



# Hvordan kan sykepleier ivareta psykososiale behov for pasienter på beskyttende isolat etter hematopoietisk stamcelletransplantasjon?

Kandidatnummer: 701  
Lovisenberg diakonale høgskole

Bachelor Oppgave  
i sykepleie

Antall ord: 9782  
Dato: 23.04.2019



ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 23.04.19
Tittel: Hvordan kan sykepleier ivareta psykososiale behov for pasienter på beskyttende isolat etter hematopoietisk stamcelletransplantasjon?	
<p><u>Problemstilling</u> Hvordan kan sykepleier ivareta psykososiale behov for pasienter på beskyttende isolat etter hematopoietisk stamcelletransplantasjon?”</p> <p><u>Teoretisk perspektiv</u> I oppgaven presenteres teori om hematopoietisk stamcelletransplantasjon (HSCT), beskyttende isolasjon, psykososiale behov, sykepleierens helsefremmende, forebyggende, og undervisende funksjoner, juridiske og yrkesetiske retningslinjer, kommunikasjon, og Haviks kontrollmodell.</p> <p><u>Metode</u> Dette er en litterær oppgave basert på pesnsum-, fag- og forskningslitteratur for å besvare problemstillingen. Forskningsartikler er funnet ved å søke i databasene Cinahl, Pubmed, og Google Scholar. Eksempler og erfaringer fra klinisk praksis er også benyttet for å belyse problemstillingen.</p> <p><u>Drøfting</u> Haviks kontrollmodell med punktene kognitiv, instrumentell, og emosjonell kontroll anvendes som struktur for drøftingen. Teori, forskningslitteratur, og personlig erfaringer fra klinisk praksis trekkes inn for å drøfte tiltak fra forskjellige perspektiver. Tiltak som drøftes omhandler å gi informasjon, skape kontinuitet, gjøre pasienten til en aktiv deltaker, lære pasienten å kjenne, fremme et terapeutisk miljø, ha en terapeutisk tilstedeværelse og væremåte, og fremme sosial kontakt med pårørende.</p> <p><u>Konklusjon</u> Sykepleieren kan bidra til å ivareta pasientens psykososiale behov særlig gjennom sine forebyggende, helsefremmende, og undervisende funksjoner. Fokuset i dette arbeidet kan rettes mot å fremme pasientens kognitive kontroll ved å gi informasjon og skape kontinuitet, mot å fremme pasientens instrumentelle kontroll ved å gjøre pasienten til en aktiv deltaker, lære pasienten å kjenne, og fremme et terapeutisk miljø, og mot pasientens emosjonelle kontroll ved å ha en terapeutisk væremåte og fremme sosial kontakt med pårørende.</p>	

(Totalt antall ord:250)

## Innholdsfortegnelse

<b>1. Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Problemstilling .....	2
1.3 Avgrensning.....	2
<b>2. Teori</b> .....	<b>3</b>
2.1 HSCT-pasientens psykososiale situasjon .....	3
2.2 HSCT-behandlingen .....	4
2.3 Beskyttende isolasjon .....	5
2.4 Psykososiale behov .....	6
2.5 Sykepleiefaglige rammer .....	8
2.6 Kommunikasjon .....	10
<b>3. Metode</b> .....	<b>13</b>
3.1 Søk etter Faglitteratur .....	13
3.2 Søk etter Forskningslitteratur .....	13
Tabell 1 .....	14
3.3 Kildekritikk .....	14
3.4 Etiske vurderinger .....	15
<b>4. Presentasjon av forskningsartikler</b> .....	<b>16</b>
Tabell 2.....	16
<b>5. Drøfting</b> .....	<b>18</b>
5.1 Sykepleierens funksjoner ovenfor HSCT-pasienter på isolat.....	18
5.2 Kognitiv kontroll.....	20
5.2.1 Å gi informasjon .....	20
5.2.3 Å skape kontinuitet .....	22
5.3 Instrumentell kontroll.....	23
5.3.1 Å gjøre pasienten til en aktiv deltaker .....	24
5.3.2 Å lære pasienten å kjenne .....	25
5.3.3 Å fremme et terapeutisk miljø. ....	25
5.4 Emosjonell kontroll.....	27
5.4.1 Å ha en terapeutisk tilstedeværelse og væremåte .....	27
5.4.2 Å fremme sosial kontakt med pårørende .....	28
<b>6. Konklusjon</b> .....	<b>29</b>
<b>Referanseliste</b> .....	<b>30</b>

# 1. Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Hematopoietisk stamcelletransplantasjon (HSCT) er en kompleks og krevende behandling som gis til pasienter med høy-risiko hematologiske sykdommer. Behandlingen kan medføre intense psykologiske påkjenninger og forårsake store sosiale belastninger for både pasient og pårørende (Vik, 2017). Antall pasienter som behandles med HSCT er økende både i Norge (Husøy et al., 2014) og internasjonalt (Niederwieser et al., 2016). HSCT-pasienter påføres en uttalt immunsvikt i forbindelse med transplantasjonen og isoleres for deres egen beskyttelse (Gedde-Dahl, 2014, s. 296-297). Det er godt dokumentert at isolasjon har negative konsekvenser for den innlagte pasienten, særlig på det psykososiale nivået (Abad, Fearday & Safdar, 2010). I tillegg til den psykososiale belastningen som isolasjonen medfører, forteller pasienter at de erfarer psykologisk stress relatert til deres sykdom (Dunn, Arber & Gallagher, 2016). For noen behandlingsteam oppleves de psykososiale utfordringene knyttet til isolasjonen og behandlingen som vanskeligere å håndtere enn de fysiske symptomene og bivirkningene (Crooks, Seropian, Bai & McCorkle, 2014).

De psykologiske påkjenningene relatert til HSCT-pasienters isolasjon og sykdom har negative konsekvenser for pasientens fysiske og psykiske helse. Psykologisk stress har en negativ effekt på pasientens immunsystem (Håkonsen, 2014, s. 241) og kan dermed ha negative konsekvenser for pasientens forløp og behandling. HSCT-pasienter har høy forekomst av angst både før og under isolasjonen, og kan ha høy forekomst av depresjon opp til fem år etter HSCT (Kuba et al., 2017). I lys av dette har sykepleiere et viktig arbeid i å forebygge psykisk plage og fremme psykososiale helse hos HSCT-pasienter på isolat.

Min erfaring med denne pasientgruppen fra praksis og jobb på avdeling for blodsykdommer på Rikshospitalet har gitt meg personlig innsikt i utfordringene som møtes av både pasient og sykepleier i forbindelse med HSCT. Dette har vært en medvirkende faktor for mitt valg av tema, og gjør det mulig for meg å se problemstillingen fra mer enn kun et teoretisk perspektiv.

## **1.2 Problemstilling**

“Hvordan kan sykepleier ivareta psykososiale behov for pasienter på beskyttende isolat etter hematopoietisk stamcelletransplantasjon?”

## **1.3 Avgrensning**

Oppgaven vil omhandle kun voksne pasienter mellom 18-65. Dette fordi psykososiale behov hos barn og eldre påvirkes forholdsvis av deres utvikling og aldring. Dermed ville sykepleierens fremgangsmåte for å ivareta psykososiale behov hos barn eller eldre vært annerledes enn hos voksne (Stubberud, Eikland & Sjøbjerg, 2013).

På tross av at HSCT-behandlingen gis til pasienter med både malignt og ikke-malignt hematologisk sykdom, begrenses pasientgruppen i denne oppgaven til kreftpasienter som får HSCT. Dette grunner i at ikke-maligne indikasjoner for HSCT er relativt sjeldne samtidig som pasientens sykdomsforløp i de tilfellene avviker i stor grad fra forløpet til kreftpasienter som får HSCT. Å begrense fokuset til kreftpasienter som gjennomgår HSCT gir derfor oppgaven et mer homogent pasientgruppe å rette sykepleietiltak mot.

## 2. Teori

### 2.1 HSCT-pasientens psykososiale situasjon

Pasienter som skal gjennomgå hematopoietisk stamcelletransplantasjon er vanligvis pasienter med en alvorlig kreft diagnose. Noen av pasientene kan ha vært gjennom et langt forløp med kraftige cellegiftkurer som ikke var vellykkede slik at HSCT er det siste alternativet. Derimot er det også mulig at noen av pasientene relativt nylig har fått kreftdiagnosen, plutselig blitt konfrontert med egen dødelighet, og må så i tillegg ta et valg om å gjennomgå HSCT. Andre igjen kan ha opplevd tilbakefall etter den første transplantasjonen, og må derfor transplanteres for andre gang (Gedde-Dahl, 2014).

I lys av dette ønsker jeg å trekke frem de psykososiale utfordringene som kreftpasienter ofte møter, før jeg presenterer selve behandlingen og dets implikasjoner for pasienten. Dahl (2016) forklarer at noen av de spesifikke psykososiale utfordringene kreftpasienter møter er usikkerhet og venting knyttet til sykdomsutviklingen, i tillegg til forstyrrelser av dagliglivet på grunn av kontroller, symptomer, bivirkninger og behandling. Kreftpasienter opplever også en reduksjon av selvet på grunn av utfordringene med å vende seg til sykerollen, endret kroppsbilde, og opplevelsen av å miste kontroll (Dahl, 2016, s. 23-24). Angstreaksjoner utgjør også en betydelig del av plagene for denne pasientgruppen og kan arte seg som “psykisk plage” (distress), angst for progresjon og tilbakefall, dødsangst, og påtrengende tanker om kreftdiagnosen, behandlingen, bivirkninger og videre forløp (Dahl, 2016, s. 145-164). I tillegg til disse plagene kan depressive symptomer og tilpasningssymptomer være vanlige opplevelser for kreftpasienter (Loge, 2014, s. 640-643). Andre opplevelser som påvirker gruppens psykososiale behov er fatigue, søvnproblemer på grunn av psykisk stress og fysiske symptomer, kognitive problemer relatert til behandling med cellegift (chemobrain), og en rekke fysiske helseproblemer relatert til sykdom og behandling, som tærer på psyken daglig (Loge, 2014; Dahl, 2016). Vik skriver spesifikt om pasienter diagnostisert med blod- og lymfekreft som kan ha behov for HSCT at “pasienten kjenner seg lammet, målløs og fortvilet og opplever å ville falle sammen. Den emosjonelle opplevelsen kan være sinne, negative tanker, håpløshetsfølelse, konsentrasjonsvansker, redsel og bekymringer for fremtiden” (Vik, 2017, s.665).

## 2.2 HSCT-behandlingen

Pasientene som får HSCT-behandlingen har altså allerede en livstruende kreftsykdom, og håpet deres for å bli frisk avhenger av en livstruende form for behandling som ofte gir alvorlige bivirkninger og komplikasjoner. Ved HSCT blir bloddannende celler høstet enten fra pasienten selv (autolog transplantasjon) eller fra en beslektet eller ubeslektet donor med samme vevstype (allogen transplantasjon) og gitt til pasienten som en intravenøs infusjon. De vanligste indikasjonene for behandlingen er blod-, benmargs-, eller lymfekreft, men fordi behandlingen forbindes med stor risiko for komplikasjoner og alvorlige bivirkninger er den ikke aktuell for alle med de ovenfornevnte diagnosene (Gedde-Dahl, 2014, s. 292). I forkant av selve transplantasjonen får pasienten enten beinmargsutryddende behandling: myeloablative conditioning (MAC), eller en mindre intens, men likevel kraftig immunsuppressiv behandling: reduced intensity conditioning (RIC). MAC-behandlingen fører til immunsvikt med behov for beskyttende isolering av pasienten på grunn av stor risiko for infeksjon. RIC-behandlingen fører også til en svær immundefekt, men beskyttende isolasjon er enten kortvarig eller unødvendig for disse pasientene (Gedde-Dahl, 2014, s. 297). I lys av dette fokuserer denne oppgaven på MAC-pasienter, ettersom det er disse pasientene som gjennomgår beskyttende isolasjon.

Før behandlingen, gjennomføres en grundig evaluering av pasientens helse for å veie opp nytte mot risiko for pasienten. Pasienten blir informert om mulige bivirkninger og komplikasjoner ved behandlingen. Blant disse er risikoen for sterilitet, mukositt (slimhinnebetennelse), smerter i magen, diare, kvalme, oppkast, blærebetennelse, hudforandringer, organskade på lever, knokler, og lunger, og sekundær kreft (Negrin, 2018). Pasienten blir også informert om risikoen for at de nye stamcellene kan angripe pasientens eget vev, en komplikasjon som kalles graft-versus-host-disease (GVHD). Dette kan oppstå akutt og gir da som oftest symptomer fra hud, lever, og/eller tarm, og er den største årsaken til tidlig død etter allogen transplantasjon (Gedde-Dahl, 2014, s.296). I tillegg til bivirkningene og komplikasjonene, er det ca. 1% sjans for at de nye stamcellene aldri slår seg ned i benmargen som de skal, og behandlingen mislykkes (Negrin, 2018). Prognosen for HSCT-pasienter varierer med kreftens type og alvorlighetsgrad. I tidlig sykdomsfase kan HSCT kurere 60-70% av pasienter mellom 30-40 år med akutt myelogen leukemi. Blant pasienter med avansert sykdom er det bare 10-15% som helbredes. Dødelige komplikasjoner oppstår hos 20-30% av HSCT-pasienter generelt, vanligvis innen få måneder etter oppstartet

behandling (Gedde-Dahl, 2014, s. 299). Det er med all denne informasjonen om bivirkninger, komplikasjoner og tilbakefallsfare at HSCT-pasienten går inn i isolasjonsperioden.

### **2.3 Beskyttende isolasjon**

Grunnet den beinmargsutryddende behandling som slår ut pasientens immunforsvar, må pasienten oppholde seg på beskyttende isolat inntil immunforsvaret reetableres. Beskyttende isolasjon for stamcelletransplanterte pasienter gjøres på forskjellige måter fra land til land og sykehus til sykehus. Her beskrives prosedyren som brukes på avdelingen for blodsykdommer på Rikshospitalet for å belyse pasientens situasjon og miljø på isolat.

Pasienter som får HSCT isoleres på et enerom med tilhørende sluse som har kontrollert overtrykksventilasjon, high efficiency particulate air(HEPA)-filter og eget bad med WC, dusj og dekontaminator (Rolandsson, 2017). Rommet er utstyrt med TV, radio-/CD-spiller, DVD-spiller, ergometsykkel og stepkasse. Isolasjonsperioden varer inntil pasientens nøytrofile granulocytter er over  $0,2 \times 10^9/L$  tre dager i strekk, noe som vanligvis finner sted etter to til fire uker (Gedde-Dahl, 2014, s. 296). Prosedyren for beskyttende isolasjon vektlegger at pasienten og pårørende får informasjon om isolasjonens hensikt, varighet og retningslinjer i forkant av isolasjonen. Dette innebærer at sykepleier forklarer reglene for hva som kan tas med inn på isolatet, og hvordan pasienten skal ivareta god hygiene for å beskytte seg mot infeksjoner under isolasjonsperioden. For pasienten medfører dette blant annet daglig dusj/kroppsvask, daglig klesskift og sengeskift, å observere egen hud for å fange opp rifter og forandringer, å ivareta hygiene ved toalett besøk, å være nøye med håndhygiene og å ivareta god munnhygiene (Rolandsson, 2017). Pasienten skal helst ikke forlate isolatet, men det kan tilrettelegges for turer ute når pasienten ikke har pågående infusjoner. Alle disse reglene sammen med informasjon om faren for infeksjon kan føre til at pasienten har en årvåken og mistenksom holdning til egen kropp.

Retningslinjene for beskyttende isolering tilrettelegger for besøk av pårørende, men innebærer noen restriksjoner (Rolandsson, 2017). Det skal helst ikke være besøk av mer enn to eller tre personer av gangen, og de kan ikke ha infeksjoner. Barnehagebarn må tas ut av barnehage minst 14 dager før besøk på isolat. Pårørende må få informasjon om isolasjonregimets retningslinjer eksempelvis bruk av beskyttelsesfrakk ved nærkontakt og at blomster ikke er



tillat på rommet. Pårørende kan ikke overnatte på pasientrommet. Disse restriksjonene kan påvirke pasientens sosiale interaksjoner.

Retningslinjene for beskyttende isolasjon begrenser altså pasientens frihet og sosiale kontakt, i tillegg til å påvirke pasientens forhold til egen kropp. I lys av dette kan selve isolasjonen ha negative følger for pasientens psykososial helse. Psykososiale behov på isolat tas opp av Rygh, Andreassen, Fjellet, Wilhelmsen & Stubberud (2016, s.80) som skriver om psykososiale behov ved smitteisolasjon og nevner mulige reaksjoner på dette som angst, kvalme og appetittløshet, uvirkelighetsfølelse, forvirring når det gjelder tid (dag og natt går i ett), følelsesmessig avstand til andre mennesker, irritasjon og sinne, rastløshet, opplevelse av frihetsberøvelse, manglende privatliv og inaktivitet på grunn av rommets begrensninger. Videre beskriver Rygh et al. (2016, s.81) hvordan isolasjonen påvirker og begrenser pasientens sosial omgang med både helsepersonell og pårørende og kan derfor føre til at pasienten føler seg glemt. Noen flere reaksjonene ved isolasjon som nevnes er stress, angst, depresjon, ensomhet, kjedsomhet og mangel på kontroll. Finne-Grønn & Dagestad skriver spesifikt om beskyttende isolasjon og påpeker viktigheten av pasientens behov for informasjon og kommunikasjon. De viser til studier som indikerer at disse pasientene ikke har like mange negative psykososiale følger av isolasjonen som man ser blant smitteisolerte pasienter, men at de fortsatt opplever behov for informasjon, besøk, et terapeutisk miljø og privatliv (2013, s. 467).

## **2.4 Psykososiale behov**

I følge Stubberud handler psykososiale behov om pasientens emosjonelle og relasjonelle behov i sitt forhold til seg selv og andre. Den emosjonelle delen innebærer pasientens behov for trygghet og velvære, informasjon og kontroll, og personsentrert- og individuelt tilpasset pleie. Den relasjonelle delen innebærer pasientens behov for meningsfull sosial støtte og kontakt med helsepersonell og pårørende (Stubberud 2013, s. 16). Smebye og Helgesen utvider begrepet "sosiale behov" til å inkludere anerkjennelse, trygghet, felleskap og tilhørighet (Smebye & Helgesen, 2011, s. 42). De beskriver begrepet "sosial støtte" som emosjonell støtte i form av vennskap, forståelse, tillit, respekt, intimitet, omsorg og kjærlighet; instrumentell støtte i form av praktisk hjelp, tilførsel av resurser, penger, tid og forandringer i miljøet; informasjonsstøtte i form av opplysninger reduksjon av uklarhet,

forslag og råd; og vurderingsstøtte i form av bekreftelse, sosial sammenlikning, enighet, ros, positive forventninger og meningsutveksling (Smebye & Helgesen, 2011, s. 44).

Pasientens forutsetninger kan påvirke hennes psykososiale behov ved å predisponere til økt sårbarhet eller økt motstandskraft. Noen av faktorene som spiller inn på hvordan pasienten opplever akutt og kritisk sykdom er pasientens egne følelser, mestringsevner, tidligere erfaringer, personlighet og utdanning. Videre påvirkes pasientens opplevelse av hvorvidt behandlingen er planlagt og hvor alvorlig sykdommen er. I tillegg påvirkes pasientens psykososiale behov av relasjonen med helsepersonell, sykehusets rutiner, pasientens kunnskap om sin sykdom, behandling, og forventet sykdomsforløp (Stubberud, 2013b, s 21). Disse variablene er viktige å ha i tankene når man setter seg inn i psykososiale behov hos HSCT-pasienter på beskyttende isolat.

Pasient opplevelser og fenomener som er vanlige for kritisk syke oppsummeres av Stubberud (2013b) som utrygghet og angst, sårbarhet, fremmedgjøring, avhumanisering, isolasjon og lidelse. Utrygghet og angst kan oppstå på grunn av mange faktorer knyttet til sykdom og behandling og forverres ytterligere når pasienten mangler innsikt i situasjonen, opplever at personalet ikke er til stede for å støtte, eller opplever manglende kontinuitet. Sårbarhet handler om at pasienten opplever mangel på kontroll. Dette kan være grunnet behov for hjelp til å ivareta grunnleggende behov for eliminasjon, hygiene, ernæring og smertelindring. Pasienten kan også føle seg sårbar når hun opplever pleie uten omsorg eller å bli sett på som en oppgave eller et kasus. Fremmedgjøring handler i følge Stubberud om at pasienten opplever mye ukjent og kan oppstå på grunn av eksterne faktorer som et ukjent miljø og ukjente omgivelser og rutiner, men også på grunn av endringer i pasientens egen utseende, kroppsfunksjoner, og energinivå. Avhumanisering skjer når pasienten opplever at hennes verdighet, autonomi og integritet blir truet. I slike situasjoner kan pasienten oppleve at hun blir behandlet mer som et objekt eller en biologisk kasus, enn et menneske. Isoleasjon kan oppleves selv av pasienter som har mye kontakt med andre mennesker. Dette kan være fordi de er adskilt fra deres kjente miljø og støttende nettverk. I tillegg kan de oppleve å bli begrenset og isolert fordi de er avhengig av eller koblet til medisinsk teknisk utstyr. Utmattelse kan også føre til en form for isolasjon fordi pasienten ikke har krefter til å kommunisere eller interagere som vanlig. Lidelse kan oppleves på grunn av selve sykdommen og behandlingen, men også dersom pleien blir utført på en krenkende måte, pleieren har en fordømmende og straffende holdning, pleieren utøver makt, eller hvis pasienten opplever at

nødvendig pleie er blitt utelatt, unødvendig utsatt eller glemt (Stubberud, 2013b, s. 22-27). Alle disse opplevelsene kan bidra til en sammensatt opplevelse av psykisk stress og psykisk plage som har negative konsekvenser for pasienten både fysiologisk og psykologisk (Stubberud, 2013b, s. 30; Håkonsen, 2014, s. 241).

## **2.5 Sykepleiefaglige rammer**

Ivaretagelse av pasientens psykososiale behov innrammes av juridiske, etiske og faglige retningslinjer. Fra et juridisk perspektiv er kravet om *omsorgsfull* helsehjelp relevant (helsepersonelloven, 1999, §4). Molven forklarer at dette kravet innebærer å ivareta pasientens verdighet og behov for trygghet ved å forsøke å forstå pasientens psykososiale situasjon og handle i lys av den (2016, s. 143). Videre stipulerer pasient- og brukerrettighetsloven at “pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen,” og at “pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger” (1999, §3.2). Å gi slik informasjon er en stor del av å ivareta pasientens psykososiale behov (Stubberud, 2013c, s76).

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere poengterer blant annet at “sykepleieren understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten,” og at “sykepleieren ivaretar den enkelte pasientens behov for helhetlig omsorg” (Norsk Sykepleierforbund, 2011, s. 8). Stubberud knytter dette behovet for helhetlig omsorg opp mot pasientens psykososiale behov og påpeker at det å ikke skille kropp og sjel er en viktig del av sykepleietradisjonen (2013b, s. 16). Ikke minst har sykepleieren, i følge yrkesetiske retningslinjer en oppgave om å “fremme pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått” (2011, s. 8). Å fremme pasientens selvstendighet og kontroll i den sårbare situasjonen på isolat er en sentral oppgave for sykepleieren ovenfor pasientgruppen i denne oppgaven. Dette poengteres i yrkesetiske retningslinjer som framhever sykepleierens plikt to å ivareta pasientens integritet og autonomi (2011, s. 8). Flere yrkesetiske retningslinjer spiller inn på sykepleierens ivaretagelse av psykososiale behov, men det er særlig ovenfornevnte som blir relevante i denne oppgaven.

Ivaretagelse av HSCT-pasienters psykososiale behov har implikasjoner for sykepleierens forskjellige funksjoner. Til tider vil dette omfatte alle av de fem sykepleiefunksjonene som er pasientrettet: helsefremming/forebygging, behandling, lindring, rehabilitering/habilitering og

undervisning/veiledning (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2011, s. 17), men situasjonen vil avgjøre hvilke av disse funksjonene er mest fremtredende (Stubberud, 2013a, s. 42). Denne oppgaven fokuserer på helsefremming, forebygging, og undervisning fordi mye av fag- og forskningslitteraturen om ivaretagelse av psykososiale behov hos HSCT-pasienter omfattes av disse funksjonene. Sykepleierens behandlende, lindrende, og rehabiliterende funksjoner er også viktige for ivaretagelse av psykososiale behov, men de kan bli sett på fra et helsefremmende eller undervisende perspektiv og vil derfor flettes inn i oppgaven ved behov som en del av disse funksjonene.

Sykepleierens helsefremmende funksjon sikter mot pasientens trivsel, livskvalitet, helse, og velvære gjennom tiltak rettet mot den enkelte pasient og pasientmiljøet. I lys av både salutogenese og empowerment rettes helsefremmende tiltak mot å styrke personens evne til å håndtere, forstå, og finne mening i sin situasjon, samt å fremme pasientens opplevelse av kontroll, kontinuitet, og sosial støtte. (Aglén, Olufsen & Espensen, 2018).

Sykepleierens helsefremmende funksjon går hånd i hånd med sykepleierens forebyggende funksjon som har som mål å forhindre sykdom og forverring/komplikasjon relatert til sykdom (Kristoffersen et al., 2011, s. 18). I sykdomsforebyggingens logikk snakker man om å identifisere risiko for helsesvikt, sykdom, eller komplikasjoner, og iverksette motvirkende tiltak. Disse tiltakene kan rettes mot de som er særlig utsatte (høyrisikostrategien) eller mot grupper eller befolkningen generelt (befolkningsstrategien) (Mæland, 2016, s. 16). Videre skilles det mellom primær-, sekundær-, og tertiærforebygging. Primærforebygging handler om å unngå sykdom før det oppstår. Sekundærforebygging handler om å identifisere sykdom eller helsesvikt tidlig og iverksette tiltak for å unngå forverring. Tertiærforebygging handler om å unngå komplikasjoner relatert til sykdom eller behandling når en sykdom allerede har oppstått (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2011, s. 18). I lys av at pasientgruppen i denne oppgaven allerede har en diagnose og får behandling, vil fokuset nødvendigvis være på sekundær og tertiær forebygging rettet mot psykososial helse.

For å fremme psykososial helse og forebygge psykososiale påkjenninger og lidelser må sykepleieren være bevisst sin undervisende funksjon. I denne oppgaven fokuseres det på sykepleierens undervisende funksjon ovenfor pasienten som er rettet mot pasientens behov for informasjon og mestring slik at vedkommende er i stand til å ta valg og ivareta egen helse (Kristoffersen et al., s. 19). Den undervisende og veiledende funksjonen, på lik linje med

hejsefremming, bygger seg i stor grad på empowerment prinsippet hvor målet er å øke pasientens kontroll og gjøre dem til en aktiv deltager i behandling og rehabilitering (Tveiten, 2016, s. 27).

## **2.6 Kommunikasjon**

Å ivareta psykososiale behov i tråd med yrkesetiske retningslinjer og sykepleierens funksjonsområder forutsetter at sykepleieren har kunnskap om hjelpende kommunikasjon. I følge Eide & Eide er hjelpende kommunikasjon i sykepleie basert på yrkets verdigrunnlag som innebærer prinsipper om likeverd, rettferdighet, respekt, barmhjertighet, og omsorg. Disse verdiene kommer til uttrykk i den mellommenneskelige relasjonen gjennom kommunikasjon. Videre forklarer Eide & Eide at hjelpende kommunikasjon er pasientsentrert. Det vil si at målet med kommunikasjonen er å få frem pasientens perspektiv, forstå pasientens psykososiale kontekst, nå frem til felles forståelse i overensstemmelse med pasientens verdier, og hjelpe pasienten til å ivareta makt og kontroll hvor det er mulig (2007, s. 19-20). Sentrale oppgaver i pasientsentrert kommunikasjon for kreftpasienter innebærer å mestre usikkerhet, å svare på følelser, å utveksle informasjon, å ta avgjørelser, å fremme et godt forhold, og å fremme egenomsorg (Dahl, 2016, s. 42). For å håndtere disse oppgavene må sykepleieren anvende kommunikasjonsferdigheter beskrevet av Eide og Eide som bekreftende ferdigheter, utforskende ferdigheter, og informerende ferdigheter (Eide & Eide, 2007).

Bekreftende ferdigheter, i følge Eide og Eide, handler om å respondere og dermed vise at man lytter, ser, og forstår det som blir sagt. Det innebærer å følge samtalen verbalt, å gi oppmuntring og anerkjennelse, å gjenta nøkkelord og uttrykk, å tydeliggjøre og konkretisere, å reformulere, speile, og sammenfatte følelser og innhold, å dele egne erfaringer, og å bruke humor (2007, s. 219). Flere av de forskjellige elementene ved bekreftende kommunikasjon er satt sammen og illustrert i det som kalles aktiv lytting; en ferdighet som er helt essensiell i hjelpende kommunikasjon. Aktiv lytting kan deles inn i to aspekter, det nonverbale aspektet og det verbale aspektet. Det nonverbale innebærer bevisst bruk av øyekontakt, håndbevegelser, berøring, stillhet, og kroppsholdning som viser at man er interessert i og oppmerksom på den personen man snakker med. Det verbale innebærer å stille utdypende spørsmål, å bruke små verbale oppmuntringer for å vise at man henger med i samtalen, å speile følelser for å vise emosjonell forståelse, å parafrasere det pasienten har sagt for å sikre god og nyansert forståelse, å bruke pauser for å gi rom, og å sammenfatte samtalens innhold

og hovedpoeng (2007, s. 23-24). Bekreftende ferdigheter kan komme til nytte særlig i forhold til de ovenfornevnte oppgavene av å mestre usikkerhet, å svare på følelser, og å fremme et godt forhold med HSCT-pasienter på isolat.

Utforskende ferdigheter, beskrevet av Eide og Eide, dreier seg om å stille forskjellige typer spørsmål for å stimulere til refleksjon og for å få frem opplevelsene, perspektivene, forventningene, følelsene, og forklaringene til pasienten. Det kan også handle om å konfrontere og bekrefte eller avkrefte når nødvendig. For å kunne utforske på en hjelpende måte må sykepleieren være bevisst på å bruke både lukkede og åpne spørsmål på en hensiktsmessig måte. Lukkede spørsmål kjennetegnes av at de ofte starter med et verb og kan besvares med få ord, som regel med “ja” eller “nei.” Slike spørsmål er nyttige når hensikten er å få konkret og avgrenset informasjon eller å ta opp og avklare en utfordrende situasjon, men de er u hjelpsomme i situasjoner hvor man ønsker å bygge tillit, utforske følelser, stimulere til refleksjon eller bygge en relasjon. Da kan det være nyttig med åpne spørsmål som inviterer til refleksjon. Slike spørsmål starter ofte med spørrepronomen som “hvordan”, “hva” eller “hvorfor”. Slike spørsmål er nyttige når man skal utforske et problem, følelser eller forklaringer, og de må anvendes i kombinasjon med bekreftende ferdigheter nevnt ovenfor (2007, s. 265-289).

Informerende ferdigheter, påpeker Eide og Eide, innebærer omtanke fordi informasjonen må tilpasses pasientens evner og behov. I lys av dette står sykepleieren ovenfor flere oppgaver. Informasjonsbehovet må kartlegges. Dette krever mer enn at sykepleieren spør om det er noe pasienten lurer på. Pasienten kan ha et skjult behov for informasjon som hun selv ikke vet om. Derfor må sykepleieren spørre åpne spørsmål om hvordan pasienten opplever sin situasjon. På denne måten kan sykepleieren oppdage hull, mangler, feiloppfatninger, utfordringer, eller problemer som kan løses ved å gi informasjon. Når informasjonsbehovet er kartlagt, må sykepleieren skaffe seg presis informasjon og tilpasse både mengden og formuleringen av informasjonen til pasientens behov. Får å gjøre dette foreslår Eide og Eide at man husker på tre ting som burde karakterisere informasjonen: den burde være fullstendig, forståelig, og bidra til forutsigbarhet. Når det tas hensyn til disse forholdene er det større sannsynlighet for at informasjonen oppleves som relevant for pasienten og dermed bidrar til å øke pasientens opplevelse av både kognitiv og instrumentell kontroll. Når informasjonen er gitt er det viktig at sykepleieren forsikrer seg at den er forstått ved, for eksempel, å la pasienten forklare selv

hva hun har forstått. Videre kan det være nyttig å gi skriftlig informasjon når det gjelder viktige punkter eller store mengder med informasjon (2007, s 291-296). Informerende ferdigheter er helt essensielle ovenfor HSCT-pasienter i lys av det store informasjonsbehovet som følger med å ha en alvorlig kreftdiagnose samtidig som man får livstruende behandling på isolat. Å gi informasjon til HSCT-pasienter kan bidra til deres opplevelse av kontroll.

## **2.7 Haviks Kontrollmodell**

Havik skisserer en modell som viser sammenhengen mellom pasientens opplevelse av sykdom og deres behov for kontroll (Havik, 1989). Stubberud hevder at opplevelsen av personlig kontroll er målet ved mestring av psykisk stress og sykdom, og presenterer derfor Haviks kontrollmodell for psykologiske reaksjoner i forbindelse med somatisk sykdom som et nyttig verktøy som sykepleieren kan anvende for å ivareta pasientens psykososiale behov (Stubberud, 2013b, s. 35). I modellen identifiserer Havik tre spesifikke aspekter ved kontroll som er med på å påvirke pasientens opplevelse av sykdom: kognitiv kontroll, instrumentell kontroll, og emosjonell kontroll (Havik, 1989). Målet for sykepleieren som anvender denne modellen blir derfor å iverksette tiltak som fremmer pasientens kontroll i forhold til disse tre aspektene.

Stubberud forklarer at å fremme kognitiv kontroll retter seg mot pasientens behov for informasjon, og handler om å skape forutsigbarhet og unngå flertydighet, forvirring, og usikkerhet. Tiltak i forhold til dette aspektet kan være å gi god skriftlig og muntlig informasjon, å fremme kontinuitet, og å fremme god kommunikasjon med pasienten. Å fremme instrumentell kontroll retter seg mot pasientens behov for opplevelse av mestring, og handler om å øke pasientens kompetanse og redusere følelser av hjelpløshet og pasivitet. Tiltak rettet mot dette aspektet kan være å gjøre pasienten til en aktiv deltager, å lære pasienten å kjenne og fremme et terapeutisk miljø. Å fremme emosjonell kontroll retter seg mot pasientens behov for emosjonell støtte, og handler om å sørge for at pasienten opplever nærhet og tilhørighet istedenfor følelser av separasjon, tap, angst, depresjon og sinne. Tiltak rettet mot dette aspektet kan være å fremme nære og støttende mellommenneskelige forhold (Stubberud, 2013b, s. 36). Havik påpeker at de tre formene for kontroll ikke er uavhengige av hverandre, men at de ofte påvirker hverandre og overlapper med hverandre (Havik, 1989), noe som tilsier at tiltak rettet mot et av kontrollformene kan også bidra til å støtte opp under en eller begge av de to andre formene.

### **3. Metode**

Dette er en litterær oppgave som bygger seg på eksisterende kunnskap i skriftlige skilder og følger retningslinjer for oppgaveskriving fra Lovisenberg Diakonale Høgskole. Oppgaven er basert på både fag- og forskningslitteratur, og jeg trekker inn personlige erfaringer fra praksis i drøftingen. Jeg følger Dalland sin beskrivelse av en litterær oppgave hvor hensikten er å besvare spørsmål relatert til et tema som man interesserer seg for (Dalland, 2017).

#### **3.1 Søk etter Faglitteratur**

Jeg fant relevante fagbøker ved å søke i biblioteket på Lovisenberg Diakonale Høgskole, biblioteksdatabasen "Oria," og kjedesøk i gamle bacheloroppgaver. Disse søkene har vært fokusert på temaene psykososiale behov, kreft, og isolasjon. Relevante bøker ble vurdert først etter tittel og videre ved å skimme gjennom innholdsfortegnelsen. Jeg har også anvendt relevante pensum bøker fra studieforløpet for å belyse sykepleiefunksjoner, jus, etikk, og kommunikasjon i tillegg til de ovenfornevnte temaene.

#### **3.2 Søk etter Forskningslitteratur**

For å finne relevant forskning relatert til problemstillingen har jeg anvendt hovedsakelig databasene CINAHL, Pubmed og Google Scholar. Søkeprosessen har vart fra sommeren 2018 til våren 2019 i et forsøk på å finne stadig bedre, mer oppdatert, og mer relevant forskning. Jeg brukte PICO skjema for å sortere tankene og formulere søkene. Engelske søkeord ble brukt for å få med flere treff og inkludere internasjonal forskning. Søkeordene jeg har brukt mest i prosessen er "inpatient", "hospitalized patient", "hematopoietic stem cell transplantation", "leukemia", "lymphoma", "multiple myeloma", "isolation", "patient isolation", "protective isolation", "reverse isolation", "social isolation", "psychosocial needs", "psychosocial aspects of illness", "psychological effects" og "adverse effects". Jeg har kombinert disse ordene på forskjellige måter med de boolske søkeordene AND eller OR for å presisere søket mitt. Resultatene ble begrenset til artikler publisert etter 2009 som er fagfellevurderte forskningsartikler. Søkeprosessen er beskrevet i tabell 1. Jeg skummet gjennom trefflistene og valgte ut relevante artikler basert på tittel. Videre leste jeg gjennom abstraktene til disse artiklene for å finne frem til de mest relevante. På denne måten har jeg funnet frem til ti artikler som belyser problemstillingen og er flettet inn i drøftingen.



**Tabell 1**

Database	Søkeord	Treff
CINAHL	(MH "Hematopietic Stem Cell transplantation") S1	6914
	(MH "Leukemia+") S2	17717
	(MH Lymphoma+) S3	21550
	(MH Multiple Myeloma") S4	5228
	(S1 OR S2 OR S3 OR S4) S5 <i>(PICO - Patient)</i>	42295
	(MH "isolation, Reverse") S6	45
	(MH "Patient isolation+") S7	2226
	(MH "Social Isolation+") S8	9724
	(S6 OR S7 OR S8) S9 <i>(PICO - Intervention)</i>	11921
	(MH "Psychology, social+") S10	1021608
	(MH "Psychosocial Aspects of Illness+") S11	84380
	(S10 OR S11) S12 <i>(PICO - Outcome)</i>	1021608
	(S5 AND S9 AND S12) S13	15
	(S1 AND S9) S14	26
	(S1 AND S12) S15	216
	(S5 AND S9) S16	36
	(S5 AND S12) S17	336
	(S1 AND S11) S18	30
Pubmed	Protective Isolasjon AND psychosocial needs	4
	Stem cell transplantation AND isolation AND nursing	49
Google Scholar	Protective Isolation AND Hematopoietic stem cell transplantation AND psychosocial	17900
	stem cell transplantation AND isolation AND nursing	18800

### 3.3 Kildekritikk

Av faglitteratur om psykososiale behov har jeg brukt Stubberud (2013), Dahl (2016), Loge (2014), og Vik (2017). Stubberud tar opp den akutt og kritisk syke pasientens psykososiale behov, men snakker ikke direkte om kreftpasienter som behandles med HSCT. Derfor brukte jeg Dahl, Loge og Vik for å utfylle med psykososiale perspektiver og reaksjoner spesifikt ved kreft og HSCT. For å beskrive HSCT brukte jeg hematologen Gedde-Dahl (2014) som har en kapittel om terapeutisk bruk av stamceller i boken "*Blodsykdommer*". Alle disse forfatterene

har lang erfaring innenfor feltene de skriver om og betraktes derfor som pålitelige kilder. Jeg har også brukt kapitler fra pensumbøker om klinisk sykepleie, grunnleggende sykepleie, kommunikasjon, og jus for å utfylle med nødvendig informasjon til problemstillingen. Jeg har tilstrebet å bruke oppdatert litteratur ved å bruke de nyeste utgavene av ovenfornevnte bøker. En litterær oppgave krever bruk av andres tekster og medfører en risiko for feiltolkning, særlig ved bruk av sekundærlitteratur. Derfor har jeg unngått å bruke sekundærlitteratur så mye som mulig, og bevist forsøkt å sikre god forståelse og gjengivelse av fakta og teorier.

Jeg har forsøkt å finne og anvende den beste og mest relevante forskningen relatert til problemstillingen. Alle artiklene følger IMRaD strukturen, er publisert av anerkjente tidsskrifter innen de siste ti årene og er fagfelleurderte. Med det sagt er alle studiene også gjennomført utenfor Skandinavia og det kan derfor være store variasjoner i kultur og praksis mellom helsevesenene hvor studiene er gjennomført, noe som kan ha konsekvenser for overførbarhet. Blant annet er forskningen av Biagioli et al. gjennomført i Italia hvor rutinene for isolasjon er strengere enn i Norge. De to nyeste artiklene jeg presenterer er begge retrospektive fenomenologiske studier med få deltagere. I slike retrospektive studier er man avhengig av at pasienten har en korrekt hukommelse av sine opplevelser, men de er verdifulle fordi de gir en dypere innsikt i individuelle pasienters opplevelser. Oversiktsartikelen til Vottero & Rittenmeyer inkluderer studier fra 80- og 90-tallet som kan være utdaterte på grunn av endringer i praksis for behandling og isolasjon av HSCT pasienter. Jeg har derfor sammenliknet funnene fra artiklene og ser at mye av de samme pasientopplevelsene går igjen både mellom forskjellige land og mellom nyere og eldre forskning, noe som indikerer at funnene til Vottero & Rittenmeyer kan være relevante i dag.

### **3.4 Ethiske vurderinger**

Ved bruk av egne erfaringer fra praksis og jobb har jeg vært bevisst på etiske retningslinjer ved å ivareta anonymitet. Jeg har også vært bevisst å snakke om ansatte og pasienter på en respektful, verdig og profesjonell måte.

## 4. Presentasjon av forskningsartikler

Tabell 2

Forfattere	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Metode	Funn
Adelstein, K., Anderson, J., G., Taylor, A., G. (2014)	Importance of Meaning-Making for Patients Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation	<i>Oncology Nursing Forum</i>	Å avgjøre om "meaning-making" kan være hjelpsomst for å bedre mestring og psykososial tilvending for pasienter som gjennomgår HSCT	En oversikts artikkel basert på 24 forskningsartikler publisert mellom 1989 og 2012.	Fem temaer kom frem: (a) opplevd erfaring, (b) mestrings stil, (c) livskvalitet, (d) psykologisk morbiditet, (e) posttraumatisk vekst. Fysiske, psykososiale, og åndelige utfordringer fremtrer under HSCT og intervensjoner fokusert på "meaning-making" bør derfor testes blant denne pasientgruppen.
Baliouis, M., Rennoldson, M., Dawson, D, Mills, J. & das Nair, R. (2017).	Perceptions of Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Coping Predict Emotional Distress During the Acute Phase After Transplantation.	<i>Oncology Nursing Forum</i>	Å teste om selv-regulerings-modellen ("the self-regulatory model") forklarer mønstrene i psykisk plage under den akutte fasen etter HSCT.	En longitudinell studie med 45 deltagere i Storbritania. Standardiserte spørreskjemaer ble brukt for å vurdere depresjon, angst, mestring, og pasientens oppfatninger under HSCT.	Økt psykisk plage var forbundet med negative oppfatninger av HSCT. Bruk av både unnvikende og aktive mestringsstrategier var forbundet med psykisk plage under den akutte fasen etter HSCT.
Biagioli, V., Piredda, M., Annibali, O., Iacorssi, L., D'Angelo, D., Matarese, M., ... De Marinis, M. (2017)	Being in protective isolation following autologous haematopoietic stem cell transplantation: A phenomenological study.	<i>Journal of Clinical Nursing</i>	Å utforske opplevelsene til pasienter med hematologiske sykdommer som har vært på beskyttende isolat etter HSCT	En fenomenologisk studie hvor 9 pasienter ble intervjuet fra 24-128 dager etter HSCT. Giorgis metode ble brukt for å analysere dataene.	Åtte temaer sto frem: isolasjon er et forsvar, trusler som må beskyttes imot, regler for forsvar, byrden av forsvaret, ytre forsvarsstrategier, indre forsvarsstrategier, å forsvare pårørende og utfall av forsvaret. Generelt var det snakk om forsvar mot lidelse.
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	<i>European Journal of Oncology Nursing</i>	Å utforske opplevelsene av beskyttende isolasjon blant voksne pasienter som har fått behandling med allogen HSCT.	En deskriptiv fenomenologisk undersøkelse hvor 10 HSCT-pasienter ble intervjuet om deres opphold på beskyttende isolat	Pasienter opplever store omveltninger i deres forhold til seg selv, omgivelsene, og deres pårørende. Helsepersonell burde overvåke de psykososiale implikasjonene av isolasjonspraksisen.
Coolbrandt, A. & Grypdonck, M. (2010).	Keeping courage during stem cell transplantation: A qualitative research.	<i>European Journal of Oncology Nursing</i>	Å utforske hvordan HSCT-pasienter mestrer og holder ut gjennom denne krevende behandlingen.	En kvalitativ studie basert på "grounded theory approach". Data ble samlet gjennom pasient observasjon og gjennom 16 semi-strukturerte intervjuer med HSCT-pasienter og 6 intervjuer med sykepleiere.	Pasienter ivaretar håp gjennom HSCT-behandlingen ved å skrive en positiv historie. For å holde ut og gi mening til lidelsen forbundet med terapien gjør pasienter sitt beste for å tro på, forsvare, og realisere den positive historien. Historien er mest sårbar under apasiperioden når pasienten mister både mental og psykisk styrke. Sykepleiere bidrar til å bringe pasienter gjennom denne vanskelige perioden.
Dunn, E., Arber, A., Gallagher, A., (2016)	The Immediacy of Illness and Existential Crisis: Patients' lived experience of undergoing allogeneic	<i>European Journal of Oncology Nursing</i>	Å utforske opplevelsene av 15 men og kvinner behandlet med allogen HSCT grunnet	En fenomenologisk studie med semi-strukturert intervju av voksne pasienter rekruttert fra to spesialist	Pasienter opplevde eksistensiell krise på grunn av kritiske hendelser og vedvarende usikkerhet. Deltagere led store omveltninger i deres liv både

	stem cell transplantation for haematological malignancy. A phenomenological study		hematologisk sykdom.	behandlings sentre og intervjuet fra 3 mnd. til et år etter HSCT.	fysisk, psykososialt og emosjonelt.
El-Jawahri, A., Traeger, L., Kuzmuk, K., Eusebio, J., Vandusen, H., Shin, J., ... Temel, J. (2015).	Quality of Life and Mood of Patients and Family Caregivers During Hospitalization for Hematopoietic Stem Cell Transplantation	<i>Cancer</i>	Å utforske hvordan HSCT påvirker livskvalitet og humør hos 90 pasienter og deres pårørende.	En longitudinell studie hvor det er anvendt standardiserte skjemaer for å måle livskvalitet og humør 6 dager før, 1 dag etter og 8 dager etter HSCT.	HSCT pasienter rapporterte brå reduksjon i livskvalitet og betydelig forverret depresjon under innleggelsen. Baseline angst og depresjon var avgjørende for forverret livskvalitet og vektlegger viktigheten av å evaluere psykiatrisk morbiditet før HSCT.
McCabe, C., Roche, D., Hegarty, F. & McCann, S. (2013)	'Open Window': a randomized trial of the effect of new media art using a virtual window on quality of life in patients' experiencing stem cell transplantation	<i>Psycho-Oncology</i>	Å måle den psykologiske effekten av en kunstintervensjon på pasienter innlagt på sykehus og utforske fordeler til deres livskvalitet.	En prospektiv RCT studie av 199 pasienter som gjennomgår HSCT. Anerkjente og standardiserte verktøy er brukt for å måle angst, depresjon og psykisk plage.	Pasienter i intervensjonsgruppen hadde betydelig redusert nivåer av angst og depresjon, og rapporterte bedre opplevelse av HSCT generelt. Kunstintervensjonen virket til å ha en positiv effekt på pasientenes helse relatert livskvalitet.
Tecchio, C., Bonetto, C., Bertani, M., Cristofalo, D., Lasalvia, A., Nichele, I., ... Pizzolo G. (2013)	Predictors of anxiety and depression in hematopoietic stem cell transplant patients during protective isolation	<i>Psycho-Oncology</i>	Å undersøke pasienters nivåer av angst og depresjon på beskyttende isolat etter HSCT, og mulige predisponerende faktorer.	En prospektiv longitudinell studie av 107 pasienter hvor standardiserte verktøy ble brukt for å måle angst, depresjon, og psykologisk status ved dag 0, +7, +14, +21, +28 etter innleggelse.	Angst og depresjon representerer et relevant problem for HSCT pasienter under isolasjonstiden. Tidlig oppdagelse av predisponerende faktorer som angst, tvangs symptomer, og funksjonsstatus kan hjelpe å forebygge depresjon.
Voter, B., Rittenmeyer, L. (2012)	The hospitalised patients' experience of being in protective/source isolation: A systematic review of qualitative evidence	JBIC Library of Systematic Reviews	Å sammenfatte funnene fra den beste kvalitative forskningen om pasienters opplevelse av isolasjon	En systematisk oversiktsartikkel basert på 8 artikler publisert mellom 1971-2010.	Pasienter i isolasjon befinner seg midlertidig i kunstige omgivelser, separert fra det normale livet. Opplevelsen av isolasjon forårsaker begrensning i eller tap av selvbestemmelse og autonomi som fører til tap av kontroll. De opplever også oppstykket og brutt sosial kontakt.

## **5. Drøfting**

I denne delen av oppgaven skal jeg drøfte problemstillingen “Hvordan kan sykepleier ivareta psykososiale behov for pasienter på beskyttende isolat etter hematopoietisk stamcelletransplantasjon?”. Jeg skal drøfte og utdype teori, knytte inn funn fra forskningsartikler, og utfylle med personlige erfaringer. Jeg innleder ved å beskrive sykepleierens helsefremmende, forebyggende og undervisende funksjoner ovenfor HSCT-pasienter på isolat. Havixs kontroll modell med punktene kognitiv, instrumentell, og emosjonell kontroll anvendes deretter som en struktur for inndeling av tiltakene som sykepleieren kan iverksette for å ivareta pasientens psykososiale behov. Jeg fletter også inn teori om kommunikasjonsferdigheter for å illustrere og konkretisere tiltakene.

### **5.1 Sykepleierens funksjoner ovenfor HSCT-pasienter på isolat**

Pasienter som isoleres etter HSCT har fått en alvorlig kreft diagnose, blitt konfrontert med egen dødelighet, gjennomgått benmargsutryddende behandling med kraftig kjemoterapi, og skal så isoleres på et enerom hvor de lider gjennom behandlingens fysiske og psykiske følger. Alt dette har potensialet for å føre til sterke opplevelser av usikkerhet og angst hos pasienten. Dunn, Arber & Gallagher fant at pasienter som gjennomgår HSCT opplever eksistensiell krise og vedvarende usikkerhet (2016). El-Jawahri et al. fant at HSCT pasienter opplever en brå reduksjon i livskvalitet og betydelig forverret depresjon under innleggelsen (2015). Techio et al. hadde lignende funn hvor angst og depresjon representerte betydelige problemer for HSCT pasienter under isolasjonsperioden (2013). Denne oppgaven tar ikke for seg hvordan sykepleieren skal håndtere kliniske angst- og depresjonslidelser, men det er likevell viktig at sykepleieren vet at de psykososiale omveltningene som pasienter kan oppleve på isolat kan også bidra til at pasienten utvikler alvorlige psykiske problemer senere. Det er i lys av dette at sykepleierens forebyggende funksjon blir særlig relevant i løpet av isolasjonsperioden. Ved å identifisere sårbare pasienter før eller tidlig i isolasjonsperioden, blir det mulig å iverksette sekundær- og tertiærforebyggende tiltak. Sykepleieren trenger da kunnskap om hvilke faktorer som predisponerer for dårlig psykososial helse under og etter isolasjonsperioden. Som nevnt kan det være mange faktorer som predisponerer for sårbarhet og dermed påvirker pasientens psykososiale behov. Studien til El-Jawahri identifiserer baseline angst og depresjon som predisponerende faktorer for redusert livskvalitet under isolasjonsperioden (2014). Techio et al. sine funn indikerer at angst, tvangssymptomer, og dårlig funksjonsstatus predikerer depresjonssymptomer hos HSCT-pasienter på isolat (2013). Dermed er det viktig

for sykepleiere å evaluere pasientens psykososial status tidlig for å kunne forebygge slike psykososiale følger både under og etter isolasjonen.

I lys av pasienters sårbare situasjon etter HSCT har sykepleieren også en viktig funksjon i å *fremme* pasientens psykososial helse under isolasjonsperioden. Som det ble presentert handler helsefremming blant annet om å øke pasientens opplevelse av kontinuitet og kontroll. Dette blir spesielt relevant for pasienter på isolat som fort kan oppleve å miste kontroll (Biagioli et al., 2017). Helsefremming handler også om å støtte opp under pasientens egne resurser og mestringsstrategier. Coolbrandt & Grypdonck fant at pasienter i denne gruppen aktivt strever for å “skrive en positiv historie” i løpet av isolasjonsperioden for å ivareta håp (2010). Sykepleieren har dermed en mulighet til å fremme pasientens psykososial helse ved å støtte opp under dette håpet og bidra til å øke pasientens opplevelse av kontroll ved å identifisere og støtte hjelpsomme mestringsstrategier.

Sykepleierens undervisende funksjon er knyttet inn i både helsefremming og forebygging. Pasienter med angst, tvangssymptomer, dårlig funksjonsstatus og andre dårlige forutsetninger kan ha et stort ikke-møtt informasjonsbehov som ligger til grunn for deres psykiske plager. Stubberud påpeker at pasientens angst kan komme av frykt for det ukjente eller mangel på oversikt i en kritisk situasjon (2013b, s.22). Det er derfor mulig å tenke at pasientens psykososiale plager kan bli lettet hvis de får mer informasjon som gjør situasjonen forutsigbar og entydig. I lys av faren for utvikling av depresjon og angstlidelser, kan sykepleieren tenke at den informasjonen som gis kan ha en forebyggende effekt. Ved å gi pasienter den informasjonen og veiledningen de mangler kan sykepleieren også bidra til fremme pasientens psykososiale helse, ved å øke deres kontroll over situasjonen. I lys av tidligere nevnt kommunikasjosteori bør denne informasjonen gis på en fullstendig og forståelig måte som bidrar til forutsigbarhet.

I lys av sykepleierens funksjoner beskrevet ovenfor, gjenstår det en konkret svar på hvordan sykepleieren skal handle rent praktisk for å oppnå målene om forebygging, helsefremming og undervisning for den isolerte pasienten etter HSCT. Stubberud trekker frem Haviks kontroll modell som et nyttig verktøy som kan anvendes av sykepleiere for å ivareta pasienters psykososiale behov (2013b, s. 35). Modellen deler kontroll inn i tre aspekter som tiltak kan rettes mot: kognitiv kontroll, instrumentell kontroll, og emosjonell kontroll.

## **5.2 Kognitiv kontroll**

Som nevnt handler kognitiv kontroll hovedsakelig om pasientens behov for informasjon og kontinuitet. Situasjoner karakterisert av flertydighet og uforutsigbarhet kan skape forvirring og usikkerhet. Derfor er det viktig med tilstrekkelig informasjon og kontinuitet. Dette støttes av forskning som viser at HSCT-pasienter verdsetter den informasjonen de får under isolasjonsperioden. Biagioli et al. fant at pasienter beskrev det å få informasjon som en viktig måte å forsvare seg mot lidelse i den tøffe perioden på isolat. Videre forteller pasienter at de klarte seg bra på isolat fordi de var godt forberedt og holdt seg til gode rutiner (2017). På den ene siden kan man tenke seg at HSCT-pasienter på isolat allerede har fått den informasjonen de trenger fordi de har vært med på avgjørelsen om å få HSCT og er derfor mentalt forberedt på at isolasjonen må gjennomgås. På den andre siden er isolasjonsperioden såpass alvorlig og informasjonen som gis om sykdom og behandling er såpass omfattende at det er usannsynlig at pasienten klarer å få med seg alt fra starten. Derfor er sykepleierens oppgave om å fremme kognitiv kontroll ved å gi informasjon og skape kontinuitet fortsatt relevant under isolasjonsperioden.

### **5.2.1 Å gi informasjon**

For å informere pasienten og dermed fremme kognitiv kontroll, trenger sykepleieren innsikt i pasientens informasjonsbehov samtidig som han trenger kompetanse i informerende ferdigheter. Havik forklarer at vanlige faktorer som bidrar til en opplevelse av flertydighet og usikkerhet for pasienter er følgende: nye og ukjente rutiner, nye og ukjente sansninger og manglende sykdomsforståelse. Derfor kan informasjonen rettes mot disse tre faktorene for å fremme kognitiv kontroll.

Pasienten trenger informasjon om rutinene som hun må forholde seg til på isolat. Mye av denne informasjonen vil hun sannsynligvis ha fått før hun kommer på isolat, men sykepleieren kan regne med at det er behov for å repetere eller informere om ting som pasienten har glemt eller ikke fått med seg. Slike rutiner som daglige blodprøver, daglig stell og skift av sengetøy, jevnlig målinger av temperatur og vitale parametre og ikke minst hvilke infusjoner pasienten skal ha og hvor lenge hun kan forvente å være koblet til et infusjonsstativ i løpet av dagen kan være hjelpsomme ting å informere om. I tillegg kan pasienten ha behov for å bli minnet på retningslinjene relatert til isolasjonen og reglene som gjelder for besøk av pårørende samt muligheten for å ta turer ut i fri luft. Vottero & Rittenmeyer fant at pasienter

på isolat kan være redde for å bli glemt eller forlatt og ikke få den hjelpen de trenger. De konkluderer at å informere om rutiner er viktig nettopp for at pasienter skal gjenvinne en følelse av kontroll (2012).

Pasienten trenger også informasjon om sansninger. Med dette menes informasjon om slike ting som smerter, plagsomme bivirkninger, ubehagelige prosedyrer, komplikasjoner, og psykologiske reaksjoner som er vanlige for pasientgruppen. Baliouis et al. fant at negative oppfatninger og forventninger hos pasienten korrelerte med mer emosjonell stress under isolasjonsperioden etter HSCT. De foreslår at å gi informasjon kan være en viktig måte å hjelpe pasienter ha bedre forventninger og dermed oppleve mindre stress (2016). At pasienten skal ha denne informasjonen er nedfelt i pasient- og brukerrettighetsloven, og dette må derfor sees som en sentral og grunnleggende del av informasjonen som gis (§3.2). Det er forventet at denne informasjonen har blitt gitt til pasienten og at hun er inneforstått med risikoene som følger med behandlingen før hun blir plassert på isolat, men jeg har personlig erfaring med at dette en sjelden gang ikke er tilfelle. Vanligvis har pasienten blitt tilstrekkelig informert før isolasjonen, men også da kan hun ha behov for mer informasjon eller en repetisjon av informasjonen når behandlingen er i gang og bivirkningene begynner å komme. Som nevnt er slimhinnebetennelse (mukositt) en vanlig bivirkning av cellegift som kan gi smerter i munn og svelg. Hvis pasienten får disse symptomene kan en enkel forklaring om hva det er og hva som kan gjøres med det være med på å øke pasientens forståelse, dempe angst, og dermed fremme kognitiv kontroll hos pasienten. Hvis pasienten er uheldig og får GVHD må sykepleieren også være forberedt på å repetere informasjon om risikoen for dette, de vanlige symptomene, og behandlingsmulighetene.

I tillegg til informasjon om rutiner og mulige sansninger, beskriver Havik at pasienter trenger informasjon som bidrar til en god sykdomsforståelse. Med dette menes informasjon om årsakssammenhenger, tegn på bedring eller forverring, og nødvendig behandling av sykdommen (1989). Fra min egen erfaring fra avdelingen for blodsykdommer har jeg sett et nyttig eksempel av dette. Pasienter på avdelingen får informasjon om at stigning i nøytrofile granulocytter er et tegn på at stamcellene har slått seg ned i benmargen (engraftment) og at behandlingen går riktig vei. Pasientens daglige verdier blir skrevet på en tavle på rommet slik at pasienten kan følge med på utviklingen. Dette kan øke pasientens følelse av kontroll fordi de forstår sammenhengen mellom blodprøveverdiene og deres bedringsprosess. De kan også få håp om bedring før de merker så mye til det i egen kropp. Et annet eksempel på



informasjon som øker sykdomsforståelse er å forklare for pasienter som har fått GVHD at dette reduserer sjansen for å få residiv. Pasienten vil dermed kunne se en positiv side av en alvorlig komplikasjon, og holde håpet vedlike.

For at sykepleieren skal fremme pasientens kognitiv kontroll er det ikke nok å kun gi den nødvendige informasjonen. Måten den gis på må også være tilpasset pasientens evner og behov i samsvar med juridiske og etiske retningslinjer. I denne sammenheng blir kommunikasjonsferdigheter som aktiv lytting relevante, samt de ovenfornevnte informerende ferdighetene. Dahl påpeker at det å gi informasjon til kreft pasienter kan være et tveegget sverd. På den ene siden kan det gi svar som pasienten trenger for å ha kontroll over situasjonen, men på den andre siden kan det ha en paradoksal effekt av å skape enda flere spørsmål og enda mer usikkerhet som fører til endeløs bekymring (2016, s 43). Et eksempel på dette kan være å fortelle pasienten at infeksjonene som oppstår hos isolerte pasienter etter HSCT er ofte forårsaket av mikroorganismer fra pasienten selv, og at det derfor er viktig å ha god personlig hygiene på isolat. For noen så kan dette føre til at de tar kontroll på en positiv måte og føler at de vet hva de skal være på vakt mot (Coolbrandt & Grypdonck, 2010). For andre kan det bli en grobunn for bekymringer hvis katastrofetenkning er en del av pasientens personlighet. I lys av dette er måten man gir informasjon helt avgjørende, og det må tas hensyn til pasientens forutsetninger. Dahl beskriver videre at ordvalg kan ha mye å si for hvordan pasienten oppfatter informasjonen. I lys av dette kan det være nyttig å forholde seg til ord og uttrykk som pasienten er komfortabel med. Dahl oppsummerer ved å si at det som kjennetegner god informerende ferdigheter er å bruke hverdagspråk, å gjenta og oppsummere når nødvendig, å sikre at pasienten har forstått ved å la dem forklare deres egen forståelse av informasjonen, å oppmuntre pasienten til å stille spørsmål, å lytte aktivt, å sette av nok tid til diskusjon, å være ærlig, og å sette ned tempoet (2016, s. 47). Å kommunisere på denne måten kan bidra til å forebygge angst og utrygghet hos HSCT-pasienten på isolat.

### **5.2.3 Å skape kontinuitet**

En annen viktig måte å styrke pasientens kognitive kontroll på er å skape kontinuitet. Dette kan gjøres ved at sykepleieren informerer om rutiner slik at pasienten har oversikt og kan forvente hvordan dagene på isolat kommer til å være. Slike rutiner kan bidra til å gi oversikt og dermed fremme kognitiv kontroll og en opplevelse av trygghet hos pasienten (Stubberud, 2013, s. 82). På en annen side kan pasienter føle seg bundet til faste rutiner og derfor oppleve

at de mister frihet. Biagioli et al. fant at en årsak til opplevelsen av tap av kontroll har nettop med faste rutiner å gjøre (2017). I en oversiktsartikkel foreslår Vottero & Rittenmeyer at sykepleieren tilpasser rutinene mest mulig til pasienten slik at de ikke opplever en så stor omveltning og slik at de slipper å bli tvunget inn i en daglig rutine som strider med deres vaner (2012). Dette kan fremme deres opplevelse av kontroll samtidig som det er i tråd med yrkesetiske retningslinjer som vektlegger å viser respekt for pasientens verdighet og autonomi (Norsk Sykepleierforbund, 2011, s. 8).

Derimot er det ikke alltid mulig for sykepleieren å tilpasse seg pasientens rutiner og preferanser. Sykepleieren må reflektere over den enkelte pasientens behov i forhold til de andre oppgavene og de andre pasientene som han har ansvar for, og gjøre prioriteringer som er faglig forsvarlige. I slike refleksjoner er verdien av kontinuitet for pasienten viktig å ha med. Betydningen av kontinuitet kom frem i oversiktsartikkelen til Vottero og Rittenmeyer og de foreslo at en mulig løsning kunne være å redusere antall pasienter per sykepleier (2012). Stubberud foreslår at en annen måte å fremme pasientens opplevelse av kontinuitet er å sikre at pasienten har færrest mulig personale å forholde seg til. På denne måten slipper pasienten å huske hvem hun har sagt hva til, og hele tiden måtte repetere beskjeder om hennes observasjoner, bekymringer og preferanser (2013c, s. 82). Uavhengig av hvilken metode som brukes, er det viktig at sykepleieren husker at målet med å skape kontinuitet er å fremme pasientens kognitive kontroll.

### **5.3 Instrumentell kontroll**

I tillegg til kognitiv kontroll har pasienten et behov for instrumentell kontroll. Havik beskriver instrumentell kontroll som å fremme pasientens opplevelse av mestring. Dette handler om å øke pasientens kompetanse og redusere følelser av hjelpeløshet og passivitet (1989). Dunn et al. fant at pasienter som går gjennom HSCT opplever eksistensiell krise og vedvarende usikkerhet. Pasientens opplevelse av flere fysiske, psykologiske og sosiale omveltninger er antatt å være til grunn (2016). Basert på Haviks modell kan man tenke at en bidragende årsak til pasientenes opplevelse av usikkerhet er at de føler seg hjelpeløse og mangler kompetansen nødvendig for å påvirke egne situasjoner på en positiv måte (1989). Dette samsvarer med opplevelsen av sårbarhet, fremmedgjøring, og lidelse som Stubberud presenterer som typiske for den akutt og kritisk syke pasienten (2013b, s 23). For å redusere opplevelsen av sårbarhet og usikkerhet kan det dermed være nyttig for sykepleieren å rette tiltak mot pasientens behov

for instrumentell kontroll. Noen av tiltakene Stubberud foreslår er å gjøre pasienten til en aktiv deltager, lære pasienten å kjenne og fremme et terapeutisk miljø (2013c, s. 76).

### **5.3.1 Å gjøre pasienten til en aktiv deltaker**

Instrumentell kontroll kan fremmes ved å gjøre pasienten til en aktiv deltaker (Stubberud, 2013c, s. 86). Dette handler i stor grad om empowerment og helsefremming som tidligere nevnt, og om å redusere følelsen av usikkerhet, angst, sårbarhet, og avhumanisering. For å øke pasientens instrumentelle kontroll er det viktig at sykepleieren ikke ser på seg selv som ekspert og pasienten som mottakeren. Pasienten må bli sett på som en deltaker i avgjørelser og handlinger knyttet til egen helse (Tveiten, 2016, s. 27). Coolbrandt & Grypdonck fant at pasienter som gjennomgår HSCT anvender den kunnskapen de får fra sykepleiere om rutiner og prosedyrer for å aktivt bidra til egen bedring (2010). Dette viser at sykepleieren har en viktig rolle i å ikke bare gi informasjon, men gi den informasjonen som hjelper pasienten vite hva hun selv kan gjøre for å bidra til bedring. Måten sykepleieren kommuniserer på er helt sentral i denne prosessen. Bekreftende og utforskende ferdigheter i tillegg til informerende ferdigheter kan anvendes for å bygge en positiv relasjon med pasienten og få henne med i et samarbeid istedenfor at hun føler seg som et kasus eller en passiv mottaker. Forskningen til Biagioli et al. bekrefter at pasienter på beskyttende isolat etter HSCT har et behov for å føle seg som aktive deltakere i kampen mot kreft og at sykepleiere derfor har en viktig rolle i å hjelpe dem finne frem til gode strategier for å beskytte seg mot lidelse på isolat (2017). For å oppnå dette foreslår Stubberud at pasienten bør få valgmuligheter der det er mulig. Dette kan dreie seg om å planlegge sammen med pasienten når stell, målinger, og andre prosedyrer skal gjennomføres i løpet av vekten (2013c, s. 86). Det er også viktig å gi pasienten den informasjonen hun trenger for å kunne ivareta egen hygiene på isolat for å unngå infeksjon og blødning (Vik, 2017, s. 668-669). Sykepleieren kan også gjøre pasienten til en aktiv deltaker ved å minne henne om viktigheten av fysisk aktivitet og matinntak. Her kan det være nyttig å sette mål sammen med pasienten for å øke motivasjon og involvering hos pasienten (Stubberud, 2013c, s.86). Ved å gjøre pasienten til en aktiv deltaker på denne måten kan sykepleieren være med på å redusere pasientens opplevelse av sårbarhet og avhumanisering.

### **5.3.2 Å lære pasienten å kjenne**

For å gjøre pasienten til en aktiv deltaker og dermed fremme pasientens instrumentelle kontroll, er det også viktig at sykepleieren lærer pasienten å kjenne (Stubberud 2013c, s. 86). På denne måten kan sykepleieren hjelpe pasienten identifisere egne resurser og mestringsstrategier og støtte opp under disse, i tråd med sin helsefremmende funksjon. Samtidig kan han avdekke svakheter eller mangler hos pasienten og bidra til å kompensere for disse når nødvendig. Sykepleieren kan for eksempel, ved bruk av utforskende og bekreftende kommunikasjonsferdigheter identifisere en unnvikende mestringsstrategi hos pasienten, noe som er predisponerende for økt stress under den akutte fasen etter HSCT (Baliouis et al., 2017), og økt sårbarhet for sterke psykiske reaksjoner på kreft generelt (Dahl, 2016, s. 66). Med denne kunnskapen kan sykepleieren derfor være mer observant og sensitiv til pasientens reaksjoner og behov. Sykepleieren kan også oppdage at pasienten har nyttige mestringsstrategier eller resurser som kan bli støttet opp under. Ved å bruke utforskende ferdigheter i en samtale med en pasient på isolat fant jeg ut at pasienten likte å skrive dikt og brukte dette for å både uttrykke følelser og opplevelser, og for å distrahere seg fra plagsomme bivirkninger samt unngå kjedsomhet. Slike resurser kan sykepleieren fremme ved å vise interesse, rose pasienten, og hjelpe pasienten identifisere dem som et redskap for å finne mening (Adelstein, Anderson & Taylor, 2014). Å lære pasienten å kjenne kan også innebære å sette seg inn i pasientens historie. Forskning viser at HSCT-pasienter opplever mange psykososiale utfordringer og påkjenninger som fører til en brå reduksjon av livskvalitet (El Jawahri et al., 2015). Disse opplevelsene må ofte bearbeides i felleskap med andre, og derfor er det nyttig at sykepleieren er tilstede for å lytte aktivt, svare på følelser, og hjelpe pasienten mestre usikkerheten (Dahl, 2016, s42-45). Stubberud forklarer at å lære pasienten å kjenne på denne måten kan være med på å redusere opplevelsen av fremmedgjøring, ubehag, og usikkerhet hos pasienten (2013a, s.45).

### **5.3.3 Å fremme et terapeutisk miljø.**

Enda en måte å øke pasientens instrumentelle kontroll på er å sørge for et terapeutisk miljø. Dette er i tråd med sykepleierens helsefremmende funksjon, hvor tiltak rettes mot miljøet i tillegg til pasienten. Stubberud forklarer at miljøet kan påvirke pasientens opplevelse av kontroll samt redusere opplevelsen av negativt stress (2013c, s. 91). Finne-Grønn & Dagestad påpeker at et opphold på flere uker hvor man er begrenset til å være på et rom, isolert fra omverden, gir pasienten mye tid til å tenke og reflektere. Derfor blir pasientens omgivelser av

stor betydning. De forklarer også at pasienter på isolat opplever at sanseinntrykk som lukt, syn, hørsel og berøring forsterkes (2010, s. 467). Dette bekreftes av Vottere & Rittenmeyer som, i tillegg til dette fant at små hendelser på isolatet blir interessante for pasienten og tar på seg større betydning. Ikke minst fant de at isolatet blir pasientens verden under isolasjon, og plasseringen eller tilgjengeligheten av gjenstander er derfor av stor betydning (2012). I lys av dette foreslår Finne-Grønn & Dagested at irriterende sanseinntrykk begrenses og positive stimuli som utsikt gjennom et vindu eller bilder på veggen anvendes. I tillegg foreslår de at pasienten informeres om muligheten til å ta med seg data, musikk, håndarbeid, bøker og liknende for å unngå kjedsomhet, øke aktivitets nivået, og få tiden til å gå (2010, s. 467). Sykepleieren kan også informere og veilede pasienter om tilkobling og bruk av internett, TV, eller Playstation slik at pasienten kan bruke disse for å holde seg oppdatert, kommunisere med omverden, og ha noe annet å tenke på enn sykdommen.

Nytten av slike miljøtiltak for HSCT-pasienter på isolat underbygges av McCabe, Roche, Hegarty & McCann som fant at en kunst intervensjon kalt “Open Window” hadde en positiv effekt på helse-relatert livskvalitet og pasientopplevelser av stamcelletransplantasjon. Pasienter i intervensjonsgruppen fortalte at å kunne se bilder og videoer av blant annet kjente steder eller familiemedlemmer hjalp dem å mestre isolasjonstiden i tillegg til å gi dem en følelse av tilknytning til omverden. Det viste seg også at intervensjonen førte til redusert angst og en følelse av kontroll fordi pasientene hadde en måte å distrahere seg selv fra deres fysiske og psykologiske situasjon og stimulere fantasien. Intervensjonen påvirket også samspillet mellom sykepleieren og pasienten ved å introdusere noe annet å snakke om enn bare blodprøvesvar, bivirkninger, og sykdom (2013).

I en hektisk hverdag hvor sykepleieren har mye annet å tenke på enn kun å skape et terapeutisk miljø, kan det være vanskelig å få tid til å prioritere slike tiltak. Spesielle intervensjoner som “open window” er resurskrevende og ikke alltid et realistisk alternativ. Likevel har sykepleieren en viktig oppgave i å være bevist på hvordan miljøet fremmer eller reduserer pasientens instrumentelle kontroll. Noe så enkelt som plasseringen av en stol på rommet kan påvirke pasientens evne til å bevege seg, støtte seg, eller føle seg trygg inne på isolatet. I tillegg kan små tiltak som tegninger fra barnebarn, bilder av pårørende, eller plasseringen av kjent kunst på veggen gi rommet et personlig preg, redusere pasientens opplevelse av fremmedgjøring og bidra til økt opplevelse av harmoni og indre ro (Stubberud, 2013c, s. 91-92).

## **5.4 Emosjonell kontroll**

Det siste aspektet av kontroll i Haviks modell er emosjonell kontroll. Å fremme emosjonell kontroll handler om å gi pasienten muligheten til å ivareta emosjonell likevekt og dermed unngå å bli overveldet av negative emosjoner (1989). Stubberud forklarer at emosjonell kontroll kan bidra til å styrke pasientens opplevelse av nærhet, tilhørighet og sosial støtte (2013c, s. 98). Dunn et al. fant at pasienter som gjennomgår HSCT opplever store emosjonelle omveltninger og har liten mulighet til å prosessere disse blant annet på grunn av isolasjonen (2016). Pasienter fra en studie i Italia rapporterte ensomhet som en emosjonell belastning under isolasjonstiden, men også at de opplevde god emosjonell støtte fra både pårørende og helsepersonell som reduserte deres nivåer av angst og ensomhet (Biagioli, Piredda, Mauroni, Alvaro & De Marinis, 2016). Slike funn bekrefter at sykepleieren har en viktig oppgave i å øke pasientens emosjonell kontroll. Noen av tiltakene Stubberud foreslår for å fremme emosjonell kontroll kan oppsummeres i at sykepleieren har en terapeutisk og omsorgsfull tilstedeværelse og væremåte, og at sykepleieren fremmer sosial kontakt med pårørende (2013c, s 98-105). Disse tiltakene kan være med på å redusere pasientens opplevelse av isolasjon, fremmedgjøring og lidelse.

### **5.4.1 Å ha en terapeutisk tilstedeværelse og væremåte**

I lys av pasientens isolasjon er det av spesielt stor betydning blant denne pasientgruppen at sykepleieren har en terapeutisk tilstedeværelse og en omsorgsfull væremåte. I en studie av Biagioli et al. fortalte pasienter at de verdsatte sykepleierens menneskelighet, respekt, omsorg og positivitet. Videre forklarer forfatterene at sykepleierenes væremåte bidro til pasientens mestring av isolasjonstiden ved å redusere deres opplevelse av ensomhet (2017). Det er dermed tydelig at forholdet mellom pasient og sykepleier er av stor betydning for pasientens opplevelse av tiden på isolat, blant annet fordi det utgjør en så stor del av den sosiale støtten som er tilgjengelig for pasienten under denne perioden.

For å ha en terapeutisk tilstedeværelse som bidrar til pasientens opplevelse av emosjonell kontroll kan sykepleieren anvende bekræftende kommunikasjonsferdigheter. Eide og Eide forklarer at man kan bruke nonverbal kommunikasjon til å vise bekræftelse og kommunisere at man virkelig ser pasienten. Rent konkret kan dette se ut som øyekontakt, en åpen og mottakende kroppsholdning, forstående nikk, bevisst bruk av berøring, og avslappet og rolige ansiktsuttrykk og bevegelser (2007, s. 199). Videre kan sykepleieren anvende aktiv lytting for

å få frem pasientens følelser og hjelpe pasienten prosessere disse. På denne måten kan sykepleieren vise både empati og respekt for pasienten, noe som Stubberud trekker frem som viktige momenter i det å fremme emosjonell kontroll (2013c, s. 100-101). Det kan tenkes at slike tiltak vil også bidra til å redusere opplevelsen av avhumanisering som Stubberud beskriver som ikke uvanlig for akutt og og kritisk syke pasienter (2013b, s. 25).

#### **5.4.2 Å fremme sosial kontakt med pårørende**

En annen viktig måte å fremme emosjonell kontroll på er å tilrettelegge for kontakt med pårørende. Biagioli et al. fant at sosial støtte fra pårørende var en viktig resurs som bidro til å beskytte pasienter fra lidelse under isolasjonstiden (2017). Stubberud viser til studier som tyder på at pårørende er en viktigere sosial støtte for pasienter enn sykepleiere (2013c, s. 103). Den fysiske tilstedeværelsen av pårørende på isolat er begrenset i noen grad på grunn av reglene rundt isolasjon samt den fysiske avstanden mellom pårørendes bosted og sykehuset, men dette kan kompenseres for ved bruk av teknologi som Facetime og Skype. Biagioli et al. fant at kommunikasjons teknologi var en viktig resurs for å redusere følelser av ensomhet, samt bidra til å holde pasienten oppdatert og i kontakt med det som skjer i verden utenfor isolatet. Det er rimelig å anta at slike former for kommunikasjonsteknologi har bidrat til den positive utviklingen som kan oppserveres blant HSCT-pasienters psykososiale status sammenliknet med tidligere studier.

På en annen side fant Biagioli et al. at pasienter på isolat kan ha det såpass tøft under perioden på isolat at de ikke er i stand til å få besøk eller vedlikeholde sosial kontakt. I tillegg kan de oppleve et behov for å beskytte pårørende ved å ikke la dem komme på besøk og se dem når de er i så dårlig form (2017). Dette er forståelig i lys av de alvorlige bivirkningene som pasientene ofte får av behandlingen. Mine kollegaer på Rikshospitalet har uttrykt dette perspektivet ved flere anledninger i samtale om de isolertes psykososiale behov. De forteller at mange opplever å være helt utmattet, og at deres fysiske tilstand gjør det vanskelig for dem å dra nytte av besøk eller andre sosiale tiltak. Stubberud bekrefter at det kan være vanlig hos akutt og kritisk syke at de ikke ønsker besøk fordi de føler seg for syke eller ikke vil at pårørende skal se dem i en så dårlig tilstand (2013, s. 103). Likevull har sykepleieren en essensiell rolle i å støtte opp under pasientens psykososiale behov under isolasjonsperioden ved å tilrettelegge for kontakt med pårørende både for pasientens og pårørendes skyld.

## 6. Konklusjon

Å ivareta psykososiale behov for HSCT-pasienter kan være en krevende oppgave på grunn av de store omveltningene som pasienten går gjennom både før, under og etter isolasjonsperioden. Pasienter rapporterer at isolasjonstiden oppleves som en krevende tid både på grunn av de fysiske og psykiske plagene som kommer i forbindelse med behandlingen og isolasjonen. En av de vanligste opplevelsene er følelsen av tap av kontroll over både kropp og sinn, som kan bidra til at vanlige mestringsstrategier og planer om hvordan håndtere isolasjonstiden ikke kan gjennomføres eller anvendes av pasienten slik forventet. Ikke minst rapporterer pasienter mye ensomhet og kjedsomhet under isolasjonstiden. Sykepleieren kan bidra til å ivareta pasientens psykososiale behov særlig gjennom sine forebyggende, helsefremmende, og undervisende funksjoner. Fokuset i dette arbeidet kan rettes mot å fremme pasientens kognitive kontroll ved å gi informasjon og skape kontinuitet, mot å fremme pasientens instrumentelle kontroll ved å gjøre pasienten til en aktiv deltaker, lære pasienten å kjenne, og fremme et terapeutisk miljø, og mot pasientens emosjonelle kontroll ved å ha en terapeutisk væremåte og fremme sosial kontakt med pårørende. De negative psykososiale følgene av isolasjon for HSCT-pasienter har i mange land ført til at man forsøker hjemmebasert omsorg. Forskning fra Sverrige viser at pasienter som blir ivaretatt hjemme etter HSCT istedenfor å være på isolat viser ingen signifikante forskjeller i generell helse og symptom prevalens (Bergkvist et al., 2015), samtidig som de rapporterer å føle seg trygge, å oppleve mer frihet, å være mer fysisk aktive, og å oppleve god støtte fra å være med familie (Bergkvist, Fossum, Johansson, Mattson & Larson, 2018). I våren 2019 begynte Rikshospitalet med et hjemmebasert tilbud for en liten gruppe HSCT-pasienter. Tilbakemeldingen har vært positiv så langt, og utviklingen av dette tilbudet følges godt med på fremover i lys av de store psykososiale fordelene det kan ha for de pasientene hvor dette er et realistisk alternativ.



## Referanseliste

- Abad, C., Fearday, A. & Safdar, N. (2010). Adverse effects of isolation in hospitalised patients: a systematic review. *Journal of Hospital Infection*, 76, 97-102.  
<https://doi.org/10.1016/j.jhin.2010.04.027>
- Adelstein, K., Anderson J., Taylor A. (2014). Importance of meaning-making for patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Oncology Nursing Forum*, 41(2), 172-184. <https://doi.org/10.1188/14.ONF.E172-E184>.
- Aglen, B., Olufsen, V. & Espensen, G. (2018). Helsefremming og sykdomsforebygging er ikke to sider av samme sak. *Sykepleien fagutvikling*, 106,  
<https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2018.70809>
- Balioussis, M., Rennoldson, M., Dawson, D, Mills, J. & das Nair, R. (2017). Perceptions of Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Coping Predict Emotional Distress During the Acute Phase After Transplantation. *Oncology Nursing Forum*, 44(1), 96-107. <https://doi.org/10.1188/17.ONF.96-107>
- Biagioli, V., Piredda, M., Annibali, O., Iacorssi, L., D'Angelo, D., Matarese, M., ... De Marinis, M. (2017) Being in protective isolation following autologous haematopoietic stem cell transplantation: A phenomenological study. *Journal of Clinical Nursing*, 26(23-24), 4467-4478. <https://doi.org/10.1111/jocn.13777>.
- Biagioli, V., Piredda, M., Mauroni, M., Alvaro, R. & De Marinis, M. (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://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.001>.
- Bergkvist, K., Fossum, B., Johansson, U., Mattsson, J. & Larsen, J. (2018). Patient's experiences of different care settings and new life situation after allogeneic haematopoietic stem cell transplantation. *European Journal of Cancer Care*, 27(1).  
<https://doi.org/10.1111/ecc.12672>

- Bergkvist, K., Winterling, J., Johansson, E., Johansson U., Svahn, B., Remberger, B., ... Larsen, J. (2015). General health, symptom occurrence, and self-efficacy in adult survivors after allogenic hematopoietic stem cell transplantation: a cross-sectional comparison between hospital care and home care. *Support Care Cancer*, 23(5), 1273-1283. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2476-9>
- Coolbrandt, A. & Grypdonck, M. (2010). Keeping courage during stem cell transplantation: A qualitative research. *European Journal of Oncology Nursing*, 14(3), 218-223. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.01.001>.
- Crooks, M., Seropian, S., Bai, M., McCorkle, R. (2014). Monitoring patient distress and related problems before and after hematopoietic stem cell transplantation. *Palliativ Support Care*, 12(1), 53-61. <https://doi.org/10.1017/S1478951513000552>.
- Dahl, A. & Sørensen, T. (2016). *Kreftsykdom: Psykologiske og sosiale perspektiver*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dunn, E., Arber, A. & Gallagher, A. (2016). The Immediacy of Illness and Existential Crisis: Patients' lived experience of under-going allogeneic stem cell transplantation for haematological malignancy. A phenomenological study. *European Journal of Oncology Nursing*, 21; 90-96. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2016.01.001>.
- El-Jawahri, A., Traeger, L., Kuzmuk, K., Eusebio, J., Vandousen, H., Shin, J., ... Temel, J. (2015). Quality of Life and Mood of Patients and Family Caregivers During Hospitalization for Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Cancer*, 121 (6), 951-959. <https://doi.org/10.1002/cncr.29149>.
- Eide, H., & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Finne-Grønn, L. & Dagestad, A. (2010) Sykepleie ved blodsykdommer, I H. Almås, D. Stubberud, R. Grønseth & K Toverud (Red.), *Klinisk sykepleie: Bd. 2.* (4. utg., s.455-476). Oslo : Gyldendal Akademisk
- Gedde-Dahl, T. (2014). Terapeutisk bruk av hematopoietiske. I F. Wisløff, T. Gedde-Dahl, G. E. Tjønnfjord & H. Holte (Red.), *Blodsykdommer* (7. utg., s. 289-303). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Havik, O. E. (1989). En generell modell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom. *Nordisk Psykologi*, 41(3), 161-176. doi:10.1080/00291463.1989.10636970
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Husøy, M., Brimch, L., Tjønnfjord, E., Gedde-Dahl, T., Heldal, D., Holme, A., ... Fløisand, Y. (2014). Allogen stemcelletransplantasjon hos voksne 1985-2012. *Tidsskr Nor Legeforen*, 134(16), 1569-1575. doi: 10.4045/tidsskr.13.1415
- Håkonsen, K., M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kristoffersen, N., Nortvedt, F. & Skaug, E. (2011). Om sykepleie. I N. J. Kristoffersen, E. Skaug, & F. Nortvedt (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Bd. 1. Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2. utg., s.15-30). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kuba, K., Esser, P., Mehnert, A., Johansen, C., Schwinn, A., Schirmer, L., ... Scherwath, A. (2017). Depression and anxiety following hematopoietic stem cell transplantation: a prospective population-based study in Germany. *Bone Marrow Transplantation*, 52, 1651-1657. <https://doi.org/10.1038/bmt.2017.190>
- Loge, J. (2014). Kreftsykdommer. I A. A. Dahl, T. F. Aarre, J. H. Loge (Red.) *Psykiske reaksjoner ved somatisk sykdom* (s. 632-651). Oslo: Cappelen Damm Akademisk

- McCabe, C., Roche, D., Hegarty, F. & McCann, S. (2013) 'Open Window': a randomized trial of the effect of new media art using a virtual window on quality of life in patients' experienceing stem cell transplantation. *Psychooncology*, 22(2), 330-337.  
<https://doi.org/10.1002/pon.2093>.
- Mæland, J. (2016). *Forebyggende helsearbeid: Folkehelsearbeid i teori og praksis* (4. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Molven, O. (2016). *Sykepleie og jus* (5. utg. ed.). Oslo: Gyldendal juridisk.
- Negrin, R. (2018). Patient education: hematopoietic cell transplantation: bone marrow transplantation, beyond the basics. I A. G. Rosmarin (Red.), UpToDate. Hentet 7. Januar 2019 fra <https://www.uptodate.com/contents/hematopoietic-cell-transplantation-bone-marrow-transplantation-beyond-the-basics/print>
- Norsk sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra [https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf)
- Niederwieser, D., Beldomero, H., Szer, J., Gratwohl, M., Aljurf, M., Atsuta, Y., ... Gratwohl, A. (2016) Hematopoietic stem cell transplantation activity worldwide in 2012 and a SWOT analysis of the Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation Group including the global survey. *Bone Marrow Transplantation*, 51, 778-785.  
doi:10.1038/bmt.2016.18
- 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>
- Rolandsson, A. (2017) Beskyttende isolering av allogen stamcelletransplantert pasient. I G. E. Tjønnfjord (Red.), eHåndboken OUS-HF. Hentet 7. Januar 2019 fra <https://ehandboken.ous-hf.no/document/4731/fields/23>
- Rygh, M., Andreassen, G. T., Fjellet, A. L., Wilhelmsen, I. L. & Stubberud, D. (2016). Sykepleie ved infeksjonssykdommer. I D. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie* (5. utg., bind 1, s. 69-116). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Smebye, K., Helgensen, A. (2011). Kontakt med andre. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener og livsutfordringer* (2. utg., bind 3, s. 41-70). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Stubberud, D., Eikeland, A. & Sjøbjerg, I. (Red.). (2013). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Stubberud, D. (2013a). Pasientens psykososiale behov: konsekvenser for sykepleierens funksjon og ansvar. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. (s. 42-65). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Stubberud, D. (2013b). Psykososiale konsekvenser av å være akutt og kritisk syk. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. (s. 13-41). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Stubberud, D. (2013c). Å ivareta den voksne pasientens psykososiale behov. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. (s. 66-113). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Techio, C., Bonetto, C., Bertani, M., Cristofalo, D., Lasalvia, A., Nichele, I., ... Pizzolo, G. (2013). Predictors of anxiety and depression in hematopoietic stem cell transplant patients during protective isolation. *Psychooncology*, 22(8), 1790-1797. <https://doi.org/10.1002/pon.3215>.
- Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk: Pasient- og pårørendeopplæring*. Bergen: Fagbokforl.
- Vik, H. (2017) Sykepleieutfordringer ved kreft i bloddannende organer og lymfatisk vev, I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling* (4. utg., s. 665-676). Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Vottero, B. & Rittenmeyer, L. (2012). The hospitalised patients' experience of being in protective/source isolation: A systematic review of qualitative evidence. *JBIC Library of Systematic Reviews*, 10(16), 935-976.