



Tittel på norsk

Livskvalitet og mestring hos pasienter med myelomatose

Tittel på engelsk

Quality of life and coping in patients with multiple myeloma

Kandidatnummer: 7

VID vitenskapelig høgskole

Haraldsplass, Bergen

Fordypningsoppgave

Videreutdanning i kreftsykepleie

Kull: Heltid 2018-2019

Antall ord: 8794

Innleveringsfrist: 30.04.19

## Sammendrag

**Hensikt:** Hensikten med litteraturstudien er å få bedre forståelse av myelomatosepasienter sin opplevelse av livskvalitet, og hvordan de mestrer sin livssituasjon ved å leve med uheldelig kreftsykdom. Nye behandlingsmetoder gjør at stadig flere lever lengre, noe som innebærer at de må lære å leve lenger med de plagene sykdom og behandling medfører. Problemstillingen er: «Hvordan opplever pasienter med myelomatose livskvalitet, og hvordan mestrer de sin livssituasjon?»

**Metode:** Oppgaven er en litteraturstudie. Jeg har søkt etter litteratur i følgende databaser: Epistemonikos, Cochrane library, CINAHL, PubMed og SveMed+. Søkeordene som er brukt er «multiple myeloma», «quality of life», «health-related quality of life», «adaptation psychological» og «coping». Utvalgte forskningsartikler, relevant faglitteratur og erfaring fra egen praksis er benyttet for å besvare problemstillingen.

**Hovedfunn:** Forskning viser at pasienter med myelomatose står overfor ulike utfordringer som påvirker deres opplevelse livskvalitet. Fatigue, smerter, nevropati, redusert fysisk, sosiale og kognitiv funksjon er det som gjennomgående har innvirkning på deres livsførsel, der de med mest alvorlige symptomer rapporterer lavest livskvalitet. I tillegg er det kroniske og uforutsigbare aspektet ved sykdommen belastende. Når det gjelder mestring av en endret livssituasjon er det å møte andre i lignende situasjon nyttig, med muligheter for å dele erfaringer og mestringsstrategier med hverandre. Noen rapportere at dette bidrar til at man står sterkere i møte med fremtidige utfordringer, i tillegg til at man opplever å ikke stå i det alene. Andre opplever dette belastende, ved at man blir bekymret for egen helse. Mestringsstrategier for å håndtere fatigue, nevropati og etablere håp for fremtiden er det behov for. Informasjon, samtale med helsepersonell og støtte fra pårørende blir gjennomgående i studiene fremhevet som nødvendig.

**Konklusjon:** Myelomatosepasienter møter utfordringer relatert til sykdom og behandling som påvirker deres opplevelse av livskvalitet og evne til mestring. Pasientgruppen lever stadig lenger og de må lære seg å håndtere utfordringer som påvirker dem både fysisk og psykisk. Fokus på å optimalisere livskvalitet og legge til rette for mestring av en endret livssituasjon viser seg å være nødvendig. Omsorg og støtte fra helsepersonell bør tilpasses et langvarig og individuelt forløp.

## **Abstract**

**Purpose:** The purpose of this literature study is to get a better understanding of quality of life in patients with multiple myeloma, and how they cope living with incurable cancer. Because of new treatments people with multiple myeloma are living longer. This means they must adapt to cope with the challenges which the illness and treatment leads to. The question to answer: «How do people with multiple myeloma experience quality of life, and how do they cope with their life situation? »

**Method:** This is a literature study. I have searched for research literature in the following databases: Epistemonikos, Cochrane library, CINAHL, PubMed and SveMed+. I have used «multiple myeloma», «quality of life», «health-related quality of life», «adaptation psychological» and «coping» as key words. Relevant literature, selected articles and experiences from own practice have been used to find the answer.

**Key findings:** Research shows that patients with multiple myeloma face different challenges that affects their quality of life. Fatigue, pain, neuropathy, reduced physical, social, and cognitive functions are the main symptoms that affects their life. Patients with more severe symptoms have the lowest quality of life. In addition, the chronic and unpredictable aspect of the illness makes it difficult to live with. When it comes to coping, research shows meeting others in the same situation is useful, because it gives them the possibility to share experiences and coping strategies with each other. This helps them facing challenges in the future, and the feeling of not being alone. Others felt it difficult because they got worried about their own health. Coping strategies to deal with fatigue, neuropathy and establish hope for the future, are important to the patients. Information, conversations with healthcare professionals and support from family are necessary.

**Conclusion:** Patients with multiple myeloma face different challenges related to the disease and its treatment that affect their experience of quality of life and possibility for coping. Patients are living longer because of new treatments, which means they also must learn to live longer with challenges of the disease, that affect their physical and mental health. Focus on optimizing quality of life and coping with a new life situation, is necessary. Health care support must adapt a protracted and individual journey.

# Innholdsfortegnelse

<b>1 Innledning</b> .....	<b>5</b>
<b>2 Metode</b> .....	<b>7</b>
2.1 Litteraturstudie som metode .....	7
2.2 Kildevurdering og funn.....	8
<b>3 Teori</b> .....	<b>9</b>
3.1 Myelomatose .....	9
3.1.1 Symptombilde ved myelomatose .....	10
3.1.2 Behandling ved myelomatose .....	10
3.2 Livskvalitet .....	11
3.2.1 Myelomatose sin innvirkning på livskvaliteten .....	12
3.3 Mestring og mestringsressurser .....	14
3.3.1 Aaron Antonovsky – opplevelse av sammenheng (OAS).....	14
3.3.2 Å møte andre i lignende situasjon .....	15
3.3.3 Å inkludere pårørende .....	16
3.3.4 Informasjonsbehov .....	16
3.3.5 Håndtering av symptomer og bevare håpet .....	17
<b>4 Drøfting</b> .....	<b>19</b>
4.1 Behov for informasjon – et grunnlag for forståelse .....	19
4.2 Håndtering av fysiske og psykososiale utfordringer .....	22
4.3 Behov for en støttespiller .....	24
4.4 Å finne mening i livet med uhelbredelig kreftsykdom.....	26
<b>5 Konklusjon</b> .....	<b>29</b>
<b>6 Referanser</b> .....	<b>30</b>
<b>Søkehistorikk</b> .....	<b>Vedlegg 1</b>
<b>Skjema for inkludert forskning</b> .....	<b>Vedlegg 2</b>

## 1 Innledning

I 2017 ble det diagnostisert 459 nye tilfeller av myelomatose i Norge (Cancer Registry of Norway, 2018, s. 17). Foreløpig er myelomatose en inkurabel kreftsykdom, men stadig nye fremskritt innen behandlingsmetoder har gitt økte leveutsikter. Gjennomsnittlig overlevelse er i dag i overkant av seks år etter diagnosetidspunktet. Da sykdommen ikke kan helbredes er målet med behandlingen å dempe plagsomme symptomer, og håp om å forlenge levetiden med fokus på god livskvalitet (Gedde-Dahl, 2018, s. 394-396). Når stadig flere lever lengre med myelomatose og dens utfordringer, kan det bli nødvendig å finne nye måter å mestre livet på.

Forskning viser at smerter, fatigue, nevropati, redusert hukommelse og dårlig fysisk funksjon er rapportert hos pasientgruppen, der symptomene påvirker deres opplevelse av livskvalitet (Ramsenthaler et al., 2016a, s. 7-12). Sykdommens kroniske aspekt viser seg også å påvirke livskvaliteten og dagliglivet til pasienter med tilbakefall (Cormican & Dowling, 2016, s. 55). Både beinmargssvikt og skjelettsmerter er vanlige sykdomssymptomer, og det er risiko for at det kan forekomme bivirkninger av kreftbehandlingen, noe som må tas hensyn til ved behandlingsvalg (Gedde-Dahl, 2018, s. 394-398). Min erfaring fra hematologisk avdeling er at pasienter med myelomatose opplever ulike utfordringer relatert til sykdom og behandling som påvirker deres livsførsel. I symptomfrie perioder kan de leve i uvisse med bekymringer om når neste tilbakefall kommer, og om hvor lenge de har igjen å leve. Dette opplever jeg er utfordrende for pasientene. Som fremtidig kreftsykepleier ønsker jeg å tilegne meg økt kunnskap om hvilke utfordringer de står overfor med hensyn til livskvalitet og evne til mestring, og har med bakgrunn i dette valgt følgende problemstilling:

*Hvordan opplever pasienter med myelomatose livskvalitet, og hvordan mestrer de sin livssituasjon?*

Fokuset i oppgaven er på menn og kvinner med myelomatose. Jeg har valgt å inkludere begge kjønn og i alle aldre da det er relativt få som får kreftsykdommen. De må ha hatt sykdommen i om lag ett halvt år, og gjennomgått en form for behandling. Det er pasienter med symptomatisk myelomatose jeg vil ha hovedfokus på, da det er de som har flest plager og mottar behandling. Pasienter som både er inneliggende i sykehus og bor hjemme, er inkludert. Oppgaven vil omhandle faktorene som påvirker deres opplevelse av livskvalitet. I tillegg vil jeg se på hvordan de mestrer en endret livssituasjon etter sykdom og behandling. Jeg velger å

ikke gå spesifikt inn på hvilken behandling de har fått. Jeg skiller heller ikke mellom opplevelsen av livskvalitet og mestring mellom kvinner og menn, men under ett.

## 2 Metode

En metode sier noe om hvordan vi skal gå frem for å innhente eller etterprøve kunnskap. Hvilken metode som benyttes avhenger av hvilken metode som er best egnet til å svare på problemstillingen vi har valgt (Dalland, 2017, s. 51). I sosiologen Vilhelm Aubert sin formulering av metode heter det at: «En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder» (Aubert, 1985, gjengitt i Dalland, 2017, s. 51).

### 2.1 Litteraturstudie som metode

Denne oppgaven er en litteraturstudie. Kjennetegnet ved en litteraturstudie er at man henter data fra eksisterende fagkunnskap, forskning og teori. Problemstillingen danner grunnlaget for hvilken informasjon man søker etter (Dalland, 2017, s. 207).

Man må være bevisst på at kunnskap raskt kan bli utdatert når det gjelder fagfelt som er stadig voksende og i endring, og derfor undersøke hvor oppdatert litteraturen er (Dalland, 2017, s. 162). Målet for litteratursøket var å finne så oppdatert og relevant forskning på emnet som mulig. Jeg valgte derfor å begrense søkene mine til litteratur som ikke var eldre enn 10 år, og at de i tillegg måtte være tilgjengelig på engelsk, dansk, svensk eller norsk. Artiklene måtte også være tilgjengelig i fulltekst.

Søkeord kan deles inn i tekstord og emneord. Ord som er i tittel og sammendrag, eller i hele teksten i artikkelen, kalles for tekstord, mens emneord er standardiserte ord som beskriver innholdet i teksten (Helsebiblioteket, 2016). Søkeordene som er benyttet er «multiple myeloma», «quality of life», «health-related quality of life», «adaptation, psychological» og «coping». Søkeordene ble kombinert med AND. Jeg har også gjort søk på norsk ved bruk av søkeordene «myelomatose», «livskvalitet» og «mestring». Det ble søkt i aktuelle databaser som inneholder forskning innen helsefag som Epistemonikos, Cochrane library, CINAHL, PubMed og SveMed+. Artikler som ikke var tilgjengelig i fulltekst søkte jeg opp i Google Scholar.

## ***2.2 Kildevurdering og funn***

Når aktuell litteratur er funnet må den kritisk vurderes i forhold til relevans og pålitelighet (Dalland, 2017, s. 150). De inkluderte forskningsartiklene ble kritisk vurdert underveis ved hjelp av sjekklister til Folkehelseinstituttet (2019). Det finnes en del litteratur på temaet, men mye er medisinsk rettet. Jeg har derfor valgt å inkludere de forskningsartiklene jeg mener er mest sykepleiefaglig og som belyser problemstillingen. Jeg har inkludert ni empiriske studier og en norsk fagartikkel. To er systematiske oversiktsartikler, fire kvalitative og tre kvantitative studier. Den norske fagartikkelen ble inkludert fordi jeg vurderte den som relevant for problemstillingen. Studien til Hauksdóttir, Klinke, Gunnarsdóttir og Björnsdóttir (2016) er mye brukt i oppgaven da dette er en oversiktsartikkel basert på kvalitativ forskning av pasienters opplevelse av myelomatose. Mestringsteorien til Antonovsky (2012) har også en sentral plass, da den er et godt redskap for å forstå hvordan pasienter mestrer sin livssituasjon.

Utfordringen med litteraturstudien har vært å finne relevant forskning. Jeg må stole på at de som har utført forskningen har bearbeidet stoffet riktig. Svakheter ved oppgaven er at det kan ha vært aktuell forskning i databaser jeg ikke har utført søk, og bruk av andre søkeord kan ha medført at all relevant forskning ikke er blitt funnet. I tillegg har jeg funnet forskningsartikler som ikke har vært tilgjengelig i fulltekst og som jeg derfor har ekskludert. Inkluderte forskningsartiklene er skrevet på engelsk. Det er derfor en risiko for at resultatet kan ha blitt oversatt feil. Studiene er utført i andre land enn Norge. Jeg velger å tro at resultatene kan overføres til pasientgruppen i Norge, men muligheten er tilstede for at det forekommer ulikheter.



### **3 Teori**

For å belyse temaet blir det i oppgavens teoridel presentert aktuell faglitteratur og forskningsartikler som er funnet gjennom systematisk litteratursøk. Først presenteres litteratur om myelomatose og livskvalitet, og pasienters egenrapportering av livskvalitet. Deretter beskrives teori om mestring, og pasienters mestringsopplevelse.

#### ***3.1 Myelomatose***

Ifølge Cancer Registry of Norway (2018, s. 17) ble det diagnostisert 459 nye tilfeller av myelomatose i 2017. Gjennomsnittsalder ved diagnosetidspunktet er 72 år, der menn rammes hyppigere enn kvinner. Det er også vist å være variasjon i hyppigheten blant ulike etniske grupper. Årsaken til myelomatose er foreløpig ukjent, men sykdommen utvikles når plasmaceller deler seg ukontrollert, og etter hvert utvikler seg til kreftceller. Plasmaceller er B-lymfocytter, og har en sentral plass i immunforsvaret der de produserer antistoffer. Kreftcellene som utvikles kalles for myelomceller, og produserer et antistoff som omtales som monoklonal komponent, også kalt M-komponent. M-komponent påvises ved undersøkelse av blod og urin, og er av betydning ved diagnostisering og behandlingsvalg (Tjønnfjord, 2017, s. 661-662). Den opprinnelige produksjonen av blodceller i beinmargen blir etter hvert overkjørt av de raskt voksende myelomcellene, noe som resulterer i benmargssvikt (Schjesvold, 2018). Gjennomsnittlig overlevelse er seks år etter sykdomsdebut (Gedde-Dahl, 2018, s. 394).

Om lag ett av tre krefttilfeller resulterer i død innen fem år etter diagnosetidspunktet. De resterende tilfellene lever med kreft i mer enn fem år eller blir friske. Mange kreftsyke innfrir kriteriene for kronisk sykdom. Et langvarig sykdomsforløp på mer enn tre måneder, en sykdom som ikke forsvinner av seg selv og som man sjelden blir frisk av, kjennetegner en kronisk sykdom (Dahl, 2016, s. 32). Pasienter med kreft som kronisk sykdom går ifølge Dahl (2016, s. 32) gjennom et forløp som starter med en latent fase, etterfulgt av diagnosefase, tilbakefall, stabilisering, forverring, palliativ fase og til slutt terminal fase. Myelomatose kan på mange måter sees på som en kronisk kreftsykdom da noen leve i mer enn ti år med god livskvalitet (Gedde-Dahl, 2018, s. 396).

### **3.1.1 Symptombilde ved myelomatose**

Symptomer på myelomatose kan være fraværende i tidlig fase, og oppdages tilfeldig ved undersøkelse av uspesifikke plager (Gedde-Dahl, 2018, s. 394). Det skilles mellom asymptomatisk og symptomatisk myelomatose. Pasienter med asymptomatisk myelomatose har fravær av symptomer og organskade, mens symptomatisk myelomatose kjennetegnes av organskade eller uttalte symptomer. Sykdommen er vanligvis begrenset til beinmargen, og ses kun ved sjeldne tilfeller utenfor. De vanligst symptomene som viser seg skyldes affeksjon av beinmarg og skjelett. Beinmargssvikt oppstår med varierende grad av anemi, redusert immunforsvar og blødningsfare. Et av hovedsymptomene er skjelettsmerter grunnet osteolytiske lesjoner i skjelettet, og gjøre pasientene utsatt for frakturer. I tillegg kan monoklonalt antistoff i store mengder skade nyrene (Tjønnfjord, 2017, s. 661-663).

Fatigue regnes som det vanligste symptomet hos kreftpasienter forårsaket av selve sykdommen, kreftbehandlingen, oppstå som seineffekt eller ved langtkommen sykdom (Loge, 2013, s. 111). Forskning viser at fatigue er et av de vanligste og mest belastende symptomene blant myelomatosepasienter (Jordan et al., 2014, s. 419; Ramsenthaler et al., 2016a, s. 7).

Fatigue kan defineres som: «En subjektiv følelse av økt ubehag og nedsatt funksjonskapasitet på grunn av redusert energi. Denne tilstanden av økt ubehag og nedsatt funksjonskapasitet kan oppleves som en tretthet eller svakhet som ikke forsvinner ved hvile eller søvn» (Schjølberg, 2017, s. 153). Det skilles mellom fysisk og mental fatigue. Fysisk fatigue innebærer opplevelse av å være fysisk sliten og utmattet. Mentale fatigue preges av konsentrasjonsvansker, redusert hukommelse og oppmerksomhetsevne. Høy forekomst av fatigue hos kreftpasienter er vist å ha negativ innvirkning på livsutfoldelse og livskvalitet (Loge, 2013, s. 111-112).

### **3.1.2 Behandling ved myelomatose**

For mer enn 50 år siden levde pasienter med myelomatose ca. ett år etter sykdomsdebut. Siden har det kommet mer effektive behandlingsmetoder og medikamenter som gjør at pasientene lever lengre. I dag lever noen opp mot ti år med god livskvalitet, og stadig nye medikamenter blir tilgjengelig (Gedde-Dahl, 2018, s. 395-396). Ved mistanke om myelomatose skal pasienter inkluderes i pakkeforløp for myelomatose. Dette er retningslinjer som skal sikre et organisert og forutsigbart pasientforløp (Helsedirektoratet, 2016).

Myelomatose blir omtalt med en heterogen kreftsykdom med varierende forløp og respons på behandling. Behandlingen må skreddersys den enkelte pasients behov med vekt på symptomlindring og risiko for bivirkninger. Hvilken behandling som tilbys og hvilken effekt som oppnås, avhenger av sykdommens aggressivitet, pasientens alder og komorbiditet. Behandlingen bidrar til lindring av plagsomme symptomer, men hos enkelte kan den derimot medføre uheldige bivirkninger. Symptomlindring vil på et tidspunkt bli den mest nødvendige behandlingen (Gedde-Dahl, 2018, s. 396-398). Hovedmålet med behandling er forlengelse av livet med best mulig livskvalitet (Tjønnfjord, 2017, s. 662).

Behandlingen igangsettes når pasienten får symptomatisk myelomatose. Behandling av asymptomatiske pasienter har ikke vist å gi økt overlevelse. For pasienter under 65-70 år er behandling med kjemoterapi i kombinasjon med autolog stamcellestøtte standard førstelinjebehandling. Kombinasjonen har bidratt til bedre overlevelse med god livskvalitet. For pasienter over 65-70 år er kjemoterapi hovedbehandlingen (Tjønnfjord, 2017, s. 662-663). Som pasient har man rett til å få informasjon om sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen som mottas, samt risikoer og bivirkninger som kan oppstå (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-2).

### **3.2 Livskvalitet**

Livskvalitet er et begrep som blir benyttet i ulike sammenhenger. Det finnes flere tilnærminger til begrepet avhengig av hvilken definisjon man velger å ta utgangspunkt i (Grov, Loge & Dahl, 2013, s. 152). I praksis og forskning blir det i økende grad brukt verktøy for å måle livskvalitet hos pasienter, med hensikt å få frem den subjektive opplevelse av situasjonene man befinner seg i (Ribu, 2017, s. 50). Opplevelse av «lykke og tilfredshet» forbindes ofte med livskvalitet i det daglige. Fokuset er på pasientens egenoppfatning av helse og livssituasjon sett i en helsefaglig sammenheng (Grov et al., 2017, s. 152). Begrepet har sitt opphav fra verdens helseorganisasjon (WHO) sin definisjon av god helse som er: «En tilstand av komplett fysisk, mental og sosial velvære, og ikke bare fravær av sykdom eller lyte» (Grov et al., 2017, s. 152).

En vanlig tredeling av begrepet er global livskvalitet, helserelatert livskvalitet og spesifikk livskvalitet. Tilfredshet med livet på et generelt nivå kjennetegner global livskvalitet, og omfatter områder som familie, sosialt nettverk, økonomi og arbeid, egenutvikling og helse.

Helserelatert livskvalitet omfatter det psykiske, fysiske og sosiale aspektet ved mennesket. Det psykiske aspektet sier noe om fravær eller tilstedeværelse av angst, depresjon og fatigue. I tillegg handler det om hendelser i livet som har preget menneskets følelser. Evnen til mobilitet, utholdenhet, styrke og fysiske symptomer inkluderes i den fysiske dimensjonen. Det sosiale aspektet handler om samvær med familie og venner, ha fritidsaktiviteter og være en del av et fellesskap. En grundigere utdypning av helserelatert livskvalitet går inn under spesifikk livskvalitet som blant annet tar for seg bivirkninger ved ulike kreftsykdommer (Grov et al., 2017, s. 152).

### **3.2.1 Myelomatose sin innvirkning på livskvaliteten**

Oversiktsartikkelen til Ramsenthaler et al. (2016b) inkluderer 34 forskningsartikler for å undersøke forekomst av symptomer og bivirkninger, samt andre utfordringer som påvirker livskvaliteten hos myelomatosepasienter. Hovedresultatene er at fatigue, smerter, obstipasjon og nevropati forekommer hos 50 % av deltakerne. Redusert fysisk funksjon viser seg å ha sterkest innvirkning på helserelatert livskvalitet, etterfulgt av redusert kognitiv funksjon og økonomiske utfordringer. Redusert rollefunksjon, emosjonell og sosial fungering ble også rapportert (Ramsenthaler et al., 2016b, s. 418-419).

Molassiotis, Wilson, Blair, Howe og Cavet (2010) utførte en tverrsnittstudie på fire sykehus i Storbritannia for å undersøke umøtte omsorgsbehov, psykologisk velvære og livskvalitet hos 132 myelomatosepasienter og 93 partnere. Gjennom spørreskjema kom det frem at redusert fysisk, emosjonell, kognitiv og sosial funksjon hadde størst innvirkning på livskvaliteten. Samtidig gav de uttrykk for en rekke plagsomme symptomer som fatigue, nevropati, smerter, redusert hukommelse og bekymringer for framtiden. En fjerdedel av pasientene og en tredjedel av partnerne rapporterte umøtte omsorgsbehov. Angstnivået viste seg å være signifikant høyere hos partneren enn hos pasienten (Molassiotis et al., 2010, s. 92-93).

Jordan et al. (2014) gjorde en kvantitativ studie der de så på hvilken innvirkning sykdomsrelaterte og behandlingsrelaterte symptomer hadde på helserelatert livskvalitet hos myelomatosepasienter. 154 pasienter deltok ved å svare på spørreskjema. Pasientene var delt i grupper med alvorlige, moderate og milde symptomer og asymptomatiske. Fatigue, beinsmerter, søvnighet, muskelkramper, obstipasjon, perifere ødemer og søvnløshet var de hyppigste symptomene. Pasienter med moderate og alvorlige symptomer rapporterte lavere

livskvalitet sammenlignet med asymptomatiske. Alvorlighetsgraden av symptomer var av betydning i forhold til pasientens fysiske og sosiale funksjon, samt fremtidsperspektiv. Alvorlige symptomer var assosiert med lavere helserelatert livskvalitet (Jordan et al., 2014, s. 419-421).

Ramsenthaler et al. (2016a) gjorde en tverrsnittstudie i Storbritannia for å vurdere alvorlighetsgraden av symptomer, palliative bekymringer og helserelatert livskvalitet hos myelomatosepasienter. I tillegg undersøkte de hvilke faktorer som var assosiert med lavere helserelatert livskvalitet. Totalt 557 pasienter fra 18 hematologisk kreftavdelinger deltok. 60-88 % rapporterte fatigue, smerter og tung pust, og 50-70 % rapporterte nevropati, dårlig mobilitet og redusert hukommelse. Størst bekymring var på områder som å være følelsesmessig tilfreds, informasjonsbehov og å kunne fungere. Pasienter med tilbakefall eller progresjon rapporterte flest symptomer og flest palliative omsorgsutfordringer. Helserelatert livskvalitet var lav både i et tidlig og seint stadium av sykdomsforløpet. Livskvalitet ble assosiert med høyere forekomst av smerter, fatigue, mer mobiliseringsproblemer, angst og depresjon (Ramsenthaler et al., 2016a, s. 8-12).

Baz et al. (2015) utførte en kvalitativ studie for å undersøke pasienters opplevelser av myelomatose og dens behandling, og hvilken innvirkning dette hadde på opplevelsen av helserelatert livskvalitet. De utviklet en modell som viste disse sammenhengene. 20 pasienter rapporterte nåværende og tidligere symptomer gjennom telefonintervju. 85 % rapporterte at fatigue og smerter var mest vanlig. Symptomene påvirket helserelatert livskvalitet, samt evne til selvstendighet. Også behandlingen hadde negativ innvirkning på helserelatert livskvalitet, da den påvirket både fysisk og psykisk helse. De fikk begrensninger i utøvelse av dagligdagse aktiviteter og var bekymret for å pådra seg brudd (Baz et al., 2015, s. 2791-2794).

Cormican og Dowling (2016) gjorde en kvalitativ studie med hensikt å undersøke hvorvidt omsorgsbehovene til myelomatosepasienter med tilbakefall blir tilstrekkelig ivaretatt. I tillegg så de på om perspektivet på omsorgsbehovene var forskjellig mellom pasienter og helsepersonell. Åtte myelomatosepasienter ble individuelt intervjuet. Totalt 17 helsepersonell ble intervjuet i fokusgrupper. Hovedfunnet var at pasientene var eksperter på egen sykdom og at sykdommen var uforutsigbar. Helsepersonell var opptatt av håndtering av symptomer, behovet pasientene hadde for omsorg og støtte for å mestre myelomatose som kronisk sykdom, samt at pasientene deltok i avgjørelser som omhandlet behandlingen. Det kroniske

aspektet ved sykdommen påvirket livskvaliteten og preget hverdagslivet (Cormican & Dowling, 2016, s. 55).

### **3.3 Mestring og mestringsressurser**

Mestring handler om de personlige ressursene pasienten viser i sin psykologiske tilnærming når belastninger oppstår. Det er først når belastningen inntreffer at mestring aktiveres.

Hvordan man mestrer utfordringen man utsettes for, er avhengig av personlighetsbaserte forhold som ligger til grunn før det aktuelle inntreffer. Strategier som brukes for å redusere konsekvensen av kreftsykdom bestemmes av mestringsressursene (Dahl, 2016, s. 64). Når det gjelder mestringsstrategier finnes det ifølge Dahl (2016, s. 64) ulike definisjoner om hva dette innebærer. Til tross for ulikheter mellom definisjonene, mener den norske psykologen Arnstein Finset at det er et fellestrekk, nemlig at de kan deles inn i tilnærming og unnvikelse (Finset et al., 2002, gjengitt i Dahl, 2016, s. 64). Tilnærming innebærer å gjøre noe aktivt med utfordringen. Å la være å handle, opptre passivt, eller at man benekter det som har skjedd, opptre aktivt, omhandler unnvikelse (Dahl, 2016, s. 64).

#### **3.3.1 Aaron Antonovsky – opplevelse av sammenheng (OAS)**

Aaron Antonovsky er kjent for utviklingen av den salutogene helseteorien. Teorien har sin tilnærming til hva som skaper utgangspunkt for god helse, selv ved opplevelse av belastning og sykdomsskapende faktorer, framfor patogenese som fokuserer på hva som gjør mennesker syke (Antonovsky, 2012, s. 16). Han utarbeidet begrepet «Opplevelse av sammenheng» (OAS) innenfor teorien. I følge Antonovsky (2012, s. 38) er det avgjørende at et menneske har OAS for å vite hvor man står i grensen mellom helse og uhelse, og at man forsøker å strekke seg mot det som fremmer god helse. OAS defineres som:

En helhetlig holdning som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgripende, varig, men dynamisk tillitt til at ens indre og ytre miljø er forutsigbart, og at det er stor sannsynlighet for at ting vil gå så godt som man med rimelighet må kunne forvente. (Antonovsky, 2012, s. 17)

Begrepet inneholder tre kjernekomponenter: begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Begripelighet innebære hvor vidt man opplever indre og ytre stimuli som kognitivt forståelig. For å oppnå høy begripelighet må stimulien man treffer på være forutsigbar. Kommer stimulien derimot overraskende, må den kunne settes i en sammenheng og være forståelig. Håndterbarhet handler om å ha tilstrekkelig ressurser for å kunne håndtere belastningen man utsettes for. Dette er ressurser man har kontroll over eller ressurser som kan kontrolleres av noen som står en nær. Forutsetningen for høy håndterbarhet er at man ikke føler seg urettferdig behandlet selv om ting er vanskelig. Meningsfullhet er den tredje komponenten, og handler om hvilken grad man føler livet er forståelig rent følelsesmessig. Når belastninger oppstår er man motivert for å finne mening i det som har skjedd, og forsøke å komme seg gjennom det. Det kan dermed sees på som et motivasjonselement (Antonovsky, 2012, s. 39-41). Teorien har fokus på mestringsfremmede fenomener, og at man må iverksette motstandsressurser, både indre og ytre, når man står overfor sykdom (Reitan, 2017, s. 90; Drageset, Ellingsen & Haugen, 2017, s. 297).

### **3.3.2 Å møte andre i lignende situasjon**

Hauksdóttir et al. (2016) gjorde en oversiktsartikkel som tar for seg 11 kvalitative studier for å undersøke pasienters erfaring med å leve med myelomatose. Funnene viser blant annet at noen ønsket å snakke med andre i samme situasjon, men ikke alle hadde mulighet til dette. Grunnet flest eldre myelomatosepasienter opplevde yngre pasienter å ikke ha noe til felles med dem (Hauksdóttir et al., 2016, s. 73).

Monterosso et al. (2018) utførte et kvalitativ studie med fokusgruppeintervju av 14 myelomatosepasienter i Australia for å undersøke deres umøtte behov og preferanser for støttende omsorg. Noen opplevde gruppesamlinger som nyttig da de kunne utveksle erfaringer, informasjon og sosial støtte. Andre opplevde å bli overveldet av negative opplevelser og var mer opptatt av støtte fra helsepersonell (Monterosso et al., 2018, s. 12).

Cormican og Dowling (2017) gjennomførte en kvalitativ studie med fokusgruppeintervju av 15 pasienter med tilbakefall av myelomatose og ni omsorgspersoner. Hensikten var å undersøke hvilke symptomer disse opplevde og mestringsstrategier. Deltakerne rapporterte mellom annet at å sitte sammen og diskutere mestringsstrategier var nyttig, og de fikk en opplevelse av å ikke være alene om sine utfordringer (Cormican & Dowling, 2017, s. 1715).

Amlvik, Myrmoen og Sundfær (2015) publiserte en norsk fagartikkel om erfaringen med oppstart av lærings- og mestringsgruppene ved St. Olavs Hospital for myelomatosepasienter og pårørende. Hensikten var å øke opplevelsen av livskvalitet og mestring. I evalueringen rapporterte deltakerne at det i stor eller middels grad var nyttig å delta, og bidrog til økt livskvalitet og mestring. Å møte andre i samme situasjon var betydningsfullt ved at de utvekslet erfaringer og ble mer forberedt på fremtidige utfordringer. Andre opplevde det belastende og ble bekymret for egen sykdomsutvikling.

### **3.3.3 Å inkludere pårørende**

Hauksdóttir et al. (2016) fant at mesteparten av støtten kom fra ektefeller. Dette gjaldt både praktiske gjøremål og psykisk utfordringer. Samtidig var nære relasjoner til andre mennesker viktig. Noen ønsket å begrense belastningen de mente familien ble utsatt for ved at de var kreftsyke. Noen ble også bekymret for støtte de fikk fordi de ble mer bevisst på kreftsykdommen når de stadig fikk spørsmål om hvordan de hadde det. Innvirkningen sykdommen hadde på familien og hvordan familie ville få det i fremtiden når de døde, var et bekymringselement (Hauksdóttir et al., 2016, s. 72).

Pasienter opplevde at familien var støttende, men noen ganger var støtten verken nyttig eller ønsket, og det ble vanskelig å motta råd. I perioder når pasienten var dårlig eller ønsket å snakke om sykdommen, følte noen at familie og venner var ukomfortable og ikke mestret situasjonen (Monterosso et al., 2018, s. 11). Amlvik et al. (2015) viser at pårørende hadde stort utbytte av deltakelse i lærings- og mestringsgrupper der de fikk dele erfaringer med andre pårørende. Dette bidro til større åpenhet og aksept om å snakke om sykdommen hjemme.

### **3.3.4 Informasjonsbehov**

I studien til Monterosso et al. (2018) ble det rapportert ulikt syn på informasjonen de mottok ved diagnostidspunktet. Mens noen fikk for mye informasjon, der ikke alle klarte å ta den til seg, opplevde andre utilstrekkelig informasjon. Internett ble benyttet for å skaffe seg ytterligere informasjon. Flertallet visste ikke hva myelomatose var før de ble syke (Monterosso et al., 2018, s. 9).



Resultatene til Cormican og Dowling (2017) viser at det var viktig å få informasjon fra helsepersonell om symptomer og bivirkninger. De fleste var fornøyd med informasjonen, mens andre opplevde den overveldende, noe som bidro til usikkerhet og forvirring. De opplevde noen ganger at informasjonen var motstridende mellom helsepersonell, noe som gjorde at de innhente informasjon på egenhånd. Å ha kontinuitet var også viktig, noen som tidvis opplevdes fraværende. De lot være å gi beskjed om plagsomme symptomer, stille spørsmål og be om informasjon grunnet manglende tid hos helsepersonell (Cormican & Dowling, 2017, s. 1717). Hauksdóttir et al. (2016, s. 73) viser at tidsaspektet er en begrensning. Almvik et al. (2015) fremhever også viktigheten av at helsepersonell tar seg tid til å informere og at det er rom for å stille spørsmål, da informasjon om sykdom og behandling er viktig for pasienter og pårørende. Pasienter kvir seg for å etterspørre informasjon og dele bekymringer, og opplever å ikke få konkrete råd de kan ta i bruk i dagliglivet (Hauksdóttir et al., 2016, s. 73).

Funnene til Molassiotis et al. (2010) viser at særlig pårørende uttrykker behov for informasjon om myelomatose og hvilke behov pasientene har for å håndtere bivirkninger og komplikasjoner. At informasjonen var oppdatert og forståelig ble påpekt (Molassiotis et al., 2010, s. 91).

### **3.3.5 Håndtering av symptomer og bevare håpet**

Hauksdóttir et al. (2016) viser et fellestrekk angående mestringsstrategier for å beholde eller bedre den fysiske helsen. Dette gjaldt bevissthet i forhold til kosthold og fysisk aktivitet. Fysisk aktivitet bidro til kontroll, takle bivirkninger, bedret mental helse og forhindre isolasjon. Enkelte unngikk situasjoner som kunne øke fare for brudd. Det ble også funnet psykiske mestringsstrategier som dreide seg om aksept, håp, optimisme og prioritere viktige områder i livet. Det var viktig å leve et så normalt liv som mulig der sykdommen ikke var den dominerende faktoren. Pasientene viste seg å være forberedt på å håndtere bivirkninger av behandlingen dersom den var effektiv. Jevnlige tilbakefall reduserte pågangsmotet (Hauksdóttir et al., 2016, s. 69-72).

Bivirkninger av behandling ble rapportert som den mest belastende opplevelsen hos pasientene i studien til Monterosso et al. (2018). De opplevde for lite veiledning og støtte fra helsepersonell til å være forberedt og mestre disse. Hårtap, fatigue og nevropati var

bivirkninger som påvirket selvbildet. Fysiske øvelser ble nevnt som måter å håndtere fatigue. Det var vanskelig å håndtere bivirkninger som ikke var synlig, og samtidig skulle opptre som normalt i dagliglivet. Det ble diskutert mestringsstrategier for å opprettholde håp om fremtiden. De måtte leve i nuet og sette pris på øyeblikkene. Å få tilbakefall oppleves for noen like belastende som å få diagnosen (Monterosso et al., 2018, s.10-12).

Cormican og Dowling (2017) viser at nevropati og fatigue var plagsomme symptomer, samt bivirkninger som følge av steroide behandling. Å diskutere ulike strategier for å håndtere symptomer var nyttig. Hjelpemiddel man kunne benytte for å bedre nevropati, planlegge hviletider utover dagen, trening og ha oversikt over symptomer og blodverdier, var noe som ble diskutert (Cormican & Dowling, 2017, s. 1716).

Molassiotis et al. (2010) viser at sykehusparkering, opprette forsikringer og håndtering av bekymringer relatert til tilbakefall var utfordringer hos pasienter og pårørende. De var opptatt av hvordan håndtere bivirkninger og komplikasjoner av behandlingen. Pasientene satt i større grad enn tidligere pris på livet og forholdet til sine nære. Partneren hadde signifikant høyere forekomst av angst enn pasienten. Pasienter med angst og depresjon hadde mer en dobbelt so mange umøtte behov enn de uten (Molassiotis et al., 2010, s. 91-92).

## 4 Drøfting

Kronisk sykdom krever tilpasning på ulike livsområder, med fokus på god helserelatert livskvalitet, funksjonell status og håndtering av somatiske symptomer. Å opprettholde psykisk helse med opplevelse av mestring og kontroll er også sentralt (Dahl, 2016, s. 32). Livskvalitet og mestring henger tett sammen. Hvordan man mestrer sin livssituasjon kan tenkes å ha betydning for hvor tilfreds man er med livet. I denne delen av oppgaven drøfter jeg myelomatosepasienters opplevelse av livskvalitet og hvordan de mestrer sin livssituasjon.

### *4.1 Behov for informasjon – et grunnlag for forståelse*

Myelomatose er en kreftsykdom med relativt få tilfeller i Norge årlig, en sykdom kanskje få har hørt om dersom de ikke har et forhold til den. Dette viser seg i studien til Monterosso et al. (2018, s. 9) der flestparten av pasientene ikke hadde hørt om myelomatose før de fikk diagnosen. Dette funnet viser nødvendigheten av informasjon både til pasienter og pårørende, ved diagnosetidspunktet, men også underveis i sykdomsforløpet. Retten til informasjon er lovfestet (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-2). Behovet for informasjon er et gjentagende funn i flere inkluderte studier, og mengden og kvaliteten viser seg å variere. Så kan man spørre seg hvordan informasjon kan gis på en forståelig måte som danner grunnlag for mestring av en endret livssituasjon?

Ikke sjelden møter jeg pasienter som sier at «dette har jeg ikke blitt informert om» eller «dette visste jeg ikke om sykdommen min». Det kan være tilfelle at pasientene ser ut til å forstå informasjonen som blir gitt, men likevel opplever den uforståelig. Man kan da undre seg over hvordan pasientene kan oppleve høy begripelighet underveis i sykdomsforløpet?

Begripelighet handler om hvorvidt man opplever det man utsettes for som forståelig. Det kan være å oppleve informasjon som strukturert og sammenhengende, framfor uforståelig og usammenhengende (Antonovsky, 2012, s. 40). En forutsetning for dette kan tenkes å motta jevnlig informasjon om hva som kan forventes i sykdomsforløpet slik at en er forberedt på hva som kan oppstå. Kreft som kronisk sykdom går gjennom et svingende forløp som blant annet innebærer tilbakefall, stabilisering og forverring (Dahl, 2016, s. 32). Får myelomatosepasienter tilbakefall kan dette settes i en sammenheng og evnen til å mestre stresset og belastningen man blir påført, øker. Tilbakefallet er forventet og kan forklares. Tilbakefall kan oppleves like dramatisk som det å få diagnosen i seg selv (Monterosso, et al.,

2018, s. 11). Ramsenthaler et al. (2016a, s. 8) fant at pasientene var bekymret for å ha for lite informasjon om hva som kunne skje i fremtiden. Mottar pasientene god informasjon ved gjentatte sykdomskontroller med fokus på symptomer, bivirkninger og mestringsstrategier som kan benyttes for å håndtere livssituasjonen, vil dette høyst sannsynlig kunne bidra til økt forståelse. Men hva med forståelse hos pårørende? Også de uttrykker behov for forståelig og oppdatert informasjon om sykdommen og hvilken omsorg pasienten trenger (Molassiotis et al., 2010, s. 91). Viktigheten av kontinuerlig informasjon påpekes av Almvik et al. (2015) ved at pasienter og pårørende trenger informasjon til tross for at de har hatt diagnosen i lengre tid. Informasjon som er individuelt tilpasset den enkeltes behov kan være en strategi for opplevelse av begripelighet av en endret livssituasjon (Drageset et al., 2017, s. 298).

Et spørsmål kan være om pasienten ønsker å vite eller ikke vite? Dette viser til myelomatose sin innvirkning på den psykiske dimensjonen ved livskvalitet, som mellom annet tar for seg angst, depresjon og det som påvirker ens følelser (Grov et al., 2013, s. 152). Å ikke vite kan sannsynligvis bidra redsel og usikkerhet, noe som kan tenkes å resultere i angst. Realistisk informasjon om hva som kan forventes, kan tenkes å være vanskelig å si da sykdommen har et uforutsigbart forløp. Det kan likevel være nødvendig å ha en viss kunnskap om hvilke endringer som kan forekomme. Dette kan bidra til trygghet og føre til at nivået av angst og depresjon reduseres ved at man opplever å være forberedt. Studien til Baz et al. (2015, s. 2793) viser at depresjon ble rapportert av flere pasienter og hadde innvirkning på helserelatert livskvalitet. Fatigue, smerter og selve sykdommen ble omtalt som utløsende faktorer.

Cormican og Dowling (2017, s. 1717) fant at det var viktig for pasientene å få informasjon fra helsepersonell. Flertallet var fornøyd med informasjonen, men noen opplevde den overveldende. Dette resulterte i usikkerhet og forvirring. I tillegg opplevde spesielt omsorgspersonene motstridene informasjon blant helsepersonell, noe som bidro til at de søkte informasjon på egenhånd. At informasjonen var overveldende ble også funnet i Monterosso et al. (2018, s. 9). Andre opplevde å ikke få tilstrekkelig informasjon. Hvordan kan dette håndteres? Av forskning ser vi at pasienter har stor tillitt til helsepersonell og den spesialiserte kunnskapen vi har (Cormican & Dowling, 2017, s. 1717; Hauksdóttir et al., 2016, s. 73), og vi har derfor en viktig rolle i å formidle og overføre denne kunnskapen til pasienter på et tilpasset nivå. På den ene siden kan det tenkes å bidra til usikkerhet og fortvilelse når informasjon ikke blir forstått. Dersom informasjonen ikke samsvarer med det pasienten opplever, er dette uheldig og kan være med på å redusere muligheten til mestring. Å forstå hvordan sykdommen arter seg i form av kroppslige endringer og bivirkninger, i tillegg

til sykdommens kroniske forløp, kan danne grunnlag for begripelighet. Det å orientere seg om hva pasientene vet og oppklare eventuelle misforståelser, kan være nødvendig. God og strukturert informasjon kan dermed ses på som et redskap til begripelighet.

På den andre siden ser man at begrenset tid er medvirkende faktor som hindrer pasienter i å stille spørsmål eller etterspørre informasjon (Cormican & Dowling, 2017, s. 1717; Hauksdóttir et al., 2016, s. 73; Drageset et al., 2017, s. 298). Desto viktigere er det at helsepersonell utnytter det korte møtet på en effektiv måte ved å være tilstede i situasjonene og tilpasse informasjonen til pasientens ståsted. Gjentakning av informasjon er viktig faktum. Først når pasienten har forståelse av situasjonen dannes grunnlaget for at sykdommen oppleves håndterbar. Det viser seg at pasienter søker informasjon på egenhånd, mellom annet på internett (Cormican & Dowling, 2017, s. 1717; Monterosso et al., 2018, s. 9). Internett er lett tilgjengelig og mye brukt kilde til informasjon (Drageset et al., 2017, s. 298). Av egen erfaring opplever jeg at pasienter i store grad bruker internett til å skaffe informasjon om egen sykdom, og undrer seg over om det de leser stemmer. Selv om internett er en nyttig informasjonskilde, kan det tenkes å bidra til ytterligere forvirring grunnet det store mangfoldet av informasjon og dermed virke mot sin hensikt dersom informasjonen ikke blir forstått.

Det kroniske aspektet ved myelomatose viser seg å påvirke livskvaliteten til pasienter med tilbakefall. Samtidig rapporterer helsepersonell at pasientene er eksperter på egen sykdom og ser det nødvendig å informere i tidlig fase for å gjøre dem innforstått med at sykdommen er uhelbredelig. Fordelen med godt informerte pasienter er at de kan delta i beslutninger som omhandler egen behandling (Cormican & Dowling, 2016, s. 54-55). God innsikt kan sannsynligvis bidra til opplevelse av kontroll, både over somatiske symptomer og tilgjengelig behandling, samt at man blir hørt fordi man kan formidle egne ønsker og behov.

Av erfaring opplever jeg at pasientene har stor forståelse og innsikt i sykdommen, men likevel trengs det grundig informasjon underveis i det langstrakte forløpet. Livssituasjonen kan endres ytterligere når sykdommen progredierer, og det er uheldig dersom pasientene lar være å ta opp plagsomme symptomer fordi de opplever at helsepersonell ikke har tid. I lys av myelomatose sitt langstrakte forløp er det nærliggende å tro at det å opparbeide gode relasjoner mellom pasient og helsepersonell. Dette stemmer overens med resultatene til Cormican og Dowling (2017, s. 1717), nemlig at behandling over mange år medførte tette relasjoner. Likevel oppleves dårlig kontinuitet og utilstrekkelig bekreftelse på de kroniske utfordringene de opplever (Cormican & Dowling, 2017, s. 1717). Ifølge pakkeforløp for

myelomatose skal det formidles informasjon som er nødvendig for behandlingsplan og prognosen til pasienten. I tillegg skal det så godt som mulig legges til rette for kontinuitet der en har noen faste å forholde seg til (Helsedirektoratet, 2016). Det må jobbes med å oppnå dette.

#### ***4.2 Håndtering av fysiske og psykososiale utfordringer***

Da pasienter med myelomatose kan leve opp mot ti år med kreftsykdommen er det i lys av Antonovsky (2012, s. 38) behov for å gå fra uhelse mot helse, for å oppretthold kroppslige funksjoner. Å være aktiv er en sentral del ved den fysiske dimensjonen ved helserelevanter livskvalitet, som handler om å kunne være i bevegelse, ha styrke og utholdenhet, i tillegg til fysiske symptomer, som smerter (Grov et al., 2013, s. 152). Å være i bevegelse er en selvfølge for de fleste, og man blir gjerne ikke oppmerksom på viktigheten av mobilitet før dette blir problematisk. Ved myelomatose er kroppen i endring, og det kan bli utfordrende å være fysisk aktivt grunnet smerter, fatigue og nevropati. Det kan tenkes at kroppen ikke lenger er i stand til å mestre tidligere bevegelser og man må sette begrensinger. Hauksdóttir et al. (2016, s. 73) fant at smerter, fatigue og mobilitet, utfordringer som var vanskelig å håndtere på egenhånd, sjeldent ble diskutert med helsepersonell. Årsaken var at de sjelden opplevde å få konstruktive tilbakemeldinger som kunne overføres til bruk i dagliglivet. Monterosso et al. (2018, s. 10) fant at bivirkning av behandlingen var mest belastende, og pasientene opplevde manglede veiledning og støtte fra helsepersonell til å være forberedt og mestre disse. Dette er uheldig, og kan trolig medføre redusert OAS.

Forskning viser at pasienter med myelomatose står overfor ulike utfordringer knytt til sykdom og behandling som påvirker opplevelse av livskvalitet og mestring. Funnene til Molassiotis et al. (2010, s. 93) viser at reduserte fysisk, sosial og kognitiv funksjon er faktorer som har innvirkning på livskvaliteten. Baz et al. (2015, s. 2792-2794) fant at smerter, fatigue og behandling påvirket deres helserelevanter livskvalitet. Samtidig viser Ramsenthaler et al. (2016b, s. 418) at redusert fysisk funksjon var et felles problem relatert til helserelevanter livskvalitet. Smerter er nevnt tidligere som et dominerende symptom. Osteolytiske lesjoner i skjelettet gjør dem utsatt for brudd, noe som er en kjent årsake til sykkelighet hos myelomatosepasienter (Tjønnfjord, 2017, s. 661-663).

Livskvalitet er en subjektiv opplevelse (Ribbu, 2017, s. 50) Av dette forstår man at hva som er god livskvalitet for den enkelte er opp til personen selv. Baz et al. (2015) fant at smerter hadde signifikant innvirkning på dagliglivet til pasientene. Smerter gav dem begrensninger i å gå turer, gjøre husarbeid og dårligere søvn, i tillegg til redusert evne til deltakelse i familieaktiviteter og være i arbeid. Å stole på at de fikk hjelp av andre, ble framhevet (Baz et.al., 2015, s. 2792). Denne utfordringen ble også funnet av Molassiotis et al. (2010, s. 93) der smerter var rapportert som forstyrrende i utøvelse av dagligdagse aktiviteter.

Smerteproblemtikken er kjent i klinikken hvor jeg jobber, og jeg opplever dette som den største utfordringen som setter begrensninger. I tillegg er smerter noe som gjør en bekymret og man blir redd for å påføre mer skade. Klinikerne som ble intervjuet i Baz et al. (2015, s. 2791) rapporterte at beinsmerter og fatigue bedres når pasienter responderer på behandling, men tilfeller av frakturer gjør derimot ikke det. Når sykdommen er under kontroll er noen pasienter i stand til å jobbe. Likevel er fatigue og smerter årsak til at fysisk arbeid blir utfordrende og dermed mindre vanlig (Baz et al., 2015, s. 2791).

Hvor utfordrende fatigue oppleves kan variere da fatigue er en subjektiv følelse (Schjølberg, 2017, s. 153). Likevel er det vist at fatigue hos kreftpasienter har negativ innvirkning på livsutfoldelse og livskvalitet (Loge, 2013, s. 112). Hauksdóttir et al. (2016) bekrefter dette da fatigue påvirket pasientene til å fungere optimalt i dagliglivet. I tillegg var det blant symptomene som hadde størst betydning på redusert funksjon. Det samme hadde smerter. Fatigue og smerter hindret dem i å være fysisk aktiv og delta sosialt (Hauksdóttir et al., 2016, s. 70). Det er nærliggende å tro at myelomatosepasienter opplever dette som sårbart. På den ene siden kan det å være fysisk aktiv bidra til kontroll over egen kropp og selvstendighet. Her er det naturlig å komme inn på mestringsstrategier, og det som Antonovsky omtaler som håndterbarhet, med fokus på hvilke ressurser pasienten har tilgjengelig for å håndtere situasjonen (Antonovsky, 2012, s. 39-40). Hauksdóttir et al. (2015, s. 72) fant at det å ha et opplegg for trening gav pasientene opplevelse av kontroll. I tillegg kunne fysisk aktivitet brukes for å håndtere bivirkninger, bedre kognitiv funksjon og forhindre isolasjon. De følte seg mer tilfreds. Noen fokuserte også på sunt kosthold og holde seg hydrert (Hauksdóttir et al., 2015, s. 71). Her kan man se på trening og kosthold som en ressurs pasienten selv har kontroll over, og som blir tatt i bruk for å håndtere situasjonen. Fysisk aktivitet kan tenkes flytte fokuset vekk fra sykdommen. Å ikke være avhengig av andre, og mestrer fysisk utfordrende situasjoner, kan bidra til økt livskvalitet og glede i hverdagen. Konkrete tiltak som kan tas i bruk viser seg her å være av betydning.

Likevel har ikke alle like forutsetninger for å kunne være fysisk aktiv, noe som muligens vil være avhengig av alvorlighetsgraden av sykdommen. Som tidligere nevnt er smerter, fatigue og nevropati utfordringer som medføre begrensninger. Redsel for å pådra seg brudd grunnet beinskjørhet og nedsatt sensibilitet som følge av nevropati var noen som hindret pasientene å ta offentlig transport. De unngikk situasjoner som kunne påvirke deres fysiske helse i negativ forstand (Hauksdóttir et al., 2015, s. 72). Smertene hos myelomatosepasienter blir etter hvert en kronisk tilstand. Det handler da mellom annet å opprettholde tilfredsstillende fysisk funksjon og kontroll over symptomer (Dahl, 2017, s. 32). Det krever tilpasning og man må finne måter å leve med smerten på. Det kan være lett for at symptomene blir overveldende og det eneste man fokuserer på. Dette er naturlig å tenke påvirker livskvaliteten og håndterbarheten i stor grad. Både fatigue og smerter gir endret fysisk funksjon, og det kan bli vanskelig å mestre tidligere gjøremål. Her kan både fysisk og mental fatigue være en faktor. Ved fysisk fatigue er man fysisk utmattet og mental fatigue går ut over det kognitive (Loge, 2013, s. 111). Redusert kognitiv funksjon viser i flere studier å ha innvirkning på opplevelse av livskvalitet (Ramsenthaler et al., 2016b, s. 419; Molassiotis et al., 2010, s. 93). Da flere myelomatosepasienter opplever fatigue, kan det være nærliggende å tenke at dette kan være årsaken til nettopp redusert hukommelse og konsentrasjon. For det første kan man undre seg over at redusert hukommelse kan påvirke den mentale helsen, ved at man ikke lenger føler seg som seg selv, at viktige ting glemmes eller at det blir vanskelig å kunne være i arbeid og sosial. Fatigue går ifølge Grov et al. (2013, s. 152) inn under den psykiske dimensjonen ved helse relatert livskvalitet. For det andre kan fatigue medføre at man isolerer seg og dermed unngår sosiale sammenkomster fordi man ikke har overskudd. Pasienter opplever at fatigue er overveldende og langvarig. For å håndtere symptomet er fysisk trening til nytte for noen (Monterosse et al., 2018, s. 11). Å planlegge hviletider gjennom dagen blir også sett på som en strategi for å håndtere fatigue (Cormican & Dowling, 2017, s. 1716).

#### ***4.3 Behov for en støttespiller***

Samvær med familie og venner er en sentral del ved den sosiale dimensjonen ved helse relatert livskvalitet (Grov et al., 2013, s. 152). En ektefelle, venn eller noen man kan stole på kan ifølge Antonovsky (2012, s. 40) være en ressurs som kan bidra til større håndterbarhet i situasjonen. På den ene siden ser man at det å ha nære forhold til mennesker man føler seg trygg på å dele tanker og følelser med, er viktig (Hauksdóttir et al., 2016, s. 72). Å ha en



samtalepartner, noen som gir støtte i vanskelige situasjoner, kan sannsynligvis bidra til trygghet og begrense stresset man utsettes for ved å leve med en uhelbredelig kreftsykdom som myelomatose. Ifølge Drageset et al. (2017, s. 299) er støtten pasienter får fra andre en sentral del av håndterbarhetsaspektet, inkludert støttende omsorg fra helsepersonell. Samtidig er det ikke alle som har nære pårørende som kan gi omsorg i vanskelige og sårbare situasjoner, og man blir stående alene. I slike tilfellet kan det tenkes å regelmessige møte andre i samme situasjon, er et godt tilbud. Pasienter får da mulighet til å dele tanker og utfordringer med noen som har kjennskap til sykdommen. Dette kan bidra til optimisme og motivasjon til håndtering av en endret livssituasjon. Cormican og Dowling (2017, s. 1715) bekrefter dette da deltakerne fikk en positiv opplevelse av å diskutere mestringsstrategier og en følelse av å ikke stå i det alene. Å møte andre i lignede situasjoner viser seg også å være nyttig for å utveksle erfaringer, tanker, kunnskap og sosial støtte. Men det er viktig å vite at noen opplever dette som belastende (Monterosso et al., 2018, s. 12). Det kan da være nødvendig å være bevisst på å ikke stimulere til mer stress enn det man fra før av utsettes for.

På den andre siden ønsker ikke pasienter å legge for mye press på familien, da spesielt barna, og noen opplever det som vanskelig å snakke med dem om myelomatosen (Hauksdóttir et al., 2016, s. 72; Monterosso et al., 2018, s. 11). Familie og venner oppleves av mange som gode støttespillere, men for andre kan slike tette forhold bli en belastning (Drageset et al., 2017, s. 300). Av dette ser vi at det er nødvendig å finne en balanse mellom hvor involvert familien skal være. Det er en forutsetning at familien har nok kunnskap til å forstå hva sykdommen innebærer og hvilke konsekvenser den får for den som rammes. Men hvordan skal pårørende få denne kunnskapen? Det er ikke nødvendigvis slik at alle pasienter har med seg pårørende til kontroller der informasjon ofte blir gitt. Almvik et al. (2015) viser til at pårørende til myelomatosepasienter hadde stort utbytte av å delta i lærings- og mestringsgrupper. Her fikk de dele erfaringer med andre pårørende og i etterkant ble det mer åpenhet og aksept for å snakke om sykdommen hjemme (Almvik et al., 2015). Viktigheten av tilstrekkelig kunnskap kommer tydelig frem i studien til Monterosso et al. (2018, s. 11), der familie og venner blir ukomfortable eller ute av stand til å mestre situasjoner der pasienter er dårlige eller ønsker å snakke om sykdommen. En støtteperson fra helsevesenet med spesialisert kunnskap, som kan bidra med informasjon, råd og gi tilgang til ulike ressurser, blir sett på som nyttig (Monterosso et al., 2018, s. 12). Samtidig kan det være begrenset hvor mye støtte og hjelp man ønsker. Å ha kontroll og selvbestemmelse er gjerne noe alle har behov for å føle på. I Baz et al. (2015) kom det frem at selvstendighet var en viktig del av livet til pasientene, men

som ble truet av sykdommen. En av pasientene som ble intervjuet hadde tidligere bodd alene, men måtte senere flytte inn til et familiemedlem (Baz et al., 2015. s. 2793). Hva gjør dette med livskvaliteten?

Man trer inn i ulike roller i dagliglivet, noe som innebærer at det stilles forventninger til oss på mange områder. Hva skjer når man ikke klarer å innfri disse forventningene? Det kan være nærliggende å tro at det oppstår en form for hjelpeløshet ved at man ikke lenger er i stand til å mestre sine vanlige roller. Forskning viser at det kan være utfordrende for myelomatosepasienter å opptre vel på utsiden og samtidig håndtere bivirkninger som ikke er synlig for andre. I tillegg blir kreftsykdommen av og til glemt, og det oppstår forventninger om at man skal gå tilbake til sine vanlige plikter, samtidig som støtten fra de nærmeste avtar når formen bedres (Monterosso et al., 2018, s. 11). Å ha roller og forventninger kan for noen tenkes å være godt å kjenne på. At man er til nytt og opplever mestringsfølelse dersom man får en positiv opplevelse, kan trolig være helsefremmende. For andre kan dette være belastende og trykke den syke ytterligere ned. Selv om pasienten ser bra ut utad er det ikke sikkert han eller hun føler at helsen er god. Redusert fysisk og sosiale funksjoner er eksempler som har stor betydning for livskvaliteten. For det første kan fatigue og smerter være årsak til at fysisk aktivitet blir utfordrende. For det andre kan fatigue nettopp gjøre det vanskelig å fungere optimalt, men synes ikke utenpå. Det kan derfor være vanskelig for dem rundt å forstå konsekvensene og at det kan bli utfordrende å tre inn i tidligere roller etter sykdom og behandling. Jordan et al. (2014, s. 422) viser dette ved at frakturer og mentale forandringer var assosierte med signifikant redusert sosial funksjon. Isolasjon kan tenkes å bli et uønsket utfall.

#### ***4.4 Å finne mening i livet med uhelbredelig kreftsykdom***

Hvordan finne mening i en tilværelse med uhelbredelig kreftsykdom? Som tidligere nevnt viser det kroniske aspektet ved myelomatose seg å være utfordrende grunnet dens uforutsigbarhet og innvirkning i dagliglivet. Hauksdóttir et al. (2016, s. 69) fant at det å leve med uhelbredelig kreftsykdom alltid var en tanke hos pasientene, men det var viktig å leve et så normalt liv som mulig der sykdommen ikke var hovedfokuset. Cormican og Dowling (2016, s. 55) fant også at pasienter med tilbakefall rapporterer at den kroniske siden ved sykdommen dominerte hverdagen. Samtidig ønsket de å leve så bra som mulig, noe som

innebar å holde seg opptatt med andre ting og holde sykdommen på avstand. Livskvaliteten kunne være elendig, med de kjempet for å leve lengre og ønsket behandling. Videre rapporterer helsepersonell viktigheten av håndtering av symptomer og at pasienter trenger støtte for å mestre myelomatose som en fremtidig kronisk sykdom (Cormican & Dowling, 2016, s. 54). Hvor kommer denne motivasjonen fra? At pasientene er motivert for å kjempe kampen om den uheldeligheten kreftsykdommen mener jeg viser deres pågangsmot. Det kan tenkes at det å vite at man ikke blir frisk krever aksept. Man må lære å leve med sykdommen og dens utfordringer, og dermed tilpasse seg en endret kropp.

Pasienter med myelomatose er omtalt i studien til Cormican og Dowling (2016, s. 54) som «pasienten som ekspert». Når man blir diagnostisert med myelomatose endres livssituasjonen betraktelig. En sykdom med et individuelt varierende forløp og ulik respons på behandling (Gedde-Dahl, 2018, s. 396-398). I slike tilfeller handler det om å finne mening i tilværelsen. Den siste komponenten i Antonovskys mestringsteori er meningsfullhet, som handler om det som påvirker følelsene og hvordan finne mening i utfordringer som møter oss (Antonovskys, 2012, s. 41). Det kan være vanskelig å finne mening i en tilværelse med uheldelig kreft. Man lever i uvisse, vet ikke hva som venter eller hvor lenge man har igjen å leve. Man stilles i en sårbar posisjon der særlig eksistensielle spørsmål blir tydelig (Drageset et al., 2017, s. 300). På den ene siden kan det være vanskelig å finne mening i hvorfor sykdommen har rammet, og forstå at den ikke kan kureres. Livssituasjonen blir brått endret, og er ikke like forutsigbar. Det kan være utfordrende å fokusere på noe annet og få tak på det som er viktig i livet. På den andre siden kan den være en motivasjonsfaktor til å søke etter mening i det som har skjedd, og forsøke å håndtere dette på en god måte (Antonovsky, 2012, s. 41). Å bevare håpet for fremtiden, som tilbud om bedre behandlingsmuligheter og noe å se frem til, var mestringsstrategier som ble diskutert i fokusgruppen til Monterosso et al. (2018, s. 11). Dette stemmer overens med funnene til Hauksdóttir et al. (2016, s. 72) der emosjonelle mestringsstrategier ble brukt for å bevare optimisme og håp, dette til tross for uforutsigbarheten som er tilstede. Dette viser deres evne til å aktivt gjøre noe med belastningen som de er blitt utsatt for, som i dette tilfellet er uheldelig kreftsykdom. Min erfaring er at livet endres på mange områder, og at sykdommen har et svært svingende forløp. En pasient beskrev sykdommen for meg som en berg- og dalbane, et liv i usikkerhet der man aldri vet når neste tilbakefall kommer. Det opparbeides et stadig jag etter å kunne finne behandling som hjelper og som kan forlenge levetiden.

Å leve med en uhelbredelig sykdom kan bidra til redsel og usikkerhet, men det kan også ha en positiv innvirkning ved at en ikke lenger tar livet forgitt. Å leve i nuet og sette pris på de gode øyeblikkene, kan være en måte å takle situasjon på (Monterosso et al., 2018, s. 11). Men oppi all uforutsigbarheten, hva tenker pasientene om fremtiden? Molassiotis et al. (2010, s. 93) fant at 40, 8 % av deltakerne var bekymret for helsen i fremtiden. Til sammenligning fant Ramsenthaler et al. (2016a, s. 8) at deltakerne var bekymret for at sykdommen skulle forverres, og at de ikke hadde tilstrekkelig kunnskap om hva som kunne skje i fremtiden. Jordan et al. (2014, s. 420) viser også at pasienter med moderate og alvorlige symptomer rapporterte lavere fremtidsperspektiv enn asymptomatiske pasienter. Andre er bekymret over hvordan sykdommen vil påvirke familien når den forverres og ved fremtidig død (Hauksdóttir et al., 2016, s. 72). Forskning viser altså at fremtidsperspektivet endres hos myelomatosepasienter. Perspektivet på livet endres. Man vet at livet er begrenset, og noen livsområder og prioriteringer blir gjerne viktigere enn tidligere. Det viser seg at særlig pårørende har tendens til angst (Molassiotis et al., 2010, s. 92). Årsaken til dette kan være usikkerheten de sitter inne med vet at de ikke vet hvor lenge den de er glad i har igjen å leve, og bekymringer om hvordan livet vil bli når den går bort.

## 5 Konklusjon

Funnene i litteraturstudien viser at pasienter med myelomatose rapporterer en rekke symptomer og utfordringer i hverdagen som påvirker deres opplevelse av livskvalitet. Et gjennomgående funn er at smerter, fatigue og nevropati er dominerende symptomer. Sammen med redusert fysisk, sosial og mental funksjon har disse symptomene sterk innvirkning på opplevelsen av livskvalitet, både i behandlingsfrie perioder og ved progresjon.

Alvorlighetsgraden av symptomene viser seg å være av betydning. Myelomatosepasienter opplever sykdommen som uforutsigbar, som en individuell reise med en usikker fremtid i møte. For å lykkes med å mestre sykdommen og dens utfordringer tyr noen til fysisk aktivitet. Andre opplever det som utfordrende å opptre på utsiden og samtidig skulle håndtere bivirkninger som ikke er synlige for andre. Mestringsstrategier som innebærer å bevare håpet om bedre behandling eller noe å se frem til, blir også sett på som nyttig. Informasjon blir fremhevet som nødvendig, og ikke alle opplever å få den støtte de har behov for av helseapparatet.

Flere lever lenger med myelomatose grunnet stadig fremskritt innen behandlingsmetoder. Dette innebærer derfor at flere lever lenger med de fysiske og psykiske utfordringene sykdom og behandling medfører. For å mestre myelomatose som kronisk sykdom kan OAS være nødvendig for å forstå, håndtere og finne mening i situasjonen. Fokus på pasientens livskvalitet og evne til mestring av sin nye livssituasjon bør være sentral tidlig i sykdomsforløpet. Omsorg og støtte fra helsepersonell bør tilpasses et langvarig og individuelt forløp.

## 6 Referanser

- Almvik, T. N., Myrmoen, E. & Sundfær, J. A. (2015). Nyttig å dele erfaringer om myelomatose. *Sykepleien*, 103(5), 54-57. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2015.54057>
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal.
- Baz, R., Lin, H. M., Hui, A.-M., Harvey, R. D., Colson, K., Gallop, K., ... Richardson, P. (2015). Development of a conceptual model to illustrate the impact of multiple myeloma and its treatment on health-related quality of life. *Supportive Care in Cancer*, 23(9), 2789-2797. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2644-6>
- Cancer Registry of Norway. (2018). *Cancer in Norway 2017: Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway* (ISSN: 0806-3621). Hentet fra [https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kreft\\_i\\_Norge/](https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kreft_i_Norge/)
- Cormican, O. & Dowling, M. (2016). Managing relapsed myeloma: The views of patients, nurses and doctors. *European Journal of Oncology Nursing*, 23, 51-58. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.04.003>
- Cormican, O. & Dowling, M. (2017). Living with relapsed myeloma: Symptoms and self-care strategies. *Journal of Clinical Nursing*, 27(7-8), 1713-1721. <https://doi.org/10.1111/jocn.14232>
- Dahl, A. A. (2016). *Kreftsykdom: Psykologiske og sosiale perspektiver*. Oslo: Cappelen Damm.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Drageset, S., Ellingsen, S. & Haugen, G. (2017). Å mestre livet ved alvorlig sykdom. *Nordisk Sygeplejeforskning*, 7(4), 294-302. Doi: 10.18261/issn.1892-2686-2017-04-03
- Folkehelseinstituttet. (2019, 23. april). Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler. Hentet fra <https://www.fhi.no/kk/oppsummert-forskning-for-helsetjenesten/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartikler/>

Gedde-Dahl, T. (2018). Myelomatose og leukemier hos voksne. I E. Schlichting & E. Wist (Red.), *Kreftsykdommer: En basisbok for helsepersonell* (5. utg., s. 394-408). Oslo: Gyldendal.

Grov, E. K., Loge, J. H. & Dahl, A. A. (2013). Livskvalitet. I J. H. Loge, A. A. Dahl, S. D. Fosså & C. E. Kiserud (Red.), *Kreftoverlevende: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (2. utg., s. 151-160). Oslo: Gyldendal.

Hauksdóttir, B., Klinker, M. E., Gunnarsdóttir, S. & Björnsdóttir, K. (2016). Patients' experiences with multiple myeloma: A meta-aggregation of qualitative studies. *Oncology Nursing Forum*, 44(2), E64-E81.

Helsedirektoratet. (2016, 01. august). *Pakkeforløp for myelomatose (IS-2506)*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/pakkeforlop-for-myelomatose>

Helsebiblioteket. (2016, 06. juni). Søkeord. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok/sokeord>

Jordan, K., Proskorovsky, I., Lewis, P., Ishak, J., Payne, K., Lordan, N., ... Davies, F. E. (2014). Effect of general symptom level, specific adverse events, treatment patterns, and patient characteristics on health-related quality of life in patients with multiple myeloma: Results of a European, multicenter cohort study. *Supportive Care in Cancer*, 22(2), 417-426. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1991-4>

Loge, J. H. (2013). Fatigue (trøtthetsfølelse) og depresjon. I J. H. Loge, A. A. Dahl, S. D. Fosså & C. E. Kiserud (Red.), *Kreftoverlevende: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (2. utg., s. 109-126). Oslo: Gyldendal.

Molassiotis, A., Wilson, B., Blair, S., Howe, T. & Cavet, J. (2010). Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. *Psycho-Oncology*, 20(1), 88-97. <https://doi.org/10.1002/pon.1710>

Monterosso, L., Taylor, K., Platt, V., Lobb, E., Musiello, T., Bulsara, C., ... Krishnasamy, M. (2018). Living with multiple myeloma: A focus group study of unmet needs and preferences for survivorship care. *Journal of Patient Experience*, 5(1), 6-15. <https://doi.org/10.1177/2374373517715011>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Ramsenthaler, C., Kane, P., Gao, W., Siegert, R. J., Edmonds, P. M., Schey, S. A. & Higginson, I. J. (2016b). Prevalence of symptoms in patients with multiple myeloma: A systematic review and meta-analysis. *European Journal of Haematology*, 97(5), 416-492. <https://doi.org/10.1111/ejh.12790>

Ramsenthaler, C., Osborne, T. R., Gao, W., Siegert, R. J., Edmonds, P. M., Schey, S. A. & Higginson, I. J. (2016a). The impact of disease-related symptoms and palliative care concerns on health-related quality of life in multiple myeloma: A multi-centre study. *BMC Cancer*, 16:427, 1-16. <https://doi.org/10.1186/s12885-016-2410-2>

Reitan, A. M. (2017). Psykologisk krise og mestringsmuligheter. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – utfordringer – behandling* (4.utg., s. 84-103). Oslo: Cappelen Damm.

Ribu, L. (2017). Livskvalitet. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – utfordringer – handling* (4. utg., s. 50-66). Oslo: Cappelen Damm.

Schjesvold, F. H. (2018, 20. februar). Myelomatose. Hentet fra <http://oncolex.no/Myelomatose>

Schjølberg, T. Kr. (2017). Fatigue. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient - utfordringer – behandling* (4. utg., s. 153-166). Oslo: Cappelen Damm.

Tjønnfjord, G. E. (2017). Leukemier og myelomatose. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – utfordringer – handling* (4. utg., s. 646-664). Oslo: Cappelen Damm.



## Vedlegg 1

	<b>SØKEHISTORIKK</b>
---	----------------------

**Problemstilling: Hvordan opplever pasienter med myelomatose livskvalitet, og hvordan mestrer de sin livssituasjon?**


<b>Database/ Søkemotor/ nettsted</b>	<b>Søk- nummer</b>	<b>Søkeord/ Emneord/ søkekombinasjoner</b>	<b>Antall treff</b>	<b>Kommentarer til søket/treffliste (fyll ut etter behov, kommenter gjerne kombinasjonene)</b>
<b>SveMed+</b>	1	Myelomatose	84	
	2	Quality of Life	3047	
	3	Adaptation, Psychological	215	

	4	Myelomatose AND Quality of Life	4	En norsk fagartikkel ble inkludert i oppgaven: Almvik et al. (2015) «Nyttig å dele erfaringer om myelomatose»
<b>Epistemonikos</b>	1	Multiple Myeloma	1449	
	2	Quality of Life	30557	
	3	Multiple Myeloma  AND  Quality of Life	72	En forskningsartikkel ble inkludert: Molassiotis et al. (2010) «Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma»
<b>CINAHL</b>	1	Multiple Myeloma	5232	
	2	Quality of Life	98978	
	3	Coping	30932	
	4	Multiple Myeloma  AND Quality of Life	160	Flere relevante artikler. To ble inkludert:  Hauksdóttir et al. (2016) «Patients´experiences with multiple myeloma: A meta-aggregation of qualitative studies»

				Jordan et al. (2014) «Effect of general symptom level, specific adverse events, treatment patterns, and patient characteristics on health-related quality of life»
	5	Multiple Myeloma AND Quality of Life AND Coping	2	En av artiklene fant jeg på søket over.
<b>PubMed</b>	1	Multiple Myeloma	38772	
	2	Quality of Life	173468	
	3	Adaptation, Psychological	120726	
	4	Multiple Myeloma AND Quality of Life	292	Flere relevante. 4 ble inkludert:  Baz et al. (2015) «Development of a conceptual model to illustrate the impact of multiple myeloma and its treatment on health-related quality of life»  Monterosso et al. (2018) «Living with multiple myeloma: A focus group study of unmet needs and preferences for survivorship care»

				<p>Ramsenthaler et al. (2016b) «Prevalence of symptoms in patients with multiple myeloma: A systematic review and meta-analysis »</p> <p>Ramsenthaler et al. (2016a) «The impact of disease-related symptoms and palliative care concerns on health-related quality of life in multiple myeloma: A multi-centre study»</p>
	5	Multiple Myeloma AND Health-related Quality of Life AND Coping	13	En av artiklene ble funnet i et tidligere søke i en annen database.
	6	Multiple Myeloma AND Adaptation, Psychological	33	<p>To artikler ble inkludert i oppgaven:</p> <p>Cormican og Dowling (2016) «Living with relapsed myeloma: Symptoms and self-care strategies»</p> <p>Cormican og Dowling (2017) «Managing relapsed myeloma: The views of patients, nurses and doctors»</p>

## Vedlegg 2

	<b>Skjema for inkludert forskning</b>
---	---------------------------------------

<b>Forfatter / år</b>	<b>Tittel</b>	<b>Metode</b>	<b>Hensikt</b>
Almvik et al. (2015)	«Nyttig å dele erfaring om myelomatose»	Norsk fagartikkel.	Fagartikkelen har til hensikt å dele erfaringer fra arbeid med å starte opp og drive lærings- og mestringsgrupper for pasienter med myelomatose og deres pårørende.
Baz et al. (2015)	«Development of a conceptual model to illustrate the impact of multiple myeloma and its treatment on health-related quality of life»	Kvalitativ, tverrsnittstudie. Telefonintervju av spesialister på myelomatose. Telefonintervju av 20 myelomatosepasienter. Litteratursøk gjennom ulike databaser.	Å utforske pasienters opplevelse av myelomatose og dens behandling, og se på hvilken innvirkning dette har på deres opplevelse av helse relatert livskvalitet-.
Cormican & Dowling (2016)	«Managing relapsed myeloma: The views of patients, nurses and doctors»	Kvalitativ studie. Individuelle intervjuer av 8 pasienter, og fokusgruppeintervjuer	Å finne ut om omsorgsbehovet til pasienter med tilbakefall av myelomatose blir tilstrekkelig tatt hånd om, og om det er ulikt perspektiv på

		av totalt 17 helsepersonell.	omsorgsbehovet mellom pasient og helsepersonell sitt ståsted.
Cormican & Dowling (2017)	«Living with relapsed myeloma: Symptoms and self-care strategies »	Kvalitativ studie. Fokusgruppeintervju av 15 myelomatosepasienter med tilbakefall og ni omsorgspersoner.	Undersøke symptomer hos pasienter med tilbakefall og deres mestringsstrategier. Mål om å utvikle et selvsyringsverktøy for pasientene.
Hauksdóttir et al. (2016)	«Patients' experiences with multiple myeloma: A meta-aggregation of qualitative studies»	Oversiktsartikkel. Inkluderer 11 kvalitative studier.	Å få en forståelse av pasienters erfaring av å leve med myelomatose, slik at omsorgen de mottar kan tilpasses deres behov.
Jordan et al. (2014)	«Effect of general symptom level, specific adverse events, treatment patterns, and patient characteristics on health-related quality of life in patients with multiple myeloma: Results of a European, multicentre cohort study»	Kvantitativ, tverrsnittstudie, Spørreskjema på 154 pasienter med myelomatose.	Å se hvilken innvirkning sykdomsrelatert og behandlingsrelatert symptomer har på helserelatert livskvalitet hos myelomatosepasienter.
Molassiotis et al. (2010)	«Unmet supportive care needs, psychological well-	Tverrsnittstudie, spørreskjema på	Undersøke umøtte omsorgsbehov, psykologisk velvære og livskvalitet hos

	being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners»	132 pasienter og 93 partnere	myelomatosepasienter og deres partnere. I tillegg undersøke hvilke livsområder som kunne føre til større umøtte omsorgsbehov.
Monterosso et al. (2018)	«Living with multiple myeloma: A focus group study of unmet needs and preferences for survivorship care»	Beskrivende, utforskende studiedesign. Fokusgruppeintervju av 14 pasienter i Australia.	Undersøke umøtte behov og preferanser hos myelomatosepasienter relatert til omsorgsstøtte, 6 til 49 måneder etter diagnostikk.
Ramsenthaler et al. (2016b)	«Prevalence of symptoms in patients with multiple myeloma: A systematic review and meta-analysis»	Oversiktsartikkel. Inkluderer 36 forskningsartikler.	Undersøke forekomst av symptomer og bivirkninger, samt andre problemer og utfordringer som påvirker livskvaliteten hos myelomatosepasienter.
Ramsenthaler et al. (2016a)	«The impact of disease-related symptoms and palliative care concerns on health-related quality of life in multiple myeloma: A multi-centre study»	Tverrsnittstudie. Spørreskjema på 557 pasienter.	Å vurdere forekomst og alvorlighetsgrad av symptomer, palliative bekymringer og helserelatert livskvalitet hos pasienter med myelomatose. I tillegg undersøke om det var ulikheter mellom stadiene i sykdommen og hva som var assosiert med lavere rapportert helserelatert livskvalitet.