



Opplevelser og utfordringer ved å
leve med uhelbredelig hjernekreft

Kandidatnummer: 133

VID vitenskapelige høgskole

Oslo

Fordypningsoppgave

Videreutdanning i kreftsykepleie

Kull: 2020

Antall ord: 4181

Dato: 07.05.2021

“But now they say there is no possibility for further therapy. There are no options anymore. It is just waiting now. And I sat there hopeless, like a mess looking at the professor: ‘Help me. I still want to, I still want to fight.’ Give me something. (Silence) ‘No.’” (Patient10)
(Sterckx et al., 2015, s. 387).

Sammendrag

Introduksjon: Hjernekreft er en av kreftdiagnosene med lavest overlevelse. Glioblastom er den mest aggressive og hyppigst forekommende hjernesvulsten. Krefttypen er uhelbredelig og rammer 200 voksne mennesker i Norge hvert år, med median overlevelsestid på 10-15 måneder. Hensikten med dette litteraturstudiet var å få innblikk i pasientens opplevelser ved å leve med denne diagnosen samt å få kunnskap om hvordan kreftsykepleier kan bidra til å hjelpe pasientene.

Problemstilling: Hvordan opplever pasienter å leve med uhelbredelig glioblastom og hvordan kan kreftsykepleier bidra til å hjelpe pasientene å leve med utfordringene sykdommen medfører?

Metode: Litteraturstudie med søk i databasene CINAHL, Medline, PubMed, PsycINFO, SveMed+ og Oria/VID bibliotek. Følgende søkeord ble benyttet: «glioblastoma», «gliomas», «malignant brain tumor», «patient experiences», «perspectives», «experience» og «qualitative».

Resultater: Opplevelser og utfordringer som ble identifisert hos pasientene var ulike informasjonsbehov, tap av funksjon og tap av seg selv, manglende støtte og åpenhet fra helsepersonell samt behov for tidlig forberedelse på døden.

Konklusjon: Pasienter med glioblastom bør oppleve å få tilpasset informasjon. Det viste seg at kontinuitet var ønsket av pasientene, hvilket kan være nøkkelen til forståelse av pasientens utfordringer. Pasientene anså kommunikasjon med helsepersonell som viktig. Dersom helsepersonell viste manglende støtte og åpenhet, kunne dette føre til tap av håp. Pasientene ønsket samtale med helsepersonell om fremtiden, palliativ behandling samt døden på et tidlig tidspunkt i pasientforløpet. Dette kunne føre til at de var bedre forberedt og oppnådde bedre kontroll over eget liv.

Nøkkelord: Glioblastom, ondartet hjernesvulst, uhelbredelig diagnose, pasientopplevelser.

Abstract

Introduction: Brain cancer is one of the cancer diagnoses with lowest survival. Glioblastoma is the most aggressive and most common brain tumor. This type of cancer is incurable and affects 200 adults in Norway each year, with a median survival time of 10-15 months. The purpose of this literature study was to acquire knowledge of the patient's experiences by living with this diagnosis, and gain knowledge about how an oncology nurse can contribute to help the patients.

Research question: How do patients experience living with incurable glioblastoma and how can the oncology nurse help patient's live with the challenges caused by the disease?

Method: Literature study with searches in the following databases: CINAHL, Medline, PubMed, PsycINFO, SveMed + and Oria / VID library. Keywords used were "glioblastoma", "gliomas", "malignant brain tumor", "patient experiences", "perspectives", "experience" and "qualitative".

Results: Experiences and challenges identified by the patients were individual information needs, loss of function and loss of self, lack of support and transparency from health professionals as well as the need for early preparation for death.

Conclusion: Patients with glioblastoma should experience personalized information. It turned out that continuity was desired by the patients and could be the key to understanding the patient's challenges. Patients considered the communication with healthcare professionals as important. If healthcare professionals showed a lack of support and transparency this could lead to a loss of hope. The patients wished to talk to healthcare professionals about their future, palliative care, and death at an early stage in the process. This could lead them to being better prepared and gaining better control over their own lives.

Key words: Glioblastoma, malignant brain tumor, poor diagnosis, patient experiences.

Innholdsfortegnelse

1 Introduksjon	1
1.1 Bakgrunn og hensikt	2
1.2 Problemstilling	2
2 Metode	3
2.1 Litteraturstudie som metode	3
2.2 Litteratursøk	3
2.3 Utvelgelse av artikler og kvalitetsvurdering	4
2.4 Analyse	5
3 Resultater	6
3.1 utfordringer med å forstå sykdommen og behov for å kontrollere mengden informasjon	6
3.2 Tap av funksjon og tap av seg selv	6
3.3 Manglende støtte og åpenhet fra helsepersonell	7
3.4 Behov for tidlig forberedelse på døden	8
4 Diskusjon	9
4.1 Viktigheten av tilpasset informasjon	9
4.2 Konsekvenser som følge av manglende støtte og åpenhet	10
4.3 Styrker og begrensninger	11
5 Konklusjon	12
6 Formidling	13

Litteraturliste

Vedlegg 1: Søkehistorikk

Vedlegg 2: Systematisk søk

Vedlegg 3: PEO-skjema

Vedlegg 4: Resultattabell

Vedlegg 5: Tabell over nøkkelfunn

Vedlegg 6: Ulikheter og likheter mellom studiene

1 Introduksjon

Hjernekreft er en av kreftformene med lavest overlevelse. Hjernen er et komplekst organ sammensatt av flere celletyper. En primær celletype er gliaceller som utgjør utallige roller i menneskets hjerne. Fra gliacellene kan det oppstå svulster kalt gliomer, som graderes fra grad I til IV i henhold til World Health Organization sitt klassifiseringssystem. Grad I og II klassifiseres som lavgradige gliomer, mens grad III og IV klassifiseres som høygradige gliomer. Høygradig gliom grad IV kalles glioblastom (Persaud-Sharma et al., 2018, s. 7).

Glioblastom er den vanligste og mest aggressive hjernesvulsten hos voksne, og hvert år rammes ca. 200 mennesker i Norge. Sykdommen er uhelbredelig, og pasientene har en median overlevelse på 10-15 måneder, kun 10 % lever i fem år eller mer (Brandal, 2019, s. 699-705). Svulsten kan oppstå gjennom hele livet, men den høyeste forekomsten er hos pasienter mellom 55-60 år. Glioblastom er den tredje vanligste kreftrelaterte dødsårsaken hos unge voksne. Krefttypen er vanskelig å behandle grunnet diffust vekstmønster, og allerede ved diagnosetidspunkt vil kreftcellene ha spredt seg over store deler av hjernen. Pasientene har ofte bare hatt symptomer i noen få uker. Behandlingen som tilbys er kirurgi, strålebehandling og kjemoterapi. Desto mer svulstvev som blir fjernet ved kirurgi, desto større er risikoen for å fjerne fungerende hjernevev i nærhet av svulsten. Dette vil kunne medføre alvorlige nevrologiske utfall, og pasienten vil dermed ikke være tjent med kirurgi som fører til nedsatt livskvalitet (Vik-Mo et al., 2019, s. 511-512). Behandlingen har et mål om livsforlengelse med god livskvalitet (Brandal, 2018, s. 195-196).

Det er dessverre få som overlever hjernekreft, selv om overlevelsen har økt for mange andre kreftformer. Det er lite fremskritt i behandlingen av glioblastom, og det beskrives et sterkt behov for økt kunnskap om kreftformen. Under fem prosent av menneskene som blir rammet overlever, og denne overlevelsesstatistikken har omtrent stått stille de siste 40 år. Hjernekreft er derfor per i dag en av Kreftforeningens viktigste innsatsområder. (Kreftforeningen, u.å.).

1.1 Bakgrunn og hensikt

Å bli diagnostisert med glioblastom kan ha en ødeleggende innvirkning på livene til pasientene. Avhengig av beliggenhet i hjernen og størrelsen på svulsten vil ulike symptomer kunne forårsake en sykdomsbyrde forskjellig fra andre kreftpasienters. Det kan oppstå alvorlige og hemmende symptomer som forhøyet intrakranielt trykk, motoriske utfall, kognitiv svekkelse, endret personlighet og atferd samt epileptiske anfall. Etter hvert som sykdommen utvikler seg, kan symptomene bli mer uttalt og føre til at pasienten kan bli mer avhengig av helsevesenet (Boele et al., 2016, s. 3011). Hver enkelt pasient kan få en hjerneskade som følge av hjernesvulsten som kan være ulik fra en annen pasients hjerneskade. Kartlegging av pasientens endringer er av stor betydning, og det er ønskelig å kunne forstå hver enkelt pasients utfordringer. Dersom pasienten har en pasientansvarlig kreftsykepleier, vil dette kunne bidra til kontinuitet. Kreftsykepleieren som blir kjent med pasienten får en oversikt over utfordringene, og bidrar til å skape trygghet, tillit og forståelse (Stenhaug, 2019, s. 715).

Dette er en litteraturstudie hvor hensikten er å undersøke hvordan pasientene opplever å leve med en livsendrende diagnose uten kurativ behandling og med dårlig prognose. Det er behov for at kreftsykepleier har kjennskap til pasientens opplevelser, for å kunne forstå utfordringene pasientene opplever og dermed bidra til å hjelpe til med disse utfordringene. Litteraturstudiet er avgrenset til å omhandle diagnosen glioblastom hos voksne pasienter, ettersom dette er den hyppigst forekommende hjernesvulsten med kortest median levetid. I lys av dette er det ønskelig å oppnå økt kunnskap og forståelse om kreftformen glioblastom, slik at kreftsykepleier står bedre rustet til å møte pasientgruppen på en best mulig måte.

1.2 Problemstilling

Hvordan opplever pasienter å leve med uhelbredelig glioblastom, og hvordan kan kreftsykepleier bidra til å hjelpe pasientene å leve med utfordringene sykdommen medfører?

2 Metode

Metode er framgangsmåten vi velger for å innhente og etterprøve kunnskap om virkeligheten og for å besvare spørsmål om hvordan ting henger sammen (Thomassen, 2018, s. 63).

2.1 Litteraturstudie som metode

I denne studien brukes litteraturstudie som metode. Litteraturstudie er grundig gjennomgang og tolkning av litteratur som finnes knyttet til et bestemt tema. Helsepersonell plikter til å være oppdatert på ny forskning, men det kan være utfordrende å holde seg faglig oppdatert. Det kan ikke forventes at helsepersonell leser all tilgjengelig informasjon, derfor er litteraturstudier viktige ettersom de muliggjør en omfattende oversikt innen et tema. Litteraturstudier omfatter også en mening om en mengde forskning, slik at leseren ikke trenger å ha tilgang til hver enkelt forskningsartikkel som inngår i gjennomgangen (Aveyard, 2014, s. 1-17). Ifølge Aveyard (2014, s. 2) kan grundig søk og analyse av litteraturen føre til ny innsikt som bare er mulig når all litteraturen er gjennomgått, og relevant informasjon blir sett i sammenheng med annen informasjon.

2.2 Litteratursøk

Etter valg av tema og problemstilling, ble det utført litteratursøk. Problemstillingen omhandlet pasienters opplevelser, og det ble derfor benyttet PEO-modell som er egnet for kvalitative problemstillinger. Modellen bidrar til at problemstillingen og søkeprosessen blir tydelig og strukturert (Universitetet i Agder, 2021). PEO-modellen ble brukt for å finne søkeord (se vedlegg 3). Etter funn av søkeord ble det benyttet «MeSH» for å finne medisinske og helsefaglige termer på norsk og engelsk, da dette bidrar til mer presise søk i internasjonale databaser (Aasen, 2020). Søkeordene som ble brukt var «glioblastoma», «gliomas», «malignant brain tumor», «patient experiences», «perspectives», «experience» og «qualitative». Det ble søkt etter artikler som omhandlet pasienters opplevelse av å leve med glioblastom, i helseforskningsdatabasene CINAHL, Medline, PubMed, PsycINFO og SveMed+. I tillegg ble det utført søk i Oria, bibliotekets søketjeneste på VID.

Det ble gjennomført et søk på «malignant brain tumor» i Cinahl, med avgrensning fra siste 10 år, fulltekstdokument, engelskspråklig og fagfelleurdert. Søket førte til 65 treff, hvorav kun én artikkel var relevant for denne studien (se vedlegg 1 og 2). Videre i søkeprosessen ble

det behov for å bruke boolske operatører som «AND» for å spisse søket og begrense antall relevante treff (Søk og skriv, 2020) (se vedlegg 2). Alle søk ble avgrenset til engelskspråklige artikler publisert etter 2011, samt fulltekstdokumenter og fagfellevurderte artikler. Enkelte av søkene ga mange treff, men treffene var begrenset ettersom de enten omhandlet behandling av glioblastom eller pårørendeperspektiv. Det ble ikke funnet noen relevante treff verken i SveMed+, PudMed eller Medline.

Forskningen som er inkludert i litteraturstudiet er basert på kvalitativ metode. Johannessen et al. (2016) beskriver at kvalitative intervjuer er den mest brukte metoden, og egner seg godt når det er ønskelig å studere holdninger og erfaringer (s. 145). Videre beskriver Johannessen et al. at kvantitativ metode anvender tall, mens kvalitative metoder opererer med tekst (s. 239). Det ble valgt å ekskludere kvantitativ forskning grunnet et ønske om å få kunnskap om pasienters opplevelser og erfaringer, som ikke var basert på tall og statistikk.

2.3 Utvelgelse av artikler og kvalitetsvurdering

Når litteratursøkene ble utført, ble først artiklenes tittel og sammendrag lest for å undersøke hvorvidt artikkelen var relevant. Dersom det var brukt kvalitativ metode og utført intervjuer med spørsmål som omhandlet pasientopplevelser, ble artiklene ansett som relevante. Alle artiklene ble grundig lest før de til slutt eventuelt ble inkludert. De utvalgte artiklene belyser ulike opplevelser knyttet til det å leve med høygradig gliom. Problemstillingen i dette litteraturstudiet omhandler pasienter som er rammet av glioblastom, men ettersom glioblastom er et høygradig gliom grad IV ble det også valgt å inkludere artikler som omhandlet pasienter med høygradig gliom grad III. Bakgrunnen for dette var at studiene var utført på deltakere med høygradige gliomer (grad III og grad IV) som en gruppe, hvor majoriteten av deltakerne i studiene var diagnostisert med glioblastom. To av artiklene inneholdt kun studier som omhandlet pasienter med glioblastom (Raju & Reddy, 2018; Vedelø et al., 2019).

Litteraturstudiet har inkludert artikler fra flere land som Australia, Belgia, Danmark, India, Italia, Storbritannia og USA. Ettersom diagnosen er uhelbredelig og det tilbys den samme tumorrettede behandlingen, er det antatt å kunne være like opplevelser på tvers av landegrenser. I flere av de inkluderte artiklene er det gjort individuelle intervjuer av pårørende, men deres perspektiv ble ekskludert fra litteraturstudiet. En svakhet ved den ene

inkluderte artikkelen er at intervjueren dokumenterte i etterkant av intervjuene (Raju & Reddy, 2018, s. 321). Dette kan ha ført til feil fortolkning av data, men artikkelen er likevel inkludert grunnet kritisk vurdering basert på sjekklister (Helsebiblioteket, 2016). Den longitudinale studien som er inkludert er kun utført på én pasient, slik at man må utvise forsiktighet med å overføre resultatene til en hel gruppe pasienter (Vedelø et al., 2019). Årsaken til at denne studien ble ansett relevant, er at den ble utført i Danmark hvor pasientforløpet er relativt likt som i Norge.

For kritisk vurdering av artiklene ble det brukt enkelte momenter fra sjekklister for kvalitativ studie. Momentene det ble lagt vekt på var utvalgsstrategi, nytteverdien av funnene og vurdering av etiske forhold (Helsebiblioteket, 2016). Dette ble gjort for å vurdere studienes pålitelighet, troverdighet, overførbarhet og objektivitet (Johannessen et al., 2016, s. 231-234). Det oppleves at det er tatt etiske hensyn, ettersom flere av studiene beskrev at de kun inkluderte pasienter som var samtykkekompetente (Cavers et al., 2012; Lovely et al., 2013; Piil et al., 2015; Vedelø et al., 2019).

2.4 Analyse

Det første steget i arbeidet med analysen av artiklene, var å lese resultatdelen på ny for å kunne identifisere temaer. Deretter ble resultatene og temaene satt inn i en resultattabell, som Aveyard (2014, s. 143) anbefaler som en tematisk tilnærming (se vedlegg 4). En ny tabell ble så utarbeidet for å identifisere nøkkelfunn fra hver artikkel, samt for å se hvilke temaer som passet sammen (se vedlegg 5). Bakgrunnen for dette var å se hver artikkel i sammenheng med de andre, og også for å kunne sammenligne likheter og ulikheter (Aveyard, 2014, s. 148). Likheter og ulikheter ble deretter plassert i nok en tabell (se vedlegg 6). Nøkkelfunnene førte til identifisering av følgende temaer:

1. utfordringer med å forstå sykdommen og behov for å kontrollere mengden informasjon
2. Tap av funksjon og tap av seg selv
3. Manglende støtte og åpenhet fra helsepersonell
4. Behov for tidlig forberedelse på døden

3 Resultater

De inkluderte artiklene omhandlet pasienters opplevelse av å leve med uhelbredelig hjernesvulst. Noen pasienter ble intervjuet ved diagnosetidspunkt, mens andre ble intervjuet da de var til behandling. Flere av studiene fulgte pasientene over tid med gjentatte intervjuer, samt når de nærmet seg slutten av livet. Resultatene presenteres under de samme temaer som i kapittel 2.4.

3.1 utfordringer med å forstå sykdommen og behov for å kontrollere mengden informasjon

Ifølge Cavers et al. (2012) oppsto det akutt eksistensiell og psykologisk lidelse hos pasientene mens de ventet på en hjernesvulstdiagnose (s. 381). Funn i studien til Sterckx et al. (2015) viste at å få diagnosen kom som et sjokk; diagnosen ble opplevd som noe uvirkelig og denne følelsen vedvarte i lang tid. I tillegg hadde flere av deltakerne vanskeligheter med å forstå betydningen av diagnosen, ettersom enkelte ikke hadde symptomer på diagnosetidspunktet (s. 384-385). Den kvalitative studien til Raju og Reddy (2018) utført på 31 pasienter med glioblastom viste dårlig forståelse av sykdommen når det gjaldt årsak, konsekvenser, prognose og nødvendig behandling (s. 321). I studien til Piil et al. (2015) ble det oppdaget to strategier for å forholde seg til informasjon om prognosen; enten å begrense eller å søke informasjon. For noen av deltakerne var informasjonen om prognosen så følelsesmessig vanskelig at de hadde behov for å kontrollere mengden informasjon. Flere av deltakerne beskrev at de nektet å snakke om prognosen og ønsket ingen informasjon. Årsaken til dette var for å håndtere omfanget av situasjonen ved å leve med en livstruende sykdom. Andre deltakere i studien beskrev i intervjuene at de ønsket all tilgjengelig informasjon for å kunne være bedre forberedt og tilrettelegge egen situasjon (s. 274-276).

3.2 Tap av funksjon og tap av seg selv

Lovely et al. (2013) hevdet i sin forskning at pasientene beskrev en stabilitet i livet sitt i form av relasjoner til familie, venner og kolleger før de fikk diagnosen. Etter diagnosetidspunktet gikk denne stabiliteten i oppløsning og endret alt. Endringene var plutselige, uventede og ukontrollerbare. Et annet funn i studien viste at tap av håp var vanlig ved diagnosetidspunkt og var vedvarende, spesielt ved planlagte bildekontroller eller ved symptomforverring (s. 270-271). Tap av evner var en stor årsak til sorg hos deltakerne i studien til Sterckx et al.

(2015, s. 388). Pasientene i studien til Lucchiari et al. (2015) rapporterte å ha aktivert en rekke kognitive, emosjonelle og sosiale ressurser for å håndtere sin situasjon med ondartet hjernesvulst. Samtidig rapporterte flere av pasientene å oppleve angst og depresjon som følge av diagnosen (s. 3433). I studien til Philip et al. (2014) fortalte pasientene om en følelse av tap av hvem de var før sykdommen og alt som definerte deres tidligere selvfølelse. Fysisk forverring og begrensninger bidro til dette tapet, hvilket igjen førte til en følelse av ensomhet og isolasjon. Pasientene la vekt på at økende funksjonshemming, manglende evne til å planlegge fremtiden, det å ikke kunne arbeide eller ha førerkort, samt å ikke kunne utføre tidligere ansvarsoppgaver førte til et tap av uavhengighet. Dette ble en daglig påminnelse om en sårbar situasjon (s. 392).

Pasienten i studien til Vedelø et al. (2019) opplevde å få en hemiparese som førte til en opplevelse av maktesløshet og hjelpeløshet, samt avhengighet til helsepersonell (s. 33-34). Grunnet kognitiv svekkelse ble det hevdet at pasienten ikke var i stand til å ta initiativ og be om informasjon da det var behov for det. Videre ble det hevdet at pasienter som rammes av høygradig gliom, er en unik gruppe pasienter som har begrenset kapasitet til å ta det ansvaret man kan forvente av andre kreftpasienter (s. 35-37). I studien til Cavers et al. (2012) ble det beskrevet at deltakernes symptomer økte i alvorlighetsgrad med tiden, til stadig mer ødeleggende symptomer med betydelig innvirkning på pasientens hukommelse, kommunikasjon, forståelse og atferd (s. 376).

3.3 Manglende støtte og åpenhet fra helsepersonell

Studien til Piil et al. (2015) hevdet at deltakerne i perioden med innledende onkologisk behandling utnyttet tiden til å opprettholde håp. Det ble beskrevet et håp om overlevelse, og at akkurat de skulle leve lenger enn gjennomsnittlig statistikk tilsa. Deltakerne henvendte seg til helsepersonell for å få hjelp til å opprettholde håpet. Håpet ble imidlertid ikke alltid fremmet av helsepersonell, ettersom pasientene ofte ble møtt av bekymrede leger som fortalte at det ikke fantes kurativ behandling. Denne informasjonen førte til ødeleggelse av håp. Videre ble det hevdet at helsepersonell bør anerkjenne at situasjonen er vanskelig og oppmuntre til bruk av mestringsstrategier fremfor å formidle at det ikke er mer å gjøre (s. 277). I studien til Cavers et al. (2012) beskrev noen av deltakerne mangel på støtte fra helsepersonell i å opprettholde håp (s. 378). Pasientene som ble intervjuet i studien til

Sterckx et al. (2015, s. 386) understreket viktigheten av å høre oppmuntrende og positive ord fra helsepersonell for å opprettholde håp og optimisme.

Philip et al. (2014) hevdet at deltakerne opplevde mangelfull åpenhet fra helsepersonell angående framtiden. Deltakerne erfarte en opplevelse av å ikke få tid til å snakke om eksistensielle bekymringer, og dette medførte et ønske om en fast person å forholde seg til (s. 293). I studien til Sterckx et al. (2015) ble det poengtert at pasientene hadde et behov for å dele tanker og bekymringer med helsepersonell. Da de ikke fikk muligheten resulterte det i en følelse av å ikke bli anerkjent, og de syntes det var feigt at helsepersonell unngikk vanskelige temaer. De ønsket gjerne å møte samme personell som de hadde møtt før (s. 387-388). I studien til Vedelø et al. (2019) ble det beskrevet et behov for å forholde seg til kontaktsykepleier eller fast personale. Deltakeren opplevde det uutholdelig å forholde seg til nye mennesker hele tiden (s. 31-33).

3.4 Behov for tidlig forberedelse på døden

I studien til Sterckx et al. (2015) snakket deltakerne om en større frykt for å forlate familien enn en frykt for selve døden (s. 385). Når deltakerne i studien til Raju og Reddy (2018) ble spurt om døden, reagerte de først med frykt, stillhet og tristhet. Deretter uttrykte de bekymring over å dø fra familiemedlemmer og et behov for å være tidlig forberedt. Årsaken til dette var for å kunne ta hånd om økonomiske og familiære forpliktelser mens de fortsatt var i stand til det. Det ble videre hevdet i artikkelen at ved å snakke om døden, kunne dette redusere frykt knyttet til å dø (s. 322-323). I studien til Cavers et al. (2012) ble det også hevdet at ved tidlig samtale om døden, kunne dette føre til bedret kontroll over egen situasjon (s. 380). I studien til Philip et al. (2014) kom det frem at deltakerne opplevde en motvillighet fra helsepersonell om å gi informasjon om palliativ behandling. De undret seg over hvorfor ikke helsepersonellet snakket om palliasjon og døden (s. 393).

4 Diskusjon

Temaene som ble avdekket i litteratursøket og som ansees mest betydningsfulle ble presentert under resultater, og har skapt grunnlaget for videre diskusjon. Diskusjonen vil omhandle kommunikasjon mellom pasienter med glioblastom og helsepersonell.

4.1 Viktigheten av tilpasset informasjon

Resultatene fra studiene viser at det er ulike ønsker vedrørende mengde informasjon om sykdommen. Enkelte av deltakerne i studien til Piil et al. (2015) ønsket å begrense informasjon om prognosen (s. 276). Studien til Raju og Reddy (2018) hevdet derimot at pasientene ønsket all tilgjengelig informasjon om sykdommen uten at de fikk det. En av pasientene fikk vite at glioblastom var uheldelig etter å ha lest på internett (s. 322). Deltakere fra studien til Piil et al. (2015) hadde lest på internett etter å ha fått informasjon av helsepersonell, for å forstå innholdet av informasjonen (s. 274). Jeg mener at dette er funn som viser at det kan være uheldig at pasientene «googler», ettersom pasientene kanskje ikke reflekterer over kildene til informasjon, og at informasjonen derfor kan være uriktig. Kvalitetssikrede oppslagsverk som for eksempel Kreftlex har innhold tilrettelagt for pasienter, og kreftsykepleier kan henvise til dette nettstedet for at pasienten kan få ytterligere informasjon (Institutt for kreftgenetikk og informatikk, 2021). På denne måten vil pasientene kunne begrense informasjon om prognose slik som foretrukket av pasientene i studien til Piil et al. (2015, s. 276), ved å unngå å oppsøke informasjonen før de ønsker.

Studien til Sterckx et al. (2015) hevdet at hvis pasientene fikk ærlig, korrekt og direkte informasjon om sykdommen og hva de skulle forvente, kunne dette hjelpe til å forstå diagnosen (s. 387). Min erfaring fra praksis er at pasientene ofte får mye informasjon på kort tid, og dermed ikke husker all informasjon som er gitt. Jeg har erfart at fra ordene «hjernesvulst» eller «kreft» ble nevnt, var det enkelte pasienter som ikke kunne redegjøre for resten av samtalen grunnet sjokk, selv om informasjonen var ærlig, korrekt og direkte. Vedelø et al. (2019) anbefalte å gi skriftlig informasjon etter hver konsultasjon, for å forhindre tap av kontroll (s. 37). Fra mitt perspektiv tenker jeg på en side at skriftlig informasjon er et godt tiltak for å sikre at pasienten får nødvendig informasjon. På en annen side tenker jeg utfordringen med dette er hvis pasienten ikke forstår informasjonen. Cavers et al. (2012), Philip et al. (2014) og Stenhaug (2019) påpekte at pasienter med glioblastom

kan bli påvirket av kognitiv svekkelse. Man kan da undre seg over hva som kan være den beste løsningen for at pasientene skal kunne få nødvendig og forståelig informasjon? Cavers et al. (2012, s. 380), Philip et al. (2014, s. 395-396), Stenhaug (2019, s. 715) og Vedelø et al. (2019, s. 31-33) hevdet at det er nødvendig å forstå hver enkelt pasients utfordringer, og nøkkelen til dette er kontinuitet i personale ettersom man da blir kjent med pasienten og bidrar til å skape trygghet. Grunnet ovennevnte belyste utfordringer, foreslår jeg at det i klinikken bør tilstrebes kontaktsykepleier hos akkurat disse pasientene, og gjerne i form av kreftsykepleier med kunnskap om pasientenes utfordringer. På denne måten vil kreftsykepleier kunne gi tilpasset og forståelig informasjon til hver enkelt pasient.

4.2 Konsekvenser som følge av manglende støtte og åpenhet

Studien til Lovely et al. (2013) poengterte at tap av håp førte til ulike utfordringer. Pasientene opplevde et tap av seg selv som gjorde at de «bare ble en person med hjernesvulst». Dette resulterte i redusert selvtillit og en følelse av å være inkompetent (s. 271-272). Dette funnet belyser viktigheten av å opprettholde håp. Studiene til Piil et al. (2015, s. 277), Cavers et al. (2012, s. 378) og Sterckx et al. (2015, s. 386) poengterte alle at deltakerne henvendte seg til helsepersonell for opprettholdelse av håp, men at de ofte ble møtt av bekymring og mangel på støtte. Det ble i disse studiene understreket viktigheten av å høre oppmuntrende og positive ord fra helsepersonell. På bakgrunn av disse funnene kan man undre seg over om helsepersonell er klar over hva mangel på støtte kan føre til. Kan økt kunnskap hos kreftsykepleier om konsekvensene av tap av håp være nøkkelen til en bedre opplevelse for pasientene? Ettersom tap av håp kan føre til negative konsekvenser i pasientens liv, kan det hevdes at kreftsykepleier bør være mer oppmerksom på nettopp dette.

Philip et al. (2014) hevdet at pasientene opplevde mangelfull åpenhet fra helsepersonell om fremtiden. Det ble beskrevet en opplevelse av å «behandle hjernen» uten å gi tid til å diskutere fremtiden. I tillegg opplevde pasientene motvilje hos helsepersonell til å samtale om palliativ behandling og døden (s. 393-394). Dette funnet gjør at man kan undre seg over hva årsaken til mangelfull åpenhet og motvilje hos helsepersonell kan komme av. Alle som behandler pasienter med glioblastom kjenner mest sannsynlig til at det er en uheldelig diagnose som innen kort tid kan føre til døden. Jeg tenker at helsepersonell kan være redde for å frata pasienten håpet, og at man tror at man fratar pasienten håpet dersom man

snakker om fremtiden, palliativ behandling eller døden. Sterckx et al. (2015) hevdet at pasientene var innforståtte med at døden var uunngåelig, men at de allikevel hadde håp om å forbli progresjonsfri (s. 388). Piil et al. (2015) poengterte at deltakernes håp endret seg når pasientene opplevde tumorprogresjon. Håpet om å overleve ble gradvis redusert i takt med økte symptomer. I stedet for håp om overlevelse, håpet pasientene på å oppnå best mulig livskvalitet i resterende levetid (s. 277). Disse funnene belyser at håp kan omhandle mer enn bare håp om overlevelse. Raju og Reddy (2018) påpekte på én side at dersom man skal snakke om døden, bør det håndteres sensitivt for å ikke skape mer psykisk og emosjonell skade enn sykdommen i seg selv (s. 323). På en annen side hevdet Raju og Reddy (2018, s. 322-323) og Cavers et al. (2012, s. 380) at samtale om døden tidlig i pasientforløpet kunne føre til redusert frykt og bedret kontroll over egen situasjon. Jeg mener at de ovennevnte funn viser at kreftsykepleier kan frata pasienten håp ved å unnlate å gi støtte og møte pasientene med bekymring. Derimot bør ikke kreftsykepleier unnlate å snakke om fremtiden, palliativ behandling eller døden. Pasientene kan ha håp som omhandler mer enn overlevelse, blant annet håp om best mulig livskvalitet. For at kreftsykepleier skal kunne bidra til god livskvalitet, er det derfor nødvendig med samtale om disse temaene på en sensitiv måte.

4.3 Styrker og begrensninger

Studiens styrke er at den har inkludert litteratur fra flere land. Dette har ført til at pasienters opplevelser og utfordringer fra ulike land har blitt belyst, og ser ut til å være sammenlignbare. Studiens begrensninger er at forfatter har lite erfaring med søk i databaser. Enkelte søk ga få treff, hvilket kan skyldes at søket var avgrenset for mye. Dette kan ha ført til at viktige funn ikke ble identifisert. Det er kun valgt ut engelskspråklige artikler og man må ta høyde for at det kan ha forekommet feiltolkning av litteraturen, ettersom artiklene er oversatt fra engelsk til norsk.

5 Konklusjon

Litteraturstudien viser at pasientene som ble rammet av glioblastom og levde med diagnosen gikk gjennom en rekke ulike opplevelser. Pasientene opplevde utfordringer med å forstå diagnosen og oppfattet den som uvirkelig, og hadde i tillegg ulike behov for informasjon om sykdommen. De erfarte også ulike tap – av håp, funksjoner og seg selv. Pasientene opplevde manglende støtte, åpenhet og informasjon fra helsepersonell. Det viste seg at kontinuitet i form av kontaktsykepleier var av stor nytte for bedre forståelse av utfordringene denne pasientgruppen har. Det førte til tap av håp dersom helsepersonell uttrykte bekymring og møtte pasienter med en negativ holdning. Dersom kreftsykepleier derimot gjennomfører samtaler med pasientene tidlig i sykdomsforløpet om tema som fremtiden, palliativ behandling og døden kan dette bidra til å redusere frykt. Kreftsykepleier bør ikke unnlate å ta opp disse temaene, da denne typen samtaler kan bidra til at pasienten opplever bedret kontroll over egen situasjon.

På bakgrunn av funn i denne litteraturstudien ville det vært interessant å undersøke hvorvidt pasientene hadde fått et bedre møte med helsevesenet dersom de i den forbindelse hadde opplevd følgende: Kontinuitet og støtte, åpenhet og tidlige samtaler om palliativ behandling og døden.

6 Formidling

Forfatter ønsker å formidle funn fra litteraturstudiet videre. Formidlingen er planlagt til kollegaer på egen arbeidsplass ved Oslo universitetssykehus i form av poster. Videreføring av arbeidet kan forhåpentligvis bli utgangspunkt for en masterstudie.

Litteraturliste

- Aveyard, H. (2014). *Doing a Literature Review in Health and Social Care: A Practical Guide* (3. utg.). McGraw-Hill Education.
- Boele, F., Uden-Kraan, C., Hilverda, K., Reijneveld, J., Cleijne, W., Klein, M., Verdonck-de Leeuw, I., Boele, F. W., van Uden-Kraan, C. F., Reijneveld, J. C. & Verdonck-de Leeuw, I. M. (2016). Attitudes and preferences toward monitoring symptoms, distress, and quality of life in glioma patients and their informal caregivers. *Supportive Care in Cancer*, 24(7), 3011-3022. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3112-7>
- Brandal, P. (2018). Svulster i sentralnervesystemet. I E. Schlichting & E. Wist (Red.), *Kreftsykdommer - en basisbok for helsepersonell* (5. utg., s. 189-204). Gyldendal
- Brandal, P. (2019). Kreft i sentralnervesystemet. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie Pasient - Utfordring - Handling* (4. utg., s. 699-709). Cappelen Damm Akademisk.
- Cavers, D., Hacking, B., Erridge, S. E., Kendall, M., Morris, P. G. & Murray, S. A. (2012). Social, psychological and existential well-being in patients with glioma and their caregivers: a qualitative study. *Canadian Medical Association Journal*, E373-E382. <https://doi.org/10.1503/cmaj.111622>
- Helsebiblioteket. (2016). *Sjekklistor*. Hentet 20.04.21 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Institutt for kreftgenetikk og informatikk. (2021). *Hva er Kreftlex.no?* Kreftlex. Hentet 04.05.21 fra <https://kreftlex.no/OmKreftlexMeny>
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.). Abstrakt Forlag.
- Kreftforeningen. (u.å.). *Han skal lede ny storsatsing på hjernekreft*. Kreftforeningen. Hentet 25.03.21 fra <https://kreftforeningen.no/krafttakmotkreft/han-skal-lede-ny-storsatsing-pa-hjernekreft/>
- Lovely, M. P., Stewart-Amidei, C., Page, M., Mogensen, K., Arzbaeher, J., Lupica, K. & Maher, M. E. (2013). A New Reality: Long-Term Survivorship With a Malignant Brain Tumor. *Oncology Nursing Forum*, 40(3), 267-274. <https://doi.org/10.1188/13.ONF.267-274>

- Lucchiari, C., Botturi, A., Silvani, A., Lamperti, E., Gaviani, P., Innocenti, A., Finocchiaro, C., Masiero, M., Pravettoni, G. & Finocchiaro, C. Y. (2015). Cognitive strategies and quality of life of patients with high-grade glioma. *Supportive Care in Cancer*, 23(12), 3427-3435. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2691-z>
- Persaud-Sharma, D., Burns, J., Govea, M. & Kashan, S. (2018). Cerebral gliomas: Treatment, prognosis and palliative alternatives. *Progress in Palliative Care*, 26(1), 7-13. <https://doi.org/10.1080/09699260.2017.1417805>
- Philip, J., Collins, A., Brand, C. A., Moore, G., Lethborg, C., Sundararajan, V., Murphy, M. A. & Gold, M. (2014). "I'm just waiting...": an exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma. *Supportive Care in Cancer*, 22(2), 389-397. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1986-1>
- Piil, K., Juhler, M., Jakobsen, J. & Jarden, M. (2015). Daily life experiences of patients with a high-grade glioma and their caregivers: A longitudinal exploration of rehabilitation and supportive care needs. *Journal of Neuroscience Nursing*, 47(5), 271-284. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1097/JNN.0000000000000158>
- Raju, B. & Reddy, K. N. (2018). Perspectives of glioblastoma patients on death and dying: A qualitative study. *Indian Journal of Palliative Care*, 24(3), 320-324. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_171_17
- Stenhaug, C. (2019). Sykepleieutfordringer ved kreft i sentralnervesystemet. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie Pasient - Utfordring - Handling* (4. utg., s. 712-721). Cappelen Damm Akademisk.
- Sterckx, W., Coolbrandt, A., Clement, P., Borgenon, S., Decruyenaere, M., De Vleeschouwer, S., Mees, A. & Dierckx de Casterlé, B. (2015). Living with a high-grade glioma: A qualitative study of patients' experiences and care needs. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(4), 383-390. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.01.003>
- Søk og skriv. (2020, 22.12.20). *Søketeknikker*. <https://sokogskriv.no/soking/soketeknikker.html#friteksts%C3%B8k>
- Thomassen, M. (2018). *Vitenskap, kunnskap og praksis - Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag* (9. utg.). Gyldendal
- Universitetet i Agder. (2021, 30.04.21). *PICO, PICO, PEO og lignende rammeverk for kliniske spørsmål*. <https://libguides.uia.no/c.php?g=430896&p=4833020>

Vedelø, T. W., Sørensen, J. C. H. & Delmar, C. (2019). "Being Alone Surrounded by Healthcare Providers"-Exploring an Integrated Brain Cancer Pathway From a Patient Perspective: A Longitudinal Case Study. *International Journal for Human Caring*, 23(1), 23-39.

<https://doi.org/10.20467/1091-5710.23.1.23>

Vik-Mo, E., Brandal, P., Lund-Johansen, M., Rønning, P. A., Solheim, O., Meling, T. R., Stensvold, E., Alonso, A. S. & Helseth, E. (2019). Intrakraniale og intraspinale svulster. I E. Helseth, T. Rootwelt & H. F. Harbo (Red.), *Nevrologi og nevrokirurgi - fra barn til voksen* (7. utg., s. 505-521). Fagbokforlaget.

Aasen, S. E. (2020, 03.01.20). *Medisinske og helsefaglige termer på norsk og engelsk*.

Helsebiblioteket. <https://www.helsebiblioteket.no/om-oss/artikkelarkiv/mesh-medical-subject-headings-pa-norsk-og-engelsk>

Vedlegg 1: Søkehistorikk

7.4.2021 Result List: malignant brain tumor: EBSCOhost

Search History/Alerts

[Print Search History](#) [Retrieve Searches](#) [Retrieve Alerts](#) [Save Searches / Alerts](#)

Select / deselect all

Search ID#	Search Terms	Search Options	Actions
<input type="checkbox"/> S1	malignant brain tumor	Limiters - Full Text; Published Date: 20110101-20211231; English Language; Peer Reviewed Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (65) View Details

- The multidimensional burden of informal caregivers in primary malignant brain tumor.**

(includes abstract) Bayen, Eléonore; Laigle-Donadey, Florence; Prouté, Myrtille; Hoang-Xuan, Khê; Joël, Marie-Eve; Delattre, Jean-Yves; Bayen, Eléonore; Prouté, Myrtille; Hoang-Xuan, Khê; Joël, Marie-Eve; Supportive Care in Cancer, Jan2017; 25(1): 245-253. 9p. (journal article - research) ISSN: 0941-4355 PMID: NLM27624465

Subjects: Brain Neoplasms Psychosocial Factors; Caregivers Psychosocial Factors; Brain Neoplasms Therapy; Middle Aged: 45-64 years; Aged: 65+ years; Adult: 19-44 years; Male; Female

[PDF Full Text](#)
- Diagnosis Disclosure Process in Patients With Malignant Brain Tumors.**

(includes abstract) Magro, Elsa; Bergot, Lydie; Cuchard, Solenn; Lebreton, Sylvie; Coutte, Marie-Bénédicte; Rolland-Lozachmeur, Ghislaine; Phong Dam Hieu; Seizeur, Romuald; Clinical Journal of Oncology Nursing, Apr2016; 20(2): E49-E54. 6p. (Article - pictorial, research) ISSN: 1092-1095

Subjects: Brain Neoplasms; Truth Disclosure; Physician-Patient Relations; Communication; Cancer Patients; Adult: 19-44 years; Middle Aged: 45-64 years; Aged: 65+ years; Aged, 80 & over; Male; Female

[PDF Full Text](#)
- Understanding the challenges to improve transition to palliative care: An issue for the primary malignant brain tumour population.**

Sabo, Brenda; Johnston, Grace; Canadian Journal of Neuroscience Nursing, 2016; 38(1): 48-55. 8p. (Article) ISSN: 1913-7176

Subjects: Palliative Care; Brain Neoplasms; Quality of Life; Terminal Care

[Cited References: \(90\)](#)

[PDF Full Text](#)

<https://web-b-ebSCOhost-com.ezproxy.vid.no/ehost/resultsadvanced?vid=10&sid=dd170efa-5bcd-4c8f-8458-9c928a9e7add%40pdc-v-sessmgr0...> 1/14

Vedlegg 2: Systematisk søk

PRESENTASJON AV SØKEHISTORIKK

Navn på database	Søkeord og kombinasjoner	Antall treff totalt, antall inkludert
Cinahl	Malignant brain tumor	65 treff totalt, 1 inkludert. Artikkel nr. 4: "A New Reality: Long-Term Survivorship With a Malignant Brain Tumor"
Cinahl	Gliomas AND qualitative	14 treff totalt. 1 inkludert. Artikkel nr. 12: "Being Alone Surrounded by Healthcare Providers -Exploring an Integrated Brain Cancer Pathway From a Patient Perspective: A Longitudinal Case Study"
Cinahl	Glioblastoma AND experience	29 treff totalt, 2 inkludert. Artikkel nr. 5: "Cognitive strategies and quality of life of patients with high-grade glioma" og 11: "«I`m just waiting...»: An exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma"
Cinahl	Glioblastoma AND perspectives	6 treff totalt. 1 inkludert. Artikkel nr. 1: «Perspectives of glioblastoma patients on death and dying: A qualitative study".
PsychInfo	Glioma AND experience	8 treff totalt. 2 inkludert. Artikkel nr. 5: "Daily life experience of patients with a high-grade glioma and their caregivers: A longitudinal exploration of rehabilitation and supportive care needs". Artikkel nr. 7: "Social, psychological and existential well-being in patients with glioma and their caregivers: A qualitative study".
ORIA, VID bibliotek	Glioblastoma AND "patient experience"	560 treff totalt, 1 inkludert. Artikkel nr: 92. "Living with a high-grade glioma: A qualitative study of patient`s experiences and care needs"

Vedlegg 3: PEO-skjema

AND →

OR ↓

KVALITATIV PROBLEMSTILLING			
	P (Population, problem)	E (Exposition/issue/interest)	O (Outcome)
Norske tekstord	Pasienter	Glioblastom Uhelbredelig kreft Kort forventet levetid	Opplevelse Erfaringer
Engelske tekstord	Patients	Glioblastoma Incurable cancer Short life expectancy	Experiences
Engelske emneord	Patient Patients	Glioblastoma multiforme Glioblastoma diagnosis Gliomas Brain neoplasm Brain cancer Malignant brain tumor	Patient experience Patient perspective Experiences Perspectives

Vedlegg 4: Resultattabell

Artikkel, forfattere, årstall og tidsskrift	Hensikt	Metode og datasamling	Utvalg	Resultat	Konklusjon
<p>Daily Life Experiences of Patients With a High-Grade Glioma and Their Caregivers: A Longitudinal Exploration of Rehabilitation and Supportive Care Needs</p> <p>Karin Piil, Marianne Juhler, Johannes Jakobsen, Mary Jarden (2015)</p> <p>Publisert i Journal of Neuroscience Nursing</p>	<p>Å belyse opplevelsene og behovene for rehabilitering og støttende omsorg hos pasienter med høygradig gliom og deres pårørende</p>	<p>Universitetssykehuset i København, Danmark. Fem semistrukturerte telefonintervjuer med pasient og pårørende hver for seg, gjennom ett års tidsperspektiv etter å ha fått diagnosen høygradig gliom. Data ble analysert vha. programvare NVivo 9. To erfarne forskere analyserte, data ble kodet. Datasettet ble systematisk gjennomarbeidet</p>	<p>30 pasienter i alderen 29-82 år, og 33 pårørende</p>	<p>Fem hovedtemaer. Prognostisk informasjon, håp, engasjement i helsefremmende aktiviteter, tilpasning til symptombegrensning og rolleovergang fra familiemedlem til omsorgsperson (for pårørende)</p>	<p>To forskjellige preferanser for prognostisk informasjon ble identifisert blant pasienter og pårørende. Det var preferanse for å bli informert av kreftspesialister om helsefremmende aktiviteter ved hjelp av individuell tilnærming. Diskusjoner om håp førte til at pasient og pårørende ble mer kapable til å håndtere den endrede livssituasjonen. Ettersom symptomene førte til begrensinger, var det behov for mer informasjon om symptombehandling og støttende behandling</p>
<p>Social, psychological and existential well-being in patients with glioma and their caregivers: a qualitative study</p> <p>Debbie Cavers, Belinda Hacking, Sara E. Erridge, Marilyn Kendall, Paul G. Morris, Scott A. Murray (2012)</p> <p>Publisert i Canadian Medical Association Journal</p>	<p>Å forstå den flerdimensjonale opplevelsen som pasienter med gliom opplevde, fra å motta en diagnose til den terminale fasen av sykdommen</p>	<p>Senter for klinisk nevrovitenskap i Storbritannia. Intervju av pasienter i ulike stadier av sykdommen: Før formell diagnose, i starten av innledende behandling, etter behandling var fullført og etter seks måneders oppfølging. Transkriberte intervjuer og analysert tematisk</p>	<p>26 pasienter i alderen 21-76 år, 23 pårørende, og 19 allmennleger</p>	<p>Det ble sett bevis på fysisk, sosial, psykologisk og eksistensiell krise allerede før en diagnose ble bekreftet. Sosial tilbakegang og fysisk tilbakegang, psykologisk og eksistensiell nød var typisk akutt rundt diagnosen og igjen etter innledende behandling</p>	<p>Det er praktiske måter klinikere kan ta seg av pasienter med gliom og deres omsorgspersoner, til og med før diagnosen er bekreftet. Å forstå fysisk, sosialt, psykologisk og eksistensielt velvære for disse pasientene kan la helsepersonell forutsi pasientens behov slik at de kan gi passende støtte, sensitiv og effektiv kommunikasjon</p>

<p>A New Reality: Long-Term Survivorship With a Malignant Brain Tumor</p> <p>Mary Pat Lovely, Christina Stewart-Amidei, Margaretta Page, Kathleen Mogensen, Jean Arzbaecher, Kathleen Lupica, and Mary Ellen Maher (2013)</p> <p>Publisert i Oncology Nursing Forum</p>	<p>Å utforske opplevelsen av å overleve med diagnosen ondartet hjernesvulst, hos voksne pasienter som har levd tre år eller lenger</p>	<p>Sykepleiere rekrutterte pasienter fra sine arbeidssteder i klinikken, rundt om i USA: Chicago, San Fransisco, Florida, Roswell Park, Cleveland og Northwestern. Bruk av semi-strukturerte intervjuer, pasient og pårørende ble intervjuet hver for seg. Intervjuene ble tatt opp med lydopptaker, transkribert og gjennomgått. Tematisk beskrivelse ble gjennomgått av alle intervjuerne</p>	<p>35 pasienter i alderen 30-65 år, og 35 pårørende</p>	<p>Endringer etter behandling og diagnose bidro til flere tap i viktige områder av livet. Å leve med diagnosen og konsekvensene av den, førte til at pasientene måtte tilpasse seg en ny virkelighet</p>	<p>Personer med ondartet hjernesvulst trenger støtte når de tilpasser seg tap og endringer. Symptomkontrollering og mobilisering av interne og eksterne ressurser kan redusere den livsforandrende effekten. Innføring av tiltak som letter overleveres uavhengighet kan redusere virkningen av funksjonshemming</p>
<p>"Being Alone Surrounded by Healthcare Providers"— Exploring an Integrated Brain Cancer Pathway From a Patient Perspective: A Longitudinal Case Study</p> <p>Tina Wang Vedelø, Jens Christian Hedemann Sørensen, Charlotte Delmar (2019)</p> <p>Publisert i International Journal for Human Caring</p>	<p>Å identifisere og beskrive opplevelsene og behovene for informasjon, kommunikasjon og støtte underveis i forløpet til en hjernesvulstpasient</p>	<p>Universitetssykehus, Danmark. Longitudinell enkeltstudie av en pasient med glioblastom som fulgte standardisert pasientforløp for hjernekreft, gjennom 9 måneder. Det ble utført forskningsintervjuer, feltobservasjon (med lydopptak), uformelle samtaler og hentet info fra medisinske journaler. Systematisk innsamlet data og analysert. Transkribert ordrett og lastet inn i NVivo programvare. Kodegrupper og temaer ble identifisert.</p>	<p>En pasient, 69 år</p>	<p>Forskningen avslørte at pasienten opplevde å være alene, til tross for at pasienten var omgitt av helsepersonell</p>	<p>Opplevelsen av å være alene var forårsaket av utfordringene med å navigere i helsevesenet, med innleggelses og avtaler på ulike avdelinger. Dette førte til usikkerhet og frustrasjon og skapte en følelse av ansvar, noe som tvang pasienten til å utvikle mestringsstrategier. Pasienten følte en sterk forpliktelse til å samarbeide og oppfylle forventningene som stilles</p>
<p>Cognitive strategies and quality of life of patients with high-grade glioma</p> <p>C. Lucchiari, A. Botturi, A. Silvani,</p>	<p>Å analysere psykisk velvære, livskvalitet og kognitive strategier som ble aktivert hos</p>	<p>Institutt for nevroonkologi i Milano. Spørreskjemaer samtidig med intervjuer; pasientene ble bedt om å beskrive sin sykdom og behandling. Analysemetode:</p>	<p>73 pasienter i alderen 26-71 år</p>	<p>55 % av pasientene opplevde angst og 39 % av pasientene depresjon. Pasienter som scorete et lavt nivå av depresjon og angst, rapporterte bedre</p>	<p>Pasientene bør evalueres i forhold til opplevd livskvalitet. Helsepersonell bør få bedre forståelse av pasientenes behov. Standardiserte spørreskjemaer er nyttige screeningsverktøy</p>

<p>E. Lamperti, P. Gaviani, A. Innocenti, C. Y. Finocchiaro, M. Masiero & G. Pravettoni (2015)</p> <p>Publisert i Supportive Care in Cancer</p>	<p>pasienter med høygradig gliom</p>	<p>Pasientintervjuene ble tatt opp med lydopptaker, transkribert og kodet. Analysert for syv temaer</p>		<p>livskvalitet. Menn og kvinner så ut til å bruke ulike psykologiske ressurser på å håndtere kreft. Menn var avhengige av positive handlinger, mens kvinnene refererte mer til positive tanker</p>	
<p>Living with a high-grade glioma: A qualitative study of patients' experiences and care needs</p> <p>Wendy Sterckx, Annemarie Coolbrandt, Paul Clement, Sonja Borgenon, Marleen Decruyenaer, Steven De Vleeschouwer, Anne Mees & Bernadette Dierckx de Casterle (2015)</p> <p>Publisert i European Journal of Oncology Nursing</p>	<p>Å bedre forstå hvordan pasienter med høygradig gliom opplever livet med hjernesvulst og undersøke deres profesjonelle omsorgsbehov</p>	<p>Universitetssykehuset Leuven, Belgia. Pasienter med høygradig gliom ble rekruttert under innleggelse, enten ved behandling eller oppfølging. Enkeltvis, semistrukturerte intervjuer. Analysert av forskere. Koding via Nvivo-programvare</p>	<p>17 pasienter i alderen 28-73 år</p>	<p>Fra diagnostidspunkt, var deres liv preget av tap. De følte seg noen ganger ignorert av pårørende og helsevesenet. Deres helt avgjørende omsorgsbehov var informasjon, kommunikasjon og tilgjengelighet</p>	<p>Å få diagnosen endret livet drastisk. Resultatene understreket behovet for at helsepersonell må være mer hensynfulle og støttende til pasienter med denne livsendrende diagnosen</p>
<p>"I'm just waiting...": an exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma</p> <p>Jennifer Philip, Anna Collins, Caroline A. Brand, Gaye Moore, Carrie Lethborg, Vijaya Sundararajan, Michael A. Murphy & Michelle Gold (2013)</p>	<p>Å forstå pasientopplevelsen på slutten av livet og dokumentere støttende og lindrende behov</p>	<p>To sykehus i Australia, pasienter fra nevrokirurgi, onkologi og palliative omsorgstjenester. Dybdeintervjuer av pasientene som var på forskjellige stadier i sykdommen, inkludert livets slutt. Transkriberte intervjuer ble kodet, deretter analysert av tre forskere</p>	<p>10 pasienter i alderen 40-70 år</p>	<p>Det ble funnet et gap i tjenestene som adresserer komplekse eksistensielle og psykososiale behov. Pasientopplevelsene var preget av gjennomgående tap</p>	<p>Pasientene hadde store behov, som ofte ikke ble delt eller adressert av helsepersonell. Det ble funnet indikasjon for å involvere lindrende behandling i tide</p>

Publisert i Supportive Care in Cancer					
<p>Perspectives of Glioblastoma Patients on Death and Dying: A Qualitative Study</p> <p>Birudu Raju & Krishna N. Reddy (2018)</p> <p>Publisert i Indian Journal of Palliative Care</p>	<p>Å utforske pasientenes perspektiver på død blant glioblastom-pasienter under sykehusinnleggelse</p>	<p>Institutt for nevrokirurgi, Bengaluru, India. Grundige intervjuer utført på privat rom på sykehuset. Dokumentert i narrativ form kort tid etter intervjuene. Deretter ble kvalitativ dataanalyse gjort gjennom programvare</p>	<p>31 pasienter i alderen 26-59 år</p>	<p>Temaer som dukket opp i analyse: forståelse om sykdom, personlige synspunkter om død og døden, takle frykt for døden og behov for tidlig forberedelse til å møte døden</p>	<p>Psykososiale intervensjoner tidlig i pasientbehandlingen anbefales for glioblastom-pasienter, for å forberede pasientene på døden. Likevel må det håndteres sensitivt og følsomt, for å ikke gjøre mer skade enn sykdommen i seg selv</p>

Vedlegg 5: Tabell over nøkkelfunn

Forfatter	Resultat	Nøkkelfunn	Tema
Piil, K., Juhler, M., Jakobsen, J., Jarden M. (2015)	Fem hovedtemaer: Prognostisk informasjon, håp, engasjement i helsefremmende aktiviteter, tilpasning til symptombegrensning og rolleovergang fra familiemedlem til omsorgsperson (for pårørende).	To ulike preferanser for informasjon, enten full informasjon eller unngå full informasjon. Begge var forsøk på å tilpasse seg livssituasjonen. Kommunikasjon med helsepersonell ble verdsatt og sett på som nødvendig, også som hjelp til å opprettholde håp. Håp ble ikke alltid fremmet av helsepersonell, å bli møtt av negativ informasjon førte til ødelagt håp. Håpet ble gradvis redusert ettersom symptomene utviklet seg. Behov for mer informasjon om symptombehandling og palliativ behandling.	<ul style="list-style-type: none"> • Informasjon • Håp • Støtte av helsepersonell
Cavers, D., Hacking, B., Erridge, S. E., Kendall, M., Morris P. G., Murray, S. G. (2012)	Det ble sett bevis på fysisk, sosial, psykologisk og eksistensiell krise allerede før diagnosen ble bekreftet. Sosial og fysisk tilbakegang, psykologisk og eksistensiell nød var typisk akutt rundt diagnosen og igjen etter innledende behandling.	Fysiske og kognitive symptomer økte med en betydelig innvirkning på pasientens situasjon. Støtten fra helsepersonell avgjørende. Mangel på profesjonell støtte i å opprettholde håp. Helsepersonell: Anerkjennelse og diskutere med pasienten og pårørende. Å ha samtaler om døden tidlig i forløpet, kan bidra til å redusere frykt. Planlegge, gi tilrettelagt kommunikasjon.	<ul style="list-style-type: none"> • Kommunikasjon • Tap • Håp • Støtte fra helsepersonell
Lovely, M. P, Stewart-Amidei, C., Page, M., Mogensen, K., Arzbaecher, J., Lupica, K., and Maher M. E (2013)	Endringer etter behandling og diagnose bidro til flere tap i viktige områder av livet. Å leve med diagnosen og konsekvensene av den, førte til at pasientene måtte tilpasse seg en ny virkelighet.	Stabile liv før diagnose. Endringer som bidro til tap i flere viktige områder i livet. Tap av håp vanlig ved diagnose, og spesielt ved oppfølging (skanning), ved forverring av symptomer. «Dødsdom» førte til at pasientene møtte egen dødelighet. Redusert selvtillit.	<ul style="list-style-type: none"> • Tap • Håp • Helsepersonell kan utgjøre forskjell

<p>Wang Vedelø, T., Hedemann Sørensen, J. C, Delmar C. (2019)</p>	<p>Forskningen avslørte at pasienten opplevde å være alene, til tross for at pasienten var omgitt av helsepersonell</p>	<p>Behovet for informasjon, kommunikasjon og støtte endret seg gjennom forløpet.</p> <p>Pasienten følte seg alene i helsevesenet.</p> <p>Ønske om kontinuitet, faste sykepleiere og leger.</p> <p>Beskrev følelser som avhengig, maktesløs og hjelpesløs. Følte seg som en byrde. Satte dype spor i selvtillit. Følte seg ekskludert fra beslutninger om eget liv.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Informasjon • Tap • Kommunikasjon med helsepersonell
<p>C. Lucchiari, A. Botturi, A. Silvani, E. Lamperti, P. Gaviani, A. Innocenti, C. Y. Finocchiaro, M. Masiero & G. Pravettoni (2015)</p>	<p>Halvparten av pasientene rapporterte å ha angst, 39% depresjon, ulik opplevelse av livskvalitet.</p>	<p>Mestringsstrategien som ble aktivert av pasientene var avhengig av personlige og mellommenneskelige ressurser.</p> <p>Menn og kvinner brukte ulike strategier for å takle situasjonene, kvinner brukte følelsesfokusede strategier mens menn brukte fysiske reaksjoner og ekstern støtte.</p> <p>Positiv psykisk og fysisk støtte av nære relasjoner/familie og venner.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Angst og depresjon • Nedsatt livskvalitet • Ulike mestringsstrategier
<p>Sterckx, W., Coolbrandt, A., Clement, P., Borgenon, S., Decruyenaer, M., De Vleeschouwer S., Mees, A. & Dierckx de Casterle, B. (2015)</p>	<p>Pasientene følte at alt var surrealistisk. Fra diagnosetidspunkt, var deres liv preget av tap. De følte seg noen ganger ignorert av pårørende og helsevesenet. De følte seg på «sidelinjen» av sitt eget liv. Deres helt avgjørende omsorgsbehov var informasjon, kommunikasjon og tilgjengelighet.</p>	<p>Pasientene slet med å forstå betydningen av diagnosen.</p> <p>Mer frykt for å forlate familie enn frykt for selve døden.</p> <p>Generell følelse av tap, førerkort, sosialt, arbeidsliv, «skall av seg selv».</p> <p>Håp – behov for håp for å fortsette. Ikke håp for kurasjon, men om å leve så lenge som mulig uten tilbakefall.</p> <p>Oppmuntring fra helsevesen til stor hjelp.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Forståelse av sykdom • Tap • Håp • Informasjon • Kommunikasjon med helsepersonell
<p>Philip, J., Collins, A., Brand, C. A., Moore, G., Lethborg, C., Sundararajan, V.,</p>	<p>Det ble funnet et gap i tjenestene som adresserer komplekse eksistensielle og psykososiale behov.</p>	<p>Tap av seg selv. Tap av evne til å utføre daglige oppgaver. Vanskelig å akseptere livsendringer.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tap • Kommunikasjon med helsepersonell • Død og døden

<p>Murphy, M.A & Gold, M. (2013)</p>	<p>Pasientopplevelsene var preget av gjennomgående tap.</p>	<p>Økende avhengighet førte til hjelpsløshet og uverdighet.</p> <p>Frykt for å være byrde for andre, hjelpsløshet.</p> <p>Isolasjon og ensomhet gjennom hele sykdommen – forverret av fysiske begrensninger.</p> <p>Mangelfull åpenhet fra helsepersonell angående fremtiden</p>	
<p>Raju, B., Reddy, K. (2018)</p>	<p>Temaer som dukket opp i analyse: forståelse om sykdom, personlige synspunkter og følelse om død og døden, takle frykt for døden og behov for tidlig forberedelse til å møte frykten for døden og døden i seg selv.</p>	<p>Dårlig forståelse om sykdom, pasientene ønsket full informasjon diagnosen</p> <p>Engstelig og usikker på fremtiden, bekymret for etterlatte, ønske om å dø hjemme</p> <p>Behov for tidlig informasjon om palliasjon og forberedelse på døden.</p> <p>Å diskutere døden minimerer frykt og dødsangst.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Død og døden • Frykt • Informasjon • Kommunikasjon med helsepersonell

Vedlegg 6: Likheter og ulikheter i artiklene

Forfatter	Design	Utfordringer med å forstå sykdommen og kontrollere mengden informasjon	Tap av funksjon og tap av seg selv	Manglende støtte og åpenhet fra helsepersonell	Behov for tidlige forberedelser på døden
Piil et al. (2015) Danmark	Intervju	✓		✓	
Cavers et al. (2012) Storbritannia	Intervju	✓	✓	✓	✓
Lovely et al. (2013) USA	Intervju		✓		
Vedelø et al. (2019) Danmark	Intervju + observasjon		✓	✓	
Lucchiari et al. (2015) Italia	Intervju + spm. skjema		✓		
Sterckx et al. (2015) Belgia	Intervju	✓	✓	✓	✓
Philip et al. (2013) Australia	Intervju		✓	✓	✓
Raju & Reddy (2018) India	Intervju	✓			✓