



Livet med myelomatose

Pasienter med myelomatose og reaksjoner på diagnose og
behandling

Kandidatnummer: 18

VID vitenskapelige høyskole

Oslo

Fordypningsoppgave

MAKSP-OS5400 Vitenskapsteori, forskningsmetoder og
forskningsetikk

Kull: Høst 2020

Antall ord: 3946

Innholdsfortegnelse:

Sammendrag	3
Abstract.....	4
1. Innledning	5
1.1 Problemstilling	6
1.2 Hensikt	6
2. Metode	6
2.1 Litteratursøk	7
2.2 Utvelgelse av artikler	8
2.3 Analyse	8
2.3.1 Nøkkelfunn	9
2.3.2 Ulikheter mellom studiene	9
2.3.3 Likheter mellom studiene	9
3. Resultat	9
3.1 For lite energi	9
3.2 Isolasjon og bekymring	10
3.3 Hjelpeløshet og uforutsigbarhet	11
4. Diskusjon	12
5. Konklusjon	16
Litteraturliste	17
Vedlegg 1	20
Vedlegg 2	21

Sammendrag

Innledning: Myelomatose er en kreftform som har komplekst forløp og behandling.

Behandlingen sikter til å forlenge livet og lindre plager. Sykdommen har stor innvirkning på pasientens helse og forårsaker store omveltninger i livet.

Problemstilling: Hvordan opplever pasienter med myelomatose behandlings- og isolasjonsperioden?

Metode: Forskningen er bygget opp som en litteraturstudie. Analysen rommer artikler med kvalitativ og kvantitativ design. Artikler hentet fra databaser MedLine og CIHNAL.

Resultat: Myelomatose og dens behandling har stor belastning på fysiske, psykiske og sosiale forhold. Isolasjonsfasen bemerkes som den mest utfordrende perioden. Forandringene som følge av behandlingen svekker motet og oppleves krevende av pasienten. Sykdommens uforutsigbarhet ligger i oppturene og nedturene i behandling. Disse svingningene fører til en omveltning i hverdagen. Støtte fra flere hold avgjørende for pasienter og øker sjanser for å håndtere behandlingsutfordringer bedre.

Konklusjon: Myelomatose krever stor innsats fra pasientene både under og etter behandling. Under behandling blir pasientene sårbare og deres motivasjon og mestringsfølelse svekkes desto lenger pasienten er i behandlingsforløpet. Dette skyldes de sterke bivirkningene, som utgjør en belastning både sosialt, fysisk og psykisk. Følelsen av å stå alene i den krevende behandlingen krever mot og styrke. Det som derimot kan hjelpe er helsepersonellens evne til følelsesmessig støtte. Pasientene opplever sykepleierne som en støttende og motiverende drivkraft gjennom både isolasjon og behandling.

Nøkkelord: Myelomatose, stamcelletransplantasjon, isolasjon, pasientens opplevelse.

Abstract

Introduction: Multiple myeloma is a cancer with a complex course and treatment. The treatment aims to prolong life and relieve ailments. The disease has a major impact on the patient's health and causes major upheavals in life.

Problem statement: How do patients with multiple myeloma experience the treatment and isolation period?

Method: The research is structured as a literature study. The analysis includes articles with qualitative and quantitative design. Articles retrieved from databases MedLine and CIHNAL.

Result: Multiple myeloma and its treatment have a great impact on both physical, mental and social conditions. The isolation phase is experienced as the most challenging period. The changes as a result of the treatment weakens the courage and is experienced as demanding by the patient. The unpredictability of the disease lies in the ups and downs of the treatment. These fluctuations lead to an upheaval in everyday life. Support from several parties is crucial for the patient and increases the chances of dealing with the challenges of treatment better.

Conclusion: Multiple myeloma requires great effort from the patients both during and after treatment. During treatment, patients become vulnerable and their motivation and feeling of mastery weakens the longer the patient is in the course of treatment. This is due to the strong side effects, which constitute a burden both socially, physically and mentally. The feeling of being alone in the demanding treatment requires courage and strength. What can help, however, is the health personnel's ability to provide emotional support. Patients experience the nurses as a supportive and motivating driving force through both isolation and treatment.

Key words: Multiple myeloma, stem cell transplantation, isolation, the patient's experience.

1 Innledning

Mennesker som blir rammet av myelomatose møter sosiale, fysiske, psykiske og eksistensielle utfordringer (Vik, 2017, s. 665). Hverdagen blir ikke den samme da livet får en stor omveltning. Den endrede livssituasjonen kan variere fra noen uker til flere år.

Sykehusopphold og å være isolert fra familien blir den nye hverdagen. Gjennom denne perioden vil pasienten gjennomgå ubehagelige prosedyrer og behandlinger, og med mulige bivirkninger av disse. Det er ikke uvanlig at pasienten opplever en følelse av fortvilelse og motløshet. Det er sterke følelser knyttet til denne situasjonen, blant annet sinne, negativitet, redsel og bekymringer. Kroppens reaksjoner kan utarte i anspenhet, magesmerter, kvalme, panikk og apati. Pasienten kan miste kontroll over det fysiske og det psykiske (Vik, 2017, s. 665- 666).

Myelomatose utvikles av maligne forandringer i plasmaceller. Dette kan medføre sykdomsutvikling med beinmargssvikt og skjellettlesjoner som blir behandlingskrevende (Gedde-Dahl d.y., 2018, s. 394). Behandlingen er utfordrende fordi den innebærer cellegiftbehandling, stråling og stamcelletransplantasjon med isolasjon over tid (Waage et al., 2016, s. 437, s. 443). Myelomatose symptomer som skjellettsmerter, hyperkalsemi, anemi og nyresvikt er en stor utfordring. Pasienter plages blant annet med smerter, slapphet, trøtthet, gjentatte infeksjoner med høy feber, kvalme og benbrudd uten spesielt bemerket belastning (Gedde-Dahl d.y., 2018, s. 394, s. 398-399).

Målet med behandling for myelomatose er å forlenge livet og lindre symptomer for å øke livskvaliteten (Gedde-Dahl d.y., 2018, s. 396). Implementering av nye eller supplerende behandlingsmetoder øker livskvalitet og gjør bivirkningene mer skånsomme (Waage, et al., 2016, s. 436- 437). Nå har median overlevelsen økt til i overkant 6 år og i noen tilfeller lever mennesker med myelomatose over 10 år. Prognose i sykdomsforløp og behandlingsrespons av den uhelbredelige kreftformen, avhenger blant annet av alder og komorbiditet (Gedde-Dahl d.y., 2018, s. 396). Sykdommen rammer i hovedsak mennesker mellom 60 og 65 år, 15 % er under 60 år og cirka 2 % er under 40 år, totalt 556 personer i 2020 (Kreftregister, 2021). Antall dødsfall i samme periode viser 244 tilfeller (Kreftregisteret, 2021, s. 85).

Behandlingen har lav dødelighet, selv om bivirkningene kan være betydningsfulle (Helsedirektoratet, 2021). Behandlingen består av forberedende medikamentell behandling før stamcellehøsting. Videre gjennomgår pasienten høydosecytostatika som bryter ned beinmargen. Deretter skjer tilbake setting av stamceller til benmargen og flere kurer med medikamentell behandling (Helsedirektoratet, 2021). Dette fører til aplasifasen som krever at pasienten er i isolasjon på grunn av svært svekket eller manglende immunforsvar og forventede bivirkninger (Vik, 2017, s. 667).

1.1 Problemstilling

Hvordan opplever pasienter med myelomatose behandlings- og isolasjonsperioden?

1.2 Hensikt

Hensikten med denne oppgaven er å undersøke hvordan pasienter opplever behandlingen og isolasjonsperioden i forbindelse med myelomatosesykdommen.

2 Metode

Metode er en undersøkelsesform, det vil si å velge en bestemt form for å skaffe informasjon og en bestemt måte å analysere informasjon på for å finne ut hva den informasjonen forteller oss. Metoden kjennetegnes av åpenhet, grundighet og systematikk (Johannessen, et al., 2021, s. 21). Metode legger til rette å forstå hvordan forskningen er gjennomført og hjelper til ved å være kritisk til forskningsresultater. Undersøkelsesformen skiller seg i to retninger, kvalitativ metode og kvantitativ metode. Ved hjelp av kvalitativ metode får forskeren dypere forståelse og mer detaljert informasjon om fenomenet. Kvantitativ metode derimot, kartlegger utbredelse og tallfester kjente fenomener (Johannessen, et al., 2021, s. 23). Tidsdimensjon er sentralt i valget av metode, om forskeren velger å undersøke fenomenet på et tidspunkt, kalles det tverrsnittsundersøkelse. Hvis det velges å undersøke over tid, måneder eller år eller flere tidspunkter, kalles det longitudinelle undersøkelse og er et kjennetegn på kvantitativ tilnærming (Johannessen, et al., 2021, s. 267).

Intervjuer kjennetegner kvalitativ forskning (Johannessen, et al., 2021, s. 107). I denne litteraturstudien ble det blant annet brukt studier med ustrukturerte eller åpne intervju, semistrukturerte intervju, fokusgrupper og observasjoner. Fokusgrupper eller

gruppesamtaler inneholder informanter som har kjennskap til tema og utformes for å indentifisere følelser og tanker rundt tema (Johannessen, et al., 2021, s. 125). En blanding mellom ustrukturerte og strukturerte intervju kalles semistrukturerte intervju, denne typen intervju benytter seg av intervjuguide (Johannessen, et al., 2021, s. 108). Ved kvalitativ forskning har vi også metoden observasjon (Johannessen, et al., 2021, s. 79). Ved observasjon følger forskeren direkte eller indirekte med på deltagerne og observerer deres adferd og handlinger. Dataen blir samlet som detaljerte beskrivelser av situasjonen. Observasjoner og intervjuer gir en dypere forståelse av enkeltindividet i henhold til temaet (Johannessen, et al., 2021, s. 80).

En gjennomgang av eksisterende forskning, som skaper oversikt og har sin hensikt og mål kalles en litteraturstudie (Johannessen, et al., 2021, s. 249). Ved å søke på publisert forskning i databaser vil den eksisterende forskningen, i form av rapporter og artikler, fungere som informanter for forskningsprosjektet. Det er ingen ny empiri i en litteraturstudie, men ved sammenligning av flere undersøkelser kommer det likevel frem nye erkjennelser (Johannessen, et al., 2021, s. 249). En litteraturstudie kan gjøres forskjellig, men har likevel noen krav som må oppfylles: «Problemstilling og formål, søk, gjennomgang, analyse og diskusjon av materialet samt en rapport» (Johannessen, et al., 2021, s. 251).

2.1 Litteratursøk

Systematisk litteraturgjennomgang startet i Google Scholar for å skape oversikt rundt tema. Databaser som ble brukt er MedLine og CINAHL. I MedLine ble søkeordene «multiple myeloma» + «nursing», «mutiple meyloma» + «psychological», «multiple meyloma» + «rehabilitation» brukt. Deretter ble det filtrert med «fokus» på multiple meyloma sammen med den boolske operatoren «OG». Det ga henholdsvis 46 resultater under «nursing», 110 resultater under «psychology», og 21 resultater under «rehabilitation». I CINAHL ble søkeordene «Multippelt myelom» (S1) «OG» «experience» (S7) brukt. Dette ga 209 resultater hvor de første 20 ble gjennomgått. Det ble også brukt «relevante artikler» som navigerte flere ganger til database PubMed for fulltekst. Funn av noen få andre artikler kom fra «referanseliste» til artikler. MedLine ble valgt på grunn av god søkemetode og CINAHL på grunnlag av kjennskap fra før. PICO skjema, vedlegg 1.

Inklusjonskriterier som er anvendt i utvalget av artikler:

- Artikler publisert etter 2002 frem til nåtid
- Fagfellevurderte artikler
- Full tekst
- Primærforskning/originalt artikler
- Artikler på engelsk
- Pasienter med myelomatose mellom 18-65 år som utfyller kriterier for aktiv behandling i form av høydosebehandling med autolog stamcellestøtte (HMAS)
- Pasienter i forskjellige behandlingsfaser; før oppstart av behandling, under førstelinjebehandling og etter behandling
- I tillegg ble det brukt artikler fra blant annet engelskspråklige land og fra land som bruker samme type behandlingsprotokol

Eksklusjonskriterier som er anvendt

- Eldre pasienter over 65 år og pasienter som ikke er indikert for den type behandling
- Studier som har hovedfokus på helsepersonell og pårørende
- Sykepleietiltak

2.2 Utvelgelse av artikler

Ved utvelgelse av artikler til oppgaven ble tittel, abstrakt, hensikt med studie lest. Deretter ble oppbygging etter IMRAD struktur, tydelig metode og funn, utvalg av pasienter og relevans til tema vurdert. Videre ble artiklene lest i fulltekst. Det ble lagt vekt på nøkkelord i artiklene for å se om funnene er relevante for tema og problemstillingen. Artikler ble også gått gjennom i henhold til etiske retningslinjer og satt etter følgende kriterier: godkjent studie, godkjenning ble presentert i artikkel og om pasientene hadde skrevet under informert samtykke. Det ble tatt utgangspunkt i artikler fra 2001 og til nyere tid, men hovedutvalget falt på artikler etter 2010. Litteratormatrise, vedlegg 2.

2.3 Analyse

I analysefasen ble resultatgjennomgang utført på bakgrunn av problemstilling i oppgaven. Her tas det i betraktning nøkkelfunn som er indikatorer for tema og relevans til oppgaven.

2.3.1 Nøkkelfunn

Ut ifra valgte artikler kan myelomatose pasienters opplevelsen kategoriseres i følgende punkter: for lite energi (Baz et al., 2015; Cuffe et al., 2020; LeBlanc et al., 2021; Naegele et al., 2018; Osborne et al., 2014); isolasjon og bekymring (Biagioli et al., 2016; Cohen et al., 2001; Coolbrandt & Grypdonck, 2010; Cuffe et al., 2020; LeBlanc et al., 2021; Naegele et al., 2018); hjelpeløshet og uforutsigbarhet (Biagioli et al., 2016; Cohen et al., 2001; Cuffe et al., 2020; Naegele et al., 2018).

2.3.2 Ulikheter mellom studiene

I disse artiklene er det blitt brukt forskjellige forskningsmetoder. Både kvalitativ metode med forskjellige design, blant annet observasjoner, semistrukturerte dybdeintervju og fokusgrupper. Noen av studiene involverer sykepleiere og annet helsepersonell som deltakere. Noen studier handler om pasienter med myelomatose, og andre artikler presenterer pasienter med forskjellige typer behandling. Disse vurderes likevel til å ha overføringsverdi til myelomatosepasienter.

2.3.3 Likheter mellom studiene

Flere av forskningsartikler har fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming. Alle handler om pasientens erfaringer rundt å leve med myelomatose. Alle pasienter har gjennomgått enten autolog eller allogen stamcelletransplantasjon. Nærmest alle har supplerende tiltak til å implementere funnene i sykepleiepraksis. Pasientens opplevelse av sykdom og behandling er felles nevner i artiklene.

3 Resultater

3.1 For lite energi

Trøtthet oppleves av de fleste pasienter som svært belastende (Cuffe et al., 2020; Baz et al., 2015; LeBlanc et al., 2021). Naegele et al., (2018) beskriver at den vedvarer gjennom behandlingen og i tiden etter.

Trøtthet hadde stor innvirkning på hverdagen deres, samt jobb og aktiviteter (Baz et al., 2015; Cuffe et al., 2020; LeBlanc et al., 2021; Naegele et al., 2018). De store endringene i

energinivået i det daglige liv førte til at hvile ble prioritert på bekostning av sosiale aktiviteter (Baz et al., 2015; LeBlanc et al., 2021). Søvnløshet påvirker hverdagen og rapporteres under behandling, i aplasi fasen, ved utskrivelsen fra sykehuset, og 30 dager etter utskrivelsen. Her manifesteres nye symptomer som konsentrasjonsvansker, triste følelser og problemer med hukommelsen (Naegele et al., 2018).

Diare, kvalme og oppkast oppleves som en stor utfordring som svekker pasienten fysisk og forstyrrer søvn (Cuffe et al., 2020; Naegele et al., 2018; LeBlanc et al., 2021). Diare har også en dramatisk innvirkning på pasientens liv og fratrar dem spontanitet fra å delta i meningsfylte sosiale aktiviteter (LeBlanc et al., 2021).

I Cuffe et al. (2020) beskriver at to av seks deltakere opplevde smerter. Derimot i Baz et al. (2015) sin studie er det 85 % av deltakere som rapporterer smerter under behandling, og det rapporteres også smerter etter utskrivelsen (Naegele et al., 2018). Smertene opplevdes som et hinder i bevegelse og egenomsorg i hverdagen. Samtidig hadde de en åpenbar innvirkning på søvnkvalitet, fritidsaktiviteter, familieliv og jobb (Baz et al., 2015; Naegele, et al., 2018). Noen opplevde smerter ved tilbakefall av sykdom (Baz et al., 2015). Store variasjoner i hvordan behandling virker på individer bekreftes av Cuffe et al. (2020), der ble det rapportert om de mest belastende bivirkninger som steroidtoksisitet og nevropati.

Forventninger, tilpasning og mestring er essensielt og ansett som mest avgjørende for pasientens livskvalitet (Osborne et al., 2014). Dessuten er støtte fra helsepersonell ansett å ha en sterk positiv innvirkning på livskvalitet. (Osborne et al., 2014).

Lite kjennskap til beinmargskreft og dens prognose skaper mye forvirring og følelsen av håpløshet på en annen måte enn hos de med andre kreft diagnoser, eksempelvis brystkreft (Cuffe et al., 2020). Ettersom pasienter erfarer sykdom og får mer kunnskap, vokser frykten for døden og tilbakefall, som utarter i angst og panikk anfall (Cuffe et al., 2020).

3.2 Isolasjon og bekymring

Isolasjon opplevdes som et riktig sted å være under de forandringene som skjedde med kroppen i kampen for å gjenvinne funksjon. Andre pasienter følte seg utrygge og engstelig av å være alene på et rom (Biagioli et al., 2016). Opplevelsen av å være alene i kamp for å holde

motet oppe og beholde troen på vellykket utfall, er en utfordring og krever stor innsats i denne sårbare fasen. (Biagioli et al., 2016; Coolbrandt & Grypdonck, 2010).

Kjennskap til andres dårlige erfaringer i isolasjon hjalp pasientene for å håndtere egne utfordringer. Disse erfaringer hjalp dem også for å planlegge og forberede seg til tiden i isolasjon (Biagioli et al., 2016). Sterke bivirkninger gjorde isolasjon til en helt annen opplevelse enn de hadde forestilt seg og var forberedt på (Biagioli et al., 2016; Naegele et al., 2018).

Bekymringer for familien var store, spesielt for barna, og hvordan det vil bli med dem i tilfellet dødelig utfall (Biagioli et al., 2016). Mange opplevde aplasi fasen og faren for infeksjon som en reel trussel (Cuffe et al., 2020; LeBlanc et al., 2021).

Behandling førte til store kroppslige forandringer i aplasi fasen. Utmattelse, kvalme, oppkast, forandringer i smaksopplevelsen og nedsatt appetitt opplevdes hemmende og svekket helse relatert livskvalitet (Cuffe et al., 2020; LeBlanc et al., 2021; Naegele et al., 2018).

Pasienter erfarte at det å være godt informert om prosessen, gjorde den negative opplevelsen av isolasjon bedre, samt motiverte dem. Dessuten ga det mer rom for ettertanker forbundet med diagnosen og livet videre (Biagioli et al., 2016).

I den sårbare aplasi fasen opplever pasienter at sykepleiere beskytter dem og hjelper dem til å ikke miste motet, og gjør behandlingen mer forutsigbar (Coolbrandt & Grypdonck, 2010). Ved å bemerke og gi ros om pasientens bidrag i hverdagen, dyrker sykepleierne en positivitet i den sårbare fasen (Coolbrandt & Grypdonck, 2010). Følelsesmessig støtte og tilstedeværelse av pårørende og helsepersonell er avgjørende under isolasjon (Cohen et al., 2001).

3.3 Hjelpeløshet og uforutsigbarhet

Selve transplantasjonen oppleves som årsaken til kroppslige forandringer (Biagioli et al., 2018). Pasientene erfarte en stor forverring av plager, tap av kontroll over eget liv og forandring av utseende, hvor hårtap var den mest sjokkerende og belastende bivirkningen av behandlingen (Biagioli et al., 2016; Naegele et al., 2018).

Behandling for myelomatose er en belastende prosess der en må omstille seg raskt på grunn av sykdomsutvikling og uforutsigbarhet (Cuffe et al., 2020). Pasienten kan gå fra å være mentalt forberedt på å dø, som følge av sykdom eller behandling, til å plutselig ble bedre igjen som følge av god respons på behandling (Cuffe et al., 2020). Mange opplever at følelser og verdier endrer seg under behandlingen. Pasienter streber etter anerkjennelse for reaksjonene som kommer i den krisesituasjonen de befinner seg i (Cohen et al., 2001).

Å bli diagnostisert med uhelbredelig sykdom får frem reaksjoner om å beskytte familien ved å vise mot og styrke, kan ta fra pasienten muligheten for å sørge og uttrykke følelser over det som skjer med en selv (Cohen et al., 2001).

Selv om pasientene var takknemlige og fikk god omsorg og støtte, ble de ikke fri fra tanker om komplikasjoner, symptomer som ikke kan behandles, dårlig utfall av behandling og død (Biagioli et al., 2016). Pasientene uttrykker at helhetlig omsorg ble ansett like viktig som å ivareta fysiske plager (Cuffe et al., 2020). Positivitet og et optimistisk syn på livet kan hjelpe pasientene å mestre utfordringer (Cuffe et al., 2020). Det å bli behandlet som et individ har en bemerkelsesverdig verdi (Cohen et al., 2001).

4 Diskusjon

Behandling for myelomatose er krevende og svært belastende for pasienter. Det viser seg at pasienter verdsetter omsorg som oppleves helhetlig. De uttrykker at å bli behandlet som et individ er minst like viktig som ivaretagelse av de fysiske plagene (Cohen et al., 2001; Cuffe et al., 2020).

Hva som skal til

Det er forbundet stor belastning og mye ubehag med de komplekse fysiske plagene som forårsakes av selve sykdom, i tillegg til behandlingen og mulige bivirkninger av den (Baz et al., 2015; Cuffe et al., 2020; LeBlanc et al., 2021; Naegele et al., 2018). Utmattelse oppleves svært krevende både under behandling og vedvarer også i hverdagen (Naegele, et al., 2018). Loge (2014) hevder at utmattelse og trøtthet har både fysisk og mentalt opphav (2014, s. 634). Trøtthet kan være kjennetegn for depresjon, men hos kreftpasienter har trøtthet gjerne fysiologiske årsaker, blant annet krefttyper som svekker immunforsvaret. Jo sykere de

er jo trøttere er de (Loge, 2014, s. 284-285). Ifølge resultatene som berører også andre plager, smerter, søvnløshet, diare og kvalme, opplever pasientene at noen av plagene utløser andre. Det viser til et samspill mellom bivirkninger som har belastende innvirkning på pasientens liv (Baz et al., 2015; Cuffe et al., 2020; Naegele et al., 2018; LeBlanc et al., 2021).

I to artikler legges det frem forskjellig funn om smerter. I Cuffe et al. (2020) hadde to av seks pasienter smerter. Derimot forteller Naegele et al. (2018) at 85 % av deltakere rapporterte smerter. Resultatene viser til at smerter er et stort hinder i bevegelse, egen omsorg og i hverdagen (Baz et al., 2015; Naegele et al., 2018). I sykepleiepraksis er det nødvendig å kartlegge plagene for å forebygge og lindre. Med dette økes pasientens mulighet å være mere aktiv og deltakende i sitt eget liv under behandlingsforløpet (Vik, 2017, s. 668-673).

Osborne et al. (2014) hevder at forventninger, tilpasning og mestring er mest avgjørende for pasientens livskvalitet. Loge (2014) snakker om at trøtthet eller andre bivirkninger kan være så alvorlig at pasientenes forventninger og forestillinger om tiden under behandling ikke samsvarer med realiteten (Loge, 2014, s. 635; Biagioli et al., 2016; Naegele et al., 2018). Samtidig kan tilpasningsevnen og mestringsfølelsen økes ved å involvere pårørende med tanke på kjennskap om motiverende faktorer hos pasienten (Vik, 2017, s. 666). En viss trygghet i det ukjente og i tilværelsen økes når pårørende er til stedet sammen med pasienten. De bidrar til bekreftelse, motivasjon og håp i den vanskelige tiden (Vik, 2017, s. 666). Osborne et al. (2014) hevder at pasienter opplever at støtten fra helsepersonell gir stor betydning i hverdagen. På den andre siden opplever pasienter mangel på tid og muligheter for å snakke med helsepersonell (Cuffe et al., 2020). «*Ting som gjør vondt vil av og til gjøre mindre vondt hvis man sier det høyt til noen.*» (Sperre, 2017, s. 8). Dette blir fortalt av Hanne-Karine Sperre som var pårørende av sin bror som døde av kreft (Sperre, 2017, s. 6).

Når det er på det verste

De kroppslige forandringer og sterke bivirkninger i aplasi fasen gjør pasientene sårbare (Biagioli, et al., 2016; Naegele, et al., 2018). Utmattelse, kvalme, oppkast, store forandringer i smaksopplevelsen og nedsatt appetitt svekker livskvaliteten (Cuffe et al., 2020; LeBlanc et al., 2021; Naegele et al., 2018). Pasientene innrømmer at det var vanskelig å være forberedt på (Biagioli, et al., 2016; Naegele, et al., 2018). I en av de andre artiklene som berører tema,

forteller pasienter at kjennskap til andres dårlige erfaringer under isolasjon, ga dem et annet perspektiv. De ble, ved å høre andres erfaringer, bedre forberedt på å håndtere egne utfordringer. De hadde gode forutsetninger til å planlegge og forberede seg til isolasjon (Biagioli, et al., 2016).

Pasienter som gjennomgår HMAS er særlig utsatte for infeksjoner i neutropen fase og etter tilbakeføring av stamcellene (Torfoss et al., 2016, s.110). Infeksjoner under behandling med stamcelle transplantasjon er de mest alvorlige infeksjonene. Utfall som sepsis, multiorgansvikt og i verste fall død krever en umiddelbar behandling (Torfoss et al., 2016, s.110). Slike farer og reell trussel for livet fører til bekymringer og frykt for livet under isolasjon (Biagioli et al., 2016; Cuffe et al., 2020; LeBlanc et al., 2021; Naegele et al., 2018) Av den grunn opplevde noen pasienter trygghet i å være i isolasjon, mens andre håndterte det dårligere å være alene på et rom (Biagioli et al., 2016). Dette kan avhengig av individers personlighetstrekk. Nervøse og innadvendte personer kan føle seg mer utrygge, og blir engstelige og bekymret (Loge, 2014).

Mange føler seg ganske friske når de starter med behandling, men opplever etter hvert at de blir dårligere og nedsatte. Dette fører naturligvis til at deres evne til å mestre og bearbeide opplevelser svekkes (Loge, 2014, s. 632). Dermed vil opplevelsen av å være sårbar og alene i kampen mot alle odds være svært utfordrende og krever enorm innsats av en (Biagioli et al., 2016; Coolbrandt & Grypdonck, 2010). I denne forbindelse understreker Loge (2014) at det er gunstig at bearbeiding av opplevelser skjer etter at pasienten blir sterkere fysisk, altså ikke i isolasjon.

Pasienter som ble informert om sykdomsforløpet, opplevde mindre av den negative følelsen av isolasjon og de hadde større motivasjon. Samtidig hadde de mer rom for ettertanker (Biagioli et al., 2016) Det er flere faktorer som var avgjørende for troen på vellykket utfall. Pasientene erfarte at følelsesmessig støtte både fra pårørende og helsepersonell hadde stor verdi under isolasjon (Cohen et al., 2001; Coolbrandt & Grypdonck, 2010).

Å miste kontroll

Håvard Aagesen (2017) beskriver det øyeblikket av å få kreftdiagnose som en sterk opplevelse den dagen i dag. Han husker alt i detaljer, rommet, legens ansikt, temperatur i rommet og den skinnende sola.

Jeg fryser. Kjenner hvordan blodet forsvinner fra hjernen og jeg blir svimmel. Hendene begynner å skjelve... Det er vanskelig å puste, for halsen snører seg sammen... Panikken låser helle kroppen min slik at jeg verken klarer å brøle eller gråte. Akkurat som kroppen gjorde den dagen da legen åpnet munnen, og sa ordet «kreft» (Aagesen, 2017, s. 29).

Myelomatose er en inkurabel kreftform, behandlingene som utføres forlenger livet og lindrer symptomer (Gedde-Dahl d.y., 2018, s. 396). Flere artikler berører temaene død og frykt for denne kreftformen. Resultatene viser til at reaksjonene er forskjellige. Noen vil beskytte familien ved å vise mot og styrke, dette kan frata pasienter selv å sørge og vise følelser i akuttkrise fasen (Cohen et al., 2001). Mangel på åpenhet er et hinder for psykologisk tilpasning. Åpenhet legges til grunn for å få følelsesmessig og praktisk støtte (Faulkner & Maguire, 2012, s. 16-17). Tanker om komplikasjoner, symptomer som ikke kan behandles, dårlig utfall i behandling eller død, er hos mange alltid til stedet (Biagioli et al., 2016).

Ifølge Faulkner & Maguire (2012) føler pasienter med kronisk sykdom at de selv kan påvirke sykdomsutfallet. Pasienter med kreft har ikke lette utveier for å påvirke sykdommen. Likevel vil de pasientene som klarer å gjøre noe konstruktivt for å bedre utfallet, tilpasser seg lettere til situasjonen de er i. Tvert imot vil pasientene som mener at de får ikke gjort noe selv, opplever seg hjelpeløse i større grad. Hjelpeløshet i seg selv kan føre til depresjon (Faulkner & Maguire, 2012, s. 16).

Behandling av myelomatose er av stor belastning og det er ikke uvanlig at pasienten må omstille seg raskt på grunn av symptomenes utvikling (Cuffe et al., 2020). Det er heller ikke uvanlig at pasienten er i den situasjonen at de må forberede seg på å dø, så snur situasjonen seg til plutselig bedring forårsaket av god respons på behandling. Alle de utsagnene viser til belastende uforutsigbarhet (Cuffe et al., 2020).

Å miste hår under transplantasjon, oppleves mest sjokkerende av alle bivirkninger. Dette kan hos mange fungere truende for deres identitet. Behandling, symptom forverring og forandringer tvinger frem følelsen av å miste kontroll over eget liv. (Biagioli, et al., 2016; Naegele, et al., 2018). På bakgrunn av elendighetene kreften innebærer, opplever noen en ny takknemlighet for livet og deres verdier endrer seg under behandling (Cohen et al., 2001).

5 Konklusjon

Myelomatose er fortsatt en inkurabel og er svært krevende kreftform med flere utfordrende symptomer ved selve sykdommen. Mangel på energi, smerter, kroppslige forandringer krever stor innsats fra pasientene både under og etter behandling. Myelomatose er en lite kjent kreftform i befolkningen derfor skaper den større usikkerhet rundt sykdomsforløpet og utfall. Frykten for døden er stor og belastende. Det er store svingninger i sykdomsforløpet, bivirkninger av behandling og i perioder med stor trussel for livet opplever pasientene belastende uforutsigbarhet. Isolasjon pekes frem av alle deltakerne i presenterte studier som den verste opplevelsen i behandlingen. Under behandling blir pasientene sårbare og deres motivasjon og mestringfølelse svekkes desto lenger pasienten er i behandlingsforløpet. Dette skyldes de sterke bivirkningene, som utgjør en belastning både sosialt, fysisk og psykisk. Følelsen av å stå alene i den krevende behandlingen krever mot og styrke.

Det som derimot kan hjelpe er helsepersonellens evne til følelsesmessig støtte. Pasientene opplever sykepleierne som en støttende og motiverende drivkraft gjennom både isolasjon og behandling. Pårørendes støtte er også av stor betydning i den vanskelige tiden. Dypere forståelse av pasientens opplevelse av sykdommen og behandlingen har relevans i klinisk praksis. Kartlegging og lindring av bivirkninger er en viktig del i sykepleie for å ta vare på og gjenvinne pasientens livskvalitet under behandling. Sykepleiere har en sentral rolle i møte med disse pasienter under behandling og isolasjon. Det er mye usikkerhet rundt kreftformen og mer forskning må til for å kunne bedre pasientenes opplevelse og deres hverdag.

Litteraturliste

Aagesen, H. (2017). *Ingenmannsland*. (1. utg.). Forlaget Press.

Baz, R., Lin, H. M., Hui, A.-M., Harvey, R. D., Colson, K., Gallop, K., Swinburn, P., Laubach, J., Berg, D. & Richardson, P. (2015). Development of a conceptual model to illustrate the impact of multiple myeloma and its treatment on health-related quality of life. *Support Care Cancer* 23, 2789–2797. <https://web-p-ebSCOhost-com.ezproxy.vid.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=27491ef3-fe66-4ec7-9b8f-d8eae36b42fc%40redis>

Biagioli, V., Piredda, M., Mauroni, M. R., Alvaro, R., De Marinis, M. G. (2016). The lived experience of patients in protective isolation during their hospital stay for allogeneic haematopoietic stem cell transplantation. *European Journal of Oncology Nursing* 24, 79-86. <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.vid.no/science/article/pii/S1462388916300801>

Cohen, M. Z., Ley, C. & Tarzian, A. J. (2001). Isolation in Blood and Marrow Transplantation. *Western Journal of Nursing Research*, 23(6), 592-609. <https://journals-sagepub-com.ezproxy.vid.no/doi/pdf/10.1177/019394590102300605>

Coolbrandt, A. & Grypdonck, M.H.F. (2010). Keeping courage during stem cell transplantation: A qualitative research. *European Journal of Oncology Nursing* 14, 218–223. <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.vid.no/science/article/pii/S1462388910000025>

Cuffe, C., H., Quirke, M., B. & McCabe, C. (2020). Patients' experiences of living with multiple myeloma. *British Journal of Nursing*, 29(2), 103- 110. <https://web-s-ebSCOhost-com.ezproxy.vid.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=bbcebbc5-9572-488c-9b46-60547137fd7b%40redis>

Faulkner, A. & Maguire, P. (2012). *Å samtale med kreftpasienter og deres familier*. (4. utg.). AIT Otta AS.

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

Helsedirektoratet. (2021). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne blodsykdommer*. (9. utg.). Helsedirektoratet.

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/maligne-blodsykdommer-handlingsprogram>

Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2021). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. (6. utg.). Abstrakt forlag.

Kreftregisteret. (2021). *Cancer in Norway 2020. Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway Special issue: Kreft i Norge – hva sier tallene?* Kreftregisteret.

<https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2020/cin-2020.pdf>

LeBlanc, M. R, LeBlanc, T. W., Bryant, A. L., Pollak, K. I., Bailey Jr., D. E., & Smith, S. K. (2021). A Qualitative Study of the Experiences of Living With Multiple Myeloma. *Oncology Nursing Forum*. 48 (2). [https://web-s-ebSCOhost-](https://web-s-ebSCOhost-com.ezproxy.vid.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=8dede743-71ed-4681-a26a-182c1ba46f12%40redis)

[com.ezproxy.vid.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=8dede743-71ed-4681-a26a-182c1ba46f12%40redis](https://web-s-ebSCOhost-com.ezproxy.vid.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=8dede743-71ed-4681-a26a-182c1ba46f12%40redis)

Loge, J. H. (2014). Trøtthet og utmattelse. I Dahl, A.A., Aarre, T. F. & Loge, T. H. (Red.) *Psykiske reaksjoner ved somatisk sykdom* (1. utg.). Cappelen Damm Akademisk.

Loge, J. H. (2014). Kreftsykdommer. I Dahl, A.A., Aarre, T. F. & Loge, T. H. (Red.), *Psykiske reaksjoner ved somatisk sykdom*. (1. utg.). Cappelen Damm Akademisk.

Naegele, M., Kirsch, M., Ihorst, G., Fierz, K., Engelhardt, M. & De Geest, S. (2018). Symptom experience of multiple myeloma (syMMex) patients treated with autologous stem cell transplantation following high-dose melphalan: a descriptive longitudinal study. *Support Care Cancer* 26, 833–841. [https://web-s-ebSCOhost-](https://web-s-ebSCOhost-com.ezproxy.vid.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=bbcebbc5-9572-488c-9b46-60547137fd7b%40redis)

[com.ezproxy.vid.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=bbcebbc5-9572-488c-9b46-60547137fd7b%40redis](https://web-s-ebSCOhost-com.ezproxy.vid.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=bbcebbc5-9572-488c-9b46-60547137fd7b%40redis)

Osborne, T. R., Ramsenthaler, C., Wolf-Linder, S., Schey, S. A, Siegert, R. J., Edmonds, P. M. & Higginson, I. J. (2014). Understanding what matters most to people with multiple myeloma: a qualitative study of views on quality of life. *BMC Cancer* 2014, 14:496.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.vid.no/pmc/articles/PMC4227056/>

Sperre, H.-K. (2017). *Ventesorg: Forsoning, selvledelse, livet og død*. Kolofon Forlag.

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

Torfoss, D., Brinch, L., Hammerstrøm, J., Holte, H., Høyby, E. A., Fløisand, Y. & Sjursen, H. (2016). Infeksjonskomplikasjoner ved maligne sykdommer. I Dahl, O., Lehne, G. & Christoffersen, T. (Red.), *Medikamentell kreftbehandling: Cytostatikaboken*. (8. utg., s. 98-118). Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet, Institutt for klinisk medisin, avdeling for farmakologi.

Vik, H.B. (2017). Sykepleieutfordringer ved kreft i bloddannende organer og lymfatisk vev. I Reitan, A.M. & Schjølberg T. Kr. (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient - Utfordring – Handling*. (4. utg., s. 665-676). Cappelen Damm.

Waage, A., Gudbrandsen, N., Hjertner, Ø. & Mella, O. (2016). Myelomatose og andre plasmacellesykdommer. I Dahl, O., Lehne, G. & Christoffersen, T. (Red.), *Medikamentell kreftbehandling: Cytostatikaboken*. (8. utg., s. 436-446). Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet, Institutt for klinisk medisin, avdeling for farmakologi.

Vedlegg 1

PICO skjema

Hvem	Hva/tiltak	Alternativer	Resultat
Pasienter med myelomatose som gjennomgår aktiv behandling HMAS	Hva sykepleiere kan bidra med under behandlingsforløp og isolasjons fase på bakgrunn pasientens opplevelser av sykdom og behandling	-	Hvordan myelomatose pasienter har det under behandling og isolasjon. Hva skal til at de får bedre opplevelse av behandling

Vedlegg 2

Litteraturmatrise

Referanse	Hensikt med studien	Populasjon/ kontekst for studien	Metode og utvalg	Resultater og diskusjon	Kort vurdering av artikkelens relevans for din oppgave
Cuffe, Quirke & McCabe (2020). <i>Patients' experiences of living with multiple myeloma</i> . British Journal of Nursing.	For å gi mer effektiv og pasientsentrert behandling, er det nødvendig å skape en mer helhetlig forståelse om hvordan pasienter med myelomatose har det.	6 pasienter som fikk diagnostisert myelomatose mindre enn ett år i Irland.	Ustrukturerte dybde intervju.	Manglende forståelsen av sykdommen både fra det offentlige og medisinske, gir utilstrekkelig tjenester og behandling for så komplekst og uforutsigbar kronisk sykdom.	De fleste av pasienter fikk autolog stamcelle transplantasjon (stamcelle støtt). Høydose behandling med autolog stamcellestøtte er førstelinje behandling i Norge. Denne studiens struktur var med på å forme funnene

					som presentert i oppgaven.
Baz, Lin, Hui, Harvey, Colson, Gallop, Swinburn, Laubach, Berg & Richardso (2015) <i>Development of a conceptual model to illustrate the impact of multiple myeloma and its treatment on health-related quality of life.</i> Support Care Cancer.	Utforske byrden av Myelomatose symptomer og behandling. Hvordan dette påvirker livskvalitet.	20 myelomatose pasienter med Myelomatose i forskjellig faser med behandling fra to kliniske steder i USA.	Tverrsnitt, - kvalitativ studie, åpen semi-strukturert telefon intervju.	Behandling av myelomatose har negativ innvirkning på helse relatert livskvalitet.	Stor gruppe pasienter til kvalitativ forskning, utvalg av pasienter og forskning innenfor forskjellige faser i sykdomsforløp og i behandling.

<p>Coolbrandt, & Grypdonck (2010)</p> <p><i>Keeping courage during stem cell transplantation: A qualitative research.</i></p> <p>European Journal of Oncology Nursing</p>	<p>Utforske hvordan pasienter som gjennomgår stamcelle transplantasjon eller beinmarg transplantasjon holder ut behandlings utfordringer.</p>	<p>20 myelomatose pasienter som gjennomgått stamcelle transplantasjon og beinmarg-Transplantasjon og fortsetter med behandling på sykehuset eller hjemme i Belgia.</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Observasjoner og intervju med pasienter i form av «positive fortellinger».</p> <p>Intervjuer med sykepleiere.</p>	<p>Viser til at begrepet håp har dypere konsept hos disse pasienter. Betydning av å holde mot i behandling og sykepleiens rolle i denne prosessen.</p>	<p>Forskning på blant annet begrepet «mot og mestring» og forståelse for hvordan pasienter har det under isolasjon i apfasifasen er aktuell i oppgaven.</p>
<p>Naegele, Kirsch, Ihorst, Fierz, Engelhardt & De Geest (2018)</p> <p><i>Symptom experience of multiple myeloma</i></p>	<p>Utforsker pasient opplevelsen av symptomfrekvens, intensitet og bivirkninger ved bruk av høydose Melfolan og autolog stamcelletransplantasjon.</p>	<p>29 myelomatose pasienter som gjennomført Høydose behandling med autolog stamcelle transplantasjon i Tyskland.</p>	<p>Beskrivende Longitudinell studie.</p>	<p>Tretthet, diare og nedsatt appetitt var mest hyppig og belastende som bedret seg etter hvert.</p>	<p>Studie presenterer pasient opplevelsen ved fire faser i behandling: Sykehusinnleggelse (T0); Nadir fase (T1); Utskriving (T2);</p>

<p><i>(syMMex) patients treated with autologous stem cell transplantation following high- dose melphalan: a descriptive longitudinal study. Support Care Cancer.</i></p>					<p>30 dager etter Utskriving (T3). Det er viktig innblikk på pasientens opplevelsen i starten på vei til overlevelsen.</p>
<p>Biagioli, Piredda, Mauroni, Alvaro, De Marinis (2016) <i>The lived experience of patients in protective isolation during</i></p>	<p>Utforske pasientens opplevelser av beskyttet isolasjon etter behandling med allogen stamcelletransplantasjon.</p>	<p>10 pasienter som var i isolasjon i aplasifasen, mellom 2 -6 uker etter gjennomgått stamcelletransplantasjon I Roma.</p>	<p>Kvalitativ studie med fenomenologisk tilnærming. Intervju med åpne ustrukturerte spørsmål.</p>	<p>Tre hovedtemaer utpeker seg: Å være alene på et rom; Kroppslige forandringer; Forandringer i omgivelsene og relasjoner.</p>	<p>Utforsker pasientens erfaringer med isolasjon og behandling.</p>

<p><i>their hospital stay for allogeneic haematopoietic stem cell transplantation.</i></p> <p>European Journal of Oncology Nursing</p>					
<p>LeBlanc, LeBlanc, Bryant, Pollak, Bailey Jr. & Smith (2021)</p> <p><i>A Qualitative Study of the Experiences of Living With Multiple Myeloma.</i></p>	<p>Utforske effekten av diagnose og behandling på pasienter med myelomatose, sett fra flere perspektiv.</p>	<p>15 pasienter med myelomatose og 10 helsepersonell.</p> <p>Deltakerne er rekruttert fra forskjellige behandlingssteder.</p>	<p>Tverrsnitt kvalitativ studie med semi-strukturerte intervjuer.</p>	<p>Funn deles i fire temaer: endeløs behandling, sosiale utfordringer og isolasjon, økonomiske, og relasjonelle utfordringer.</p>	<p>Muligheten til å utforske opplevelsen av utfordringene som pasienten står ovenfor under behandling og sykdomsforløpet.</p>

Oncology nursing forum.					
Cohen, Ley, Tarzian (2001) <i>Isolation in Blood and Marrow Transplantation.</i> Western Journal of Nursing Research.	Utforske pasientens opplevelse av den fysiske og sosiale isolasjonen som følge av autolog benmargstransplantasjon (ABMT).	20 pasienter i alderen 28-65 år som har utført og overlevd ABMT i USA.	Kvalitativ studie med hermeneutisk og fenomenologisk tilnærming. Intervju med åpne spørsmål.	Funnene deles i tre temaer: Opplevelse av fysisk isolasjon; emosjonell isolasjon, samt også fysisk-, og emosjonell isolasjon. Sistnevnte går mer på interaksjonen mellom pasient og helsepersonell.	Innsikt i pasientens opplevelse av isolasjon, både fysisk og emosjonell, etter ABMT.

<p>Osborne, Ramsenthaler, Wolf-Linder, Schey, Siegert, Edmonds, Higginson, (2014), <i>Understanding what matters most to people with multiple myeloma: a qualitative study of views on quality of life</i> BMC Cancer</p>	<p>Utforske de viktigste spørsmålene for livskvalitet hos pasienter med multippel myelomatose og utvikle bedre verktøy for kartlegging av livskvalitet.</p>	<p>20 pasienter med myelomatose som gjennomgikk «problemintervju» + 20 pasienter som gjennomgikk «Spørreskjemaintervju». I tillegg til to fokusgrupper (en på 7 og en på 4), samt også en fokusgruppe med klinisk personell (6 personer).</p>	<p>Kvalitativ studie med semistrukturerte intervjuer og fokusgrupper.</p>	<p>Hovedaspekter for livskvalitet: Biologisk status. Behandlingsfaktorer. Symptomstatus. Aktivitet og deltakelse. Emosjonell status. Støttefaktorer. Forventninger. Tilpasning og mestring. Spiritualitet. Noen av faktorene er ofte fraværende i eksisterende skjemaer for kartlegging av livskvalitet.</p>	<p>Innsikt i pasientenes viktige faktorer for livskvalitet.</p>
---	---	---	---	--	---

