsresultatet. Pasienten kan frykte om behandlingen virker, hvor lenge den virker og

i tillegg være redd for komplikasjoner og tilbakefall (Lorentsen & Grov, 2010). Tanker rundt livet og fremtiden kan påvirke pasienten på isolat.

Pasienten med akutt leukemi er ofte ungdom eller ung voksen, som befinner seg i en tidlig etableringsfase i livet (Vik, 2010). Deres vante livssituasjon forandres og erstattes med sykehusopphold, ubehagelige prosedyrer, plagsomme bivirkninger fra behandling samt delvis isolasjon fra familie og venner (Vik, 2010). Kreftsykdom oppleves hos mange som en stor krise, assosiert med knuste fremtidsplaner, smerte, lidelse og død. Sykdommen påvirker mennesket kroppslig, sjelelig og åndelig. Livet er ikke lenger en selvfølge hos pasienten med kreft, og redselen for å dø er fremtredende (Lorentsen & Grov, 2010).

Den unge voksne pasienten på isolat kan blant annet oppleve reaksjoner som fortvilelse, hjelpeløshet, sårbarhet, ensomhet, målløshet, oppgitthet, tomhet, sinne og redsel. Pasientens selvoppfatning, handlinger, væremåte og reaksjonsmønster kan bli påvirket. I en slik situasjon kan pasienten oppleve å miste kontroll samt bekymre seg for fremtiden (Vik, 2010). Travelbee (2001) skriver at en pasient som er syk kan oppleve en følelse av ensomhet, samt være ute av stand til å gjøre noe med det. Travelbee mener at det å være syk er å være redd. Pasienten kan frykte det kjente og ukjente samtidig som han eller hun frykter nåtiden og fremtiden. Pasienten med en alvorlig kreftdiagnose kan oppleve frykt for ikke å mestre situasjonen han eller hun befinner seg i, samt alle påkjenninger situasjonen medbringer. Som følge av dette kan pasienten oppleve en dyp angst av ikke å ha en fremtid (Travelbee, 2001). Dette kan utfordre pasientens håp og føre til håpløshet (Lohne, 2010).

Regine Stokke (2010) på 17 år skriver under oppholdet på isolasjon etter en stamcelletransplantasjon at:

Jeg tenker på dette året, hvor mye jeg går glipp av. Året hvor alle fyller 18, og feirer. Mens jeg lurer på om jeg i det hele tatt fyller 18 år. Jeg betrakter folk som jogger, eller spaserer forbi vinduet mitt. De aner ikke hvor heldige de er (s. 49).

Dette skildrer tanker og utfordringer en ung voksen pasient kan ha. Kreft er en utfordrende sykdom som kan forstyrre utviklingen fra ungdom til voksen. En ungdomsperiode kan by på utfordringer og pasienten må takle eventuelle problemer som oppstår i ungdomsårene, i tillegg til å takle en livstruende sykdom, samt kravene til behandlingen (Shama &

Lucchetta). Bivirkningene pasienten opplever, både som følge av tidligere behandling samt behandlingen med stamcelletransplantasjon kan som nevnt også være en stor belastning hos pasienten (Lorentsen & Grov, 2010). De fysiske forandringene og plagene kan blant annet føre til angst og komplekser hos den unge pasienten, for eksempel i form av negativt syn på egen kropp og dårlig selvtillit (Shama & Lucchetta, 2007).

3.4 Sykepleierens rolle

De yrkesetiske retningslinjene (Norsk Sykepleierforbund, 2011) beskriver sykepleierens etiske fundament for å utøve god sykepleiepraksis. Sykepleie skal baseres på omsorg, barmhjertighet, trygghet og respekt for det enkelte individs liv og behov. En fundamental plikt sykepleier har er å lindre lidelse i tillegg til å fremme håp hos pasienten.

Travelbee (2001) hevder at lidelse og tap er noe som er uunngåelig i et menneskeliv, samt har en sentral rolle i sykepleiesammenheng. Sykepleieren møter den unge kreftsyke pasienten i lidelsen. Å lide kan oppleves truende og vanskelig, og pasienten som lider har det vondt (Lohne, 2010). Lidelse er en del av livet og kan oppleves som en felles erfaring for alle mennesker, allikevel vil lidelse være en individuell og personlig erfaring. Før eller senere vil alle støte på smerte og sykdom, en erfaring et menneske bevisstgjør seg som smertefullt. Det å akseptere en situasjon med lidelse og sykdom for et mennesket kan være vanskelig. Travelbee (2001) trekker frem fire sentrale faser for å etablere ett godt forhold mellom sykepleieren og en pasient i lidelse. De fire fasene er møte mellom de to, framvekst av identiteter, empati, samt sympati og medfølelse. Disse fasene kan skape et forhold basert på gjensidig forståelse og kontakt. Kommunikasjon blir en viktig del av prosessen for å gi rom for utveksling av lidelse, tap og håp. Vi vil i det følgende vise hvordan disse fasene har sammenheng med håp og livskvalitet hos pasienten på isolat.

3.4.1 Møte pasienten der han eller hun er

Når sykepleier møter den kreftsyke på isolat, vil hun danne seg ett inntrykk av pasienten. Her vil sykepleierens oppgave være å observere den unge voksne pasienten for å komme frem til hvordan hun vil opptre og reagere ovenfor han eller henne. Sykepleieren må sette seg inn i hva den syke tenker og føler, for å ha muligheten til å hjelpe pasienten i den livssituasjonen han eller hun befinner seg i (Travelbee, 2001).

Når sykepleieren skal hjelpe den kreftsyke pasienten på isolat med å forebygge eller mestre opplevelser tilknyttet sykdom og lidelse, vil håp være av viktig betydning (Rustøen, 2001). En av sykepleierens viktige oppgaver er å hjelpe det syke mennesket til å opprettholde håpet eller gjenvinne det, dersom han eller hun opplever håpløshet (Travelbee, 2001).

Håp er ett begrep av positiv karakter som fokuserer på framtid og som samtidig har betydning for pasientens situasjon her og nå. Håp kan ha en dyp og varig betydning hos en person. Håpets innhold er subjektivt og individuelt, og kan forandres over tid (Lohne, 2010). Travelbee (2001) forklarer håp som en mental tilstand hos en person som ønsker å oppfylle ett mål, og som har forventninger om at målet er oppnåelig. Håp er av viktig betydning hos den kreftsyke pasienten da det kan bidra til å gjøre mennesker i stand til å overvinne hindringer i livet der tap, ensomhet, kjedsomhet, lidelse og sykdom preger hverdagen. Mennesker vurderer fremtiden, og muligheter denne tiden medbringer. Denne vurderingen kan gi opphav i en tro på at håpet er mulig. I håpet finnes det en motivasjonsfaktor som virker som en drivkraft bak forventningene. Når et menneske ønsker eller søker forandring, oppstår motivasjon (Lohne, 2010). På denne måten kan håpet være av viktig betydning som en ressurs som kan gi indre styrke og energi.

Personen med håp har ett ønske om at livssituasjonen skal forandres. Reaksjoner på lidelse kan klassifiseres i to hovedgrupper. Noen kan oppleve situasjonen som urettferdig og spørsmål som "*Hvorfor meg?*" kan oppstå. Dette kan utløse sterke følelsesmessige reaksjoner hos et menneske. Andre kan oppleve situasjonen av lidelse med aksept og tenker "*Hvorfor ikke meg?*". De ser på opplevelsen som en naturlig del av livets gang. Menneskets tidligere erfaringer med lidelse vil spille en rolle for hvordan mennesket forstår lidelsens mening. Det vil også ha betydning for hvordan mennesket vil mestre å leve med den, samt ønske å komme seg ut av den vanskelige situasjonen (Travelbee, 2001). Håpet kan gi pasienten en opplevelse av mening i lidelsen (Lohne, 2010).

En mor skildrer viktigheten av håpet hos sin kreftsyke datter slik: "Vi må holde Idas håp og mot oppe. Hvis hun ikke har håp om at hun skal lykkes, har hun heller ikke noe å slåss for. Nå *må* hun slåss!" (Corwin, 2005, s. 202).

3.4.2 Empati, sympati og medfølelse i møte med pasienten

Travelbee (2001) skriver at empati er viktig for at sykepleieren skal ha evne til å leve seg inn i- samt forstå den sykes situasjon ut i fra følelser og reaksjoner han eller hun opplever.

Allikevel er ikke begrepet empati alene tilstrekkelig for å utøve god sykepleie. Sympati og medfølelse utvikles fra empati. Sympati og medfølelse kan gi grunnlag for at sykepleieren har mulighet til å hjelpe pasienten gjennom en situasjon preget av sykdom og lidelse. Disse evnene blir også viktig da sykepleieren i denne sammenhengen har et ønske om å hjelpe pasienten, ikke fordi hun må, men fordi hun har en dyp omtanke for pasienten. Sykepleieren kan ikke gi håp, sier Travelbee (2001), men kan derimot legge til rette for at den syke opprettholder håpet og unngår håpløshet. Sykepleieren må ha kunnskap om hva håp innebærer og hva som kan styrke eller svekke håpet. Dersom sykepleieren fremstår med engasjement og medfølelse, og utstråler ekte håp, kan dette påvirke pasienten til å finne frem til nye krefter, samt styrke eller skape nytt håp. Håp kan påvirkes av mange forhold, som blant annet omgivelser, holdninger og atmosfæren rundt personen (Rustøen, 2001).

Hos pasienten med akutt lymfatisk leukemi på isolat, som har gjennomgått en stamcelletransplantasjon er fremtiden usikker. Tillitten til håpet kan oppleves todelt, da det bak et hvert håp kan være en mulig skuffelse. Dette kan skape en usikkerhet i pasienten, som bidrar til at han eller hun ikke våger å håpe (Lohne, 2010). På bakgrunn av negative forventninger kan pasienten oppleve fravær av håp eller håpløshet. Der håpet er positivt og fokuserer på muligheter, er håpløshet fokusert på hjelpeløshet og begrensninger (Lohne, 2010).

3.4.3 Styrke pasientens identitet, integritet og verdighet

Fasen hvor det blir etablert en tilknytning mellom to mennesker skjer under framvekt av identiteter. De kan oppfatte hverandre som unike og enestående individer. Her får sykepleieren innsikt i hvordan den syke oppfatter sin situasjon (Travelbee, 2001).

Når pasienten ligger på isolat utgjør sykepleieren en vesentlig del av miljøet rundt pasienten (Rustøen, 2001). Nøkkelen til å opprettholde håpet til den syke kan være gjennom samtaler og tilgjengelighet. Sykepleierens evne til å gjøre seg tilgjengelig, og være villig til og hjelpe-som for eksempel ved å lytte til pasientens bekymringer og problemer, er med på å bidra til å gi den bistand pasienten har behov for (Travelbee, 2001). Sykepleierens adferd, holdninger

og ordbruk i samtale og også når det gis informasjon vil være av viktighet for om pasienten opplever håp eller ikke (Lorentsen & Grov, 2010). At sykepleieren gjennom sin adferd viser at hun vil hjelpe ut fra behovene pasienten har, kan også være med på å skape tillitt til pasienten (Travelbee, 2001). Pasient og brukerrettighetsloven (1999) sier at helsepersonell skal bidra til å skape et tillitsbånd, og bidra til sosial trygghet hos pasienten. Helsepersonell plikter å ivareta respekten for det enkelte individs liv, integritet og menneskeverd. Travelbee (2001) påpeker at sykepleierens overordnede mål er å hjelpe pasienten til å finne mening i situasjonen. Det vil i denne sammenhengen være av stor viktighet å etablere et nært og tillitsfullt forhold. For å klare dette må mennesker møte hverandre som unike individer, og dele erfaringer om sykdom og lidelse.

Vi vil trekke frem tre faktorer vi mener er særlig viktig for sykepleiere i arbeidet for å hjelpe pasienten med å styrke- eller fatte nytt håp. Travelbee (2001) beskriver avhengighet av andre som kan ha sterk relasjon til begrepet håp. Som mennesker er vi avhengig av andre rundt oss for å overleve. Når en person lider eller er syk vil avhengigheten av andre være betraktelig økt. Når pasientens indre ressurser ikke strekker til bygges det opp et håp som innebærer forventninger om at andre vil komme en til hjelp. Hun trekker i denne sammenhengen frem tillit som nært knyttet til håpet. Å ha tillit kan bety å stole på at andre mennesker nettopp vil yte nødvendig hjelp, da pasienten har behov for det. Hun beskriver også håpet som relatert til valg. I den forstand at pasienten som håper, tror på ulike valgmuligheter som alternativer eller utveier i situasjonen vedkommende befinner seg i. Å ha valgmuligheter kan til en viss grad gi pasienten en opplevelse av kontroll over egen skjebne (Travelbee, 2001).

3.4.4 Håp som fremmer livskvalitet

Håp er nært relatert til livskvalitet. Der håpløshet assosieres med nedsatt livskvalitet, assosieres håp med økt livskvalitet hos pasienten med kreft (Butt, 2011). Livskvalitet er ett vidt begrep som kan forstås på mange ulike nivå, og det finnes mange forskjellige definisjoner av begrepet. Næss (1986) forklarer at det hersker enighet om at begrepet livskvalitet omhandler individets oppfattelse av å ha det godt eller vondt (Referert i Rustøen, 2001). Begrepet livskvalitet er subjektivt og tar utgangspunkt i menneskets egen opplevelse av sin situasjon (Rustøen, 2010). En karakteristikk vi har valgt å trekke frem er Ferrans´ og Powers´ definisjon av begrepet. De definerer livskvalitet som ”en persons følelse av tilfredshet eller utilfredshet med de områder i livet som er viktige for en” (siterte i Rustøen,

2001, s. 22) Videre deler de denne definisjonen inn i 4 ulike områder med ulike faktorer som har betydning for et menneskets livskvalitet (Rustøen, 2001). Begrepet livskvalitet omfavner flere områder som ikke relateres til helse. Vi velger derfor å gå nærmere inn på helserelatert livskvalitet, samt å trekke frem de faktorene vi mener er relevant for den kreftsyke pasienten på isolat. Begrepet helserelatert livskvalitet benyttes når livskvalitetsbegrepet defineres i sammenheng med helse, sykdom og behandling (Ribu, 2010). Hvordan pasienten opplever sitt liv samt konsekvensene av sykdom og behandling kan ha innvirkning på pasientens livskvalitet (Ribu, 2010). I den sammenhengen mener vi noen av faktorene som er relevant for pasientens opplevelse av livskvalitet gjennom isolasjonsperioden, er personens tilfredshet med livet, følelser, usikkerhet, stress, selvbilde, måloppnåelse, åndelige forhold, verdier, entusiasme, følelse av trygghet og kontroll over eget liv (Rustøen, 2001).

Å avdekke hvordan pasienten opplever livskvalitet, hva som begrenser- eller tilfører livskvalitet hos individet kan være nødvendig for å evaluere sykepleien pasienten mottar. At pasienten forteller om faktorer som påvirker livskvaliteten, kan i tillegg medføre at pasienten blir medbestemmende og aktiv i beslutninger rundt egen behandling. Sykepleier kan med hjelp fra pasienten evaluere effekten av tiltak som allerede er iverksatt, identifisere problemområder og finne frem til ulike tiltak som videre må iverksettes. På denne måten kan sykepleier hjelpe pasienten til å oppleve god livskvalitet gjennom alvorlig sykdom på isolat. Ved å fokusere på livskvalitet, kan oppmerksomhet flyttes fra problemer og begrensninger, til muligheter og ressurser. Dette kan igjen ha positiv innvirkning på pasientens håp (Ribu, 2010).

Pasienten på isolat kan oppleve bivirkninger, begrensninger eller annet som kan ha negativ innvirkning på livskvaliteten. På en annen side kan pasienten med en alvorlig kreftdiagnose blant annet oppleve vekst, verdisetting av livet, muligheter og sterk tilknytning til andre mennesker (Lorentsen & Grov, 2010). Familie og venner kan være av stor betydning for pasientens håp, da de kan fremstå som en trygghet for pasienten i den usikre livssituasjonen pasienten befinner seg i. I ukjente omgivelser, med ukjente begreper og undersøkelser kan pårørende bidra til en opplevelse av motivasjon og håp (Vik, 2010). De kan i tillegg være en påminnelse om at pasienten er betydningsfull for andre (Rustøen, 2001). For at pasienten under behandling for akutt lymfatisk leukemi skal oppleve livskvalitet, er det viktig at sykepleier forsøker å skape gode og omsorgsfulle relasjoner til vedkommende. Pasienten er i en sårbar situasjon hvor sykepleierens respekt, empati, mot samt evnen til tilstedeværelse og

gode kommunikasjonsferdigheter er viktig. (Lorentsen & Grov, 2010).

4.0 Drøfting

I drøftingsdelen har vi valgt å belyse ulike spørsmål vi har støtt på underveis i arbeidet med denne bacheloroppgaven, i lys av teori, forskning og egne erfaringer. Dette har vi gjort med bakgrunn i vår problemstilling.

”Hvordan kan vi som sykepleiere fremme håp og livskvalitet hos pasienten med akutt lymfatisk leukemi på isolat, etter en stamcelletransplantasjon?”

Yrkesetiske retningslinjer legger vekt på at sykepleierens fundamentale plikt er å lindre lidelse, og fremme håp hos den syke. Dette vil for oss være en rettesnor i arbeidet med den unge voksne pasienten på isolat (Norsk sykepleierforbund, 2011). Når vi som sykepleiere skal hjelpe den kreftsyke pasienten på isolat til å mestre hverdagen preget av sykdom og lidelse, har håp en stor betydning. Håp er vesentlig for pasientens livskvalitet (Butt, 2011). Livskvalitet handler om pasientens opplevelse av egen situasjon (Rustøen, 2010). Å fremme håp og livskvalitet kan være en utfordring for oss som sykepleiere, sett i forhold til at livet ikke lenger er en selvfølge for pasienten med kreft. Pasienten kan oppleve usikkerhet for fremtiden og redsel for døden (Lorentsen & Grov, 2010).

4.1 Hvordan påvirker sykdom og behandling pasientens håp og livskvalitet under isolasjonsperioden?

Bertelsen (2011) trekker frem at en kreftsykdom som akutt leukemi ofte inntreffer akutt og uventet. Den unge voksne pasienten blir plutselig stående ovenfor en rekke utfordringer sykdommen medbringer (Tjønnfjord, 2010). Utfordringene kan være det å bli diagnostisert med kreft, behandlingens gjennomgang, håndtering av de ulike bivirkningene, samt senskader og risikoen for tilbakefall av sykdommen (Reitan, 2010). I studien til Butt (2011) legger de til at opplevelsen av å bli rammet av en sykdom som kreft fører med seg en usikkerhet og dødstrussel, som kan utfordre håpet hos den unge voksne pasienten. En diagnose som kreft kan oppleves som et slag som knuser fremtiden til pasientene (Papadopoulou, Johnston & Themessel- Huber, 2013).

Vi ser at en slik situasjon er individuell og oppleves ulikt fra person til person. Pasientens håp kan utfordres, både her og nå og i fremtiden. Håpet utfordres når situasjonen er preget av alvorlig sykdom og lidelse. Gjennom praksisperioder har vi møtt mennesker i lidelse hvor håpet har spilt en sentral rolle. En pasient fortalte om utfordringen ved å leve med en kreftdiagnose, da dette medførte en usikker fremtid. Det å håpe på en fremtid preget av usikkerhet og frykt var vanskelig, da redselen for å bli skuffet var fremtredende. En annen pasient fokuserte kun på behandlingens positive utfall, da hun beskrev frykten for fremtiden som ødeleggende for hennes livskvalitet.

Brinch & Gedde-Dahl (2012) skriver at noen pasienter opplever residiv etter cancerbehandlingen. For å oppnå kurasjon etter tilbakefall av akutt lymfatisk leukemi, er allogen stamcelletransplantasjon den eneste behandlingen pasienten blir tilbudt (Brinch & Gedde-Dahl, 2012). Videre kommer det frem at isolasjonstiden etter en stamcelletransplantasjon i den forbindelse kan være krevende for den unge voksne pasienten (Oslo Universitetssykehus, 2011). Reitan (2010) legger også til at pasienten kan måtte forberede seg på døden. Forskning vektlegger at ulike bivirkninger pasienten på isolat opplever som belastende kan være feber, fatigue, smerter, kvalme, oppkast, infeksjoner, håravfall og infertilitet (Adelstein, et al., 2014). En annen studie trekker frem pasientens redsel for å ikke respondere på transplantasjonen, at det skal oppstå komplikasjoner samt nok ett tilbakefall av sykdommen. Frykten for å dø blir fremtredende og dette kan ha innvirkning på håpet (Farsi, Nayeri & Negarandeh, 2012).

Hverdagen for pasienten på isolat er belastende, sett i forhold til plagsomme bivirkninger og frykten for å dø. Som sykepleiere møter vi en ung voksen pasient med mye redsel og usikre fremtidsutsikter. Pasientens håp under oppholdet på isolat kan bli utfordret på bakgrunn av det som fremkommer i teori og forskning. For å kunne fremme håpet hos pasienten er det viktig som sykepleier, å møte pasienten i den situasjonen han eller hun befinner seg.

4.2 Hvordan kan sykepleieren møte pasienten i den livssituasjon han eller hun befinner seg?

Som sykepleier blir det viktig å hjelpe pasienten med å fremme håp, da håpet kan hjelpe den kreftsyke til å se at det finnes en fremtid selv om man lever med sykdom og lidelse (Rustøen,

2001). Travelbee (2001) påpeker at ved å opprettholde- eller gjenvinne håpet kan den unge voksne pasienten forebygge- eller mestre sykdom og lidelse. Menneskets vurdering av fremtiden fokuserer på muligheter eller begrensinger (Lohne, 2010). Travelbee (2001) trekker frem at det å være syk er å være redd. Pasientens tanker om døden og dødsprosessen, kan skape en frykt for nåtiden og fremtiden (Lorentsen & Grov, 2010). Den unge voksne pasientens psykiske helse kan bli satt på prøve og mange følelsesreaksjoner kan forekomme under isolasjonstiden. Pasienten kan blant annet oppleve å miste kontroll over seg selv da følelsesmessige reaksjoner som fortvilelse, hjelpeløshet, sinne, redsel, sårbarhet, ensomhet, målløshet og oppgittethet utløses hos den unge voksne pasienten (Vik, 2010).

Den unge kreftsyke jenta Regine Stokke (2010) beskriver tankene rundt sykdommen sin slik:

" Jeg er redd. Nærmere bestemt livredd. Tenker tanker om døden. Døden er skummel. Det er den jeg frykter aller mest akkurat nå. Jeg vil ikke dø fra mine venner og min familie. Vil ikke etterlate dem triste. Jeg vil leve mer, oppleve mer. Vil jeg noensinne komme ut herfra, fra fengselet?" (s. 32).

Håpet hos den kreftsyke pasienten på isolat kan som nevnt bli truet, noe som igjen kan utløse en håpløshet hos pasienten (Vik, 2010). I studien til Papadopoulou, Johnston & Themessl-Hube (2013) hevdes det at pasientene fryktet isolasjonsperioden og at de opplevde det som en belastning å være innestengt i et rom. Resultater viste i tillegg at pasienter under isolasjonsperioden opplevde å miste kontroll, selvstendighet, normalitet og i noen tilfeller troen på fremtiden. I artikkelen til Agnese, Lamparelli, Bacigalupo & Luzzatto (2011) trekkes kunstterapi frem som hjelp til blant annet å mestre ulike følelsesreaksjoner pasienten på isolat kan oppleve. Kunstterapi kan hjelpe pasienten til refleksjon av egen situasjon, samt til å oppleve glede og avslapping.

For at vi som sykepleiere skal ha mulighet til å hjelpe den unge voksne pasienten til å opprettholde håpet der opplevelsen av håpløshet er fremtredende, mener vi at det å møte pasienten der han eller hun befinner seg, vil være av viktig betydning. Som Regine Stokke skildrer i sin bok, kan pasienten med akutt leukemi slite med vanskelige tanker, redsel samt usikkerhet. Pasienten kan ha tanker og spørsmål som varierer mellom "*kommer jeg til å dø?*" eller "*kommer jeg til å overleve?*", og "*hvordan vil livet mitt bli dersom jeg overlever?*". Vi ser viktigheten av at pasienten kan få utløp for sine reaksjoner, og i tillegg til blant annet samtale med sykepleier, ser vi i denne sammenhengen kunstterapi som en god

løsning. Det viktigste med å møte pasienten i den livssituasjonen han eller hun befinner seg, mener vi vil være å møte de følelsesmessige reaksjonene pasienten opplever.

Pasientens situasjon på isolat kan preges av hindringer som sykdom, lidelse, tap, ensomhet og kjedsomhet. For at pasienten skal ha mulighet til å mestre disse hindringene vil som nevnt håpet være av avgjørende betydning. Pasienten må ha et ønske om at situasjonen med sykdom og lidelse skal forandres for at håpet skal kunne oppstå (Travelbee, 2001). Håpet fokuserer på positive aspekter og retter fokus mot fremtid samtidig som det har en betydning for pasienten her og nå. Håpet kan gi pasienten en opplevelse av mening i lidelsen (Lohne, 2010). Det underbygges i forskningsartikkelen til Papadopoulou, Johnston & Themessl-Hube (2013) der det kommer frem at håpet har en avgjørende rolle for at den kreftsyke skal mestre isolasjonsperioden, sykdommen samt tanker og bekymringer som medfølger. Forskingen til Butt (2011) legger til at håpet har en positiv påvirkning på pasientens tilpasning til kreftsykdommen.

Teori og forskning er sammenfallende på dette området. For å møte pasienten i den livssituasjonen han eller hun befinner seg, ser vi viktigheten av å møte de følelsene og de reaksjonene pasienten opplever. Pasientens opplevelse av situasjonen vil være avgjørende for håpet og for hvordan pasienten mestrer sin hverdag preget av sykdom og lidelse. Vi vil videre legge til at pasienter opplever sin situasjon ulikt, og at det derfor ikke kan gis en entydig oppskrift på hvordan sykepleieren kan møte pasienten i lidelse. For at sykepleieren skal få innsikt i pasientens opplevelse av lidelse, mener vi empati, sympati og medfølelse vil være av avgjørende betydning.

4.3 Hvordan kan sykepleieren vise empati, sympati og medfølelse i møte med lidelsen og håpløsheten?

For at sykepleieren skal ha mulighet til å fremme håpet hos pasienten, må hun ha kunnskap om hvilke påvirkninger som spiller inn (Travelbee, 2001). Håpet kan påvirkes av omgivelser, atmosfære samt holdninger rundt pasienten. Når den unge voksne pasienten ligger på isolat utgjør vi som sykepleiere en vesentlig del av miljøet rundt den kreftsyke (Rustøen, 2001). Pasienten kan ved et hvert håp oppleve en mulig skuffelse. Dette kan medføre at pasienten ikke våger å håpe. Håpet blir utfordret og fravær av håp eller håpløshet kan prege pasientens hverdag på isolat (Lohne, 2010). Travelbee (2001) skriver at pasienten

som mangler håp eller opplever håpløshet, ikke ser muligheter for forandring eller forbedring i livet. Den unge voksne pasienten med kreft som opplever håpløshet vil ikke finne veien ut av vanskelighetene han eller hun befinner seg i.

Forskning trekker frem at håp og håpløshet har nær tilknytning til hverandre, hvor begge har innvirkning på pasientens liv (Butt, 2011). Med bakgrunn i tidligere sykdomsforløp med tilbakefall av sykdommen kan pasienten oppleve fravær av håp eller håpløshet. I en slik sammenheng mener vi det vil være viktig å møte pasienten med innlevelse, forståelse samt et ønske om å hjelpe i den situasjonen han eller hun befinner seg i.

Travelbee (2001) hevder at empati er sykepleierens evne til å sette seg inn i- og forstå den unge voksne pasientens situasjon i forhold til følelsene og reaksjonene pasienten opplever. Dette vil være en viktig faktor for å hjelpe pasienten der han eller hun befinner seg. Empati er ikke tilstrekkelig alene, da det også vil være nødvendig at sykepleieren viser sympati og medfølelse ovenfor pasienten. Sykepleieren må ønske å hjelpe den syke på bakgrunn av hennes omtanke for pasienten. En sykepleier må ha evne til å engasjere seg følelsesmessig for å kunne hjelpe den syke.

Det kommer frem i forskningen til Butt (2011) at helsepersonell ble sett på som verdifull støtte når det kom til håp hos pasienten med kreft. Sykepleieren må forstå pasientens opplevelse av sykdommen for å kunne hjelpe pasienten til å mestre sin lidelse (Papadopoulou, Johnston & Themessl-Hube, 2013). Vi ser at sykepleieren kan ha positiv effekt, samt utfylle en viktig funksjon i arbeidet med en alvorlig syk pasient. Da en sykepleier har riktige holdninger, setter seg inn i pasientens situasjon samt har et ønske om å hjelpe, kan dette bidra til at pasienten føler seg ivaretatt og forstått. Vi tror videre at dette kan være med på å skape trygghet hos den syke på isolat. Vi har også en formening om at det å vise for mye empati og sympati kan ha en negativ innvirkning på pasientens håp. Med dette mener vi at det kan bli for mye fokus på sykdommen og dens konsekvenser, samt pasientens utfordringer i situasjonen.

Videre trekker Travelbee (2001) frem at fravær av empati og sympati kan føre til en avstand mellom sykepleier og pasienten dersom sykepleieren ikke involverer seg eller bryr seg om pasienten. I praksis har vi erfart at empati og sympati har vært viktige evner å inneha i møte med syke pasienter. Det blir i denne sammenheng viktig at sykepleieren sørger for en balansegang mellom følelser og fornuft samt er bevisst på hvordan hun opptrer i møte med

den syke. For å fremme håpet hos pasienten på isolat vil vi i det videre trekke frem nødvendigheten av å styrke pasientens identitet, integritet og verdighet.

4.4 Hvordan styrke pasientens identitet, integritet og verdighet?

Travelbee (2001) skriver at sykepleieren må se pasienten som unik og enestående for å få innsikt i hvordan han eller hun opplever sin situasjon. Videre trekker hun frem at pasienten i lidelse er avhengig av andre for å overleve og at denne avhengigheten er sterkt tilknyttet håpet. Under isolasjonsperioden vil pasienten ha behov for sykepleierens hjelp.

Sykepleierens tilgjengelighet vil i denne sammenheng være nøkkelen til å opprettholde håpet hos den syke. Å snakke med- samt lytte til pasientens bekymringer og problemer kan skape grunnlaget for at sykepleieren kan gi den hjelpen pasienten har behov for. Her vil sykepleierens holdninger og ordbruk ha betydning for den sykes opplevelse av håp (Lorensen & Grov, 2010). Det kommer også frem at tillit er nært tilknyttet håpet. Pasienten som har tillit til sykepleieren stoler på at hun vil være tilstede da pasienten har behov for det. I den forstand påpeker teorien at et tillitsbånd blir etablert gjennom sykepleierens adferd, hvor hun viser at hun vil hjelpe pasienten ut fra de behovene han eller hun har (Travelbee, 2001).

Papadopoulou, Johnston & Themessl-Hube (2013) påpeker viktigheten av at sykepleieren støtter pasienter i en ny og usikker tilværelse. Støtte kan gis gjennom å respektere pasienter som unike og enestående. Dette kan føre til en opplevelse av tillitt til sykepleieren, samt trygghet i situasjonen. Dersom sykepleieren derimot fremstår med dårlige holdninger og lite tilstedeværelse, kan dette føre til at pasienten får en negativ opplevelse av isolasjonsperioden. I en annen studie kommer det i tillegg frem at åpen og ærlig kommunikasjon og informasjon var viktig for pasienten på isolat. Kommunikasjonen kunne utarte seg både positivt og negativt og påvirket pasientens håp. Ved informasjon om diagnosen fikk pasienten kunnskap om egen sykdom, noe som igjen kunne ha en positiv innvirkning på håpet. I noen tilfeller kunne informasjonen være negativ og vanskelig å takle, og det kom da frem at flere av pasientene prøvde å unngå kommunikasjonen for å beskytte seg selv (Butt, 2011). Viktigheten av informasjon underbygges også i forskningsartikkelen til Kisch, Lenhoff, Zdravkovic & Bolmsjö (2012) der det kommer frem at informasjon om behandling, infeksjonsrisiko samt andre komplikasjoner spilte en rolle for pasientens opplevelse av situasjonen. Pasienten må få tilstrekkelig informasjon under hele

sykdomsforløpet samt at informasjonen må være detaljert og gjennomtenkt, for å gjøre pasienten mentalt forberedt på komplikasjoner som kan oppstå under isolasjonsperioden.

Vi ser oss enig i teori og forskning om pasientens avhengighet av andre og sykepleierens evne til å hjelpe. Vi vil allikevel påpeke at vi i praksis har opplevd at tiden ikke alltid strekker til for å være tilgjengelig, i den grad pasienten og vi selv som sykepleiere ønsker. Dette kan bli en utfordring i henhold til å dekke pasientens behov for hjelp, samt for å skape tillit. Et tillitsforhold kan være svært vanskelig å oppnå. Andre faktorer vi ser som relevant for å skape tillit hos pasienten kan blant flere være sykepleierens fagkunnskap samt trygghet i arbeidet. Dersom pasienten mangler tillit til- samt håp om hjelp fra sykepleieren, kan håpløshet oppstå. God kommunikasjon samt relevant informasjon til pasienten er noe vi også vil trekke frem som nødvendig for pasientens opplevelse på isolat. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) understøtter dette, ved å skrive at: "Informasjon skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte". Pasienten kan ha vanskeligheter med å huske samt få med seg informasjon som blir gitt, noe vi også har erfart i praksis. Vi ser i den sammenhengen repetisjon av informasjonen som svært viktig.

Travelbee (2001) sier også at håpet er relatert til valg. For at pasienten skal ha mulighet til å håpe, må han eller hun se ulike valgmuligheter som utveier av sin situasjon, noe som igjen kan gi opphav i en tro på at håpet er mulig. For at den unge voksne pasienten skal ha mulighet til å føle en viss grad av kontroll i egen situasjon, samt få styrket brukermedvirkning i egen behandling, vil valgmuligheter være avgjørende.

Det kommer frem i forskningen til Papadopoulou, Johnston & Themessl-Hube (2013) at støtte fra sykepleieren økte pasientens autonomi. I tillegg påpekes viktigheten av at pasienten blir inkludert i ulike beslutningsprosesser, selv trivielle handlinger, da dette kan ha betydning for pasientens opplevelse av kontroll under isolasjonsperioden. Pasientens autonomi kan på denne måten bli styrket, noe som igjen kan oppleves positivt for pasientens selvtillit og verdighet. Vi ser viktigheten av at pasienten opplever å ha valg i sin situasjon, da dette kan bidra til å bedre opplevelsen av å være på isolat. Pasienten på isolat som har gjennomgått en allogen stamcelletransplantasjon har en usikker fremtid, og for at pasienten skal ha mulighet til å håpe må han eller hun som tidligere nevnt se hvilke valgmuligheter som ligger i fremtiden. I tillegg til dette må sykepleieren tilrettelegge slik at pasienten får flere

valgmuligheter under isolasjonsperioden. Vi støtter oss til forskningen til Papadopoulou, Johnston & Themessl-Hube (2013) om at dette kan bidra til å fremme pasientens autonomi. Vi mener pasientens opplevelse av autonomi kan ha en positiv innvirkning på håpet. Her kan vi også se det som en mulighet at pasienten ikke orker å ta del i ulike beslutningsprosesser og at valgmuligheter i den sammenhengen kun blir en belastning for pasienten. Sykepleierens oppgave vil i denne sammenhengen være å vurdere hvor mange valgmuligheter hun skal tillegge den syke pasienten på isolat.

4.5 Hvordan fremme livskvalitet hos pasienten på isolat?

I teorien kommer det frem at livskvalitet omhandler pasientens opplevelse av å ha det godt eller dårlig ifølge Næss (referert i Rustøen, 2010). Ferrans legger til at pasientens egen opplevelse av tilfredshet eller utilfredshet, med bakgrunn i det som er viktig for akkurat denne personen vil påvirke livskvaliteten (referert i Rustøen, 2010). Fokus rettes mot pasientens egen opplevelse av situasjonen han eller hun befinner seg i (Rustøen, 2010). I forskning kommer det frem at håpet er integrert i alle aspekter av livskvalitet hos pasienter med kreft (Butt, 2011). Pasientens håp assosieres med økt livskvalitet, og håpløshet assosieres med begrenset livskvalitet. Papadopoulou, Johnston & Themessl-Hube (2013) skriver at det å leve med leukemi kan utfordre fysisk, emosjonell samt psykisk velvære. Håpet er viktig for alle, men vi ser det i denne sammenhengen særlig viktig hos den unge voksne pasienten på isolat, da det kan bidra til å styrke pasientens livskvalitet. Vi ser også at økt livskvalitet kan styrke pasientens håp samt bedre pasientens opplevelse av situasjonen på isolat.

4.5.1 Hvilke faktorer utfordrer livskvaliteten hos den unge voksne pasienten på isolat?

På hvilken måte pasienten opplever sitt liv, sin sykdom samt behandlingen som medfølger, har betydning for pasientens opplevelse av livskvalitet (Ribu, 2010). Konsekvens av sykdom og behandling i form av bivirkninger og begrensninger kan ha negativ innvirkning på pasientens opplevelse av livskvalitet (Lohne, 2010). Faktorene som kan påvirke pasientens opplevelse av livskvalitet gjennom isolasjonsperioden kan være personens tilfredshet eller utilfredshet med livet, personens kontroll over eget liv, opplevelse av usikkerhet, følelse av trygghet eller utrygghet, samt selvbilde (Rustøen, 2001). Forskning trekker også frem

risikoen for akutte komplikasjoner og bivirkninger med negativ innvirkning på pasientens livskvalitet. Pasienter med infeksjoner opplevde nedsatt livskvalitet. Fatigue kom også frem som et sentralt problem (Kisch, et al., 2012). Studien til Adelstein, Anderson & Taylor (2014) hevder at bivirkninger fra cytostatika behandlingen, i tillegg til å påvirke håpet også kan ha innvirkning på pasientens livskvalitet.

Vi ser en tydelig sammenheng mellom håp og livskvalitet, da mange av faktorene som påvirker er de samme. Pasientens opplevelse av livskvalitet møter mange utfordringer gjennom isolasjonsperioden. Som tidligere nevnt kan pasienten på isolat blant annet oppleve å miste kontroll over eget liv, da hverdagen er preget av restriksjoner og sykehusrutiner. Utrygghet rundt sykdommens behandling og konsekvenser, vil også påvirke pasientens livskvalitet. I tillegg kan pasientens selvbilde endres med bakgrunn i de fysiske og psykiske forandringene som oppstår. Vi mener pasienten kan oppleve begrenset livskvalitet og mangel på håp dersom fokus kun rettes mot negative forventninger og begrensninger.

Selv om pasienten på isolat kan møte på store utfordringer som truer livskvaliteten, kan de allikevel oppleve god livskvalitet gjennom alvorlig sykdom og lidelse. Lorentsen & Grov (2010) skriver at på tross av alvorlig sykdom som akutt lymfatisk leukemi kan pasienten oppleve muligheter, vekst, verdisetting av livet, og sterk tilknytting til andre mennesker. Adelstein, Anderson & Taylor (2014) understøtter denne påstanden da det i deres studie kommer frem at pasienten ikke nødvendigvis kun har negative påvirkninger av sykdom og behandling. Pasienten kan oppleve personlig vekst, økt personlig styrke samt nye perspektiver på livet. Papadopoulou, Johnston & Themessl-Hube (2013) trekker også frem at akutt lymfatisk leukemi kan forandre opplevelsen av hva som er viktig eller betydningsfullt for pasientens livskvalitet. Den unge pasienten kan finne glede og betydning i små ting i livet, og tar ikke lenger ”noe for gitt”. Pasienten finner nye verdier og ny mening, det å leve blir en stor glede i seg selv og det blir viktig å leve her og nå (Kisch, et al., 2012).

Med bakgrunn i egne erfaringer har vi sett at pasienter med alvorlig kreftsykdom kan gi uttrykk for god livskvalitet samt at de verdsetter faktorer i livet som tidligere fremsto som en selvfølge. Vi vil i denne sammenhengen trekke frem ett eksempel fra praksis. En pasient med langt-kommen kreftsykdom samt lammelser i store deler av kroppen, ga uttrykk for god livskvalitet på tross av usikkerhet og begrensninger i egen tilværelse. Livskvalitet hos pasienten ble assosiert med blant annet fravær av smerter og kvalme samt nærvær av familie og venner.

4.5.2 Hvordan kan vi som sykepleiere fremme livskvalitet hos pasienten på isolat?

Som sykepleiere ser vi viktigheten av å fremme livskvalitet hos pasienten, da dette kan bidra til å bedre pasientens opplevelse på isolat. Ved å fremme livskvalitet hos pasienten, samt hjelpe han eller hun til å opprettholde sin livskvalitet kan vi jobbe for at pasienten skal ha det best mulig i en vanskelig situasjon. Vi vil i denne sammenhengen fokusere på hva som gir mening og betydning hos pasienten på isolat.

Sykepleieren må søke kunnskap om pasientens opplevelse av livskvalitet, samt hva som påvirker den da dette kan bidra til å evaluere sykepleien pasienten mottar. På denne måten identifiseres problemområder og sykepleieren finner frem til nye tiltak som kan iverksettes. Dette kan være bakgrunn for at sykepleieren skal kunne hjelpe pasienten til å oppleve god livskvalitet gjennom alvorlig sykdom (Ribu, 2010). I forskning kommer det frem at kunnskap om livskvalitet hos pasientene som har gjennomgått en allogen stamcelletransplantasjon er nødvendig da det kan belyse faktorer som gir mening hos pasienten på isolat. Forskningen trekker også frem at faktorer som er forenelige med begrenset livskvalitet blant annet er kvinnelig kjønn, sivilstatus, sykdomsutvikling og infeksjoner (Kisch, et al., 2012).

Livskvalitet er en individuell opplevelse og vi ser i den sammenhengen nødvendigheten av å få innsikt i pasientens egen opplevelse av tilfredshet eller utilfredshet i sin situasjon. Vi ser viktigheten av at sykepleieren er oppmerksom på de faktorene som kommer frem som forenelig med begrenset livskvalitet, da dette kan være med på å forebygge videre sykdom. Hvilke faktorer pasienten opplever som relevant for opplevelsen av livskvalitet vil være en byggestein i arbeidet med å fremme livskvalitet hos pasienten på isolat. Vi vil videre vise hvordan sykepleieren kan gjennomføre dette i praksis.

Vi vil med bakgrunn i litteratur vi har lest trekke frem sykepleierens oppgave med blant annet å behandle bivirkninger som har negativ påvirkning på pasientens livskvalitet. Dersom pasientens livskvalitet utfordres av bivirkninger som for eksempel smerter og kvalme blir sykepleierens hovedanliggende å lindre disse plagene. Pasienten kan oppleve økt livskvalitet ved å fokusere på faktorer som gir mening og betydning i hverdagen. Når sykepleieren har

innsikt i hva som fremmer livskvalitet hos pasienten på isolat, kan hun ut i fra dette, arbeide for å skape mening og betydning i pasientens situasjon (Ribu, 2010).

Familie og venner kan være av viktig betydning for den unge voksne pasienten på isolat. De kan fremstå som en trygghet for pasienten i den usikre situasjonen han eller hun befinner seg i (Vik, 2010). Familie og venner kan øke pasientens opplevelse av motivasjon og håp samt være en påminnelse om at pasienten er betydningsfull for andre (Rustøen, 2001). Adelstein, Anderson & Taylor (2014) hevder at pasienter på isolat følte seg distansert fra omverdenen. Mange hadde ett ønske om nærvær av familie, venner samt sykepleier. Det kommer frem i en annen studie at familie fremsto som en enorm støtte for pasienten gjennom belastninger som sykdommen og behandlingen medførte. Venner hjalp pasienter til å holde kontakt med omverdenen samt få ett innblikk i hva som ventet etter endt isolasjonsperiode (Papadopoulou, Johnston & Themessl-Hube, 2013).

Vi ser at familie og venner kan ha en positiv innvirkning på pasientens livskvalitet under oppholdet på isolat. I den forbindelse vil vi trekke frem viktigheten av at vi som sykepleiere tilrettelegger for- samt oppfordrer til at pårørende kan besøke pasienten. Allikevel kan kontakten mellom den unge voksne pasienten samt familie og venner møte på utfordringer da det er en forutsetning at besøkende på isolat ikke er smittebærere av sykdom. Vi vil legge vekt på viktigheten av at pasienten har tilgang til internett, data og telefon da dette kan bidra til at pasienten opprettholder kontakt med omverden. Vi mener også bilder av familie og venner kan henges på veggen, da vi tror dette kan gjøre omgivelsene tryggere, samt påminne pasienten om alle han eller hun har rundt seg. Vi vil også trekke frem viktigheten av at pasienten fyller dagene med aktiviteter han eller hun interesserer seg for, dersom han eller hun orker det, da dette kan gi mening og betydning hos pasienten på isolat.

Vi mener at det å fokusere på livskvalitet, kan flytte oppmerksomhet fra problemer og begrensninger, til muligheter og ressurser (Ribu, 2010). Noe som kan ha positiv innvirkning på pasientens håp.

Konklusjon

Når livet ikke lenger er en selvfølge for pasienten, kan det å fremme håp og livskvalitet være vanskelig. Å bli isolert fra omverden, blir en ekstra belastning i tillegg til de fysiske og psykiske påkjenningene som følge av sykdommen. I arbeidet med denne oppgaven ser vi at utfordringene er mange og sammensatte.

Etter å ha gjennomført denne bacheloroppgaven har vi erfart at håp og livskvalitet oppleves individuelt og er basert på pasientens egen opplevelse. Det finnes derfor ikke en entydig oppskrift på hvordan sykepleieren kan møte pasienten i den livssituasjonen han eller hun befinner seg i. Med bakgrunn i dette mener vi arbeidet med å fremme håp og livskvalitet kan være vanskelig og utfordrende for oss som sykepleiere.

Vi mener at sykepleieren må inneha gode kunnskaper om akutt lymfatisk leukemi, behandlingen, samt hvordan isolasjonstiden kan påvirke pasienten. Sykepleierens kunnskap om sykdom og behandling fører til god kommunikasjon som skaper trygghet og tillit. Dette kan igjen fremme håp hos pasienten. Videre vil sykepleierens tilstedeværelse både fysisk og psykisk være avgjørende for å fremme håp og livskvalitet. I den sammenhengen vil det være av stor betydning at vi som sykepleiere møter pasienten med de følelsesmessige reaksjonene han eller hun opplever i sin livssituasjon. For å fremme håp og livskvalitet er det også viktig at sykepleieren viser en empatisk holdning, og ønsker å hjelpe den syke på bakgrunn av omtanke for pasienten. Dette kan føre til at pasienten føler seg forstått og ivaretatt. Sykepleieren må også styrke pasientens selvbylde og kontroll i situasjonen, noe som kan gjøres ved å gi pasienten valg samt sørge for at han eller hun er deltagende i beslutningsprosesser rundt egen sykdom og behandling. Litteraturen vi har funnet belyser også at pasientens kontakt med familie og venner under isolasjonsperioden, er viktig for trygghet samt for å opprettholde livskvalitet. Det kommer i tillegg frem i litteraturen vi har funnet at pasienten gjennom sykdommen kan oppleve personlig vekst, økt personlig styrke samt nye perspektiver på livet. Vi vil i denne sammenhengen trekke frem at det som for en syk person oppfattes som god livskvalitet, kan være vanskelig å oppfatte som god livskvalitet for en frisk person. Her ser vi viktigheten av at sykepleieren setter seg inn i den enkeltes opplevelse av hva som påvirker livskvaliteten positivt og negativt, for å ha mulighet til å bedre pasientens opplevelse på isolat.

Det er en tydelig sammenheng mellom håp og livskvalitet, da begge begrepene blir påvirket av mange av de samme faktorene. For å fremme håp og livskvalitet må sykepleieren være bevisst på hvordan hun utfører helhetlig sykepleie. Dette kan synes enkelt og fremstå som en selvfølge, men vi mener dette vil være av stor betydning for den unge voksne pasienten på isolat.

Litteraturliste

*Adelstein, K. E., Anderson, J. G. & Taylor, A. G. (2014). Importance of meaning-making for patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Oncology Nursing Society*, 41(2), 172-182. <http://dx.doi.org/10.1188/14.ONF.E172-E184>

*Agnese, A., Lamparelli, T., Bacigalupo, A. & Luzzatto, P. (2012). Supportive care with art therapy, for patients in isolation during stem cell transplant. *Palliative and Supportive Care*, 10, 91-98.

Andreassen, G. T., Fjellet, A. L., Wilhelmsen, I. L. & Stubberud, D. G. (2010). Sykepleie ved infeksjonssykdommer. I H. Almås, D. G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 1*. (4. utg., s. 53-83?). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Bertelsen, B. I. (2011). *Patologi- Menneskets sykdommer*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Brinch, L. & Gedde-Dahl, T. (2012). Myelomatose og leukemier hos voksne. I R. Kåresen & E. Wist (Red.), *Kreftsykdommer- en basisbok for helsepersonell*. (4. Utg., s. 390-403). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Butt, C. M. (2011). Hope in adults with cancer: State of the science. *Oncology Nursing Forum*, 38(5), 341-349. <http://dx.doi.org/10.1188/11.ONF.E341-E350>

*Corwin, G. (2005). *Idas Dans - En mors fortelling*. Spydeberg: Dinano Forlag.

Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. (4. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Elstad, M. (2013). Forplantning er grunnlaget for nytt liv. I G. Nicolaysen & P. Holck (Red.), *Kroppens funksjon og oppbygning*. (s. 257-282). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Elstrøm, P. (2002). *Smittevern i helseinstitusjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Farsi, Z., Nayeri, N. D. & Negarandeh, R. (2012). The coping process in adults with acute

leukemia undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *The journal of nursing research*, 20(2), 99- 107. <http://dx.doi.org/10.1097/jnr.0b013e318257b5e0>

Finne-Grønn, L. & Dagestad, A. W. (2010). Sykepleie ved blodsykdommer. I H. Almås, D. G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2*. (4. utg., s. 455-474). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Husøy, M. A. R., Brinch, L., Gedde-Dahl, T., Heldal, D., Holme, P. A., Dybedal, I., Kolstad, A. etterfulgt av. & Fløisand, Y. (2014). Allogen stamcelletransplantasjon hos voksne 1985 - 2012. *Tidsskrift for den norske legeforening*, <http://dx.doi.org/10.4045/tidsskr.13.1415>

Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2010). Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode (4. utg.). Oslo: Abstrakt Forlag

*Kisch, A., Lenhoff, S., Zdravkovic, S. & Bolmsjö, I. (2012). Factors associated with changes in quality of life in patients undergoing allogenic haematopoietic stem cell transplantation. *European journal of cancer care*, 12(21), 735-746. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2354.2012.01354.x>

*Larsen, I. K. (2012). *Cancer in Norway*. Cancer registry in Norway. Lokalisert på http://www.kreftregisteret.no/Global/Cancer%20in%20Norway/2012/CIN_2012.pdf

Lohne, V. (2010). Håp og håpløshet. I U. Knutstad & B.K. Nielsen (Red.), *Sykepleieboken 2: teoretisk - metodisk grunnlag for klinisk sykepleie* (3. utg., s. 108-124). Oslo: Akribe AS

Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2010). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I H. Almås, D. G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2*. (4. utg., s. 401-437). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Nasjonalt folkehelse. (2004). *Isoleringsveilederen*. Lokalisert på <http://www.fhi.no/dav/A6C04CB312.pdf>

*Nome, O. (2010). Generell onkologi. I A.M. Reitan & T.Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient-utfordring-handling* (3. utg., s. 367- 398). Oslo: Akribe AS.

Norsk Sykepleierforbund. (2011) Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, ICN kodex. Oslo: Norsk Sykepleierforbund.

Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinart, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert!* (2. utg.). Oslo: Akribe AS.

*Oslo Universitetssykehus. (2014). *Beskyttende isolering av allogene stamcelletransplanterte pasienter: Prosedyre*. Lokalisert på [file:///C:/Users/Susanne/Downloads/Beskyttende%20isolering%20av%20allogen%20stamcelletransplanterte%20pasient%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/Susanne/Downloads/Beskyttende%20isolering%20av%20allogen%20stamcelletransplanterte%20pasient%20(3).pdf)

*Oslo Universitetssykehus. (2011). *For deg som skal stamcelletransplanteres: Veileder for voksne pasienter og deres nærmeste*. Lokalisert på [file:///C:/Users/Susanne/Downloads/Pasientveileder%20allo%20SCT%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/Susanne/Downloads/Pasientveileder%20allo%20SCT%20(3).pdf)

*Oslo University hospital. (2013). *The Norwegian Bone Marrow Donor Registry. Annual Report*. Lokalisert på: http://www.oslouniversitetssykehus.no/omoss/_avdelinger/_benmargsgiverregisteret/_Documents/%C3%85rsrapporter/ANNUAL_REPORT_NBMDR_2013.pdf

*Papadopoulou, C., Johnston, B. & Themessl-Huber, M. (2013). The experience of acute leukemia in adult patients: A qualitative thematic synthesis. *European journal of oncology nursing*, 17, 640-648. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2013.06.009>

Pasient - og brukerrettighetsloven, LOV -1999-07-02-63. § 1-1. (2015). Lokalisert på: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

*Reitan, A.M. (2010). Kreftsykepleie. I A.M. Reitan & T.Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient-utfordring-handling* (3. utg., s. 21-34). Oslo: Akribe AS.

*Ribu, L. (2010). Livskvalitet. I A.M. Reitan & T.Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie:*

Pasient-utfordring-handling (3. utg., 48-55). Oslo: Akribe AS.

Rustøen, T. (2001). *Håp og livskvalitet - en utfordring for sykepleieren?*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Rustøen, T. (2010). Livskvalitet og velvære. I U. Knutstad & B.K. Nielsen (Red.), *Sykepleieboken 2: teoretisk - metodisk grunnlag for klinisk sykepleie* (3. utg., s. 29-55). Oslo: Akribe AS.

*Schjølberg, T. Kr. (2010). Fatigue. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient- utfordring- handling*. (3. utg., s. 174-193). Oslo: Akribe AS.

*Shama, W. & Lucchetta, S. (2007). Psychosocial Issues og the Adolescent Cancer Patient and the Development of the Teenage Outreach Program. *Journal of Psychosocial Oncology*, 25(3), 99-112. http://dx.doi.org/10.1300/J077v25n03_06

*Stokke, R. (2010). *Regines bok: En ung jentes siste ord.* ? Gyldendal Akademisk

*Tecchio, C., Bonetto, C., Bertani, M., Cristofalo, D., Lasalvia, A. & Nichele, I.... Pizzolo, G. (2013). Predictors of anxiety and depression in hematopoietic stem cell transplant patients during protective isolation. *Psycho-Oncology*, 22, 1790-1797.
<http://dx.doi.org/10.1002/pon.3215>

*Tjønnfjord, G. E. (2010). Leukemier og myelomatose. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient- utfordring- handling*. (3. utg., s. 578-591). Oslo: Akribe AS.

*Travelbee, J. (2001). Mellommenneskelige forhold i sykepleie. Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Varra, P. (2010). Sykepleieutfordringer ved kjemoterapi. I A. M. Reitan & T. KR. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie, pasient - utfordring - handling* (3. utg., s. 161-173). Oslo: Akribe AS.

*Vik, H. B. (2010). Sykepleieutfordringer ved kreft i bloddannende organer og lymfatiske

vev. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient- utfordring-handling*. (3. utg., s. 592-602). Oslo: Akribe AS.

Vedlegg 1. PICO-skjema

P Beskriv hvilke pasienter det dreier seg om, evt. hva som er problemet:	I Beskriv intervensjon (tiltak) eller eksposisjon (hva de utsettes for):	C Skal tiltaket sammenlignes (comparison) med et annet tiltak? Beskriv det andre tiltaket:	O Beskriv hvilke(t) utfall (outcome) du vil oppnå eller unngå:
Ung voksen Young adult Adolescents	Leukemi Leukemia Stamcelletransplantasjon Stem cell transplantation Akutt lymfatisk leukemi Acute lymphoblastic leukemia Kreft Cancer Isolat Patient isolation Isolation		Håp Hope Livskvalitet Quality of life

Vedlegg 2. Søkehistorikk

DATO	SØKEORD	DATABASER	AVGRENSING	ANTALL TREFF	LESTE ABSTRAKTER	LESTE ARTIKLER	INKLUDERTE ARTIKLER
13.01.15	Young adults AND Acute lymphoblastic leukemia AND Stem cell transplantation	CINAHL	2011-2014	5	2	0	
13.01.15	Acute lymphoblastic AND Stem cell transplantation	CINAHL	2010-2014	30	5	0	
13.01.15	Leukemia And Stem cell transplantation AND Infection risk	CINAHL	2011-2014	3	1	0	
13.01.15	Cancer, Isolasjon	SweMED+	Full tekst	6	1	1	
14.01.15	Hematopoietic stem cell transplantation AND patient isolation	Ovid Nursing	2010-2015	4	2	0	
14.01.15	Infection prevention AND stem cell transplantation	Ovid Nursing	2010-2015	5	3	0	
14.01.15	Isolation AND depression AND youth cancer	PubMed	2010-2015	24	3	1	"Predictors of anxiety and depression in hematopoietic stem cell transplant patients during protective isolation

17.01.15	Acute lymphoblastic leukemia AND young adults	CINAHL	2010-2015 Full tekst	10	4	0	
22.01.15	Patient isolation and Hematopoietic stem cell transplantation	Ovid Nursing	2010-2015	19	2		"Supportive care with art therapy, for patients in isolation during stem cell transplant"
23.01.15	Quality life AND Allogeneic hematopoietic stem cell transplantation	PubMed	2010-2015	147	5	2	"Factors associated with changes in quality of life in patients undergoing allogeneic haematopoietic stem cell transplantation"
23.01.15	Isolation AND Nursing AND	PubMed	2010-2015	94	4	1	"Importance of meaning-making for patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation"
05.02.15	Hope AND Cancer patients	CINAHL	2010-2014	280	4	1	"Hope in adults with cancer"
05.02.15	Hope AND Leukemia	CINAHL	2010-2015	46	2	1	"The experience of acute leukemia in adult patients: A qualitative thematic synthesis"