



Hjärtumörpatientens bemyndigande handledning

En kvalitativ litteraturstudie

Susanna Korpela

Examensarbete
Utbildningsprogrammet för vård

2016

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildning:	Sjukskötare yhs
Identifikationsnummer:	5284
Författare:	Susanna Korpela
Arbetets namn:	Hjärntumörpatientens bemyndigande handledning - en kvalitativ litteraturstudie
Handledare:	Gun-Britt Lejonqvist
Uppdragsgivare:	HUCS Neurokirurgiska klinik
<p>Abstrakt:</p> <p>Enligt litteraturen rapporterar en signifikant andel av hjärntumörpatienterna dålig livskvalitet och otillfredsställda stöd- och informationsbehov. Detta examensarbete har utförts på beställning till HUCS Neurokirurgiska klinik. Studiens syfte var att utreda vad som är det mest centrala i handledningen av hjärntumörpatienten för att uppnå patientbemyndigande. Syftet var vidare att översätta 5 separata hemvårdsinstruktioner för hjärntumörpatienter från finska till svenska. Som teoretisk referensram har Antonovskys salutogena modell och känslan av sammanhang använts. Den centrala frågeställningen är: <i>Vad är det centrala i hjärntumörpatientens bemyndigande handledning?</i></p> <p>För att besvara frågeställningen användes en kvalitativ litteraturstudie med induktiv innehållsanalys som metod. Resultatet av litteraturstudien visar att hjärntumörpatientens specifika särdrag och symptom, såsom exempelvis kognitiva nedsättningar, kan försvåra kommunikation och informationsgivning mellan patient och vårdare. Vidare har hjärntumörpatienterna komplexa behov som skiljer sig åt från patienter med andra former av cancer. Patienternas behov skiljer sig likväl starkt åt inom denna grupp. Därav är det viktigt att informationen skraddarsys till den enskilde patientens behov och önskemål. Man bör vidare ta hänsyn till mängden information som individen vid varje given tidpunkt kan ta in samt att den ges i olika format för att hjälpa patienten att memorera den. Vidare visar resultaten att optimalt bemötande av hjärntumörpatienten och dennes anhöriga innebär att man utöver fysiska och informativa aspekter också tar hänsyn till deras emotionella och andliga behov. Äkta engagemang stödjer patienten att förbli positiv och hoppfull. Vikten av hopp och dess upprätthållning är en viktig komponent för livskvalitet.</p>	
Nyckelord:	Hjärntumör/er, patienthandledning, bemyndigande, hopp
Sidantal:	44
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	19.12.2016

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutus:	Sairaanhoidaja amk
Tunnistenumero:	5284
Tekijä:	Susanna Korpela
Työn nimi:	Aivokasvainpotilaan voimavaraistumista tukeva potilasohjaus – kvalitatiivinen kirjallisuuskatsaus
Työn ohjaaja:	Gun-Britt Lejonqvist
Toimeksiantaja:	HYKS Neurokirurgian kliniikka
<p>Abstrakti:</p> <p>Kirjallisuuden mukaan merkittävä osa aivokasvainpotilaista raportoi huonosta elämän laadusta ja tyydyttämättömistä tuen ja tiedon tarpeista. Opinnäytetyö tehtiin tilaustyönä HYKS Neurokirurgian kliniikalle. Opinnäytetyöni tarkoitus oli selvittää mikä on keskeisintä aivokasvainpotilaan voimavaraistumista tukevassa potilasohjauksessa. Tarkoitus oli myöskin kääntää viisi erillistä aivokasvainpotilaan kotihoito-ohjetta suomen kielestä ruotsin kielelle. Teoreettisena viitekehystenä on käytetty Antonovskyn salutogeenista mallia ja koherenssin tunnetta. Opinnäytetyössä asetettu tukimuskysymys on: <i>Mikä on keskeisintä aivokasvainpotilaan voimavaraistumista tukevassa potilasohjauksessa?</i></p> <p>Kysymyksen vastaamiseen, menetelmänä on käytetty laadullista kirjallisuuskatsausta ja induktiivista sisällönanalyysiä. Kirjallisuuskatsauksen tulokset osoittavat, että aivokasvainpotilaan erityispiirteet ja oireet, kuten kognitiiviset häiriöt, voivat vaikeuttaa kommunikaatiota ja tiedon välitystä potilaan ja hoitohenkilökunnan välillä. Lisäksi aivokasvainpotilailla on erityislaatuisia tarpeita, jotka poikkeavat muiden syöpäpotilaiden tarpeista. Potilaiden tarpeet vaihtelevat huomattavasti myös tämän potilasryhmän sisällä, siksi on tärkeää, että tieto mukautetaan jokaisen yksilön tarpeiden ja toiveiden mukaisesti. On myös huomioitava millaisen tiedon määrän potilas voi vastaanottaa ohjauksen anto tilaisuudessa ja että tieto annetaan erilaisissa muodoissa tukeakseen potilaan saaman tiedon pysyvyyttä. Lisäksi tulokset osoittavat, että aivokasvainpotilaan ja myös omaisten optimaalinen kohtaaminen, sisältää fyysisten ja tiedollisten tarpeiden lisäksi heidän tunneperäisten ja hengellisten tarpeiden huomioimisen. Aito omistautuminen auttaa potilasta pysymään positiivisena ja toiveikkaana. Toivon säilyttämisen tärkeys ja sen ylläpitäminen on tärkeä avain potilaan elämänlaatuun.</p>	
Avainsanat:	Aivokasvain/kasvaimet, potilasohjaus, voimavaraistuminen, toivo
Sivumäärä:	44
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	19.12.2016

DEGREE THESIS	
Arcada	
Education:	Nursing
Identification number:	5284
Author:	Susanna Korpela
Title:	Empowering the brain tumour patient through counseling - A qualitative review of literature
Supervisor:	Gun-Britt Lejonqvist
Commissioned by:	HUCH Department of Neurosurgery
<p>Abstract: According to literature, a significant amount among brain tumour patients report unmet informational and supportive care needs. This thesis is requested by HUCH Department of Neurosurgery. The aim of this study was to examine what factors are the most important in brain tumour patients counseling in order to achieve patient empowerment. The second purpose was to translate five separate home care instructions for brain tumour patients from Finnish to Swedish. As theoretical framework Antonovskys' salutogenic model and sense of coherence was used. The research question is: <i>What are the main factors in brain tumour patients empowering patient education?</i> In order to answer the question a qualitative literature review with an inductive content analysis was used as method. The result of the literature review reveals that the brain tumour patients' specific characteristics and symptoms, such as cognitive impairments, may complicate communication and providing of information between patient and caregiver. Furthermore, brain tumour patients have complex needs that differ from patients of other forms of cancer. Yet patients needs differs heavily between patients of this group. Hence it is important that the information is tailored to the individual patients' needs and interests. One should also take in account the amount of information an individual can absorb at any given time and that the information is provided in different forms to ease memorizing. The results also reveal that optimal care of brain tumour patients and their caregivers requires attention not only to physical and informational aspects, but also their emotional and spiritual needs. Genuine involvement supports the patient to remain positive and hopeful. The importance of hope and its maintaining is an essential component of quality of life.</p>	
Keywords:	Brain tumour/s, patient education, empowerment, hope
Number of pages:	44
Language:	Swedish
Date of acceptance:	19.12.2016

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1 INLEDNING	7
2 BAKGRUND	8
2.1 Centrala begrepp	8
2.2 Hjärntumörer	8
2.2.1 Hjärntumörpatientens kliniska symptom	10
2.2.2 Diagnostik och behandling	11
2.2.3 Hjärntumörens påverkan i det dagliga livet	12
2.3 KVALITATIV PATIENTHANDLEDNING	13
2.3.1 Patienthandledningens grundstenar	13
2.3.2 Handledningens metoder	14
2.3.3 Muntlig handledning	15
2.3.4 Skriftliga hemvårdsinstruktioner	17
2.3.5 Att stödja patienten och dennes anhöriga	18
2.3.6 Patient Empowerment	19
2.3.7 Effekten av en god patienthandledning	20
3 STUDIENS SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	20
4 TEORETISK REFERENSRAM	21
4.1 Salutogenes	21
4.1.1 Känsla av sammanhang	21
5 ARBETSPROCESSEN	22
5.1 Datainsamling	22
5.2 Valet av analysmetod	23
6 RESULTAT	25
6.1 Att drabbas av hjärntumör och motta diagnos	25
6.2 Hjärntumörpatientens specifika särdrag är en utmaning	26
6.3 Individuellt utformad information	28
6.4 Information i olika former	29
6.5 Handledningens stödinstrument	30
6.6 Patienternas önskemål gällande information och stöd	30
6.7 Optimalt bemötande	32
6.8 Holistisk vård och andliga behov	34
6.9 Vikten av att upprätthålla hopp	35
7 KRITISK GRANSKNING OCH DISKUSSION	37

7.1 Resultatdiskussion	37
7.2 Examensarbetets etik och tillförlitlighet	40
7.3 Metoddiskussion	41
KÄLLFÖRTECKNING	43
BILAGA 1	45
BILAGA 2	48
BILAGA 3	51
BILAGA 4	55
BILAGA 5	59
BILAGA 6	62

1 INLEDNING

I Finland är hjärntumörer den nionde vanligaste tumörtyper hos vuxna, men hos barn den näst vanligaste. I många fall har insjuknandet en fatal utgång. Eftersom tumörerna drabbar hjärnan, brottas patienterna också med andra typer av problem utöver de som rapporterats hos andra cancerpopulationer. Hjärntumörpatienterna lider i många fall utav fysiska, psykiska och kognitiva nedsättningar, liksom risken att förlora den man är. Ovisshet kring framtiden och överlevnad hotar patientens livskvalitet och främjar hopplöshet.

Allt kortare vårdtider ställer höga krav på patienthandledningens goda kvalitet.

Bemyndigande handledning har varit aktuellt de senaste åren, både i vårt land och utomlands. Bemyndigandet hjälper patienten att få tillgång till sina inre resurser och bemästra sitt eget liv, vilket medför en ökad livskvalitet. Detta resulterar i positiva effekter både på ett personligt och samhälleligt plan.

Detta examensarbete har utförts på beställning av HUCS Neurokirurgiska Klinik. Under skribentens fördjupande praktik framkom det att det saknades hemvårdsinstruktioner för svenskspråkiga hjärntumörpatienter. Därmed växte också intresset för utveckling av patienthandledningen fram. Utöver denna litteraturstudie, har skribenten översatt hemvårdsanvisningar till de olika hjärntumörpatientgrupperna från finska till svenska, då det i enlighet med HNS språkprogram skall finnas instruktioner på båda inhemska språken. Patientinstruktionerna bifogas som bilagor i ett förminskat format.

2 BAKGRUND

I detta kapitel redovisas kortfattat information om hjärntumörer, såsom symptom, behandling och hjärntumörens påverkan i det dagliga livet.

I kapitlet redovisas såväl en beskrivning av vad god kvalitativ patienthandledning innebär, samt centrala begrepp

2.1 Centrala begrepp

Patienthandledning – (alt. *Patientundervisning*) Aktiv insats mellan vårdare och patient, där målet är hälsofrämjande och att öka patientens kunskap om sin sjukdom, dess utveckling och läkningsprocess. I detta arbete används begreppet *handledning*.

Patient empowerment - Bemyndigande, patientkraft, partnership och delaktighet är synonymer som förtydligar begreppet men inget av dessa termer täcker helt innehållet i engelska termen. (Björvell 1999) I detta arbete används begreppet *bemyndigande*.

2.2 Hjärntumörer

I Finland diagnostiseras årligen omkring 700 primära tumörer i det centrala nervsystemet. Av dessa är cirka 90 procent lokaliserade intrakraniellt. Hjärntumörer uppträder i alla åldrar, även hos barn. Bland vuxna är det den nionde vanligaste tumörtyper (650 fall), men hos barn den näst vanligaste efter leukemi (50 fall). (Jääskeläinen et al. 2013:284) Förekomsten av vissa tumörtyper är starkt åldersrelaterad. Efter stroke är hjärntumörer den vanligaste dödsorsaken bland neurologiska sjukdomar. (Smits & Hesselager 2006:230).

De mest förekommande intrakraniella primära tumörtyperna är gliom (40 procent) och meningiom (20 procent). Den absolut vanligaste tumörformen i det centrala nervsystemet är dock metastaser från andra cancerformer. Det uppskattas att omkring 25 procent av de olika cancertumörerna metastaseras till hjärnan och 5 procent spinalt. (Jääskeläinen et al. 2013:284)

Intrakraniella tumörer kan växa intracerebralt eller extracerebralt. Intracerebrala tumörer tränger in i hjärnvävnaden, men växer också till sig och tränger undan omkringliggande vävnad. Extracerebrala tumörer påverkar hjärnan i första hand genom tryck mot omgivande hjärnvävnad och nerver, men infiltrerar dem inte. De extracerebrala tumörerna kan i regel alltid opereras, men de kan ha ett svåråtkomligt läge som kan komplicera kirurgen. (Smits & Hesselager 2006:231) En primär tumör i det centrala nervsystemet kan uppstå ur vilken vävnadscell som helst inom kraniet eller i spinalkanalerna. Hälften utav tumörerna uppkommer utanför hjärnvävnaden, såsom exempelvis meningiom som har sitt ursprung i dura, den hårda hjärnhinnan. Deras gräns mot hjärnvävnaden är vanligtvis precis och därmed kan de normalt avlägsnas helt med mikrokirurgisk teknik. De tumörer som tränger in i hjärnvävnaden kan inte botas med enbart operation. (Jääskeläinen et al. 2013:285)

Den histologiska klassifikationen utav tumörer i det centrala nervsystemet utgår ifrån kriterier fastställda enligt WHO (Smits & Hesselager 2006:232). Maligniteten delas in i fyra olika svårighetsgrader. Grad 1 innebär benigna, dvs. godartade och långsamt växande tumörer som sällan maligniseras. Grad 2–4 representerar tumörer vars avlägsning sällan är kurativ på grund utav inträngandet i omkringliggande vävnad och risken för återfall. (Jääskeläinen et al. 2013:285). Utöver histologisk typ och malignitetsgrad är tumörens lokalisation och utbredning av avgörande betydelse för patientens prognos (Smits & Hesselager 2006:232).

I de flesta fall vet man inte varför hjärntumörer utvecklas. Hos 5–10% av alla patienter med gliom finns dock en familjär anslutning med minst två insjuknade i familjen. (Smits & Hesselager 2006:232) Vissa sällsynta ärftliga tumörsjukdomar predisponerar för tumörer i nervsystemet, såsom autosomt dominant nedärvd neurofibromatos 1 (NF1), neurofibromatos 2 (NF2) och von Hippel-Lindaus sjukdom (VHL).

Kunskaperna är bristfälliga när det gäller faktorer i vår miljö och omgivning som styr dessa genetiska förändringar. Studier har pekat på miljöfaktorer som kan ha betydelse vid uppkomsten av gliom, såsom exponering för elektromagnetisk strålning och vissa cancerframkallande substanser som används inom kemisk industri. Studierna har dock inte gett övertygande resultat. Höga doser joniserande strålning är associerat med ökad risk för meningeom och gliom. Däremot finns inga all dagliga omgivningsfaktorer som är tydligt kopplade till risken för att utveckla hjärntumörer. Det är således sannolikt att

ett flertal faktorer, många ännu okända, successivt samverkar till att en hjärntumör uppstår. (Smits & Hesselager 2006:232)

2.2.1 Hjärntumörpatientens kliniska symptom

Specifika symptom till följd utav hjärntumör finns inte. Symptomen beror främst på tumörens läge, dess typ och tillväxtfart. Epilepsi, huvudvärk och fokala retnings- eller bortfallssymptom är vanliga första symptom. Epilepsi som debuterar i vuxen ålder skall alltid utredas neuroradiologiskt. (Jääskeläinen et al. 2013:288, Smits & Hesselager 2006:232 f.)

Hos omkring 70 procent av alla patienter med hjärntumör är huvudvärk ett av många symptom under sjukdomsförloppet. Huvudvärk som första symptom förekommer dock mycket sällan. Grundregeln är att hjärntumören ger andra symptom innan den ger huvudvärk. I själva hjärnvävnaden finns inga smärtreceptorer. En intrakraniell tumör orsakar huvudvärk genom att stimulera smärtreceptorer i Duran alternativt de stora kärlen, eller genom att orsaka förhöjt intrakraniellt tryck. Själva hjärnvävnaden känner inte av smärta. Huvudvärk är ett mycket vanligt symptom hos befolkningen. Att enbart det skulle visa sig vara en hjärntumör är mycket ovanligt. (Jääskeläinen et al. 2013:288, Smits & Hesselager 2006:234).

De fokala symptomen avspeglar tumörens lokalisation. Typiskt för bortfallssymptomen vid hjärntumörtillväxt är att de utvecklas successivt. Beroende på lokalisation kan det röra sig om synfältsbortfall, afasi och andra störningar av kognitiva funktioner, svårtolkad personlighetsförändring, psykiska symptom med kritiklöshet och minnesstörning osv. Långsamt växande frontala tumörer kan också misstolkas som depression, hos äldre som primär demenssjukdom eller uttryck för normalt åldrande. Det är därför viktigt att datortomografi görs vid demensutredning samt vid oklar psykisk sjukdom. (Smits & Hesselager 2006:233, Jääskeläinen et al. 2013:290 f.)

Kraniet är ett hårt, slutet rum som inte expanderar med undantag från tidiga barndomen då skallens sömmar ännu ger efter. Förhöjt intrakraniellt tryck är farligt eftersom det reducerar hjärnans blod- och syretillförsel. Tumörer kan förhöja det intrakraniella trycket genom att ta utrymme, orsaka ödem, alternativt blockera likvorcirkulationen och orsaka utvidgning av hjärnventriklarna (Hydrocefalus). Symptom till följd utav intrakraniellt tryck är huvudvärk, illamående och kräkningar, framför allt på morgnarna.

Gradvis försämras patientens memorering och koncentrationsförmåga, denne blir trött och sömning. Synskärpan försvagas. Staspupill tyder på farligt förhöjt intrakraniellt tryck och kräver akut behandling, i annat fall är följderna medvetslöshet och död. (Jääskeläinen et al. 2013:290, Smits & Hesselager 2006:234)

2.2.2 Diagnostik och behandling

Datortomografi med kontrastmedel är ofta den första radiologiska undersökningen vid symptom från hjärnan och kan påvisa de flesta hjärntumörer. Magnetrontgen krävs dock för att säkert utesluta hjärntumör. (Smits & Hesselager 2006:234, Jääskeläinen et al. 2013:292) Magnetrontgen avslöjar till och med tumörer små som 1mm i diameter (Jääskeläinen et al. 2013:292).

Kirurgi är förstahandsbehandling vid hjärntumör (Smits & Hesselager 2006:234). Syftet är att ta bort så mycket av tumören som möjligt, helst hela, utan att skada den friska hjärnan. Total avlägsning är oftast kurativ behandling vid godartade och välavgränsade tumörer. Vid elakartade fall, då tumörens avgränsning mot hjärnvävnaden är ospecifik, är inte enbart operationen kurativ. I dessa fall avlägsnas området som tolkas som tumör mycket noggrant. Minsta möjliga kvarvarande tumörrest är gynnsam med avseende på strålbehandling och behandling med cytostatika. Tumörens art klarnar i den mikrokirurgiska öppna operationen. I regel bör dock kvaliteten verifieras med hjälp utav biopsi. (Jääskeläinen et al. 2013:296 f.)

Strålbehandling utgör en viktig del i behandlingen av hjärntumör och ges direkt postoperativt eller under sjukdomens senare fas. Stereotaktisk strålbehandling är en behandlingsmetod som innebär att en hög stråldos med stereotaktisk mätteknik fokuseras på ett väl avgränsat mål i hjärnan, i detta fall tumören. Metoden används främst för mindre tumörer med kirurgiskt svårtillgängligt läge och för postoperativ behandling av tumörrester. (Smits & Hesselager 2006:235) Målet med strålbehandling är att förstöra hjärntumören i sin helhet utan att orsaka permanenta skador på omgivande friska vävnader. Ifall detta inte är möjligt, är målet att minska patientens symptom, förbättra livskvaliteten och förlänga patientens livslängd. Strålbehandling är ämnad främst för tumörer av grad 3-4. (Jääskeläinen et al. 2013:298)

Cytostatika används främst vid gliomatösa tumörer, både som enskild och kombinationsbehandling (Smits & Hesselager 2006:235).

Förebyggande behandling med antiepileptika rekommenderas inte för patienter med hjärntumör. Behandlingen sätts i regel in om patienten får epileptiska anfall (Jääskeläinen et al. 2013:302).

Hjärntumörer orsakar ofta hjärnödem. Kortisonbehandling minskar effektivt ödem, huvudvärk, förhöjt intrakraniellt tryck och andra symptom. Kortisonbehandling är en viktig del av den symptomatiska behandlingen och används regelbundet i samband med operation och strålbehandling. Doseringen är individuell och styrs utav patientens symptom. Principen är att behandlingen ska vara tillfällig på grund av hög risk för allvarliga biverkningar. (Smits & Hesselager 2006:235, Jääskeläinen et al. 2013:295)

2.2.3 Hjärntumörens påverkan i det dagliga livet

Att få en hjärntumör betyder inte nödvändigtvis att man blir arbetsförmögen eller oförmögen att ta hand om sin familj. En del patienter kan vara neurologiskt symptomfria alternativt ha symptomen under kontroll med hjälp utav exempelvis antiepileptika. Många drar nytta av rehabiliteringsbedömning. Rehabiliteringen bör ta hänsyn till den sociala miljö där patienten och dennes anhöriga bör klara sig. Ett stressigt arbetsliv kan på basis av kognitionen vara krävande. Arbetsförmågan bör utredas i förhållande till patientens arbete. Arbetsförmågan kan dock uppkomma flera år efter upptäckten av tumören, t.ex. till följd utav återfall eller behandlingarnas långsiktiga biverkningar. (Jääskeläinen et al. 2013:302 f.)

Privat körkort kan beviljas ifall det inte förekommit epileptiska anfall på ett år, och det inte finns neurologiska defekter som synfältsbortfall som kan påverka bilkörningen negativt. Yrkeskörkort förloras dock efter ett enda epileptiskt anfall. (Jääskeläinen et al. 2013:302 f.)

För bemästringen av livet inverkar utöver neurologiska defekter som försämring av minnet och kognition, också svårigheter att agera i sociala situationer. Patientens medvetenhet om symptom kan vara dålig och patienten och dennes anhöriga kan dra

nytta av att samtala om den mångfald av symptom samt begränsningar orsakat av dessa i sällskap av professionell hjälp. (Jääskeläinen et al. 2013:302 f.)

En lyckad rehabilitering hjälper till att bemästra vardagen trots betydande brister i prestationsförmågan. Mångprofessionalitet är rehabiliteringens grundsten och utöver primär- och specialistsjukvård behövs ofta fysioterapi, talterapi, ergoterapi och diverse hjälpmedel, utredning av den sociala situationen samt neuropsykologisk bedömning. (Jääskeläinen et al. 2013:302 f.)

2.3 KVALITATIV PATIENTHANDLEDNING

2.3.1 Patienthandledningens grundstenar

Handledningens relevans och behov

Handledning inom hälso- och sjukvården styrs utav diverse lagar, yrkespraxis och rekommendationer (Vänskä et al. 2011:16). Patientens rätt att få kännedom om sitt hälsotillstånd och vara delaktig i sin egen vård kan betraktas som patienthandledningens grundsten (Kygäs et al. 2007:145).

Handledningens andra grundsten är etik. Sjukskötaren styrs av sjukskötarens etiska riktlinjer, som omfattar områdets principer och mål. I enlighet med dessa principer hör handledning till en integrerad del av vården. Självbestämmande och rättvisa kan förverkligas bara ifall patienten får tillräckligt med information till stöd för sina val och beslut. (Eloranta & Virkki 2011:11 f.)

För att säkerställa god beredskap för handledning är sjukskötaren skyldig att uppdatera sina kunskaper och färdigheter. Sjukskötaren bör följa forskning, så att patienten får kompetent, korrekt, relevant och adekvat handledning som lämpar sig för just dennes situation. (Kääriäinen 2008)

Kortare vårdtider inom specialistvården på sjukhus, snålare personalresurser och den utökade användningen utav öppenvården leder till patienternas ökade egenansvar för sin vård (Eloranta & Virkki 2011:8). Denna förändring medför att det krävs en god identifiering och hänsynstagande till patientens individuella handledningsbehov. Andra

faktorer som påverkat patienthandledningens ökade komplexitet är patienternas allt högre utbildningsnivå och användningen av informationsteknik. (Eloranta 2013)

Vad är handledning

Handledning är ett gemensamt uppbyggande av patientens kunskaper, färdigheter och bemästring av tillvaron. Handledning kan ses som en arbetsmetod, ett möte, där handledarens och den handleddes gemensamma mål är den handleddes lärande, beslutsfattande och förbättrade livssituation. Under handledningen lär sig den handledde att själv hantera sina erfarenheter, använda sina resurser, lösa problem och styra sitt lärande. (Vänskä et al. 2011:16)

På ett eller annat sätt innefattar begreppet handledning alltid elementen av tillhandahållande av information, rådgivning, terapi, konsultation samt lärande. Varje handledningssituation är dock naturligtvis olika, och elementen varierar och betonas olika vid de olika handledningstillfällena exempelvis beroende på situationens mål, tiden och utrymmet som finns till förfogande för handledningen, handledarens sätt att bemöta, den handleddes livssituation, och vad som fokuseras på. Handledningen styrs utav handledningens mål, innehåll och metoder. (Vänskä et al. 2011:19)

2.3.2 Handledningens metoder

Ett enda korrekt sätt för att handla och utveckla kvalitativ handledning finns inte (Kääriäinen 2008). Det finns ingen allmänt accepterad definition av kvalitativ patienthandledning. Kvalitativ patienthandledning kan förstås bestå utav flera olika faktorer, såsom resurserna som finns till förfogande för handledningen, genomförandet, dess tillräcklighet och resultat. (Kääriäinen & Kyngäs 2010)

För att säkerställa kvalitativ handledning behöver sjukskötaren goda handledningsberedskaper. Dessa anses höra till sjukskötarens grundläggande krav på kunskaper och yrkeskunskaper. Sjukskötarens roll är att vara handledningstillfällets expert, vilket kräver att denne har kunskap och kompetens inom handledningsområdet, vårdpedagogik och handledningens olika metoder. Det borde fästas mer uppmärksamhet

till olika handledningsmetoder då patienterna lär sig och bearbetar det inlärd på olika sätt. (Kääriäinen 2008)

Uppskattningsvis kommer patienterna ihåg 75 procent av det de sett, och 10 procent av det de hört. I de fall då man använt sig av metoder som involverar både synen och hörseln kom patienterna istället ihåg 90 procent. Detta pekar på att man borde använda sig utav flera handledningsmetoder för att säkerställa inläring. (Kyngäs et al. 2007:73)

2.3.3 Muntlig handledning

För att handledningen skall lyckas är det viktigt att reda ut eventuella bakgrundsfaktorer och ta hänsyn till dessa vid planeringen av handledning.

Inläring och inlärmingsmiljö innefattar fysiska, psykiska, sociala och kulturella bakgrundsfaktorer. Fysiska faktorer kan vara exempelvis ålder, kön, sjukdomens typ och hälsotillstånd. De fysiska faktorerna påverkar det faktum hur benägen patienten är att ta emot handledningen. Patienten kan undvika, glömma eller förneka. (Kyngäs et al. 2007:29 f., Kääriäinen 2008) Till de psykiska faktorerna hör ex. uppfattningar om hälsa, sjukdom och det egna hälsotillståndet, tidigare erfarenheter, förväntningar, behov, inläringssätt, motivation etc. Både patientens och vårdarens motivation har oerhörd betydelse för hur handledningen kommer att fungera. (Kyngäs et al. 2007:32, Kääriäinen 2008) Till de sociala bakgrundsfaktorerna hör kulturella, etniska, religiösa, och etiska faktorer. Även här möts både patientens och vårdarens säkerligen skilda värden och världsbilder, vilket påverkar hur man kommer närma sig de olika aspekterna i handledningen. (Kyngäs et al. 2007:35) Anhöriga och släkt hör till de sociala bakgrundsfaktorerna och ofta inkluderas anhöriga i handledningen. (Kyngäs et al. 2007:35 f., Kääriäinen 2008). Patientens främmande modersmål kan påverka på så sätt att patienten inte känner trygghet och aktivt kan delta i handledningen (Kyngäs et al. 2007: 36).

Till övriga bakgrundsfaktorer tillkommer ex. de fysiska och psykiska omständigheterna och utrymmena som kan inverka betryggande eller ej. Det fysiska utrymmet runt omkring är av stor betydelse och det vore viktigt att hitta en lämplig, neutral, lugn, stressfri, ljus och ljudisolerad plats där man kan träffas ostört och där också

handledningsmaterialet fanns tillgängligt. Negativa psykiska omständigheter är ex. den stress som råder bland vårdarna, vilket medför att man inte kan offra tillräckligt utav sin tid för handledningen. Stress tillför negativa aspekter till interaktionen mellan vårdare och patient då patienten kan avkänna detta och ex kanske låta bli att fråga om saker som denne grubblar över. (Kygäs et al. 2007:36 f., Kääriäinen 2008)

När

Det är viktigt att involvera patienten i dennes vård i ett tidigt skede genom att erbjuda information. Samtidigt måste man ha i åtanke att inte erbjuda informationen i ett alltför tidigt skede då intagningsförmågan kan begränsas av rädsla, förvirring och motstånd.Handledning som syftar till att patienten skall klara sig hemma, skall ges först efter det mest akuta/kritiska skedet, men borde inte lämnas till brådskande utskrivningsmomentet, då patientens tankar möjligtvis redan är på annat håll. Patientcentrerad handledning kan uppnås då man ihop med patienten planerar hemvårdsinstruktionernas innehåll och tidpunkt. (Eloranta & Virkki 2011:31 f.)

Vår förmåga till bearbetning av information är redan till grunden olika. De individuella orsakerna till handledningen varierar i och med den uppkomna situationens signifikans, meningsfullhet och allvarlighet. En förlamas av skräck och kan inte ta emot handledningens innehåll, en annan kan inte koncentrera sig till följd utav förvirring, en tredje förnekar allt. En sista vill ha all information vid ett och samma skede. (Eloranta & Virkki 2011: 32) Det är viktigt att kunna prioritera handledningsämnena i rätt ordning och fundera på vad som patienten vid varje given tidpunkt är beredd att ta emot (Kygäs et al. 2007:30).

Viktigt att tänka på är också att dela upp handledningen. Att ta emot ny information kräver att informationen bearbetas vid ett flertal tillfällen. Då får patienten också tid till fundering. Egna funderingar som då uppstått kan man återkomma till vid nästa handledningstillfälle, vilket leder till att informationen lättare kan tillämpas i vardagen. (Eloranta & Virkki 2011:32)

Det är viktigt att repetera centrala begrepp i slutet av handledningen, eftersom patienten bara kan ta emot en begränsad mängd information åt gången (Kygäs et al. 2007:73).

Social växelverkan

Den sociala interaktionen bygger på samtalets verktyg vilket innefattar exempelvis bemötandet som ytrar sig i öppenhet, äkthet, munterhet, medmänsklighet, vänlighet, acceptans och att bry sig om. Interaktionen bygger vidare på förståelse, vilket innefattar empati, att kunna lyssna och fråga. Stöd, att hjälpa, uppmuntra och förstärka.

Samarbete, diskussion och förhandling. Patienten uppmuntras till att delta i samtalet, erbjuds möjlighet att fråga och ge feedback. Innehållet skall planeras och utformas ihop, och tillsammans bygga en målinriktad handledningsprocess. Att målen inkluderar patientens egen syn på vården hjälper denne att binda sig till vården. Patienten bör uppmuntras till ansvarstagande. Tvåvägskommunikation kan inte förverkligas ifall inte båda deltagarna är aktiva i handledningsförhållandet. (Kääriäinen 2008)

Bemötandet innebär också medvetenhet om och förmåga till inlevelse i andra personers behov och reaktioner samt visad respekt för motparten. Bemötandet innefattar även attityder, respekt, etik, moral och empati. Till grund för det egna bemötandet ligger sjukskötarens medvetenhet om sitt eget förhållningssätt, men också motpartens.

Sjukskötaren har reflekterat kring syftet i mötet och är medveten om varför information och undervisning planeras på ett visst sätt, hur den iscensätts och inte minst vad som fokuseras på. (Pilhammar Andersson 2003:58 f.)

Det är viktigt att sätta upp mål som handledningen skall sträva efter. Tillräckligt tydliga och realistiska mål bygger motivation. (Kygäs et al. 2007:32)

2.3.4 Skriftliga hemvårdsinstruktioner

Det skriftliga materialets mening är att fungera som stöd för det muntliga handledningssamtalet (Kygäs et al. 2007:73). När instruktionerna finns skriftliga kan patienten förlita sig på dem och upprepa informationen också för sig självt (Kygäs et al. 2007:124).

De skriftliga hemvårdsinstruktionerna borde ges så tidigt som möjligt. Då hinner patienten bekanta sig med innehållet och man hinner ännu återkomma till dessa ihop med handledaren. (Eloranta & Virkki 2011:32)

Användandet av skriftligt material är särskilt viktigt i de tillfällen, då tid för den muntliga handledningen är förminskad. Detta har blivit allt viktigare numera då vårdtiderna har förkortats markant. (Kyngäs et al. 2007:124) Enligt forskning är de skriftliga anvisningarna ofta skrivna på ett för svårt sätt och därmed når inte budskapet fram till patienten. Innehållet formuleras ofta för brett och allmänt vilket medför att den enskilde patientens behov förbises i instruktionerna. Det bör fästas mer vikt vid de skriftliga instruktionernas begriplighet då de i annat fall kan försämra en i övrigt god handledning. Ifall de är skrivna för svårt kan patienten missförstå dem, vilket kan öka rädslor och oro. (Kyngäs et al. 2007:125)

I en tydlig och begriplig instruktion bör det beskrivas vem instruktionen är till för, och vad som är instruktionens mening. Förståelse underlättas ifall det konkret beskrivs hur man skall agera för att nå målen. Innehållet bör presenteras i huvudpunkter, så att det inte blir ett överflöd av information. Kontaktuppgifter och uppgifter om var man kan få mer information bör finnas med. (Kyngäs et al. 2007:126)

Innehållet bör vara precist, aktuellt och svara på frågorna *vad, varför, hur, var* och *när* (Kyngäs et al. 2007:126).

Även de skriftliga instruktionerna bör ta hänsyn till individens helhet och kan stödjas genom information om biofysiologisk (symptom och känningar), funktionell (dagliga aktiviteter), socio-gemenskap (de närståendes möjligheter att delta i tillfällen som berör vården) erfarenhets (känslor och upplevelser) etiskt (ex. sekretess) och på ekonomiskt (olika stöd, kostnader) plan. På detta sätt blir innehållet bäst möjligt heltäckande. (Kyngäs et al. 2007:126)

Begripliga skriftliga instruktioner har ett lättläst typsnitt och tillräcklig teckenstorlek (minst storlek 12). Begriplighet kan understödjas ex. med hjälp utav bilder och viktiga detaljer kan betonas med understrykning eller annan markering. Språket bör vara tydligt och ifall medicinska termer används, skall deras innehåll definieras. (Kyngäs et al. 2007:127)

2.3.5 Att stödja patienten och dennes anhöriga

Bl.a. förändringar i vårdstruktur, nya medicinska behandlingsmetoder och förkortade vårdtider har medfört att fler närstående blir aktivt involverade i vården i hemmet genom den informella vård de utför. Det är därför angeläget att sjuksköterskan planerar sina pedagogiska arbetsuppgifter så att också närstående har möjlighet att ta till sig information och undervisning för att förbereda, underlätta och skapa trygghet för att klara av den uppkomna situationen och framtiden på bästa sätt. Kunskapsutbytet skall ske genom medveten aktiv dialog. Sjuksköterskan har en viktig roll i att möta närstående i begynnelseskedet när någon blir vårdande närstående, men också när det gäller förberedelser som kan vidtas innan vårdtagaren skrivs hem. (Pilhammar Andersson 2003:57 f.)

Närståendes deltagande i handledningen understödjer förståelsen och användningen av den givna informationen, och minskar missförstånd. Det underlättar även frågandet av fler frågor. Minskar de anhörigas oro och ångest, förbättrar deras förmåga att stödja patienten hemma. Deras stöd har visat sig ha en inverkan på hur patienten klarar sig i det egna hemmet. (Kääriäinen 2008)

2.3.6 Patient Empowerment

Med patient empowerment menas att patienten ges större möjlighet till samverkan och beslutanderätt när det gäller den egna vården.

Med (detta) patient empowerment vill åstadkomma en fokusering på hälsa istället för på enbart sjukdom då det främst är patientens hälsoinriktade egenvård som ger förutsättning för patientens medbestämmande i vården. (Björvell 1999)

Bemyndigande är både en individuell och samhällelig process (Sukula 2002:16 f., Björvell 1999), som kännetecknas av individens förmåga att tillfredsställa sina behov, lösa problem, samt få tillgång till sina inre resurser. Målet med bemyndigande är en ökning av individens bemästring av livet. Enligt bemyndigandeteorin bör vårdaren snarare fungera mer som en möjliggörare och stödjure än expertis eller någon som utför i annans räkning. Förutsättningen för bemyndigande är dock att patienten själv orkar och vill stärkas och bemyndigas. Vid behov fungerar vårdaren som stöd. Vårdaren

stödjer patientens och situationens positiva sidor. Genom att fokusera på det positiva, kan patienten hjälpas att orka även i svåra situationer. En hoppfull människa ger inte upp lätt ens i svåra livssituationer och hoppfullheten frisätter resurser. Genom att lyfta fram patientens upplevelser av framgång och att ha lyckats kan vi hjälpa patienten att hitta dennes egna styrkor samt stödja utvecklingen av dessa. Patientens tillfredsställelse med sig själv ökar och denne vågar prova på andra tillvägagångssätt. (Sukula 2002:16 f.)

2.3.7 Effekten av en god patienthandledning

Den kvalitativa patienthandledningens gynnsamma effekter kan betraktas både utifrån ett individuellt och ett samhälleligt plan. På individnivån främjar en god handledning patientens hälsa. Den givna handledningen har exempelvis haft en inverkan på mängden information som patienten besitter samt hur väl denne minns och förstår aspekter som hör till dennes vård. Det har visat sig minska depression, ångest och känslor av ensamhet hos individen. Det har därutöver haft en positiv inverkan på patientens livskvalitet, hur väl patienten klarar sig hemma, kliniska resultat, självständigt beslutsfattande och hur väl patienterna förbinder sig till vården.

Detta gynnar i sin tur samhället och nationalekonomin då det har reducerat återkommande sjukdomsrelaterade symptom, komplikationer, sjukvårdsbesök, sjukdagar och läkemedelsanvändning. (Kääriäinen 2008, Kyngäs et al. 2007:145)

3 STUDIENS SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Syftet med denna studie är att på ett salutogent sätt beskriva vad som karakteriserar en bemyndigande patienthandledning för hjärntumörpatienten. Avsikten är att sammanställa senaste forskningen så att beställaren får kännedom om detta för att eventuellt kunna utveckla patienthandledningen på enheterna.

Forskningsfrågan lyder: Vad är det centrala i hjärntumörpatientens *bemyndigande* handledning?

4 TEORETISK REFERENSRAM

4.1 Salutogenes

Uttrycket *salutogen* (av latinets *salut* 'hälsa' och *genes* 'ursprung') betyder hälsofrämjande och är motsatsen till *patogen* (sjukdomsframkallande). Den salutogena teorin myntades år 1979 av den amerikansk-israeliska sociologen Aaron Antonovsky (1923-1994). Hälso- och sjukvården har under lång tid dominerats av ett patogent synsätt där sjukdom, dess bekämpande och sökande efter riskfaktorer varit i fokus. Stående i motsats till detta ställer den salutogena modellen hälsan och hälsofrämjande i centrum. Antonovsky frågade sig varför en del människor är vid god hälsa trots att de ställts inför diverse påfrestningar i livet, när andra faller offer för stressorerna. Han kunde igenkänna faktorer som hade en verkan på att människor höll sig vid god hälsa. Den övervägande faktorn identifierades som huruvida individen upplever känsla av sammanhang, i svensk litteratur förkortat KASAM. (Klang Söderkvist 2013:85-86)

4.1.1 Känsla av sammanhang

Enligt Antonovsky är ingen människa antingen frisk eller sjuk. Alla kommer vi någon dag att dö, men så länge det finns minsta liv i oss, är vi också i någon bemärkelse friska. Hälsa och ohälsa kan därmed ses som ett kontinuum, en skala med två ytterligheter. Vi alla befinner oss någonstans mellan dessa poler, på denna skala vid varje given tidpunkt. Det som kvarhåller människan närmare ytterligheten hälsa, är att denne upplever *Känsla av sammanhang* (eng. *Sence of Coherence*) (Antonovsky 1987:28)

För att uppnå känsla av sammanhang bör vi uppleva hög känsla av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet i tillvaron.

Begriplighet

Människan upplever livets skeenden och ens inre och yttre stimuli, positiva som negativa, som strukturerat, sammanhängande, tydligt. Människan mår bra av regelbundenhet i livet. Vi vill gärna kunna förutse livets händelser, men om någon händelse överrumplar oss vill vi ändå kunna ordna och förklara det, göra händelserna begripliga för att slippa uppleva det som kaotiskt och oförklarligt. (Antonovsky 1987:44)

Hanterbarhet

Livets skeenden är utmaningar som individen kan möta då denne upplever att denne har tillgångar, kraft och medel till förfogande för att kunna möta de krav och motgångar som livets skeenden ställer. Detta avser både resurser som kontrolleras av en självt eller av andra som man litar på. En individ som känner att den kan hantera livet har bättre motståndskraftighet mot ohälsa. (Antonovsky 1987:45)

Meningsfullhet

Slutligen innebär meningsfullhet att individen upplever att livet, dess krav och utmaningar man ställs inför, har en känslomässig mening värd att satsa energi och engagemang på. (Antonovsky 1987:45 f.)

5 ARBETSPROCESSEN

5.1 Datainsamling

Skribenten mottog arbetsbeställningen i april 2015. Eftersom arbetet är en beställning, var syftet därmed klart. Frågeställningen planerades noga. Valet av referensram föll sig naturligt eftersom Antonovskys teoretiska modell hanterar begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet, därmed begrepp som kan anses viktiga med patienthandledning i åtanke.

Litteratursökningen inleddes under maj 2015. Under flertalet tillfällen mellan maj år 2015 och april år 2016 söktes det efter vetenskapliga artiklar i följande databaser: EBSCO, Cochrane, Medic, Medline (Ovid), SveMed +, och ScienceDirect. Olika kombinationer av följande sökord användes: *brain tumour/tumor, brain cancer, brain neoplasm, communication, information, needs, counseling, support, empowerment*. Även manuella sökningar med samma sökord genomfördes i Google Scholar, och en stor del utav materialet hittades just manuellt eller via den s.k. snöbollseffekten. Samma sökord användes också på finska samt svenska. Material med dom senaste rönen eftersträvades och skribentens ursprungliga kriterie var max 5 år gammalt material. Denna sökning gav dock få träffar vilket medförde att skribenten var tvungen att utvidga kriterierna till max 10 år gamla studier, således publicerade mellan år 2006–2016.

Resterande inklusionskriterier var att artiklarna var tillgängliga gratis och i full text, var vetenskapligt granskade samt publicerade i en respekterad vårdvetenskaplig tidskrift. Studierna skulle vidare vara publicerade på språken svenska, finska eller engelska. Artiklarna skulle beröra patienter med primära hjärncancerformer, dock uteslutande av studier kring pediatrika hjärntumörpatienter. Likväl uteslöts artiklar som endast berörde anhöriga till hjärntumörpatienter.

Abstrakten på de artiklar som ansågs svara på examensarbetets frågeställning genomlästes, därmed 34 abstrakt. Potentiellt relevanta studier identifierades för genomläsning av fulltext. Studier exkluderades dock efter genomläsning av fulltext, då artiklarna inte motsvarade inklusionskriterierna.

En del resultat dök upp i flertalet av sökalternativen. Alternativt förekom somliga litteraturanalyser, där samma ursprungliga artiklar använts. Skribenten har, med undantag för en artikel, valt att utesluta dessa och använda sig utav endast ursprungliga undersökningar. Efter genomläsning av dessa exkluderade litteraturstudier, kunde skribenten dock via snöbollseffekten hitta intressanta och användbara studier i deras källförteckningar.

11 artiklar valdes för slutgiltig analys. Eftersom examensarbetets ämne verkar vara rätt utforskat, berör artiklarna olika hjärncancerformer. Studien inkluderar både maligna och benigna hjärncancerformer. För en närmare redogörelse utav artiklarna, se bilaga 1, *Tabell över använda artiklar*.

5.2 Valet av analysmetod

Med den vetenskapliga metoden menas det sätt man avser att närma sig och behandla det ämne man skall skriva om. Metoden man väljer att använda influerar och sätter sin prägel på hela arbetet.

Vid valet av metod är det av vikt att fundera på och välja ett sådant analyssätt som bäst svarar på forskningsfrågan och ger det mest tillförlitliga resultatet ur det analyserade materialet (Hirsjärvi et al. 1997:224).

Syftet med innehållsanalys är att förse kunskap och nya insikter, presentera fakta och praktiska guider. Syftet är vidare att uppnå en innehållsrik och omfattande beskrivning av fenomenet. (Elo & Kyngäs 2008)

Innehållsanalysen är en metod som kan användas både inom kvalitativ och kvantitativ forskning. Vidare kan den användas på ett induktivt eller deduktivt sätt. Vilket sätt som används bestäms utav studien syfte. Ifall det inte finns tillräckligt med befintlig kunskap om fenomenet eller ifall kunskapen är fragmenterad, rekommenderas det induktiva närmandesättet. Induktiva data rör sig från det specifika till det generella då enskilda fall kopplas samman till ett generellt samband, till skillnad från deduktiva sättet som baserar sig på teoriprövning och rör sig från det generella till specifika. (Elo & Kyngäs 2008)

När man förbereder analys är det viktigt att först ha övervägt vad som skall analyseras, i vilken detalj och vilket sampel. Därefter definierar man enheten för analys. Beroende på

forskningsfrågan kan detta vara ett ord eller kombination av ord, ett tema, en mening. En analysenhet kan vidare även vara ett brev, ett antal sidor, deltagarantal i en diskussion eller tiden som använts i diskussionen etc. En analysenhet kan innehålla flera betydelser, vilket kan försvåra den kommande analysprocessen. En för snäv analysenhet, kan dock resultera i fragmenterat resultat. (Elo & Kyngäs 2008)

Det skriftliga materialet genomläses så många gånger att forskaren blir verkligt fördjupad med materialet. Inga insikter eller teorier kan utlösas från datan utan att forskaren blir helt bekant med dem. Den induktiva innehållsanalysen karakteriseras av en systematisk och stegvis gruppering utav materialet. Arbetsprocessen har tre huvudfaser: kodning och förenkling av innehållet, gruppering och kategorisering, samt abstraktion. Den kvalitativa datan organiseras därmed först med hjälp utav öppen kodning, det som anses höra samman med forskningsfrågan tas ur materialet och kodas. Under denna fas skrivs anteckningar och rubriker i texten när den läses. Så många rubriker som behövs för att beskriva alla aspekter av innehållet skrivs i marginalerna. Av dessa förenklade uttryck bildar man sedan listor och därefter grupperas datan. De saker som anses höra samman förenas och bildar underkategorier. Följande moment är abstraktion, att ta fram det väsentliga och gemensamma. Varje underkategori beskrivs så exakt som möjligt med samma innehållskaraktistiska termer som i materialets text. Underkategorier som är innehållsmässigt lika arrangeras samman och bildar i sin tur huvudkategorier. Dessa namnges så att de väl beskriver dess innehåll. Abstraktionen fortskrider så långt som det anses rimligt och möjligt. (Elo & Kyngäs 2008)

För detta examensarbete är en kvalitativ litteraturstudie med induktiv innehållsanalys en lämplig metod då studiens syfte är att framföra kunskap, förståelse och nya insikter. Det induktiva närmandesättet lämpar sig bra, då det inte finns mycket kunskap av bemyndigande patienthandledning för just hjärntumörpatienter. Efter litteratursökningen och valet av artiklar, lästes det valda materialet igenom otaliga gånger. Därefter påbörjade skribenten analysprocessen i enlighet med Elo och Kyngäs nämnda artikel. Materialet förenklades därmed med anteckningar, varpå dessa förenklade uttryck bildade listor. De förenklade uttrycken samlades under större kategorier, och detta fortsatte tills 9 kategorier bestod. Dessa slutliga kategorier har bildat underrubrikerna i kommande resultatdel.

6 RESULTAT

6.1 Att drabbas utav hjärntumör och motta diagnos

Patienterna var chockade till följd utav sin diagnos och upplevde ångest och rädslor (Halkett et al. 2010, Lobb et al. 2011).

Att motta en oklar prognos framkallade frustration, osäkerhet och tankar kring framtiden, gällande överlevnad, ett eventuellt förkortat liv, behandlingens resultat, biverkningar och post-operativ återhämtning. Vidare rädde det oro kring hurdan inverkan diagnosen och dess symptom skulle ha på patientens livskvalitet samt hur de skulle komma att klara av förändringarna som inträffade och bestod. Hur sjukdom och patientens hälsotillstånd i sin tur skulle påverka anhöriga, var också ett orosmoment. Patienterna kände rädsla för framtiden då de inte visste vad den skulle föra med sig och upplevde att de inte längre kunde planera sina liv. (Halkett et al. 2010, Ownsworth et al. 2011)

Hjärntumörpatienterna har vanligen komplexa behov som skiljer sig från patienter med andra cancerformer (Catt et al. 2008). Många gånger upplever de dålig livskvalitet till följd utav utmattning, afasi, förändringar i kognition, beteende och personlighet, samt sociala förändringar som påverkade möjligheten att arbeta och inneha körkort.

Patienterna *brottades* mot att förlora sig själv, den man var innan sjukdomen, och sin självständighet. (Langbecker et al. 2013, Halkett et al. 2010, Janda et al. 2006, Catt et al. 2008, Rosenblum et al. 2009) Höga doser kortison kan ge viktökning och humörsvängningar (Halkett et al. 2010, Catt et al. 2008). Diagnosen har därav en djupgående inverkan på patientens livskvalitet och patienterna har med stor sannolikhet psykosociala behov som skiljer sig från övriga cancerpatienter (Halkett et al. 2010).

Janda m.fl. (2008) nämner i sin studie att tidigare undersökningar påvisat att 90 % av hjärntumörpatienterna upplever någon form av nedsättning på åtminstone ett av följande områden: kognition, mobilitet, syn, hörsel, tal eller upplever huvudvärk och smärta (Janda et al. 2008). Många patienter rapporterar psykiskt lidande och dålig livskvalitet. Ungefär en tredjedel av patienterna har kliniskt signifikanta nivåer av depression och ångest (Ownsworth et al. 2011, Halkett et al. 2010).

6.2 Hjärntumörpatientens specifika särdrag är en utmaning

Att majoriteten av patienterna har nedsättningar i kognition, minne eller beteende hindrar lätt erhållande av information och en effektiv kommunikation med vårdteamet (Langbecker et al. 2013, Halkett et al. 2010, Catt et al. 2008).

Langbecker m.fl. (2013) nämner i sin studie att läkare och sjukskötare frekvent upplevt situationer där patienthandledning varit svårt till följd utav dessa nedsättningar alternativt då sjukdomen haft potentiellt negativa utkomster. Dock så upplevde många utav dessa professionella frustration då patienter och anhöriga varit dåligt informerade. (Langbecker et al. 2013) Likväl har både patienter och anhöriga upplevt att patientens kommunikationssvårigheter, såsom när denne exempelvis inte kunnat göra sig förstådd, varit frustrerande och till och med förödmjukande. Därför var anhöriga ibland involverade och deltog i beslutsfattande å patientens vägnar. (Halkett et al. 2010) Patienternas minskade kognitiva förmågor bidrar ibland också till att en brist på medvetenhet om diagnosen (Catt et al. 2008).

Patienterna hade ibland svårt att minnas informationen alternativt hade problem med att reperera handledningens innehåll (Ownsworth et al. 2011, Lobb et al. 2011), särskilt gällande information som getts innan behandlingsstart. Detta medför att det kan vara viktigt att repetera samma information också efter behandling (Ownsworth et al. 2011).

Flertalet vårdare rapporterade att de informellt bedömde patientens förståelse och provade alternativa närmandesätt då de förmodade att patienten inte förstod. En del avgjorde patienters informationsbehov baserat på exempelvis patientens ålder eller utbildningsnivå, alternativt sjukdomskarakteristik såsom tumörens aggressivitet, eller kognitionsnedsättningar och försog mindre eller simplifierad information till äldre eller lågutbildade, eller mer information till patienter med aggressiva tumörer i ett tidigt skede, för att säkerställa att informationen tillhandahålles då patienten fortfarande kunde förstå och kommunicera. Dock ansågs tid och resurser som begränsningar. (Langbecker et al. 2013)

I Langbecker m.fl. (2013) studie rapporterade professionella vidare ”skyddande” av patienter, vilket innebar att de undvek att orsaka stress, uppbyggande av falskt hopp

eller förväntningar som inte kunde uppfyllas. Flertalet angav att de ville skydda sina patienter från ”onödig” information. Vilken information som ansågs onödig var dock omtvistat. (Langbecker et al. 2013)

Patienterna värderade närvaron av en vårdare när de mottog information från läkare, särskilt då de hade kognitiva brister (Halkett et al. 2010).

6.3 Individuellt utformad information

Det ansågs väsentligt att vårdpersonalen var medvetna om och utformade handledningen på ett sätt som möter patientens individuella behov och coping-möjligheter. (Halkett et al. 2010, Langbecker et al. 2013, Parvatanemi et al. 2011, Rosenblum et al. 2009, Lobb et al. 2011, Catt et al. 2008)

Mängden information patienterna ville ta emot varierade stort.

En del ansåg det viktigt att få så mycket information som möjligt för att kunna förbereda sig inför framtiden, medan andra ville ha minimalt med information (Halkett et al. 2010). Det ansågs viktigt att vårdpersonalen respekterade patientens rätt att ”inte veta” medan man förser mer information till den som eftersöker det (Langbecker et al. 2013). En del ville ha ren och skär fakta om situationen och sjukdomstillståndet, medan andra bara ville ha positiv information. Somliga sökte efter tilläggsinformation på internet, andra ville inte veta mer. Denna variation understryker vikten av att patienten informeras om vilken typ av information som finns att tillgå. (Halkett et al. 2010) Vårdpersonalen måste vara intuitiva för att veta vilken nivå patienten befinner sig på och hur mycket en patient kan ta emot vid en given tidpunkt. Ibland bör det inte ges mer än en minimal mängd information för att inte komplicera. (Rosenblum et al. 2009)

Patienterna hade varierande informationsbehov under sjukdomsprogressionen och symptomatiska försämringen och patientens vilja kring information och beslutstagande kan ändras över denna tid, från att vilja veta till att inte vilja och vice versa. (Halkett et al. 2010, Rosenblum et al. 2009)

Informationens dåliga timing var upplyft i många intervjuer. Exempelvis detaljerad diskussion om prognos bör undvikas under tider av hög stress. Det rapporterades att kort efter operation hade patienter fått både diagnosen given och generell prognostisk

information samtidigt. Detta medförde svårigheter att ta in och göra den prognostiska informationen begriplig när patienterna fortfarande befann sig i chocktillstånd efter mottagande av diagnosen. (Lobb et al. 2011, Halkett et al. 2010) Patienterna återhämtar sig från chock och rädsla eggat av hjärntumördiagnosen vilket åstadkommer en kris som ingen kan vara adekvat förberedd på. Detta leder ofta till kognitiv förvirring markerat av panik och patienten är oförmögen att tänka klart och absorbera information. (Halkett et al. 2010, Rosenblum et al. 2009, Lobb et al. 2011) Vid dessa tillfällen föredrar patienterna stegvis information som respekterar både patientens sårbarhet och brådskande behov av en effektiv aktionsplan (Rosenblum et al. 2009).

Patienterna uttryckte dock emellanåt oro över att behöva vänta på prognostisk information och oklarheter kring sådan information. Det ansågs vara svårt att vänta på den histopatologiska diagnosen. (Halkett et al. 2010)

6.4 Information i olika former

Informationen skall presenteras på ett sätt som är relevant för patienten (Halkett et al. 2010).

Patienterna i studierna nämnde behovet av olika informationskällor och variation kring hur informationen förses.

Effektiva strategier för tillhandahållande av information innebär att utöver en klar och tydlig kommunikation också presentera samma information flertalet gånger i olika former, såsom t.ex. muntligt, skriftligt, på webben. (Parvatanemi et al. 2011)

Patienterna har ett stort behov av både verbal och skriftlig information, särskilt i samband med diagnos för att möjliggöra förståelse om sjukdomen och dess behandlingar. Hos patienter med svårt maligna hjärncancerformer blev detta dock ofta otillfredsställt till följd utav omedelbar behandlingsstart. (Janda et al. 2006, Catt et al. 2008)

En del patienter föredrog skriftligt material, medan andra uttryckte ett specifikt behov av muntlig information för att de t.ex. hade problem med synen eller att bearbeta den skriftliga informationen. Muntlig repetition ansågs vara av vikt liksom även tillgång till vårdpersonal för mer utförlig och specifik information. En del ansåg inte mängden

skriftligt material de fått som tillräcklig, utan önskade få tillgång till mer. (Halkett et al. 2010)

Patienter och i synnerhet anhöriga nämnde en önskan om att kunna kontakta en utomstående källa för att ompröva information och beslut, samt få tilläggsinformation. Patienter och anhöriga upplevde ibland social isolation till följd utav patientens restriktioner i kognition och minne. Stödgrupper för hjärntumörpatienter nämndes som värdefulla källor för både sjukdomsspecifik information och hopp, och många fann det hjälpsamt att prata med andra som gått igenom liknande händelser (Janda et al. 2006, Ownsworth et al. 2011, Rosenblum et al. 2009). Patienterna önskade också kunna nå vårdgivarna via telefon. (Janda et al. 2008, Parvatanemi et al. 2011) Det rekommenderades därutöver annan telefonrådgivning, användning av modern teknologi som internet och e-mail för att öppna upp fler kanaler till information och stöd. (Janda et al. 2006, Ownsworth et al. 2011) Dock, ansåg en del anhöriga att ofiltrerad information genom websidor kunde bli mer stressande än hjälpsamt (Janda et al. 2006).

6.5 Handledningens stödinstrument

Vårdarna rapporterade om en brist på passande informationskällor inriktat till hjärntumörpatienter. De existerande ansågs vara utav hög kvalitet, men i behov av översyn och uppdatering. Andra ansåg dock istället dessa existerande källor vara underutnyttjade. (Langbecker et al. 2013)

En nyligen utgiven studie rapporterade att 40% av patienterna resp. 48% anhöriga att patienten behövde hjälp med att läsa medicinsk information. En kognitiv screening visade på kognitiv försämring hos 72% utav patienterna. (Naehrig et al. 2016)

Av patienter, anhöriga resp. professionella rapporterade 22%, 19% resp. 27% bruk av kommunikationsverktyg. Användes verktyg hjälpte de förståelse hos 92%, 100% resp. 100%. Dessa togs med hem enligt 62%, 67%, resp. 42%. Skillnaderna grupperna emellan kan innebära att respektive har skilda definitioner av vad kommunikationsverktyg är. Mest hjälpfulla verktyg ansågs vara: visuell presentation av medicinsk utrustning och processer samt skriftlig information. 47% resp. 12,5% av patienter resp. anhöriga tyckte att fler verktyg ej var nödvändiga. (Naehrig et al. 2016)

Vårdprofessionella uppfattade att de flesta patienter förstod utgiven information enbart med hjälp utav verbal kommunikation, samt vid behov tala tydligare, minimera fackspråk samt tala långsammare. Kommunikationsverktyg som använts är bilder, foton, broschyrer samt webbsidor. En del professionella önskade fler kommunikationsverktyg, såsom information i ljud- eller videoformat. Problem med kommunikationsverktyg rapporterades i 28% av fallen, inklusive bristande tillgänglighet av tillgängliga verktyg, ej tillräckligt detaljerad sådan samt tidsbegränsningar., särskilt under tiden på avdelning. (Naehrig et al. 2016)

Det är rekommenderat att använda evidensbaserade kommunikationsverktyg för att stödja konsultationen. När det använts, tyckte deltagarna att de var till extremt stor hjälp, särskilt hjälpsamma var visuella hjälpmedel. Utveckling och sammanställning av bilder, videor och andra verktyg online, skulle förbättra tillgängligheten och patienter och anhöriga skulle ha tillgång till dessa i det egna hemmet. (Naehrig et al. 2016)

6.6 Patienternas önskemål gällande information och stöd

En signifikant andel av patienter diagnostiserade med primär hjärntumör rapporterar otillfredsställda informations- och stödbehov. (Langbecker et al. 2013, Janda et al. 2008, Parvatanemi et al. 2011) Demografiska variabler som inverkar på vad som patienterna ansåg vara av vikt är exempelvis ålder, kön, utbildningsnivå, hushållets inkomster liksom sjukdomsvariabler såsom tumörgrad och tid från intial diagnos (Parvatanemi et al. 2011).

Patienterna var inte nöjda med deras kunskap om orsaken till hjärntumör (Parvatanemi et al. 2011), kring tumörens spridning, fysiska biverkningar orsakat av tumören och behandlingar. De önskade också mer information om den senaste utvecklingen inom forskning och behandling av hjärntumörer. (Janda et al. 2008, Parvatanemi et al. 2011)

Till dessa behov värda förbättring hör ytterligare vägledning och information kring hur patienterna skulle klara av ekonomiska svårigheter och frågor kring sociala förmåner, sjukvårdförsäkringar, kostnader för resor, behandling och eventuell utrustning. Detta gällde särskilt patienter med lägre hushållsinkomster. Även kontakter med myndigheter upplyftes som stödbehov. Det rekommenderades tillhandahållande av information kring

tillgängligt stöd och service inom detta område. (Janda et al. 2006, Janda et al. 2008, Parvatanemi et al. 2011)

Patienterna behövde stöd för att hantera förändringar i arbetsförmågan och de ansåg att stödet från arbetsgivaren ofta förblev bristande. (Parvatanemi et al. 2011, Janda et al. 2008)

Äldre patienter (> 49år) ansåg information om hemsjukvårdsinsatser vara av vikt. (Janda et al. 2006, Parvatanemi et al. 2011)

Vidare erfordrade patienterna stöd till att hantera trötthet och bristen på energi. Flertalet var också intresserade av information kring mer hälsosamma matvanor, att uppnå viktkontroll och passande aktiviteter. De ville ha mer information kring hur sjukdomen skulle påverka det sexuella vålmåendet. Kvinnor överlag placerade stor vikt vid att erhålla stöd för att lära sig att hantera ångest och stress. (Parvatanemi et al. 2011, Janda et al. 2008)

De behövde vidare stöd för att hantera osäkerheten kring framtiden, oförmögenheten till att göra vad de brukade, lära sig kontrollera situationen, oro och bekymmer kring närstående (Janda et al. 2008), samt information om hur de skulle hantera den känslomässiga bördan av sjukdomen. (Parvatanemi et al. 2011)

Hjärntumörspecifika omöta stödbehov var exempelvis mentala förändringar eller rubbning av tankeförmågan och känslor av att de inte längre var samma personer som innan de drabbades av hjärntumören (Janda et al. 2008).

Det inträffade också att patienter och anhöriga kände ett behov av stöd, men var till följd av oerfarenhet oförmögna att identifiera vad de behövde hjälp med och hur de kunde bli stöttade (Janda et al. 2006).

Enligt Janda m.fl. studie är andelen patienter och anhöriga med höga eller måttliga stödjande vårdbehov större bland hjärntumörpatienter än vad som rapporterats bland andra cancerpopulationer (Janda et al. 2008).

Några deltagare i studien reflekterade kring att de varit oförberedda på vad som väntar efter behandling, samt bristen på stöd eller kontinuitet i vården efter utskrivning. Vårdteamet kunde hänvisa till allierad vårdpersonal eller stödservice i samhället, men mer typiskt var att patienterna var tvungna att begära och aktivt söka stöd efter utskrivning. (Ownsworth et al. 2011) De som fick tillgång till stöd av detta slag beskrev

många fördelar i form av rehabilitering (ex. förstå deras kognitiva nedsättningar och utveckla strategier, rådgivning för emotionell justering osv.) (Ownsworth et al. 2011, Rosenblum et al. 2009).

6.7 Optimalt bemötande

Vårdpersonalens interpersonella uttryckssätt hade en stor inverkan på hur väl patienterna kunde komma underfund med deras diagnos och påverkade deras emotionella välbefinnande (Ownsworth et al. 2011). Uppträdande och ordval är kritiskt när det gäller framförandet av budskap och påverkar hur patienter och anhöriga mottar svår information, men också hur de minns vad de har hört (Rosenblum et al. 2009).

Informanterna önskade kommunikationen med vårdpersonalen vara mer medlidsam och empatisk (Lobb et al. 2011). De önskade också att informationen skulle framföras simpelt och precist (Halkett et al. 2010).

Det framfördes att synnerligen läkare emellanåt saknade kommunikationsfärdigheter och var okänsliga vid informationsgivning. Patienterna uppfattade en brist på känslomässigt stöd, särskilt då de diskuterade sin diagnos och prognos. (Ownsworth et al. 2011, Lobb et al. 2011) Patienterna tyckte det var viktigt att också motta positiva budskap vid diskussionen kring prognos (Lobb et al. 2011).

I Ownsworth m.fl. (2011) studie rapporterade patienterna dock också om liknande erfarenheter kring sjukskötare under deras behandling, detta var dock mindre vanligt. I likhet med deras erfarenheter av känslolika läkare, upplyste patienterna om skillnader mellan sjukskötare som var upptagna och bara fullbordade de procedurala aspekterna av sitt arbete gentemot dem som också tog sig tid till att lyssna, ge information och emotionellt stöd. (Ownsworth et al. 2011)

Patienter och anhöriga är mer än passiva mottagare av information och man kan inte lära känna dem ifall man inte förser möjligheter till öppen dialog. Inbjudande till frågeställande i varje interaktion är förespråkade. Ångest, oro och rädsla kan ibland imma patienter och anhöriga under tankeprocessen. Äkta engagemang från vårdpersonalens sida kan dock ibland dämpa dessa känslor. Väsentliga delar av engagemang är uppmärksamhet, uppträdande och att man tar sig tid till att lyssna, dela information och

svara på frågor. Personalen bör framträda lugnt och avslappnat utan distraktion. Äkta engagemang understödjer patienten att känna sig väl omhändertagen och värdig som person. Likväl stödjer detta utvecklingen av hopp. (Rosenblum et al. 2009)

Enligt Rosenblum m.fl. (2009) bör sjukskötare och annan vårdpersonal fungera som ett bollplank när patienter med familjer konfronterar nya realiteter och väger behandlingsmöjligheter. Detta innefattar att stödja och hjälpa patienten och anhöriga att förstå sina styrkor liksom också svagheter, utmana och utvidga deras definitioner av livskvalitet, frammana utveckling av flexibla lösningar på problem, samt eftersträva ett anpassat förhållningssätt till sjukdomen som är förenligt med patientens och familjens copingstil. Att fokusera på aktion kan vara till nytta för att hålla emotionella grubblerier i schack. (Rosenblum et al. 2009)

Vården av en hjärntumörpatient är en kronisk sjukdomshanteringsprocess, vilket innebär att vårdteamet bör stödja patienten med också annat än enbart medicinska problem, såsom dagliga förändringar i livet omfattande de fysiska, kognitiva och emotionella följderna av sjukdomen. Som en del av ett mångprofessionellt team bör man arbeta med och hänvisa till också andra specialister för att stödja patientens bemästring av livet. (Rosenblum et al. 2009)

Enligt studierna värderas sjukskötarens stöd högt. Relationen bedöms som en nära förbindelse mellan patienten och sjukhuset, som en resurs för patienten och dennes familj. Sjukskötarna har ofta den mest detaljerade inblicken i patientens fysiska och emotionella tillstånd och är mest involverade i patientens vård än någon annan personal under hela vårdprocessen. Komponenter som patienterna värdesatte var tillgänglighet, förebyggande och flexibelt stöd, yrkeserfarenhet samt en personlig ton. (Catt et al. 2008, Rosenblum et al. 2009)

Roterande medicinska ansikten kan överväldiga redan utmattade patienter och familjer och leda till fragmenterad vård (Rosenblum et al. 2009). Kontinuitet med samma professionella ansågs väsentligt och rapporterades möjliggöra patienter att vara mer öppna i deras förfrågningar, och professionella att bättre förstå och svara på patientens behov (Langbecker et al. 2013, Halkett et al. 2010, Rosenblum et al. 2009, Catt et al. 2008). En del deltagare beskrev vårdrelationen som en maktrelation och de kunde vara

nervösa när de pratade med sin läkare samt begärde tillåtelse för att vara bekväma gällande att fråga efter mer information (Halkett et al. 2010).

6.8 Holistisk vård och andliga behov

Optimalt bemötande av en patient med hjärntumör fordrar uppmärksamhet till det fysiska och emotionella välmåendet av den drabbade och dess familj (Rosenblum et al. 2009). Sjuksköterskan ansvarar för tillhandahållande av holistisk vård, vilket kräver uppmärksamhet till kropp, själ och ande (Nixon & Narayanasamy 2010). Psykologiskt stöd som helhet värderades som det mest viktiga vårdelementet (Langbecker et al. 2013).

Nixon & Narayanasamy (2010) nämner i sin studie att många hjärntumörpatienter har omöta andliga behov. Andlighet definierades som den icke fysiska del utav människan som tillhandahåller mening och syfte till existensen, kärnan i vårt varande. En del associerar andlighet med religion, medan andra gör det inte. (Nixon & Narayanasamy 2010)

Existentiella svårigheter och obehag är vanligt förekommande bland hjärntumörpatienter. (Nixon & Narayanasamy 2010, Catt et al. 2008, Ownsworth et al. 2011) Detta inkluderar känslor av ensamhet, förlust, tankar om meningen med livet (Nixon & Narayanasamy 2010), samt dödsångest. (Nixon & Narayanasamy 2010, Catt et al. 2008) Dock visar evidens på att dessa känslor och problem sällan och inte nödvändigtvis uttrycks direkt (Catt et al. 2008). Patienterna uttryckte ett behov av att prata om problem och rädslor relaterat till död (Nixon & Narayanasamy 2010, Catt et al. 2008) men uppfattade personalen ha för bråttom, vara för stressade, rädda eller okunniga gällande dessa frågor. Sjuksköterna kanske inte uppfattade att patienten ville ha stöd med existentiella problem, kände sig obekväma med att diskutera sådana bekymmer alternativt såg inte sådan vård som en del utav sin yrkesroll. (Catt et al. 2008) En del utav hjärntumörpatienterna står dock ansikte mot ansikte med faktan att deras död kan vara nära vilket lätt triggat igång en omprövning av livet. Denna omprövning kan tillåta patienterna att ha större respekt för sina liv och kan hjälpa dom att hitta en mening i deras situation. (Nixon & Narayanasamy 2010)

Närvaro, att finnas där, kan vara en av de huvudsakliga strategierna sjukskötaren kan använda sig utav för att stödja patientens andlighet. Detta innebär exempelvis känslighet, uppmuntran och empatisk förmåga, ta sig tid till att lyssna och prata med patienten, fungera som emotionellt stöd och tillåta patienten att uttrycka känslor och depression, förmedla bekvämlighet och en positiv vårdande omgivning. Andra strategier som intervjudeltagarna föreslog är att sjukskötaren kan använda sig av är att fungera som en länk till patientens familj och stötta upprätthållandet av patientens kontakt med familjen under sjukhusvistelsen, flexibilitet med sjukhuspolicys, samt religiöst och praktiskt stöd. En del patienter angav dock att de inte såg hjälp med andliga behov som en del utav sjukskötarrollen, alternativt så ville de inte att sjukskötaren skulle ta del av deras andlighet. (Nixon & Narayanasamy 2010)

Patienterna rapporterade dock också behov av lugn och ro samt ensamhet. De uppskattade när de blev lämnade i fred för att kunna uppleva detta. Sjukskötaren bör vara känslig för att identifiera patienter som behöver ensamhet och skapa tid och plats för dem att kunna uppleva det. (Nixon & Narayanasamy 2010)

6.9 Vikten av att upprätthålla hopp

Till följd utav en förväntat förkortad livslängd är förståelse och förbättring av livskvaliteten viktigt för patienterna och anhöriga (Parvatanemi et al. 2011).

I flertalet av studierna nämndes hopp som en essentiell faktor för hantering av kronisk eller terminal sjukdom samt vikten av att bibehålla hopp trots dålig prognos. (Janda et al. 2006, Rosenblum et al. 2009, Lobb et al. 2011, Catt et al. 2009, Ownsworth et al. 2011) Hopp ansågs vara en mycket viktig komponent för livskvalitet hos patienter med avancerad cancer, oundgänglig för överlevnad från patientens synpunkt (Rosenblum et al. 2009). Vikten av att sjukskötaren hjälper till att fostra och främja hopp betonades (Janda et al. 2006).

I Rosenblum et al. (2009) studie identifierade patienterna de viktigaste sakerna vårdpersonalen kan göra för att upprätthålla hopp bland patienterna. Patienterna önskade ärlighet, medkännande och omsorgsfullhet från vårdarna. De önskade att information och diskussion skulle vara skraddarsytt till patientens upptagningsförmåga och vilja att höra, samt att anhöriga skulle inkluderas i dessa diskussioner och beslut.

Vidare önskade patienterna att personalen skulle använda mer tid till att förklara och svara på frågor samt markera de aspekter i situationen som är positiva. (Rosenblum et al. 2009)

Vidare i denna intervjustudie frågades respondenterna ifall det var möjligt att leverera dåliga nyheter och ändå tillåta patienten att upprätthålla hopp. Patienterna svarade att de ville ha information, både goda och dåliga nyheter. Dock så rapporterade flertalet att de sedan valde att fokusera på det positiva, alternativt att de uppskattade att läkaren eller sjukskötaren fokuserade på det positiva. Dessutom svarade alla deltagare jakande när de tillfrågades ifall hoppfullhet kan få patienten att leva längre. Ett ofta förekommande svar var att hoppfullhet ledde till mindre stress vilket i sin tur ledde till bättre styrka och möjlighet att bekämpa sjukdom. Detta ansågs vara det främsta sambandet mellan hopp och längre överlevnad. Hopp kan uppbyggas och vidmakthållas genom att fokusera på patientens livskvalitet. (Rosenblum et al. 2009)

Många deltagare underströk meningen av att förbli positiv och upprätthålla hopp, trots osäkerhet kring framtiden. När framtiden diskuterades, identifierade ett flertal patienter den positiva meningen eller innebörden som härrörde från sjukdomen. Detta inkluderade att se erfarenheten av att ha hjärntumör som en möjlighet att hjälpa andra genom att exempelvis genom att skriva en bok, upprätta stödgrupper eller att bli en mentor för personer med nyligen diagnostiserad hjärntumör. Det hände också att patienterna uppfattade att sjukdomen hade stärkt deras relationer till nära och kära. (Ownsworth et al. 2011)

7 KRITISK GRANSKNING OCH DISKUSSION

7.1 Resultatdiskussion

Hjärntumörpatienter är en mångfaldig grupp med ett brett spektrum av informativa och stödjande vårdbehov. Patienter med nyligen diagnostiserad hjärntumör blir påtvingade en resa med en osäker destination, som är laddad med stress, osäkerhet och rädsla. Trots att en cancerdiagnos är omvälvande för alla drabbade individer, kan en hjärntumördiagnos betraktas vara ännu mer ångestframkallande. Mycket utav hjärntumörpatienternas behov liknar behoven som rapporterats hos patienter med andra terminala cancerformer, såsom behovet av information och emotionellt stöd. Vi måste dock minnas att hjärntumörpatienten är i ett kritiskt läge då tumören drabbar vårt viktigaste organ och vår styrcentral för bl.a. tankar, idéer och drömmar. Detta hotar livskvaliteten exceptionellt då patienten utöver övriga svårigheter riskerar att förlora sin personlighet och förändras till någon annan än den man ursprungligen var.

Beträffande patienthandledning så resulterade studien egentligen inte i så mycket nya insikter. Mycket utav resultatet av detta arbete stödjer och understryker tidigare forskning, som bl.a. gjorts i vårt land, och vad som tagits upp i bakgrundsinformation till detta arbete. Därav, aspekter vi kände till sedan innan. Bland annat, bör vi sedan tidigare ha kunskap om att informationen bör vara individuellt utformad och presenteras i olika format för att stödja alla patienters individuella sätt att lära och bearbeta information. Vi känner till att informationen bör redovisas gradvist för att inte överväldiga patienten samt att man bör ta hänsyn till tajmingen gällande informationsgivning, och beakta att patienten kan befinna sig i krisens olika faser såsom i chocktillstånd.

Mycket av detta kan tyckas vara självklarheter, men av allt att döma, utmärks de otillfredsställda behoven starkt i studien. I samklang med studiens resultat samt skribentens egna erfarenheter från vårdverkligheten, är det dock kritiskt att det ofta inte fästs tillräckligt med uppmärksamhet kring patienthandledningens verkliga signifikans. Kritiskt för studien är emellertid att nordiska studier inte fanns att tillgå, så vi kan inte direkt generalisera att situationen ser likadan ut också här.

Dock kan det diskuteras ifall vi i dagens effektiviserade vårdverklighet helt enkelt inte har den tid som krävs för att optimalt stödja alla patienters individuella behov? Den största boven är antagligen tidsbrist och att man inte helt enkelt hinner koncentrera sig så mycket man önskar på varje enskild patient. Vidare rapporterades det mer omfattande stöd- och informationsbehov hos hjärntumörpatienterna än vad som rapporterats bland andra cancerpopulationer, vilket återspeglar det faktum att också hjärntumörpatientens kognitiva brister säkerligen har en inverkan i denna brist på tillfredsställelse.

Att vi i dagens verklighet dessutom har kortare vårdtider än förut, ställer ytterligare krav på handledningens kvalitet. Det är en verklig utmaning för oss vårdare att bara minimalt med stöd och information kan förmedlas under sjukhusvården. Hjärntumörpatientens informations- och stödbehov räcker så mycket längre än till tiden på sjukhus och det gäller att identifiera patientens individuella behov i tid.

Allt är inte heller på sjukskötarens ansvar. Men sjukskötaren är ofta den vårdpersonal som tillbringar mest tid ihop med patienten och får därmed en klarare bild av patientens individuella situation. Genom mångprofessionell vård skall vi kunna identifiera behov samt vägleda patienter till rätt kontakter både under och efter utskrivning. Vi kan och bör i samråd med patientens vilja erbjuda och ta kontakt med exempelvis en socialarbetare då vi märker att patienten behöver stöd med ekonomiska frågor, psykiatriska sjukskötare om vi identifierar ångest och depression, en sjukhuspastor ifall vi identifierar existentiella smärtor, för att nämna några exempel. Vi kan säkerställa att patienten har tillräckligt med stöd efter utskrivning och vägleda till stödgrupper i samhället etc. Tröskeln att leta efter stöd kan bli för stor för patienten och dennes anhöriga när de samtidigt tampas med sjukdomsrelaterade problem.

Enligt Vänskä m.fl. och med patientbemyndigande i åtanke måste vi samtidigt beakta att patienthandledning alltid innebär mer än bara utbyte och tilldelning utav information. Handledningen har på ett eller annat vis också elementen av rådgivning, terapi, konsultation samt lärande.

Vidare måste vi minnas att vi skall sträva efter att vårda holistiskt. Optimal behandling av en patient med hjärntumör fordrar uppmärksamhet till den påverkade individens samt familjens fysiska och emotionella välmående. Människan består utav kropp, själ och ande och alla delar bör tas i beaktande.

Varje människa är en unik individ med unika behov och handledaren behöver vara lyhörd för varje patients individuella önskemål. Just individcentrering kan tyckas vara särskilt viktigt för bemyndigande av denna patientgrupp. Till följd utav forskning kring handledning kan vi skraddarsy, luta oss tillbaka, och planera adekvat handledning för respektive.

Om vi återgår till Antonovsky och den salutogena modellen så är förståelse, *begriplighet*, av vikt, då det hjälper patienten att begripa situationen och sjukdomens innebörd för att ge denne bestämmanderätt över den egna personen. Informationen bör vara begriplig för att den skall kunna användas och realiseras till det egna livet. Handledningen bör därutöver också vara begriplig för att för att öka individens chanser att kontrollera, hantera situationer, stressorer och symptom som sjukdomen för med sig, därav medför den *hanterbarhet* till patientens liv. Patienthandledning bör tjäna patientens individuella intressen och behov, för att kännas motiverande. *Meningsfullhet* (motivation) är enligt Antonovsky den viktigaste aspekten för att ge individen styrka, viljekraft och energi. Det gäller att hjälpa patienten att hitta faktorer av mening, då hälsan är mer än bara frånvaro av sjukdom. Genom att fokusera på det positiva, kan patienten hjälpas att orka även i svåra situationer, också med eventuell fatal utgång. En hoppfull, motiverad människa som hittat meningsfullhet, ger inte upp lätt ens i svåra livssituationer. Hoppfullheten frisar resurser och leder till mindre stress.

Bemyndigande handledning understödjer patienten på flera delområden, och ger därmed bättre beredskap till att uppfatta handledningen som begriplig, hanterbar och meningsfull.

7.2 Examensarbetets etik och tillförlitlighet

I likhet med alla andra prestationer under studietiden, skall även examensarbetet följa god vetenskaplig praxis (Arcada 2014). Under hela processen har skribenten strävat efter att aktivt följa dessa riktlinjer, vilket bl.a. innebär att man är ärlig, noggrann och omsorgsfull i undersökningen, dokumenteringen och presentationen av resultaten, liksom också i bedömningen av andras undersökningar och resultat. Eftersom allt funnet material var på engelska har skribenten försökt fästa extra stor vikt vid materialets

genomgång. Därav har skribenten strävat till att på bästa möjliga sätt respektera andra forskares arbete för att undvika feltolkning.

Inga resultat har medvetet uteslutits från analysen, alla resultat som framkommit under analysprocessen har redovisats, undantaget anhörigas behov då arbetet hade blivit för omfattande och det inte hörde till forskningsfrågan. Skribenten har inte gjort sig skyldig till fusk under arbetets gång, såsom exempelvis plagierat eller medvetet förvrängt fakta.

Hjärntumörpatientens bemyndigande handledning som ämne, verkar vara rätt utforskat och som redan nämnt var alla studierna som skribenten hittade på engelska. Eventuella översättningsfel kan därmed påverka arbetets tillförlitlighet.

Att en stor del utav materialet hittades genom manuell sökning minskar tyvärr forskningens reliabilitet då sökprocessen inte kan dokumenteras noggrant och har dålig upprepning. Likväl finns det alltid en risk att materialvalet kan kännas skevt och utvalt av skribenten vid manuell sökning. Skribenten har dock strävat efter största möjliga objektivitet. Alla använda artiklar har noggrant presenterats i bilagan.

Alla inkluderade studierna anses enligt skribenten högkvalitativa. Dock var studierna baserade på relativt små sampel. Trots att detta kan påverka tillförlitligheten ökar tillförlitligheten å andra sidan med tanke på att studierna givit liknande resultat och stödjer tidigare forskning.

Ett antal utav artiklarna berörde läkarens kommunikation med patienten. Detta kan anses kritiskt och kan påverka resultatet en del. Samma principer kan dock enligt skribenten tillämpas vid sjukskötarens handledning, då det i dagens verklighet och utav egen erfarenhet inom annan cancervård, kan anses mer regel än undantag att det är sjukskötaren som ansvarar för det mesta utav informationsgivningen.

Eftersom arbetet är en litteraturanalis, har inga enskilda patienter, vårdare eller anhöriga varit inblandade i processen. Därav har det inte krävts extra insatser.

7.3 Metoddiskussion

Examensarbetsprocessen har varit lång och krävande. Tidsvis kändes det som att jag inte skulle få något grepp om ämnet.

Materialinsamlingsprocessen har varit arbetsam och tidskrävande med tanke på att mycket utav materialet fick hittas via manuell sökning. Jag kan påstå att det varit väldigt utmanande att hitta information, vilket möjligen kan påverka resultatets pålitlighet i slutändan.

Det kvalitativa sättet passade studien bra eftersom dess syfte var att förklara, framföra kunskap, förståelse och nya insikter.

Innehållsanslysens process var krävande och omfattande, men lämpade sig väl för studien. Många utav artiklarna väldigt omfattande och långa, vilket medförde att det var svårt att absorbera informationen och förkorta men samtidigt svara på forskningsfrågan och få med alla aspekter. Jag kan påstå att det varit väldigt svårt att ur denna informationsmassa hitta en röd tråd att följa. Vidare under analysprocessen överlappande de förenklade begreppen ibland varandra, vilket försvårade kategoriseringen.

Sist och slutligen, anser jag dock att arbetet väl besvarar dess syfte och forskningsfråga.

KÄLLFÖRTECKNING

- Antonovsky, A. 1987, *Hälsans mysterium*, Stockholm: Natur och kultur, 271s.
- Arcada. 2014, *God vetenskaplig praxis i studier vid Arcada*. Tillgänglig: https://start.arcada.fi/sites/default/files/dokument/ovriga%20dokument/god_vetenskaplig_praxis_i_studier_vid_arcada_2014.pdf Hämtad 29.9.2015
- Björvell, H. 1999, "Patient empowerment" – målet är bättre hälsa och stärkt beslutanderätt, *Läkartidningen*, vol. 96, nr. 44, s. 4816-4820.
- Catt, S., Chalmers, A., Fallowfield, L. 2008, Psychosocial and supportive-care needs in high-grade glioma, *Lancet Oncology*, nr. 9, s. 884-891.
- Elo, S. & Kyngäs, H. 2008, The qualitative content analysis process, *Journal of advanced nursing*, nr. 62 (1), s. 107-115.
- Eloranta, T. & Virkki, S. 2011, *Ohjaus hoitotyössä*, Helsinki: Sanoma Pro oy, 112s.
- Halkett G.K.B., Lobb, E.A., Oldham, L., Nowak, A.K. 2010, The information and support needs of patients diagnosed with High Grade Glioma, *Patient Education and Counseling*, nr. 79, s. 112-119.
- Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. 1997, *Tutki ja kirjoita*, 15-16 uppl., Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 464 s.
- Janda, M., Eakin, E. G., Bailey, L., Walker, D., Troy, K. 2006, Supportive care needs of people with brain tumours and their carers, *Supportive Care in Cancer*, nr. 14, s. 1094-1103.
- Janda, M., Steginga, S., Dunn, J., Langbecker, D., Walker, D., Eakin, E. 2008, Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers, *Patient Education and Counseling*, nr. 71, s. 251-258.
- Jääskeläinen, J.E. Kouri, M. Paetau, A. Kivivuori, S-M. Mäenpää, H. 2013, Keskushermoston kasvaimet. I: Joensuu, H. Roberts, P.J. Kellokumpu-Lehtinen, P-L. Jyrkkiö, S. Kouri, M. Lyly, T, red. *Syöpätaudit*, 5 uppl., Helsinki: Duodecim, s. 281-324.
- Klang Söderkvist, B. 2013, *Patientundervisning*, Lund: Studentlitteratur, 276s.
- Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E., Renfors, T. 2007, *Ohjaaminen hoitotyössä*, Helsinki: WSOY Oppimateriaalit oy, 160s.
- Kääriäinen, M. 2008, Potilasohjauksen laatuun vaikuttavat tekijät, *Tutkiva hoitotyö*, nr. 6 (4), s. 10-14.
- Langbecker, D., Janda, M., Yates, P. 2013, Health professional's perspectives on information provision for patients with brain tumours and their families, *European Journal of Cancer Care*, nr. 22, s. 179-187.

Leino-Kilpi, H., Mäenpää, I., Katajisto, J. 1999, *Pitkääikäisen terveysongelman sisäinen hallinta – Potilaslähtöisen hoidon laadun arviointiperustan kehittäminen*, Helsinki: STAKES, 169s.

Lobb, E. A., Halkett, G. K. B., Nowak, A. K. 2011, Patient and caregiver perceptions of communication of prognosis in high grade glioma, *Journal of Neuro-Oncology*, nr. 104, s. 315-322.

Naehrig, D.N., Koh, E-S., Vogiatziz, M., Yanagisawa, W., Kwong, C., Shepherd, H.L., Milross, C., Dhillon, H.M. 2016, Impact of cognitive function on communicating in patients with primary or secondary brain tumours, *Journal of Neuro-Oncology*, nr. 126, s. 299-307.

Nixon, A., Narayanasamy, A. 2010, The spiritual needs of neuro-oncology patients from patients' perspective, *Journal of Clinical Nursing*, nr. 19, s. 2259-2270.

Ownsworth, T., Chambers, S., Hawkes, A., Walker, D.G., Shum, D. 2011, Making sense of a brain tumour: A qualitative investigation of personal and social processes of adjustment, *Neuropsychological Rehabilitation*, nr. 21 (1), s. 117-137.

Parvataneni, R., Polley, M-Y., Freeman, T., Lamborn, K., Prados, M., Butowski, N., Liu, R., Clarke, J., Page, M., Rabbitt, J., Fedoroff, A., Clow, E., Hsieh, E., Kivett, V., DeBoer, R., Chang, S. 2011, Identifying the needs of brain tumor patients and their caregivers, *Journal of Neuro-Oncology*, nr. 104, s. 737-744.

Pilhammar Andersson, E., Bergh, M., Friberg, F., Gedda, B., Häggström, E. 2003, *Pedagogik inom vård och omsorg*, Lund: Studentlitteratur, 143s.

Rosenblum, M., Kalkanis, S., Goldberg, W., Rock, J., Mikkelsen, T., Remer, S., Whitehouse, S., Nerenz, D. 2009, Odyssey of hope: A physicians' guide to communicating with brain tumor patients across the continuum of care, *Journal of Neuro-Oncology*, nr. 92, s. 241-251.

Rozmovits, L., Joy Khu, K., Osman, S., Gentili, F., Guha, A., Bernstein, M. 2010, Information gaps for patients requiring craniotomy for benign brain lesion: a qualitative study, *Journal of Neuro-Oncology*, nr. 96, s. 241-247.

Smits, A. & Hesselager, G. 2006, Hjärntumörer och andra tumörer i nervsystemet. I: Fagius, J. Aquilonius, S-M, red. *Neurologi*, 4 uppl., Stockholm: Liber ab, s. 230-245.

Sterckx, W., Coolbrandt, A., Dierckx de Casterlé, B., Van den Heede, K., Decruyenaere, M., Borgenon, S., Mees, A., Clement, P. 2013, The impact of a high-grade glioma on everyday life: A systematic review from the patient's and caregiver's perspective, *European Journal of Oncology Nursing*, nr. 17, s. 107-117.

Sukula, S. 2002, Osallistuva asiakas. I: Torkkola, S., red. *Terveysviestintä*, Helsinki: Tammi, s. 13-23.

Vänskä, K., Laitinen-Väänänen, S., Kettunen, T., Mäkelä, J. 2011, *Onnistuuko ohjaus?*, Helsinki: Edita Prima, 181s.

BILAGA 1

Tabell över använda artiklar

Författare	År/Land	Titel	Syfte	Metod	Databas
Catt S., Chalmers, A., Fallowfield, L.	2008/ England	Psychosocial and supportive-care needs in high-grade glioma	Att utveckla och utvärdera psykosociala och stödjande insatser samt undersöka tillhandahållandet av tjänster inom specialiserad palliativ vård och vård i livets slutskede.	Litteraturstudie.	Snöbolls-effekten
Halkett G.K.B., Lobb E.A., Oldham L., Nowak A.K.	2009/ Australien	The information and support needs of patients diagnosed with High Grade Glioma	Att förstå patienternas upplevelser av "höggradig" Gliom samt identifiera och beskriva informations- och stödbehov under sjukdomens gång.	Semistrukturerade intervjuer med 19 patienter. Data analyserades med grundad teori samt konstant komparativ metod.	Medline
Janda M., Eakin E.G., Bailey L., Walker D., Troy K.	2006/ Australien	Supportive care needs of people with brain tumours and their carers	Att undersöka stödbehoven hos hjärntumörpatienter och deras informella vårdare.	18 patienter och 18 informella vårdare deltog i fokusgrupper eller telefonintervjuer, följt utav strukturerad intervju.	Medline
Janda M., Steginga, S., Dunn J., Langbecker D., Walker D., Eakin E.	2008/ Australien	Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers	Att undersöka hjärntumörpatientens och informella vårdares stödbehov och intressen gällande stödrelaterade tjänster samt jämföra nivån av otillfredsställda behov med andra cancerpopulationer.	En tvärsnittsundersökning skickades till 363 hushåll som var anslutna till Queensland Cancer Fund Brain Tumour Support Service. 75 patienter och 70 informella vårdare svarade på enkäten.	Snöbolls-effekten
Langbecker D., Janda M., Yates P.	2013/ Australien	Health professionals' perspectives on information provision for patients with brain tumours and their families	Att identifiera strategier för förbättring av informationsgivning samt beskriva faktorer som vårdpersonal tror påverkar deras tillhandahållande av information till hjärntumörpatienter och deras familjer.	30 professionella inom vård och omsorg med olika yrken (67% sjukskötare) deltog i intervjuer.	EBSCO

Lobb E.A., Halkett G.K.B., Nowak A.K.	2011/ Australie n	Patient and caregiver perceptions of communication of prognosis in high grade glioma	Att undersöka patienters och anhörigas erfarenheter av att bli diagnostiserad med ”höggradigt” gliom.	Semi-strukturerade intervjuer med 19 patienter och 21 anhöriga genomfördes. Data analyserades genom grundad teori och konstant jämförande metod.	Google Scholar
Naehrig D.N., Koh E-S., Vogiatziz M., Yanagisawa W., Kwong C., Shepherd H.L., Milross C., Dhillon H.M.	2016/ Australie n	Impact of cognitive function on communication in patients with primary or secondary brain tumours	Att undersöka kognitiv funktion och användning av stödverktyg i kommunikationen med patienter med primär eller sekundär hjärntumör.	53 patienter och 31 informella vårdare svarade på frågeformuläret. 45 patienter och 26 informella vårdare svarade på frågeformuläret för uppföljning. 18 professionella på två strålbehandlingscentr a svarade på enkäter gällande dessa 53 patientkonsultationer.	Medlin e
Nixon A., Narayanasam y A.	2010/ England	The spiritual needs of neuro-oncolgy patients from patients´perspectiv e	Att identifiera den hjärntumörpatienten s andliga behov utifrån patientens persepektiv samt undersöka hur sjukskötare i nuläget stödjer patientens andliga behov.	Data samlades från 21 hjärntumörpatienter med hjälp utav <i>Critical Incident Technique</i> och analyserades med tematisk innehållsanalys.	EBSC O
Oownsworth T., Chambers S., Hawkes A., Walker D.G., Shum D.	2011/ Australie n	Making sence of brain tumour: A qualitative investigation of personal and social processes of adjustment	Att undersöka personliga och sociala anpassningsprocesse r hos hjärntumörpatienter vid olika stadier av sjukdomen.	18 hjärntumörpatienter och 15 anhöriga deltog i djupgående semi-strukturerad intervju. Data analyserades tematiskt genom öppna, axiella och selektiva kodningstekniker.	Google Scholar

Parvataneni R., Polley M-Y., Freeman T., Lamborn K., Prados M., Butowski N., Liu R., Clarke J., Page M., Rabbitt J., Fedoroff A., Clow E., Hsieh E., Kivett V., DeBoer R., Chang S.	2011/ USA	Identifying the needs of brain tumor patients and their caregivers	Att identifiera behov hos hjärntumörpatienter och deras anhöriga för att förbättra hälso- och sjukvårdstjänster till dessa populationer.	Två frågeformulär utformades, för patienter och för anhöriga. 83 patienter och 83 anhöriga svarade på frågeformulären.	Google Scholar
Rosenblum M.L., Kalkanis S., Goldberg W., Rock J., Mikkelsen T., Remer S., Whitehouse S., Nerenz D.	2009/ USA	Odyssey of hope: a physician's guide to communicating with brain tumor patients across the continuum of care	Att få ytteligare information om betydelsen av hopp och faktorer som bidrar till dess när- och frånvaro. Syftet var också att identifiera de tidpunkter då hjärntumörpatienten är mest psykiskt sårbar och behöver mest stöd.	Strukturerade telefonintervjuer med 10 hjärntumörpatienter och fyra intervjuer med släktingar till avlidna patienter.	Google Scholar

BILAGA 2

Patientinstruktion, Neurokirurgiska kliniken

2016



HEMVÅRDSINSTRUKTIONER EFTER HJÄRNTUMÖROPERATION:

DOTTERTUMÖRER DVS. METASTASER

Över hälften av alla hjärntumörer är orsakade av andra cancerformers dottertumörer och metastaser hör därför till de vanligaste intrakraniella tumörerna. De vanligaste orsakerna till hjärnmetastaser är lungcancer, bröstcancer, tjocktarmscancer, njurcancer samt melanom. Var fjärde cancerpatient får metastaser i hjärnan, varav 80% förekommer i storhjärnan och 20% i lillhjärnan.

KIRURGI

Innan operation har ni undersökts med olika bildtekniker, med vars hjälp det fått en preliminär bild utav tumörens typ. Vid operation avlägsnas tumören i så stor utsträckning som möjligt. Vid de fall då det finns flera metastaser i hjärnan, kan man eventuellt överväga strålbehandling av hjärnan samt kortisonbehandling för att lindra symptom. Under operationen tas ett vävnadsprov från tumören, som skickas till en patolog för säkerställning av diagnos. Ett snabb svar fås oftast redan under operationen, men det slutgiltiga provsvaret (så kallat PAD-svar) fås i regel efter ungefär en veckas tid.

MOTION

Efter utskrivning från sjukhuset är du ännu under rehabilitering. Återhämtningen framskrider stegvis och sker individuellt. Till rehabiliteringen inverkar tumörens typ, läge och storlek, samt operationens omfattning. Efter operationen kan det förekomma liknande symptom som innan operationen. Du kan röra dig försiktigt utefter din egen ork och kraft under din sjukskrivningsperiod. Lätta sysslor i hemmet och vistelse utomhus är till fördel för din rehabilitering. Under din sjukskrivningsperiod skall du dock undvika kraftfulla ansträngningar.

Ifall du har rörelsebegränsningar, har du möjlighet att få hjälpmedel. Behovet av dessa utreds av en fysioterapeut.

SÅRVÅRD OCH HYGIEN

Operationssåret sluts med stygn eller hakar. Stygnen/hakarna avlägsnas på den egna hälsostationen eller inom arbetshälsovården den ___/___/20__.

Du kan duscha och tvätta håret som vanligt ifall såret är torrt. Ett torrt sår ska inte täckas med förband. Det är tillåtet att kamma håret, men undvik att vidröra, skrapa eller klika såret. Möjliga sårskorpor lossnar av sig självt. Att bada bastu och simma är tillåtet först dagen efter att stygnen/hakarna har avlägsnats. Heta ångor i bastun kan orsaka obehag.

Det kan förekomma svullnad som orsakats av att hjärn-ryggmärgsvätska sipprat från operationsområdet. Detta är ingenting att oroa sig för, och kan pågå under flera veckors tid. Svullnadens främsta vård är tätt åtsittande förband. Ifall du fått ett tätt åtsittande förband, kan du avlägsna den då den blivit så lös att den inte längre hålls på plats.

Ifall såret når till örat kan det vara smärtsamt att bita, orsaka tuggbesvär och i sin tur huvudvärk. Undvik ändå inte att tugga. Symptomet läker med tiden, ofta inom några veckor.

Hårfärgningsmedel och permanentvätska får användas då såret läkt helt, ungefär 2 månader efter operation.

MENTALT STÄMNINGSLÄGE

Att återhämta sig från en svår sjukdom kan orsaka förändringar i humöret. Depression är vanligt hos cancerpatienter och är en normal reaktion i samband med svår sjukdom. Ibland kan det finnas behov av att få tala med en professionell samtalspartner, eller anti-depressiva läkemedel.

För en utomstående kan det vara svårt att förstå den känslostorm som den insjuknade möter. Symptomen kan vara förvirrande både för den sjuke själv liksom för dennes anhöriga. Anhörigas och vänners hjälp och empatiska förståelse är oundgängliga stöttepelare. Även anhöriga kan vara i behov av stöd för att orka och förstå familjens förändrade situation.

SEXUALLIV

Angående sexuallivet finns inga begränsningar och kan påbörjas då den egna orken tillåter detta. Närhet är bra och samtal med partner är en stor fördel vid behandling och hantering av ångestfyllda upplevelser.

EKONOMISKA ASPEKTER OCH SJUKSKRIVNING

Under sjukhusvården har patient och anhöriga möjlighet att diskutera om sociala förmåner tillsammans med en socialarbetare. Vid behov kan läkaren skriva ett intyg för att en anhörig skall kunna sköta officiella ärenden, vid de fall då patientens sjukdomstillstånd kräver detta. Mer information om sociala förmåner finns på www.fpa.fi. Läkaren skriver ett A-sjukintyg (SVA) till arbetsgivaren eller arbetsförmedlingen. Vid de fall då sjukskrivningen kvarstår (över 2 månader) behövs B-utlåtande, som postas hem. B-utlåtandet måste du själv skicka till den lokala Fpa-byrån.

Vid utdragen sjukskrivning fortsätter den som möjligt rehabiliteringsstöd, vilket är en tidsbegränsad sjukpension. Vanligtvis utbetalas rehabiliteringsstöd under minst ett år innan bestående sjukpension beviljas.

Tid för efterkontroll till polikliniken får du i samband med utskrivning från sjukhuset, alternativt skickas det hem per post.

När tumörens slutgiltiga typ är fastställd, diskuteras det om din vård på ett neuro-onkologiskt möte. På det neuro-onkologiska mötet planerar en onkolog (specialistläkare inom cancersjukdomar och strålbehandling), neurokirurg, neuropatolog och neuroradiolog din fortsatta behandling.

Ifall din vård fortsätter på Kliniken för Cancersjukdomar, får du en skriftlig kallelse hem.

REHABILITERING

Behovet av rehabilitering utreds separat med varje enskild patient. Med fysioterapi rehabiliteras störningar som avser rörlighet och rörelseförmåga. Ergoterapi stödjer patienten att hantera vardagen, särskilt problem med handfunktionen. Med neuropsykologisk rehabilitering avhjälpas nedsättningar av mental funktionsförmåga. Talterapi rehabiliterar problem som rör talandet och språkliga funktioner. Vid planering av rehabiliteringen beaktas de resurser som finns till förfogande samt rehabiliteringens förutsättningar.

MEDICINERING

Er hemmedicinering fortsätter efter läkarens föreskrifter. Ifall det förekommer smärta vid såret kan du använda de värkmediciner som du fått recept till från avdelningen. Den eventuella kortisonbehandlingens fortsättning får du separata skriftliga instruktioner till. Kortisonbehandlingen minskar svullnad i hjärnan som orsakats av tumören, operationen eller den möjliga strålbehandlingen. Under kortisonbehandlingen bör du använda magskyddande läkemedel för att undvika magsår. Det kan också hända att det påbörjats epilepsimedicinering för dig, som du i så fall får recept på.

BILKÖRNING

Det är förbjudet att köra bil under hela din sjukskrivningsperiod, eftersom det finns en ökad risk för epileptiska anfall. Följ läkarens påbud om körförbud. Försäkringsbolag ersätter inte personbils- eller personskador ifall du brutit mot körförbudet.

PSYKISKT VÄLMÅENDE OCH KAMRATSTÖD

Insjuknande och väntan på diagnos är tungt för både patienten och de närstående. Finlands cancerförbund erbjuder kamratstödsgrupper för både patienter och anhöriga. Cancerförbundens rikstäckande, kostnadsfria rådgivningstjänst tel. 0800 194 14, svarar på frågor kring cancer och ger stöd för att bemästra den svåra livssituationen, gällande egen eller en närståendes insjuknande.

Kostnadsfri rådgivningstelefon (betjänar på onsdagar mellan kl. 15-17) hjälper med frågor kring utkomsten och sociala förmåner tel. 0800 411 303.

Mer information finns på www.alltomcancer.fi och www.etela-suomensyopayhdistys.fi

KONTAKTA AVDELNINGEN IFALL:

- SÅRET BÖRJAR UTSÖNDRA SEKRET
- SÅRSVULLNADEN ÖKAR
- HUVUDVÄRKEN BLIR AVVVIKANDE INTENSIV
- OM DU INOM TVÅ VECKOR EFTER OPERATIONEN HAR ÖVER 38 GRADERS FEBER LÄNGRE ÄN UNDER ETT DYGN TID

UNDVIK RÖKNING OCH ALKOHOLANVÄNDNING!

Vi svarar gärna på frågor gällande din sjukdom! Vi önskar dig en god rehabilitering!

Avdelning 6, tel. xx xxx xxxx

Avdelning 7, tel. xx xxx xxxx

Diagnos: _____

Ingrepp: _____

Opererande läkare: _____

Hemförlovande sjukskötare: _____

Du får information kring patientens rättigheter på HNS websidor:

<http://www.hus.fi/sv/patienten/patientens-rattigheter/Sidor/default.aspx>

Är du nöjd med din vård? Har du klagomål?

Bidra gärna med synpunkter och svara på kundnöjdhetssenkäten : <https://palaute.hus.fi>

Vårdenhetens nummer: 1143003, Neurokirurgisk avdelning 6

1143004, Neurokirurgisk avdelning 7

1143005, Neurokirurgiska avdelningen för intensivvård och övervakning

Tack!

BILAGA 3

Patientinstruktion, Neurokirurgiska Kliniken

2016



HEMVÅRDSINSTRUKTION EFTER HJÄRNTUMÖROPERATION:

HJÄRNTUMÖRER DVS. GLIOM, GRAD 1-2

Gliom får sin början från hjärnans stödjevävnad, dvs. gliacellerna. De indelas i följande typer: astrocytom, oligodendrogliom, oligoastrocytom ja ependymom. Tumörerna graderas från godartad till mycket elakartad (Grad I-IV). I dagsläget kan endast I-gradens gliom botas med enbart operation. Syftet med operationen är att bromsa eller stoppa sjukdomens utveckling.

KIRURGI

Innan operation har ni undersökts med olika bildtekniker, med vars hjälp det fått en preliminär bild utav tumörens typ. Vid operationen avlägsnas tumören antingen helt eller i så stor utsträckning som möjligt. Under operationen tas ett vävnadsprov från tumören, som skickas till en patolog för säkerställning av diagnos. Ett snabb svar fås oftast redan under operationen, men det slutgiltiga provsvaret (så kallat PAD-svar) fås i regel efter ungefär en veckas tid.

MOTION

Efter utskrivning från sjukhuset är du ännu under rehabilitering. Återhämtningen framskrider stegvis och sker individuellt. Till rehabiliteringen inverkar tumörens typ, läge och storlek, samt operationens omfattning. Efter operationen kan det förekomma liknande symptom som innan operationen. Du kan röra dig försiktigt utefter din egen ork och kraft under din sjukskrivningsperiod. Lätta sysslor i hemmet och vistelse utomhus är till fördel för din rehabilitering. Under din sjukskrivningsperiod skall du dock undvika kraftfulla ansträngningar.

Ifall du har rörelsebegränsningar, har du möjlighet att få hjälpmedel. Behovet av dessa utreds av en fysioterapeut.

SÅRVÅRD OCH HYGIEN

Operationssåret sluts med stygn eller hakar. Stygnen/hakarna avlägsnas på den egna hälsostationen eller inom arbetshälsovården den ___/___/20__.

Du kan duscha och tvätta håret som vanligt ifall såret är torrt. Ett torrt sår ska inte täckas med förband. Det är tillåtet att kamma håret, men undvik att vidröra, skrapa eller klia såret. Möjliga sårskorpor lossnar av sig självt. Att bada bastu och simma är tillåtet först dagen efter att stygnen/hakarna har avlägsnats. Heta ångor i bastun kan orsaka obehag.

Det kan förekomma svullnad som orsakats av att hjärn-ryggmärgsvätska sipprat från operationsområdet. Detta är ingenting att oroa sig för, och kan pågå under flera veckors tid. Svullnadens främsta vård är tätt åtsittande förband. Ifall du fått ett tätt åtsittande förband, kan du avlägsna den då den blivit så lös att den inte längre hålls på plats.

Ifall såret når till örat kan det vara smärtsamt att bita, orsaka tuggbesvär och i sin tur huvudvärk. Undvik ändå inte att tugga. Symptomet läker med tiden, ofta inom några veckor.

Hårfärgningsmedel och permanentvätska får användas då såret läkt helt, ungefär 2 månader efter operation.

MENTALT STÄMNINGSLÄGE

Att återhämta sig från en svår sjukdom kan orsaka förändringar i humöret. Depression är vanligt hos cancerpatienter och är en normal reaktion i samband med svår sjukdom. För det mesta går depressionen stegvis över av sig själv, men ibland kan det finnas behov av att få tala med en professionell samtalspartner, eller anti-depressiva läkemedel.

Hjärntumörens orsakade förändringar i psykisk funktionsförmåga kan variera allt ifrån försvårande av enskilda funktioner till mer omfattande förändringar i beteende och känsloliv. Typiska beteendeförändringar är kortsiktighet, impulsivitet, överaktivitet och hastigt skiftande humör. Förändringarna kan också återspeglas som nedsatt initiativförmåga, passivitet eller svårigheter att uttrycka känslor.

För en utomstående kan det vara svårt att förstå den känslostorm som den insjuknade möter. Symptomen kan vara förvirrande både för den sjuke själv liksom för dennes anhöriga. Anhörigas och vänners hjälp och empatiska förståelse är oumbärliga stöttepelare. Även anhöriga kan vara i behov av stöd för att orka och förstå familjens förändrade situation.

SEXUALLIV

Angående sexuallivet finns inga begränsningar och kan påbörjas då den egna orken tillåter detta. Närhet är bra och samtal med partner är en stor fördel vid behandling och hantering av ångestfyllda upplevelser.

EKONOMISKA ASPEKTER OCH SJUKSKRIVNING

Under sjukhusvården har patient och anhöriga möjlighet att diskutera om sociala förmåner tillsammans med en socialarbetare. Vid behov kan läkaren skriva ett intyg för att en anhörig skall kunna sköta officiella ärenden, vid de fall då patientens sjukdomstillstånd kräver detta. Mer information om sociala förmåner finns på www.fpa.fi. Läkaren skriver ett A-sjukintyg (SVA) till arbetsgivaren eller arbetsförmedlingen. Vid de fall då sjukskrivningen kvarstår (över 2 månader) behövs B-utlåtande, som postas hem. B-utlåtandet måste du själv skicka till den lokala Fpa-byrån.

Vid utdragen sjukskrivning fortsätter den som möjligt rehabiliteringsstöd, vilket är en tidsbegränsad sjukpension. Vanligtvis utbetalas rehabiliteringsstöd under minst ett år innan bestående sjukpension beviljas.

Tid för efterkontroll till polikliniken får du i samband med utskrivning från sjukhuset, alternativt skickas det hem per post.

När tumörens slutgiltiga typ är fastställd, diskuteras det om din vård på ett neuro-onkologiskt möte. På det neuro-onkologiska mötet planerar en onkolog (specialistläkare inom cancersjukdomar och strålbehandling), neurokirurg, neuropatolog och neuroradiolog din fortsatta behandling.

Ifall din vård fortsätter på Kliniken för Cancersjukdomar, får du en skriftlig kallelse hem.

REHABILITERING

Behovet av rehabilitering utreds separat med varje enskild patient. Med fysioterapi rehabiliteras störningar som avser rörlighet och rörelseförmåga. Ergoterapi stödjer patienten att hantera vardagen, särskilt problem med handfunktionen. Med neuropsykologisk rehabilitering avhjälpas nedsättningar av mental funktionsförmåga. Talterapi rehabiliterar problem som rör talandet och språkliga funktioner. Vid planering av rehabiliteringen beaktas de resurser som finns till förfogande samt rehabiliteringens förutsättningar. Ifall symptomen är lindriga och patienten kan handskas med dessa, kan det vardagliga livet vara tillräcklig rehabilitering.

MEDICINERING

Er hemmedicinering fortsätter efter läkarens föreskrifter. Ifall det förekommer smärta vid såret kan du använda de värkmediciner som du fått recept till från avdelningen. Den eventuella kortisonbehandlingens fortsättning får du separata skriftliga instruktioner till. Kortisonbehandlingen minskar svullnad i hjärnan som orsakats av tumören, operationen eller den möjliga strålbehandlingen. Under kortisonbehandlingen bör du använda magskyddande läkemedel för att undvika magsår. Det kan också hända att det påbörjats epilepsimedicinering för dig, som du i så fall får recept på.

BILKÖRNING

Det är förbjudet att köra bil under hela din sjukskrivningsperiod, eftersom det finns en ökad risk för epileptiska anfall. Följ läkarens påbud om körförbud. Försäkringsbolag ersätter inte personbils- eller personsador ifall du brutit mot körförbudet.

PSYKIST VÄLMÅENDE OCH KAMRATSTÖD

Insjuknande och väntan på diagnos är tungt för både patienten och de närstående. Finlands cancerförbund erbjuder kamratstödsgrupper för både patienter och anhöriga. Cancerförbundens rikstäckande, kostnadsfria rådgivningstjänst tel. 0800 194 14, svarar på frågor kring cancer och ger stöd för att bemästra den svåra livssituationen, gällande egen eller en närståendes insjuknande.

Kostnadsfri rådgivningstelefon (betjänar på onsdagar mellan kl. 15-17) hjälper med frågor kring utkomsten och sociala förmåner tel. 0800 411 303.

Mer information finns på www.alltomcancer.fi och www.etela-suomensyopayhdistys.fi

KONTAKTA AVDELNINGEN IFALL:

- SÅRET BÖRJAR UTSÖNDRA SEKRET
- SÅRSVULLNADEN ÖKAR
- HUVUDVÅRKEN BLIR AVVVIKANDE INTENSIV
- OM DU INOM TVÅ VECKOR EFTER OPERATIONEN HAR ÖVER 38 GRADERS FEBER LÄNGRE ÄN UNDER ETT DYGN TID

UNDVIK RÖKNING OCH ALKOHOLANVÄNDNING!

Vi svarar gärna på frågor gällande din sjukdom! Vi önskar dig en god rehabilitering!

Avdelning 6, tel. xx xxx xxxx

Avdelning 7, tel. xx xxx xxxx

Diagnos: _____

Ingrepp: _____

Opererande läkare: _____

Hemförlovande sjukskötare: _____

Du får information kring patientens rättigheter på HNS websidor:

<http://www.hus.fi/sv/patienten/patientens-rattigheter/Sidor/default.aspx>

Är du nöjd med din vård? Har du klagomål?

Bidra gärna med synpunkter och svara på kundnöjdhetsenkäten : <https://palaute.hus.fi>

Vårdenhetens nummer: 1143003, Neurokirurgisk avdelning 6

 1143004, Neurokirurgisk avdelning 7

 1143005, Neurokirurgiska avdelningen för intensivvård och övervakning

Tack!

BILAGA 4



HEMVÅRDSINSTRUKTION EFTER HJÄRNTUMÖROPERATION:

HJÄRNTUMÖRER DVS. GLIOM, GRAD 3-4

Gliom får sin början från hjärnans stödjevävnad, dvs. gliacellerna. De indelas i följande typer: astrocytom, oligodendrogliom, oligoastrocytom ja ependymom. Tumörerna graderas från godartad till mycket elakartad (Grad I-IV). I dagsläget kan endast I-gradens gliom botas med enbart operation. Syftet med operation gällande tumörer av grad II-IV är att bromsa eller förhindra sjukdomens fortsatta spridning. För tumörer av grad III och IV behövs dock oftast även strålbehandling och/eller cellgifter.

KIRURGI

Innan operation har ni undersökts med olika bildtekniker, med vars hjälp det fått en preliminär bild utav tumörens typ. Vid operationen avlägsnas tumören antingen helt eller i så stor utsträckning som möjligt. Under operationen tas ett vävnadsprov från tumören, som skickas till en patolog för säkerställning av diagnos. Ett snabb svar fås oftast redan under operationen, men det slutgiltiga provsvaret (så kallat PAD-svar) fås i regel efter ungefär en veckas tid.

MOTION

Efter utskrivning från sjukhuset är du ännu under rehabilitering. Återhämtningen framskrider stegvis och sker individuellt. Till rehabiliteringen inverkar tumörens typ, läge och storlek, samt operationens omfattning. Efter operationen kan det förekomma liknande symptom som innan operationen. Du kan röra dig försiktigt utefter din egen ork och kraft under din sjukskrivningsperiod. Lätta sysslor i hemmet och vistelse utomhus är till fördel för din rehabilitering. Under din sjukskrivningsperiod skall du dock undvika kraftfulla ansträngningar.

Ifall du har rörelsebegränsningar, har du möjlighet att få hjälpmedel. Behovet av dessa utreds av en fysioterapeut.

SÅRVÅRD OCH HYGIEN

Operationssåret sluts med stygn eller hakar. Stygnen/hakarna avlägsnas på den egna hälsostationen eller inom arbetshälsovården den ___/___/20__.

Du kan duscha och tvätta håret som vanligt ifall såret är torrt. Ett torrt sår ska inte täckas med förband. Det är tillåtet att kamma håret, men undvik att vidröra, skrapa eller klia såret. Möjliga sårskorpor lossnar av sig självt. Att bada bastu och simma är tillåtet först dagen efter att stygnen/hakarna har avlägsnats. Heta ångor i bastun kan orsaka obehag.

Det kan förekomma svullnad som orsakats av att hjärn-ryggmärgsvätska sipprat från operationsområdet. Detta är ingenting att oroa sig för, och kan pågå under flera veckors tid. Svullnadens främsta vård är tätt åtsittande förband. Ifall du fått ett tätt åtsittande förband, kan du avlägsna den då den blivit så lös att den inte längre hålls på plats.

Ifall såret når till örat kan det vara smärtsamt att bita, orsaka tuggbesvär och i sin tur huvudvärk. Undvik ändå inte att tugga. Symptomet läker med tiden, ofta inom några veckor.

Härfärgningsmedel och permanentvätska får användas då såret läkt helt, ungefär 2 månader efter operation.

MENTALT STÄMNINGSLÄGE

Att återhämta sig från en svår sjukdom kan orsaka förändringar i humöret. Depression är vanligt hos cancerpatienter och är en normal reaktion i samband med svår sjukdom. För det mesta går depression stegvis över av sig själv. Ibland kan dock depression förhindra rehabilitering, och då bör den behandlas. Det kan finnas behov av att få tala med en professionell samtalspartner, eller anti-depressiva läkemedel.

Hjärntumörens orsakade förändringar i psykisk funktionsförmåga kan variera allt ifrån försvårande av enskilda funktioner till mer omfattande förändringar i beteende och känsloliv. Typiska beteendeförändringar är kortsiktighet, impulsivitet, överaktivitet och hastigt skiftande humör. Förändringarna kan också återspeglas som nedsatt initiativförmåga, passivitet eller svårigheter att uttrycka känslor.

För en utomstående kan det vara svårt att förstå den känslostorm som den insjuknade möter. Symptomen kan vara förvirrande både för den sjuke själv liksom för dennes anhöriga. Anhörigas och vänners hjälp och empatiska förståelse är oumbärliga stöttepelare. Även anhöriga kan vara i behov av stöd för att orka och förstå familjens förändrade situation.

SEXUALLIV

Angående sexuallivet finns inga begränsningar och kan påbörjas då den egna orken tillåter detta. Närhet är bra och samtal med partner är en stor fördel vid behandling och hantering av ångestfyllda upplevelser.

EKONOMISKA ASPEKTER OCH SJUKSKRIVNING

Under sjukhusvården har patient och anhöriga möjlighet att diskutera om sociala förmåner tillsammans med en socialarbetare. Vid behov kan läkaren skriva ett intyg för att en anhörig skall kunna sköta officiella ärenden, vid de fall då patientens sjukdomstillstånd kräver detta. Mer information om sociala förmåner finns på www.fpa.fi. Läkaren skriver ett A-sjukintyg (SVA) till arbetsgivaren eller arbetsförmedlingen. Vid de fall då sjukskrivningen kvarstår (över 2 månader) behövs B-utlåtande, som postas hem. B-utlåtandet måste du själv skicka till den lokala Fpa-byrån.

Vid utdragen sjukskrivning fortsätter den som möjligt rehabiliteringsstöd, vilket är en tidsbegränsad sjukpension. Vanligtvis utbetalas rehabiliteringsstöd under minst ett år innan bestående sjukpension beviljas.

Tid för efterkontroll till polikliniken får du i samband med utskrivning från sjukhuset, alternativt skickas det hem per post.

När tumörens slutgiltiga typ är fastställd, diskuteras det om din vård på ett neuro-onkologiskt möte. På det neuro-onkologiska mötet planerar en onkolog (specialistläkare inom cancersjukdomar och strålbehandling), neurokirurg, neuropatolog och neuroradiolog din fortsatta behandling. Tumörernas känslighet för de olika behandlingsmetoderna varierar mycket. Man kan använda sig utav strålbehandling eller cytostater, dvs. cellgifter, alternativt en kombination utav dessa. Vid planering av vården beaktas utöver de tumörrelaterade aspekterna också patientens ålder, övriga sjukdomar, hälsotillstånd samt patientens egna önskemål och ork.

Din vård fortsätter på Kliniken för Cancersjukdomar, dit du får en skriftlig kallelse hem.

REHABILITERING

Behovet av rehabilitering utreds separat med varje enskild patient. Med fysioterapi rehabiliteras störningar som avser rörlighet och rörelseförmåga. Ergoterapi stödjer patienten att hantera vardagen, särskilt problem med handfunktionen. Med neuropsykologisk rehabilitering avhjälpas nedsättningar av mental funktionsförmåga. Talterapi rehabiliterar problem som rör talandet och språkliga funktioner. Vid planering av rehabiliteringen beaktas de resurser som finns till förfogande samt rehabiliteringens förutsättningar.

MEDICINERING

Er hemmedicinering fortsätter efter läkarens föreskrifter. Ifall det förekommer smärta vid såret kan du använda de värkmediciner som du fått recept till från avdelningen. Den eventuella kortisonbehandlingens fortsättning får du separata skriftliga instruktioner till. Kortisonbehandlingen minskar svullnad i hjärnan som orsakats av tumören, operationen eller den möjliga strålbehandlingen. Under kortisonbehandlingen bör du använda magskyddande läkemedel för att undvika magsår. Det kan också hända att det påbörjats epilepsimedicinering för dig, som du i så fall får recept på.

BILKÖRNING

Det är förbjudet att köra bil under hela din sjukskrivningsperiod, eftersom det finns en ökad risk för epileptiska anfall. Följ läkarens påbud om körförbud. Försäkringsbolag ersätter inte personbils- eller personskador ifall du brutit mot körförbudet.

PSYKISKT VÄLMÅENDE OCH KAMRATSTÖD

Insjuknande och väntan på diagnos är tungt för både patienten och de närstående. Finlands cancerförbund erbjuder kamratstödsgrupper för både patienter och anhöriga. Cancerförbundens rikstäckande, kostnadsfria rådgivningstjänst tel. 0800 194 14, svarar på frågor kring cancer och ger stöd för att bemästra den svåra livssituationen, gällande egen eller en närståendes insjuknande.

Kostnadsfri rådgivningstelefon (betjänar på onsdagar mellan kl. 15-17) hjälper med frågor kring utkomsten och sociala förmåner tel. 0800 411 303.

Mer information finns på www.alltomcancer.fi och www.etela-suomensyopayhdistys.fi

KONTAKTA AVDELNINGEN IFALL:

- SÅRET BÖRJAR UTSÖNDRA SEKRET
- SÅRSVULLNADEN ÖKAR
- HUVUDVÅRKEN BLIR AVVIKANDE INTENSIV
- OM DU INOM TVÅ VECKOR EFTER OPERATIONEN HAR ÖVER 38 GRADERS FEBER LÄNGRE ÄN UNDER ETT DYGN TID

UNDVIK RÖKNING OCH ALKOHOLANVÄNDNING!

Vi svarar gärna på frågor gällande din sjukdom! Vi önskar dig en god rehabilitering!

Avdelning 6, tel. xx xxx xxxx

Avdelning 7, tel. xx xxx xxxx

Diagnos: _____

Ingrepp: _____

Opererande läkare: _____

Hemförlovande sjukskötare: _____

Du får information kring patientens rättigheter på HNS websidor:

<http://www.hus.fi/sv/patienten/patientens-rattigheter/Sidor/default.aspx>

Är du nöjd med din vård? Har du klagomål?

Bidra gärna med synpunkter och svara på kundnöjdhetsenkäten : <https://palaute.hus.fi>

Vårdenhetens nummer: 1143003, Neurokirurgisk avdelning 6

 1143004, Neurokirurgisk avdelning 7

 1143005, Neurokirurgiska avdelningen för intensivvård och övervakning

Tack!

BILAGA 5

Patientinstruktion, Neurokirurgiska Kliniken

2016



HEMVÅRDSINSTRUKTION EFTER HJÄRNTUMÖROPERATION:

HJÄRNHINNETUMÖRER DVS. MENINGIOM

90% av Meningiom är godartade och efter total avlägsning förnyas de sällan. Tumörerna får sin början i spindelvävhinnans celler och typiskt är att de fäster sig på den hårda hjärnhinnan dvs. duran. Meningiom förekommer inom kraniet och i ryggmärgskanalen. De är oftast enskilda, välvgränsade och långsamt växande tumörer som tränger undan omkringliggande hjärnvävnad. Meningiomen ger ofta besvär, ifall de är stora eller är belägna så att de trycker mot nerver eller blodkärl.

KIRURGI

Innan operation har ni undersökts med olika bildtekniker, med vars hjälp det fått en preliminär bild utav tumörens typ. Vid operationen avlägsnas tumören antingen helt eller i så stor utsträckning som möjligt. Under operationen tas ett vävnadsprov från tumören, som skickas till en patolog för säkerställning av diagnos. Ett snabb svar fås oftast redan under operationen, men det slutgiltiga provsvaret (så kallat PAD-svar) fås i regel efter ungefär en veckas tid.

MOTION

Efter utskrivning från sjukhuset är du ännu under rehabilitering. Återhämtningen framskrider stegvis och sker individuellt. Till rehabiliteringen inverkar tumörens typ, läge och storlek, samt operationens omfattning. Efter operationen kan det förekomma liknande symptom som innan operationen. Du kan röra dig försiktigt utefter din egen ork och kraft under din sjukskrivningsperiod. Lätta sysslor i hemmet och vistelse utomhus är till fördel för din rehabilitering. Under din sjukskrivningsperiod skall du dock undvika kraftfulla ansträngningar.

Ifall du har rörelsebegränsningar, har du möjlighet att få hjälpmedel. Behovet av dessa utreds av en fysioterapeut.

SÅRVÅRD OCH HYGIEN

Operationssåret sluts med stygn eller hakar. Stygnen/hakarna avlägsnas på den egna hälsostationen eller inom arbetshälsövården den ___/___/20__.

Du kan duscha och tvätta håret som vanligt ifall såret är torrt. Ett torrt sår ska inte täckas med förband. Det är tillåtet att kamma håret, men undvik att vidröra, skrapa eller klia såret. Möjliga sårskorpor lossnar av sig självt. Att bada bastu och simma är tillåtet först dagen efter att stygnen/hakarna har avlägsnats. Heta ångor i bastun kan orsaka obehag.

Det kan förekomma svullnad som orsakats av att hjärn-ryggmärgsvätska sipprat från operationsområdet. Detta är ingenting att oroa sig för, och kan pågå under flera veckors tid. Svullnadens främsta vård är tätt åtsittande förband. Ifall du fått ett tätt åtsittande förband, kan du avlägsna den då den blivit så lös att den inte längre hålls på plats.

Ifall såret når till örat kan det vara smärtsamt att bita, orsaka tuggbesvär och i sin tur huvudvärk. Undvik ändå inte att tugga. Symptomet läker med tiden, ofta inom några veckor.

Hårfärgningsmedel och permanentvätska får användas då såret läkt helt, ungefär 2 månader efter operation.

MENTALT STÄMMINGSLÄGE

Att återhämta sig från en svår sjukdom kan orsaka förändringar i humöret. Depression är vanligt hos cancerpatienter och är en normal reaktion i samband med svår sjukdom. För det mesta går depression stegvis över av sig själv. Ibland kan dock depression förhindra rehabilitering, och då bör den behandlas. Det kan finnas behov av att få tala med en professionell samtalspartner, eller anti-depressiva läkemedel.

För en utomstående kan det vara svårt att förstå den känslostorm som den insjuknade möter. Symptomen kan vara förvirrande både för den sjuke själv liksom för dennes anhöriga. Anhörigas och vänner hjälp och empatiska förståelse är oundgängliga stöttepelare. Även anhöriga kan vara i behov av stöd för att orka och förstå familjens förändrade situation.

SEXUALLIV

Angående sexuallivet finns inga begränsningar och kan påbörjas då den egna orken tillåter detta. Närhet är bra och samtal med partner är en stor fördel vid behandling och hantering av ångestfyllda upplevelser.

EKONOMISKA ASPEKTER OCH SJUKSKRIVNING

Under sjukhusvården har patient och anhöriga möjlighet att diskutera om sociala förmåner tillsammans med en socialarbetare. Vid behov kan läkaren skriva ett intyg för att en anhörig skall kunna sköta officiella ärenden, vid de fall då patientens sjukdomstillstånd kräver detta. Mer information om sociala förmåner finns på www.fpa.fi. Läkaren skriver ett A-sjukintyg (SVA) till arbetsgivaren eller arbetsförmedlingen. Vid de fall då sjukskrivningen kvarstår (över 2 månader) behövs B-utlåtande, som postas hem. B-utlåtandet måste du själv skicka till den lokala Fpa-byrån.

Tid för efterkontroll till polikliniken får du i samband med utskrivning från sjukhuset, alternativt skickas det hem per post.

MEDICINERING

Er hemmedicinering fortsätter efter läkarens föreskrifter. Ifall det förekommer smärta vid såret kan du använda de värkmedicin som du fått recept till från avdelningen. Möjliga kortison-behandlingens fortsättning får du separata skriftliga instruktioner till. Under kortisonbehandlingen bör du använda magskyddande läkemedel för att undvika magsår.

BILKÖRNING

Det är förbjudet att köra bil under hela din sjukskrivningsperiod, eftersom det finns en ökad risk för epileptiska anfall. Följ läkarens påbud om körförbud. Försäkringsbolag ersätter inte personbils- eller personsador ifall du brutit mot körförbudet.

PSYKISKT VÄLMÅENDE OCH KAMRATSTÖD

Insjuknande och väntan på diagnos är tungt för både patienten och de närstående. Finlands cancerförbund erbjuder kamratstödsgrupper för både patienter och anhöriga. Cancerförbundens rikstäckande, kostnadsfria rådgivningstjänst tel. 0800 194 14, svarar på frågor kring cancer och ger stöd för att bemästra den svåra livssituationen, gällande egen eller en närståendes insjuknande.

Kostnadsfri rådgivningstelefon (betjänar på onsdagar mellan kl. 15-17) hjälper med frågor kring utkomsten och sociala förmåner tel. 0800 411 303.

Mer information finns på www.alltomcancer.fi och www.etela-suomensyopayhdistys.fi

KONTAKTA AVDELNINGEN IFALL:

- SÅRET BÖRJAR UTSÖNDRA SEKRET
- SÅRSVULLNADEN ÖKAR
- HUVUDVÄRKEN BLIR AVVVIKANDE INTENSIV
- OM DU INOM TVÅ VECKOR EFTER OPERATIONEN HAR ÖVER 38 GRADERS FEBER LÄNGRE ÄN UNDER ETT DYGNS TID

UNDVIK RÖKNING OCH ALKOHOLANVÄNDNING!

Vi svarar gärna på frågor gällande din sjukdom! Vi önskar dig en god rehabilitering!

Avdelning 6, tel. xx xxx xxxx

Avdelning 7, tel. xx xxx xxxx

Diagnos: _____

Ingrepp: _____

Opererande läkare: _____

Hemförlovande sjukskötare: _____

Du får information kring patientens rättigheter på HNS websidor:

<http://www.hus.fi/sv/patienten/patientens-rattigheter/Sidor/default.aspx>

Är du nöjd med din vård? Har du klagomål?

Bidra gärna med synpunkter och svara på kundnöjdhetsenkäten : <https://palaute.hus.fi>

Vårdenhetens nummer: 1143003, Neurokirurgisk avdelning 6

1143004, Neurokirurgisk avdelning 7

1143005, Neurokirurgiska avdelningen för intensivvård och övervakning

Tack!



HEMVÅRDSINSTRUKTION EFTER STEREOTAKTISK BIOPSI

Biopsi innebär tagning av vävnadsbit eller cellprov från levande vävnad samt dess undersökning. Stereotaksi betyder navigering i levande vävnad. Stereotaktisk biopsi är därmed ett ingrepp, där man med en tunn nål tar ett mycket litet prov från en exakt definierad punkt i hjärnan. Innan ingreppet sätts en koordinatställning på patientens huvud i operationssalen alternativt på röntgenavdelningen, varefter huvudet undersöks med datortomografibilder. Ställningen fästs med fyra skruvar. Ibland kan det behövas stygn vid skruvarnas rotfäste, om det blöder. Med hjälp utav den stereotaktiska ställningen får man exakta koordinater, och provet kan tas på ett säkert och precist sätt från den önskade punkten utan att skada övrig hjärnvävnad. Hårbotten lokalbedövas och man gör ett mycket litet snitt samt ett litet borrhål i skallen, genom vilket vävnadsprovet kan tas med hjälp utav koordinaterna. Efter ingreppet sluts såret med stygn eller hakar.

Målet med stereotaktisk biopsi är att få ett lämpligt prov för neuropatologen att analysera. Det första preliminära svaret, som kallas för fryssnittsundersökning, fås i regel samma dag. Histologisk undersökning (PAD) färdigställs inom 2-3 dagar, men eftersom det av provbiten ofta görs så kallade immunohistokemiska färgningar, erhålls det slutliga svaret inom två veckor efter ingreppet. En patolog namnger tumören och klassificerar den sedan enligt grad 1-4. Detta ger en grov bild utav tumörens typ, tillväxtfart och prognos. Med stereotaktisk biopsi kan man utöver tumörer studera infektionshärdar samt neurologiska sjukdomar.

Tumören kan inte alltid avlägsnas kirurgiskt, exempelvis på grund utav andra sjukdomar eller tumörens problematiska läge. Att få en provbit är ändå viktigt, för att kunna kontrollera tumörtypen och bestämma efterbehandling. Att tumören eventuellt har ett känsligt läge inverkar inte på möjligheten att kunna ta en provbit med stereotaktisk teknik.

När det slutgiltiga provsvaret tagits emot behandlas patientfallet på ett neuro-onkologiskt möte. På det neuro-onkologiska mötet planeras kommande behandling av en onkolog (specialistläkare inom strålbehandling och cancersjukdomar), en neurokirurg, neuroradiologist och neuropatolog. Tumörernas känslighet för de olika behandlingsmetoderna varierar mycket. Ibland kan det räcka med enbart uppföljning. Då tumören inte kan opereras, kan cellgifter och strålbehandling användas, alternativt en kombination utav dessa. Vid planering av vården beaktas utöver de tumörrelaterade aspekterna också patientens ålder, övriga sjukdomar, hälsotillstånd samt patientens egna önskemål och ork.

Ifall den stereotaktiska biopsin görs på en infektionshärd istället för tumör, syftar provtagningen till att få en bakterieodling för att kunna välja rätt antibiotikum. Ifall motivet för utredning är annan neurologisk sjukdom, bestäms efterföljande vård av en neurolog.

SÅRVÅRD

Operationssåret sluts med stygn/hakar. Stygnen/hakarna avlägsnas 5-7 dygn efter ingreppet på den egna hälsostationen eller inom arbetshälsovården datum ___/___/20___. Såret har täckts med ett skyddande förband. Förbandet kan tas bort när såret är torrt, men tidigast 24h efter ingreppet. Ifall såret är torrt, får det duschas dagen efter ingreppet. Undvik att gnugga, klia och vidröra såret. Du kan kamma och borsta håret normalt ifall såret aktas. Härfärgningsmedel och permanentväska är bra att undvika tills såret har läkt helt. Kontakta avdelningen ifall såret börjar vara utsöndra och du får feber, eller ifall svullnaden i sårområdet ökar.

HYGIEN

Du kan duscha som vanligt. Att bada bastu och simma är tillåtet först dagen efter att stygnen/hakarna har avlägsnats.

MEDICINERING

Din hemmedicinering fortsätter efter läkarens föreskrifter. Ifall det förekommer smärta vid såret kan du använda de värkmediciner som du fått recept till från avdelningen.

BILKÖRNING

Det är förbjudet att köra bil under hela din sjukskrivningsperiod, alternativt enligt läkarens särskilda föreskrifter.

EKONOMISKA ASPEKTER, SJUKSKRIVNING OCH EFTERBEHANDLING

Under sjukhusvården har patient och anhöriga möjlighet att diskutera om sociala förmåner tillsammans med en socialarbetare. Vid behov kan läkaren skriva ett intyg för att en anhörig skall kunna sköta officiella ärenden, vid de fall då patientens sjukdomstillstånd kräver detta. Mer information om sociala förmåner finns på www.fpa.fi. Läkaren skriver ett A-sjukintyg (SVA) till arbetsgivaren eller arbetsförmedlingen. Vid de fall då sjukskrivningen kvarstår (över 2 månader) behövs B-utlåtande, som postas hem. B-utlåtandet måste du själv skicka till den lokala Fpa-byrån.

Vid utdragen sjukskrivning fortsätter den som möjligt rehabiliteringsstöd, vilket är en tidsbegränsad sjukpension. Vanligtvis utbetalas rehabiliteringsstöd under minst ett år innan bestående sjukpension beviljas.

Din vård fortsätter på Kliniken för Cancersjukdomar, dit du kallas för att diskutera om din eftervård. Du kommer att få en skriftlig kallelse skickad hem per post, cirka två veckor efter att ditt fall behandlats på det neuro-onkologiska mötet.

PSYKISKT VÄLMÅENDE OCH KAMRATSTÖD

Insjuknande och väntan på diagnos är tungt för både patienten och de närstående. Finlands cancerförbund erbjuder kamratstödsgrupper för både patienter och anhöriga. Cancerförbundens rikstäckande, kostnadsfria rådgivningstjänst tel. 0800 194 14, svarar på frågor kring cancer och ger stöd för att bemästra den svåra livssituationen, gällande egen eller en närståendes insjuknande.

Kostnadsfri rådgivningstelefon (betjänar på onsdagar mellan kl. 15-17) hjälper med frågor kring utkomsten och sociala förmåner tel. 0800 411 303.

Mer information finns på www.alltomcancer.fi och www.etela-suomensyopayhdistys.fi

VIKTIGT ATT TÄNKA PÅ

Ifall dina symptom förvärras eller ifall det uppträder nya symptom hos dig, bör du omgående kontakta avdelningen!

Tveka inte att höra av dig ifall du har frågor, vi svarar gärna på dem!

Avdelning 6, tel. xx xxx xxxx

Avdelning 7, tel. xx xxx xxxx

Diagnos: _____

Ingrepp: _____

Opererande läkare: _____

Hemförlovande sjukskötare: _____

Du får information kring patientens rättigheter på HNS websidor:

<http://www.hus.fi/sv/patienten/patientens-rattigheter/Sidor/default.aspx>

Är du nöjd med din vård? Har du klagomål?

Bidra gärna med synpunkter och svara på kundnöjdhetsenkäten : <https://palaute.hus.fi>

Vårdenhetens nummer: 1143003, Neurokirurgisk avdelning 6

 1143004, Neurokirurgisk avdelning 7

 1143005, Neurokirurgiska avdelningen för intensivvård och övervakning

Tack!