



INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA

”SEN VÄNDES MITT LIV UPP OCH NER PÅ EN FEMÖRING”

Personers upplevelse av att leva med
hjärntumör utifrån ett långtidsperspektiv
- en kvalitativ intervjustudie

Alicia Hellgren Stina Åkesson

Uppsats:	15 hp Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot neurosjukvård
Program:	
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT2024/VT2025
Handledare:	Anneli Ozanne
Examinator:	Ida Björkman

Titel svensk:	”Sen vändes mitt liv upp och ner på en femöring” Personers upplevelser av att leva med hjärntumör – en kvalitativ intervjustudie
Titel engelsk:	“Then my life turned upside down in an instant” People’s experiences of living with brain tumor – a qualitative interview study
Uppsats:	15 hp
Program:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot neurosjukvård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT2024/VT2025
Handledare:	Anneli Ozanne
Examinator:	Ida Björkman
Nyckelord:	Hjärntumör, Kvalitativ forskning, Livssituation, Långtidsperspektiv, Patient, Upplevelse.

Sammanfattning

Bakgrund: Personer med långsamväxande hjärntumör insjuknar vanligtvis runt 40 års ålder. Tidigare forskning visar på försämrad livskvalitet med påverkan på framför allt kognitiv, emotionell och social funktion samt hjärntrötthet. Det finns otillräcklig kunskap om hur personer upplever att livssituationen påverkats när man levt lång tid med sjukdomen.

Syfte: Syftet med denna magisteruppsats var att utforska personers upplevelser av hur deras livssituation har påverkats av att leva med hjärntumör utifrån ett långtidsperspektiv.

Metod: Kvalitativ metod med induktiv ansats användes. Sex intervjuer gjordes utifrån en semistrukturerad intervjuguide där manifest innehåll analyserades i en innehållsanalys.

Resultat: Att leva med långsamväxande hjärntumör gav konsekvenser i vardagen. Kognitiva nedsättningar, framför allt nedsatt minne och hjärntrötthet påverkade vardagen, liksom fysiska nedsättningar. Intervjupersonerna beskrev att de över tid lärde sig att leva med konsekvenser av sjukdomen, det blev en del av vardagen, även om det var känslomässigt påfrestande att leva med begränsningar som gav en ständig påminnelse om sjukdomen och hot om återfall. Relationer till familj och vänner blev påverkade. För att hantera kognitiva nedsättningar och psykosociala följder av sjukdomen användes tankemässiga och praktiska strategier. Det blev svårare att planera för framtiden och det beskrevs viktigare att ta tillvara på livet här och nu. Stöd från vården var viktigt men det fanns delar som kunde förbättras för att optimera omhändertagandet.

Slutsats: Resultaten ger ökad kunskap kring hur personer med hjärntumör upplever att deras livssituation påverkats, vilka strategier de själva använder för att hantera vardagen och vad de upplever för stöd från vården. Detta kan användas som grund för en mer anpassad vård och förbättrade teaminsatser till dessa personer.

Nyckelord: Hjärntumör, Kvalitativ forskning, Livssituation, Långtidsperspektiv, Patient, Upplevelse.

Abstract

Background: People with slow-growing brain tumors usually develop the disease around the age of 40. Previous research shows impaired quality of life, particularly affecting cognitive, emotional, and social function, as well as mental fatigue. There is insufficient knowledge about how people feel that their life situation has been affected when they have lived with the disease for a long time.

Aim: The purpose of this master's thesis was to explore how people experience that their everyday life has been affected by living with a brain tumor from a long-term perspective.

Method: An interview study where six interviews were conducted with a semi-structured interview guide. Qualitative method with an inductive approach was used, manifest content was analyzed using qualitative content analysis.

Results: Living with a slow-growing brain tumor had consequences in everyday life. Cognitive impairments, particularly memory loss and mental fatigue, affected everyday activities, as did physical limitations. Over time, the interviewees described learning to live with the consequences of the disease, which became a part of their daily lives. However, it was emotionally challenging to cope with limitations that served as a constant reminder of the disease and the threat of relapse. Relationships with family and friends were affected. To manage cognitive impairments and the psychosocial impact of the disease, they employed both mental and practical strategies. Planning for the future became more difficult, and it was described as increasingly important to make the best of life. Support from healthcare was crucial, but there were areas that could be improved to optimize their care.

Conclusion: The results provide increased knowledge about how people with brain tumors experience the impact on their everyday life, the strategies they use to manage daily life, and the support they experience from healthcare. This can serve as a foundation for more tailored care and improved team interventions for these people.

Key words: Brain tumor, Everyday life, Experience, Long-term perspective, Patient, Qualitative research.

Förord

Vi vill rikta ett varmt tack till de personer som valde att dela med sig av sina erfarenheter genom att delta i intervjuerna. Vi är tacksamma över att de la sin tid och energi på att delta i intervjuerna och är berörda över hur de satte ord på deras upplevelser på ett så fint och talande sätt.

Ett stort tack till vår handledare Anneli Ozanne som med sin kompetens handlett oss med ett stort engagemang och uppmuntran. Vi vill även tacka Asgeir Jakola med forskargrupp för att vi fick vara en del av forskningsprojektet. Vi vill rikta ett särskilt tack till Isabelle Rydén och Tomas Gómez Vecchio som hjälpt och stöttat oss i processen.

Alicia Hellgren och Stina Åkesson

Göteborg och Skövde
Mars 2025

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Epidemiologi – hjärntumörer.....	1
Utredning av hjärntumör	1
Behandling av långsamväxande hjärntumör.....	1
Symtom och tecken vid långsamväxande hjärntumör	2
Påverkan på vardagslivet vid långsamväxande hjärntumör	2
Cancervård i Sverige	3
Kontaktsjuksköterskans roll.....	3
Cancerrehabilitering.....	3
Teoretisk ram.....	4
Personcentrerad vård.....	4
Samverkan i team.....	4
Problemformulering	6
Syfte	6
Metod	7
Design.....	7
Författarnas förförståelse.....	7
Övergripande forskningsprojekt.....	7
Urval	7
Datainsamling.....	8
Dataanalys	9
Forskningsetiska överväganden.....	9
Resultat.....	11
Att leva med konsekvenser i vardagen som följd av sjukdomen	11
Kognitiv påverkan.....	11
Påverkan på relationer.....	14
Påverkan av onkologisk behandling	14
Strategier för att hantera en förändrad vardag	15
Tankemässiga förhållningssätt.....	15

Praktiska förhållningssätt.....	16
Förändrad livssyn.....	16
Vårdens inverkan på livssituationen.....	17
Positiva upplevelser av vården.....	17
Negativa upplevelser av vården	17
Diskussion	19
Metoddiskussion.....	19
Resultatdiskussion	20
Att leva med konsekvenser i vardagen som följd av sjukdomen.....	21
Strategier för att hantera en förändrad vardag	22
Vårdens inverkan på livssituationen	23
Konklusion.....	24
Kliniska implikationer	24
Förslag på ny forskning	24
Referenslista	25
Bilaga 1 - Intervjuguide.....	29

Inledning

Vår kliniska erfarenhet är att personer med långsamväxande hjärntumör ofta har stor påverkan på vardagen. De är ofta mitt i livet vid insjuknande och livet blir sig inte likt efter det. De kognitiva besvär som kan drabba dessa personer har inverkan på förmågan att klara vardagen, familjeliv och arbetsliv. Personerna kan uppleva ett utanförskap i förhållande till andra och förändrade roller i relationer. De kognitiva besvären syns inte utåt och kan vara svårt för omgivningen att uppfatta och förstå, vilket gör att dessa personer kan mötas av okunskap och oförståelse i samhället och även från vården. Vi hoppas att resultaten från denna magisteruppsats ska kunna bidra till ökad kunskap om hur livssituation kan påverkas och utifrån den kunna förbättra stödet under hela sjukdomstiden.

Låggradiga gliom definieras olika i olika studier och publikationer. I denna magisteruppsats har vi valt att använda begreppet långsamväxande hjärntumör, vilket inkluderar olika typer av långsamväxande gliom.

Bakgrund

Epidemiologi – hjärntumörer

Varje år får cirka 1500 personer i Sverige diagnosen primär tumör i centrala nervsystemet (CNS) vilket utgör ungefär 2 % av alla cancerdiagnoser. Gliom är den vanligaste tumörtyper av CNS-tumörer (1).

Gliom är maligna tumörer och klassificeras som hög- eller låggradiga där låggradiga (långsamväxande) tumörer generellt har en bättre prognos (1). Incidensen för långsamväxande hjärntumörer i västvärlden är 1 per 100 000 invånare och det finns hittills ingen känd orsak till sjukdomen (2). Personer med långsamväxande hjärntumörer insjuknar vanligtvis runt 40 års ålder (3,4). Patientgruppen har förväntad längre överlevnad jämfört med äldre personer och högre malignitetsgrad (4) och medianöverlevnaden är cirka 10 år (3).

Utredning av hjärntumör

Vid misstanke om primär malign hjärntumör bör skyndsamt utredning enligt Standardiserat vårdförlopp (SVF) göras. Detta innefattar radiologisk utredning samt vävnadsprov när detta bedöms möjligt (1). SVF syftar till att personer med cancer ska få en helhetsbaserad, välstrukturerad och professionell vård utan onödig väntetid (5).

För ett optimalt omhändertagande bör personer med misstänkt malign hjärntumör diskuteras på multidisciplinär konferens (MDK) preoperativt och postoperativt, samt vid sjukdomsprogress. MDK är ett forum för multidisciplinära diskussioner kring diagnostisering och beslutsfattande om behandling (1,5).

Behandling av långsamväxande hjärntumör

Det finns ingen botande behandling för maligna hjärntumörer. De behandlingar som finns är kirurgi, cytostatika och/eller strålbehandling samt symptomatisk behandling, vanligtvis ges en kombination av dessa. Trots att det inte finns någon botande behandling ses ändå en långtidsöverlevnad hos personer med långsamväxande hjärntumör och behandlingen syftar till att förbättra livskvalitet och överlevnad. Syftet med kirurgisk behandling är att uppnå maximal säker tumörresektion, lindra symtom samt fånga vävnadsprov till diagnos. Vid

cytostatikabehandling finns det flera preparat som kan ges som enskild behandling eller i kombination för att minska tumörtillväxt (1).

Med tanke på en längre överlevnad vid långsamväxande hjärntumör är det viktigt att vara uppmärksam på sena biverkningar av strålbehandling. Dessa biverkningar är ofta irreversibla och kan uppkomma från några månader upp till flera år efter avslutad behandling. Typen av biverkningar beror på vilken del av hjärnan som har bestrålats och kan inkludera bland annat synpåverkan, hormonella störningar och kognitiva nedsättningar. Till skillnad från biverkningar kopplade till specifika strukturer i hjärnan så kan kognitiv nedsättning ses oberoende av vilken del av hjärnan som bestrålats (1).

Symtomatisk behandling kan vara exempelvis kortison vid ödembildning, epilepsi-, antidepressiv- eller sömnförbättrande behandling (1).

Symtom och tecken vid långsamväxande hjärntumör

Symtombilden beror till stor del på tumörens storlek, lokalisering, hur länge den funnits och hur snabbt den växer. Därmed är det individuellt vilka symtom och tecken som uppkommer och de kan skifta över tid. Objektiva tecken på hjärntumör är bland annat MR-fynd, avvikande neurologiskt status och kognitiv testning. Ibland kan symtomen vara diffusa och svåra för omgivningen att förstå. Det finns även personer som är utan besvär under långa perioder (1,5).

Symtombilden vid hjärntumör kan delas in i tre delar:

- **Fokala symtom** är beroende av tumörens lokalisering, vilka kan vara bortfallssymtom som exempelvis motorikpåverkan, talstörning, koordinationsrubbingar och känselpåverkan. Även beteendeförändringar och kognitiva nedsättningar som inlärning- och minnespåverkan, exekutiva- och spatiala svårigheter kan förekomma. Fokala symtom kan även vara retningssymtom som epileptiska anfall.
- **Diffusa symtom** som inte tydligt härrör till tumörlokalisering kan exempelvis vara tankemässiga störningar och påverkan på kognition, humörsvängningar, mental uttrötthet, förändrat beteende samt förändrade personlighetsdrag.
- **Symtom orsakade av ökat intrakraniellt tryck**, exempelvis huvudvärk, desorientering, sänkt medvetandegrad eller synfenomen (1).

Det vanligaste debutsymtomet hos personer med långsamväxande hjärntumör är epileptiskt anfall. Andra vanliga debutsymtom är fokala bortfallssymtom, diffusa psykiska symtom och kognitiv påverkan (1).

De besvär som främst beskrivs hos personer med långsamväxande hjärntumör är nedsatt kognitiv funktion, fatigue (6), nedsatt emotionell funktion, ekonomiska svårigheter, osäkerhet kring framtiden samt nedsatt fysisk funktion (7). Personer som upplever stora kognitiva svårigheter har också mer problem med diagnosspecifika symtom såsom motorisk dysfunktion, synnedsättning och epileptiska anfall samt upplever även en osäkerhet kring framtiden i större utsträckning (8).

Påverkan på vardagslivet vid långsamväxande hjärntumör

Att leva med långsamväxande hjärntumör innebär en livslång uppföljning i specialistvården som innefattar regelbundna radiologiska och kliniska kontroller (1). Insjuknandeålder är vanligen runt 40 år (3,4), vilket för många är en tid i livet med aktivt fritidsliv, minderåriga

barn och där arbetslivet har en central roll. I studien av Rimmer m.fl. med personer som levt med långsamväxande hjärntumör mellan 1-18 år, upplevde personerna omfattande påverkan på aktiviteter i det dagliga livet, arbetet, relationer, sociala aktiviteter och fritidsaktiviteter samt även känslomässiga utmaningar kopplade till diagnosen och osäkerhet om prognos (9).

Sjukdomen medför ofta psykosociala konsekvenser, vilket kan öka belastningen för närstående. Fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar förekommer, vilket kan leda till förändrade roller och ansvarsfördelning inom familjen. Dessa förändringar kräver anpassning och påverkar det vardagliga livet för hela familjen. Förändrat beteende som symtom vid hjärntumör kan påverka bland annat initiativförmåga och känsloliv och personen kan upplevas känslomässigt avtrubbad och mindre empatisk, vilket blir tydligt i relationer. I familjer med minderåriga barn är det viktigt att vara uppmärksam på att barnen inte far illa till följd av det förändrade beteendet (1).

Personer som lever länge med långsamväxande hjärntumör upplever ofta försämrad livskvalitet och försämrade kognitiva funktioner (6,7). De har också sämre livskvalitet jämfört med normalpopulationen (6). Livskvaliteten är låg över tid (6,10) och försämras ofta ju längre tid de lever med sjukdomen. De försämringar som är mest framträdande och ihållande gällande livskvalitet är kognitiv, emotionell och social funktion, samt hjärntrötthet och sömnsvårigheter (10). Även personer i stabil fas av sjukdomen upplever försämring av fysisk hälsorelaterad livskvalitet över tid (11).

Cancervård i Sverige

2009 framtogs en nationell cancerstrategi i Sverige i överenskommelse mellan regeringen och Sveriges kommuner och regioner (SKR), i syfte att förbättra och skapa en mer jämlik cancervård. Ett av de fem övergripande målen är att utifrån ett tydligt patientperspektiv förbättra kvaliteten i omhändertagandet av personer med cancer (12).

Personer med cancer ska ha en fast vårdkontakt som främjar kontinuitet, arbetar med cancerrehabilitering och säkerställer att personen har möjlighet att vara delaktig i sin vård, en individuell vårdplan bör också upprättas. Den fasta vårdkontakten kan vara läkare eller kontaktsjuksköterska (5).

Kontaktsjuksköterskans roll

Som en del av arbetet med den nationella cancerstrategin har rollen kontaktsjuksköterska utvecklats i syfte att ge bättre förutsättningar för trygghet, kontinuitet, delaktighet och förbättrad kommunikation mellan patient och vårdgivare. I kontaktsjuksköterskans uppdrag ingår att följa personen med cancer och närstående genom hela vårdkedjan och verka för ökad tillgänglighet, ge information, stödja vid normal krisreaktion samt vid behov förmedla kontakt med andra professioner (13).

Kontaktsjuksköterskans roll kan vara särskilt viktig för familjer där patienten har kognitiva nedsättningar. Närstående påverkas då ofta i stor omfattning och det ligger i kontaktsjuksköterskans uppdrag att fånga upp familjens situation och hur det fungerar i vardagen för att kunna erbjuda stöd utifrån familjens behov (1).

Cancerrehabilitering

Enligt 8 kap. 7§ i hälso- och sjukvårdslagen har kommuner och regioner ansvar för att tillgodose behov av rehabilitering (14) där insatser utifrån fysiska, psykiska, sociala och

existentiella behov ingår (15). För personer med hjärntumör ingår även specialiserad neurologisk rehabilitering, där kognitiv rehabilitering innefattas (1).

En central del i cancerrehabiliteringen av personer med hjärntumör är att genom teaminsatser skapa förutsättningar och stöd i syfte att främja god livskvalitet och att leva ett så bra liv som möjligt, utifrån personen och närståendes resurser och behov, vilka kan se olika ut över tid (5).

Teoretisk ram

Personcentrerad vård

Utgångspunkten inom personcentrerad vård är att människor ses som personer som utvecklar autonomi i samspel till andra, ser sig själv i andra och står i relation till dem och den omgivande världen. En viktig aspekt inom personcentrerad vård är att inte bara se till personens behov utan även resurser, förmågor och vilja (16). Vårdpersonalens engagemang identifieras som en viktig förutsättning för personcentrerad vård och att se patienten som person, inte sin sjukdom (16,17).

Personcentrerad vård innefattar tre centrala begrepp: berättelse, partnerskap och dokumentation. Personcentrerad vård kan ses som en process som tillvaratar personens resurser och livskraft trots livshotande sjukdom. Processen präglas av ömsesidig respekt och att personen och vårdpersonal i partnerskap planerar och genomför vårdprocessen. En hälsoplan som är en gemensam överenskommelse mellan personen och vårdpersonalen dokumenteras i journalen och revideras och uppdateras vid behov. En förutsättning för personcentrerad vård är att lyssna på personens berättelser (18). Patienten tolkar sina symtom och sjuksköterskans omvårdnadsbedömning görs genom att tolka patientberättelsen, personens upplevelse av symtom och hantering av sjukdomen i det dagliga livet (16).

Att få en cancerdiagnos upplevs ofta som en vändpunkt varefter livet aldrig blir sig likt och man blir medveten om sin egen dödlighet. I personcentrerad vård är livsberättelsen en central del och en förutsättning för individanpassat existentiellt stöd. Att möta existentiella frågor är vårdteamets ansvar och specialistsjuksköterskans roll är att stödja patienten och närstående samt vägleda vårdpersonal i dessa frågor (19).

Samverkan i team

Teamarbete utgör en viktig del av vården och ger möjligheter att främja personens hälsa och upplevelse av delaktighet (20). Att arbeta i team är framgångsrikt för den enskilde personen utifrån såväl medicinska, paramedicinska, psykosociala och omvårdnadsmissiga aspekter. Några av fördelarna med teamarbete är att det ger förståelse för de olika roller och synsätt som professionerna har, en helhetssyn på människan (21). Teamets målsättning bör alltid vara att sträva efter bästa möjliga livskvalitet, utifrån de förutsättningar som finns, för både personen och dennes närstående (5).

Att leva med hjärntumör innebär många gånger en komplex livssituation vilket gör att behovet av ett välfungerande team är stort, redan från utredningsfasen och ofta livet ut (5). Personcentrerad vård är fokus för teamets insatser och ökar möjligheten att nå de mål som finns, vilket innefattar direkt stöd till patient och närstående men också stöd för varandra i teamet för att skapa bästa möjliga förutsättningar och lösningar för personen (21). Att se patienten och närstående som lika viktiga medlemmar i teamet som vårdpersonalen är en essentiell del i partnerskapet och teamarbetet (21,22). Personens expertis handlar om

upplevelser kring sjukdomen, närståendes expertis innefattar hur det är att leva med personen medan vårdpersonalen är experter på sjukdomen och vården (21). I teamet kring personer med hjärntumör är läkare, sjuksköterska/kontaktsjuksköterska, kurator, arbetsterapeut, fysioterapeut, logoped och neuropsykolog viktiga professioner. I vissa team är även representant från sjukhuskyrkan med (5,21).

Behov av teaminsatser varierar mellan olika personer men även hos samma person i olika skeenden under vårdförloppet. Insatserna kan exempelvis vara allt från fysisk rehabilitering, stöd i sociala frågor såsom återgång till arbete eller studier, vid frågor kring fertilitet eller rädsla för recidiv (5).

Problemformulering

Med nutidens diagnos- och behandlingsmöjligheter är personer med långsamväxande hjärntumör en patientgrupp med en relativt lång överlevnad som ofta befinner sig mitt i livet: i arbetsför ålder, familjeliv med minderåriga barn och aktivt vardagsliv. Kognitiva svårigheter är något som kan ha stor påverkan på vardagslivet och relationer. Forskning visar på försämrad livskvalitet och psykiskt välbefinnande hos denna patientgrupp. Många av dessa studier är kvantitativa och genomförda från ett tidigt skede exempelvis från diagnos eller efter operation. I de studier som finns tillgängliga framkommer en försämring av personens välbefinnande och livskvalitet över tid. Det finns däremot otillräcklig kunskap om hur patienter själva upplever sin livssituation utifrån ett långtidsperspektiv.

Cancerrehabilitering är en viktig del av den kliniska uppföljningen och är en central del i kontaktsjuksköterskans roll. För att kunna erbjuda patienterna en mer personcentrerad cancerrehabilitering finns ett behov av ökad förståelse och kunskap kring hur personerna upplever att sjukdomen påverkar deras livssituation och vilka följder det leder till i vardagslivet.

Syfte

Syftet med denna magisteruppsats var att utforska personers upplevelser av hur deras livssituation har påverkats av att leva med hjärntumör utifrån ett långtidsperspektiv.

Metod

Design

Vid denna magisteruppsats användes kvalitativ metod med induktiv ansats. Vid kvalitativ metod önskar forskaren ta del av personens levda upplevelser av sin livsvärld, dennes individuella aspekter av livet och den kontext som upplevs. Kvalitativ forskning används bland annat när en aspekt av ett fenomen är outforskat och författaren vill skapa djupare förståelse för fenomenet inom en särskild kontext. Kvalitativ metod är ofta flexibel och ger möjlighet för forskaren att anpassa sig till ny information under datainsamlingen, den riktar sig även mot en holistisk syn för att förstå en helhet, vilket passar väl till vårt syfte. Induktiv ansats innebär att analysen utgår från innehållet i datamaterialet utan en förutbestämd teori. Intervjupersonens perspektiv, upplevelser och erfarenheter analyseras så förutsättningslöst som möjlig (23). Vid induktiv ansats letar forskarna efter mönster genom att observera likheter och olikheter i datamaterialet (23,24).

Författarnas förförståelse

Vi som utförde intervjuerna arbetar som kontaktsjuksköterskor till denna patientgrupp och hade därmed en förförståelse som var viktig att vara medveten om. Detta var något vi såg som en styrka i intervjusituationen då vi har erfarenheter av hur personer med hjärntumör kan påverkas av sjukdomen och hade därmed möjlighet att ställa relevanta följdfrågor. Vi reflekterade över vår förförståelse och inför intervjuerna diskuterade vi som intervjuare med varandra om hur den skulle kunna påverkat intervjusituationerna och dataanalysen. Bra intervjuare är ofta sympatiska personer som har en förmåga att se situationen från intervjupersonens sida (23). Vi var medvetna om att inte tolka det personen sa även om vi trodde oss förstå sammanhanget utan uppmuntrade personen att beskriva och utveckla med sina egna ord. I analysarbetet var vi också medvetna om vår förförståelse och angelägna om att inte låta den påverka analysen utan i stället utgå ifrån det manifesta, textnära innehållet även om det där också finns en viss tolkning.

Övergripande forskningsprojekt

Magisteruppsatsen utgör en del i ett större forskningsprojekt, lett av professor Jakola, vid Göteborgs universitet, sektionen för klinisk neurovetenskap och fysiologi; "Behandling av långsamtväxande hjärntumörer i Västra Götalandsregionen: dåtid, nutid och framtid". Delprojektet "Långtidsuppföljning av patienter med maligna hjärntumörer" är en del av det övergripande forskningsprojektet och innefattar bland annat forskningsintervjuer från denna magisteruppsats.

Urval

Deltagarna i denna magisteruppsats inkluderades från delprojektet "Långtidsuppföljning av patienter med maligna hjärntumörer". Inklusions- och exklusionskriterier presenteras i tabell 1.

Tabell 1. Inklusions- och exklusionskriterier i delprojektet

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
Över 18 år vid insjuknande	Personer som inte kan genomföra intervjuer på grund av språkliga hinder.
PAD-verifierat diffust gliom (astrocytom eller oligodendrogliom)	Sen palliativ fas
5 år eller längre sedan primäroperation	Demensliknande tillstånd

Utifrån ovanstående kriterier hade 71 patienter inkluderats till delprojektet och det beslutades att inkludera upp till 30 av dessa patienter i intervjustudien. Ansvarig för delprojektet valde deltagare utifrån ett strategiskt urval, vilket används för att säkerställa maximal variation av deltagarna. När urval görs är det viktigt att hitta personer med olika erfarenheter som kan ge rika beskrivningar av det fenomen som vill studeras. Deltagarna väljs ut och tillfrågas om att delta i studien på grund av att de har de erfarenheter som forskningen vill studera (23). Variationsrika data önskades utifrån spridning i kön, ålder, tid för insjuknande och symtombild. Upptagningsområdet var Västra götlandsregionen.

Ytterligare strategiskt urval utifrån de 30 genomförda intervjuerna gjordes av författarna för att begränsa materialet för lämplig mängd till magisteruppsatsen. Urvalet gjordes i följande steg:

- De intervjuer med personer där primäroperationen var för 10 år sedan eller mer valdes ut (n=13)
- Därefter valdes sex stycken ut utifrån:
 - spridning i ålder (mellan 35 och 65 år, medianålder 47,5 år)
 - fördelning mellan kön (tre kvinnor och tre män)

Datansamling

En semistrukturerad intervjuguide skapades och redigerades av forskargruppen inkluderat författarna för denna magisteruppsats. Fokus lades på att fånga personens upplevelse kring hur livssituationen påverkats, se bilaga 1.

Ansvarig för delprojektet förmedlade kontaktuppgifter till författarna för denna uppsats som kontaktade intervjupersonerna via telefon för information om intervjustudien. Intervjun erbjöds att genomföras via fysiskt möte eller digitalt (telefon- eller videosamtal) och tid för intervju bokades. Intervjupersonerna erhöll muntlig och skriftlig information samt lämnade skriftligt samtycke till deltagande med möjlighet till betänketid.

Inför varje intervju förmedlade kontaktpersonen i forskningsprojektet information om intervjupersonerna gällande insjuknandeår, tid för operation, diagnos och behandlingar samt annan relevant medicinsk information. Denna information sammanfattades i en tidslinje

vilken presenterades i början av varje intervju i syfte att vara som stöd för intervjupersonen att kunna relatera sin berättelse till dessa händelser. Fysiska intervjuer genomfördes på Neurologimottagningen vid Sahlgrenska universitetssjukhuset och vid Skaraborgs sjukhus. Digitala intervjuer genomfördes över telefon eller videosamtal (Säkert videomöte - Pexip). Intervjuerna ljudinspelades och transkriberades ordagrant av extern tjänst.

Första intervjun som genomfördes var en provintervju i syfte att testa om intervjuguiden var relevant utifrån syftet och att den fungerade att genomföra. Författarna för denna magisteruppsats genomförde totalt 27 intervjuer (AH, n=13, SÅ, n=14) och ytterligare en forskare genomförde 3 intervjuer. De sex intervjuer som inkluderats i denna magisteruppsats genomfördes från oktober 2023 till november 2024 av AH (n=3) och SÅ (n=3) och tog mellan 32 minuter och 1 timma, 46 minuter (mediantid 1 timma och 9 minuter).

Dataanalys

Kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats användes. Innehållsanalysen genomfördes enligt Graneheim och Lundmans beskrivning av analysmetoden (24,25).

De transkriberade intervjuerna lästes igenom i sin helhet upprepade gånger för att få en helhetsbild av innehållet. Texten delades in i meningsbärande enheter. Om dessa var långa kondenserades de för att sammanfatta innehållet men samtidigt bevara det essentiella. Nästa steg utgjordes av att koda de meningsbärande enheterna. De koder som inte svarade på syftet togs bort. De koder som svarade an på syftet sorterades därefter in i subkategorier och därefter till kategorier. Texten analyserades utifrån det manifesta, textnära innehållet med så liten tolkning som möjligt men där abstraktionen höjdes från meningsenheter till koder, subkategorier och slutligen kategorier. Vi gick fram och tillbaka mellan delar av text och hela texten och arbetade med subkategorierna och kategorierna fram tills konsensus var nådd. Under analysarbetet diskuterade författarna fortlöpande med varandra och även med handledare. Att inkludera flera forskare i analysarbete är ett sätt att öka trovärdigheten (24).

Forskningsetiska överväganden

Etikansökan för intervjuer i projektet "Långtidsuppföljning av patienter med maligna hjärntumörer" godkändes av Etikprövningsmyndigheten, diarienummer 2023-01871-02. I samband med att intervjupersonerna tillfrågades om att delta i studien lämnades skriftlig information innan skriftligt samtycke inhämtades, i enlighet med 16 § i Lagen om etikprövning (26). Vi var i all hantering av personuppgifter och datamaterial medvetna om sekretesshantering. Intervjupersonerna bokades utanför ordinarie bokningssystem och ingen journal fördes i patientjournal. Allt datamaterial förvarades i "Säker lagring" som är en sluten lagringsyta via Göteborgs universitet, där endast relevanta personer i forskningsgruppen hade tillgång. Kodnyckel för personuppgifter förvarades inlåsta på annan plats.

Att berätta om hur en sjukdom har påverkat välbefinnande och vardagsliv kan väcka känslor till liv vilket kan upplevas som renande eller terapeutiskt men det kan även vara stressande (23). Intervjupersonerna fick information om att de när som helst kunde välja att avbryta intervjun samt ta pauser vid behov. Ingen valde att avbryta. I samband med avslutad intervju erbjöds samtliga intervjupersoner uppföljande kontakt om så önskades. När behov av extra stöd identifierades under intervjun säkerställdes kontakt med ansvarig kontaktsjuksköterska efteråt. Det är vanligt att intervjupersoner upplever det genuint berikande att genomföra intervju, då det upplevts positivt att få tala fritt med en uppmärksam lyssnare och personen har ibland fått nya insikter om ämnen som är viktiga i sin livsvärld (27).

I patientgruppen som inkluderades till intervjuerna är kognitiv svikt ett vanligt förekommande symtom vilket också kan påverka personens livssituation, detta ville vi genom intervjuerna fånga upplevelser kring. Av etiska skäl exkluderades personer med demensliknande tillstånd för att säkerställa tillförlitligt samtycke och intervjudata, denna bedömning gjordes av neuropsykolog.

Då vi arbetar som kontaktsjuksköterskor för patientgruppen och har en relation till några av dem vi intervjuat fanns risk för påverkan i intervjupersonernas svar. Vi tog detta i beaktande genom att inte rikta frågorna utifrån deras upplevelser av vården och vi informerade inför intervjuerna att vi var i rollen som intervjuare, inte som kontaktsjuksköterskor och att vården på intet sätt skulle påverkas utifrån deras svar eller om de valde att avbryta studien. I de fall då vi hade en relation till personen blev denne erbjuden att istället genomföra intervjun med den intervjuare som denne inte hade en relation till.

Resultat

Ur dataanalysen framkom tre kategorier och tio subkategorier (tabell 2). Sjukdomen påverkade personernas livssituation på flera olika sätt och de fann olika förhållningssätt för att hantera det. Vårdens inverkan på hur livssituationen påverkats belystes utifrån både positiva och negativa upplevelser. Personerna som deltog i intervjuerna var tre kvinnor och tre män i åldern mellan 35–65 år.

Tabell 2. Subkategorier och kategorier

Subkategori	Kategori
Kognitiv påverkan Fysisk påverkan Känslomässig påverkan Påverkan på relationer Påverkan av onkologisk behandling	Att leva med konsekvenser i vardagen som följd av sjukdomen
Tankemässiga förhållningssätt Praktiska förhållningssätt Förändrad livssyn	Strategier för att hantera en förändrad vardag
Positiva upplevelser av vården Negativa upplevelser av vården	Vårdens inverkan på livssituationen

Att leva med konsekvenser i vardagen som följd av sjukdomen

Personerna beskrev att de levde med nedsättningar och besvär som en följd av sjukdomen vilket gav konsekvenser i deras vardagsliv.

Kognitiv påverkan

Samtliga intervjupersoner upplevde besvär med nedsatt minne efter insjuknande i sin hjärntumör. Minnessvårigheterna förekom ständigt i deras vardag och dessa försämrades över tid. Exempelvis kunde det vara svårt att minnas var bilen parkerats eller var olika föremål hade placerats. De beskrev försämring av lokalsinnet, vilket ledde till svårigheter att orientera sig i exempelvis det egna hemmet och i bostadskvarteret. Det var frustrerande att inte längre kunna utföra uppgifter som tidigare varit självklara, exempelvis att alltid ha navigerat familjen under resor, men nu inte längre ha förmågan att göra det.

”Ja, det var att man kunde sätta sig framför TV:n och så (liten paus) inte förstå någonting, nej (lite paus) och sen gå och leta efter toaletten i huset där man har bott i nästan 20 år.”

Intervjuperson 5

Hjärntrötthet var ett besvär som samtliga upplevde påverkade vardagen. Ansträngningar som att betala räkningar, vårdbesök eller köra bil krävde återhämtning. Hjärntröttheten blev mer

påtaglig av stress och den påverkade tålmodet vilket gick ut över familjen. Personerna beskrev att närstående tog mer ansvar för deras minderåriga barn eftersom den sjuke inte orkade i samma omfattning som tidigare och att deras barn inte kunde ta hem kompisar i samma utsträckning som tidigare på grund av föräldrarnas hjärntrötthet. Vidare beskrev de ljuskänslighet, koncentrationssvårigheter, svårigheter att behålla fokus i samtal och att arbetsdagar med många möten blev jobbiga. De lyfte dock att det var osäkert om det berodde på sjukdomen eller ej eftersom även kollegor upplevde trötthet efter en mötesdag. Oavsett upplevdes omgivningen ha en bristande förståelse kring vad hjärntrötthet innebar och de kunde uppfattas som lata.

”Jag vet att jag satt med Peltor-kåpor i bastun för att bara hitta det tystaste rummet i huset, att jag inte orkade med intryck överhuvudtaget.”

Intervjuperson 2

”Eh, och det är väldigt jobbigt, den gör att jag inte orkar så mycket, kommer jag igång så gör jag väldigt mycket, eh, sen så kraschar jag, eh, och då är jag helt utslagen, (liten paus) en dag eller två dagar efter och, eh, kan inte göra någonting”

Intervjuperson 6

Personerna upplevde svårigheter att hantera siffror, memorera och hålla saker i huvudet, trots att det varit en styrka innan insjuknandet. Exekutiva svårigheter framkom också, så som att komma igång med och starta upp saker, att hålla flera bollar i luften samtidigt och att ta tag i att utföra saker trots att det var nödvändigt.

Fysisk påverkan

De personer som levde med fysiska nedsättningar beskrev att det påverkade vardagen. Fysisk svaghet och yrsel försvårade aktiviteter, förflyttningar och möjlighet att fortsätta med en del hobbies och att köra bil. Nedsatt handfunktion påverkade arbetsförmågan och ibland infann sig en känsla av att uppleva sig äldre i kroppen än vad hen egentligen var.

”Jag kan inte resa mig upp utan att påminnas om min sjukdom, jag kan inte ta på mig skorna, ta på mig kläder utan att påminnas om min sjukdom, för att jag har varit förlamad, jag har inte samma funktion i min si, min vänstersida, så att jag kan inte ta på mig en BH som alla andra, jag kan inte ta på mig mina byxor som alla andra, jag kan inte raka mig under armarna som alla andra, jag kan inte tvätta mig i håret som alla andra. Alltså, det är så många saker som är såna här saker som folk inte ens tänker på, att de gör dagligen. Eh, jag kan inte kramas på samma sätt som alla andra, alltså det, det är liksom, allting tar också väldigt mycket längre tid.”

Intervjuperson 6

Alla upplevde huvudvärk. De som levde med epilepsi beskrev att anfallen gav känsla av att tappa kontrollen. Det framkom att det gått flera år sedan de senast hade anfall och att det inte fanns rädsla för nya anfall:

”Ja, man vill ju inte råka ut för det, för det är ju riktigt obehagligt sådär, att man inte har kontroll, men det är ingen rädsla i och med att jag inte haft det på så länge och i och med att jag vet att det går över och att det (liten paus) var en ganska kortvarig händelse så, som är riktigt obehaglig.”

Intervjuperson 3

Känslomässig påverkan

Att få besked om hjärntumören upplevdes som om någon drog undan mattan, det associerades till cancer och död. Det kunde resultera i planering av begravning natten efter diagnos, en

känsla av omkullkastning av livet i samband med operation eller återfall. Hjärntumören upplevdes vara ständigt närvarande samtidigt som livet rullade på och trots allt fungerade. I lugna perioder flöt livet på bra men i perioder med mycket stress, när besvären ökade eller när någon annan blev sjuk så hjälpte inga strategier att hantera vardagen.

”För annars har jag ju liksom, jag har ingen dödsångest utan jag har snarare haft en livsångest, med att vad är det för mening med att leva, när man vaknar och hela tiden har ont? Varenda dag, hela tiden. Jag kan inte göra det som jag helst hade velat kunna göra.”

Intervjuperson 6

Åren efter insjuknandet upplevdes jobbiga. Tålamodet och humöret försämrades med mer ilska och grinighet. Detta förvärrades med åren och de upplevde frustration över att inte klara av saker i vardagen. De beskrev känsla av oro, ångest, depressiva besvär och fler ”down-perioder” än tidigare. En person med bortopererat skallben beskrev att något av det som tärde mest var att inte kunna gå utanför hemmet utan sjal eller peruk.

De blev ständigt påmind om cancer genom media eller när det närmade sig radiologisk kontroll. Att höra om andra som drabbats av hjärntumör och inte överlevt skapade rädsla att inte klara sjukdomen. Medvetenhet om återfall medförde rädsla kring vad som kommer att hända och om de kommer att dö. Att tänka att barnen blir utan sin förälder om denne dör upplevdes fruktansvärt. Rädslan ökade i samband med uppföljande radiologiska kontroller samtidigt som undersökningen också gav en känsla av trygghet och att ha kontroll. Oro och rädsla inför de radiologiska kontrollerna minskade med åren och de blev med tiden en del av vardagen.

Det beskrevs som en sorg och en känsla att ”känna sig kass” att inte längre kunna göra saker som man tidigare kunnat, vilket medförde en känsla av förlorad identitet. Ilska över att ha förlorat tid och att inte kunnat göra saker man önskat i livet kunde uppstå. Att få hjärntumör som ung vuxen kunde ge en känsla av att ha blivit bestulen på år av sitt liv där det hänt mycket i jämnårigas liv, så som att slutföra utbildningar, göra karriär, bilda familj och köpa hus.

En ovisshet kring framtida arbetsmöjligheter och en rädsla att, på grund av sjukdomens begränsningar, inte kunna arbeta utan bara kosta pengar för samhället kunde infinna sig. Flera beskrev att de fått dåligt samvete gentemot partner och barn för att de inte orkade lika mycket längre.

”Jag blir frustrerad och arg när jag blir sådär uttröttad och när jag inte har något tålamod överhuvudtaget, (liten paus) och särskilt om jag låter det gå ut liksom, att jag fräser till hemma en gång och mer än vad jag borde, eller för snabbt än vad jag borde, men jag bara är så trött.”

Intervjuperson 2

Det framkom oro och rädsla för att inte få förståelse för sina besvär från andra i sociala sammanhang, framför allt förståelse gällande hjärntrötthet. De beskrev att de kunde stå ut med sociala sammanhang fast de egentligen inte orkade. Oro över hur besvären skulle komma att utvecklas beskrevs samt oro för att inte få tillgång till rehabilitering.

Att inte kunna bli förälder beskrevs som en sorg och en känsla av att blivit fråntagen något som annars varit en självklarhet. Integriteten, intimiteten och den egna självbilden förändrades. Funderingar kring att skaffa barn medförde en osäkerhet med tanke på

sjukdomen, att inte ha ekonomisk trygghet och att det fanns risk för att tumören skulle komma tillbaka och leda till döden.

Positiva följder av sjukdomen var att känna tacksamhet för att ha klarat av mycket, fått skinn på näsan, utvecklats som person och fått lära sig mycket om sig själv. Det beskrevs också att de tvingats tänka på vad som var viktigt i livet, som att ha en frisk familj och ett långt liv. Flera personer upplevde att det var svårt att veta om vissa besvär hade funnits även utan sjukdomen.

Påverkan på relationer

De närmaste familjemedlemmarna upplevdes ofta vara det viktigaste stödet och de med störst förståelse. Föräldrar och svärföräldrar var viktigt stöd för personer med små barn. Husdjur upplevdes också vara ett viktigt stöd.

Flera personer beskrev att kognitiva besvär som till exempel exekutiva nedsättningar, försämrat minne och hjärntrötthet påverkade relationen till partner och ledde till irritation och konflikter. Relationerna blev även påverkade av sämre tålamod och att personen som var sjuk upplevde sig bli mer egoistisk. De personer som inte levde i en parrelation upplevde att det var svårt att träffa en ny partner på grund av sina besvär av sjukdomen. Minskad sexlust och intimitet med partnern beskrevs också.

”Ja, det (liten paus) har nog blivit, jag har ju liksom typ ingen sexlust längre, det är totalt borta och jag har inte haft det sen jag blev sjuk. Så att, han, min man är väl, jag vet inte, han säger inte så mycket, han förstår mig ju men (liten paus), ja, vi pratar inte så mycket om det faktiskt.”

Intervjuperson 1

En person upplevde första halvåret efter diagnosen som ett familjemässigt kaos, där personen försökte hantera sin dödsångest och bara överleva medan partnern fick större ansvar för hemmet och barnen, att partnern flydde in i arbete och fanns inte där som stöd. Detta ärrade relationen till partnern. Även relationen till barnen påverkades:

”Hon är ofta ledsen om hon märker att jag är trött eller om jag har en röntgen och sedan går hon lika mycket som jag och väntar på svar. Alltså, jag märker att det tar så på henne. Och då kommer det dåliga samvetet igen, att jag kan inte skydda henne från det, för vi har ju valt det i vår familj att prata jätteöppet om det, plus att vi då hela tiden har folk omkring oss som drabbas har det bara blivit, (liten paus) att det är ingen idé att försöka, som vuxna, tysta ner det här, utan allt det här händer runtom oss och då pratar vi om det.”

Intervjuperson 2

Efter insjuknandet hörde inte vänner av sig som tidigare. De beskrev att vänner hade svårt att hantera att personen blivit sjuk, att prata om det och de kunde tro att hen var döende. En person beskrev att vänner påpekade att hen blivit surare. Det upplevdes svårt att träffa nya vänner på grund av rädsla att dolda handikapp skulle påverka relationen. Ibland tillkom nya vänner på grund av sjukdomen. Föreningen Ung cancer upplevdes som ett stöd för en person, där hen träffade nya vänner och fick stöd kring ekonomi. Praktiskt stöd, som att bli skjutsad eller gå promenader var värdefullt.

Påverkan av onkologisk behandling

De flesta upplevde att den onkologiska behandlingen gick bra, även om de var rädda för biverkningarna. Kraftig trötthet under behandlingstiden kunde leda till behov av mer hjälp i

vardagen, som att komma upp ur sängen och bli skjutsad till sjukhuset. Covid-19 pandemin ledde till att en person tillfälligt flyttade ifrån sin familj för att minska risken att bli smittad av familjemedlemmar. Att tappa håret i samband med strålbehandling upplevdes jobbigt. En beskrev att det var hemskt att genomgå förberedelser inför strålbehandlingen:

”Sen skulle jag prova ut den här masken, Hannibal Lecter, tänkte jag då när jag satt med den där masken, och så, nej, det var, det var hemskt var det.”

Intervjuperson 5

Strategier för att hantera en förändrad vardag

Det framkom att personerna lärt sig leva med sjukdomens konsekvenser och hittat olika sätt att hantera dem, både genom att förändra tankesätt och praktiska förhållningssätt. Deras livssyn förändrades genom att viktiga val i livet påverkades och tankar kring vad som är viktigt i livet ändrades.

Tankemässiga förhållningssätt

Samtliga intervjupersoner hade bestämt sig för att ha ett positivt förhållningssätt, att bita ihop och tänka att det skulle gå bra. Den positiva inställningen beskrevs som en räddning för att klara av att hålla ut. Det framkom även nackdelar, som att de pressade sig själva att göra mer än de klarade av i sociala situationer och arbetsprestationer. Rädsla att inte klara av saker och att upplevas som gnällig beskrevs. Flera berättade att de hittat en acceptans i situationen och hittat ett sätt att leva med sjukdomen.

”Jag spelade bara playlist, typ så här Staying alive och Fight song, jag vet inte (skrattar till), det bara matades att det här går att lösa, kanske”

Intervjuperson 2

De valde efter insjuknandet att i högre utsträckning än innan sjukdomen göra saker utifrån sitt eget bästa och att hitta på fler saker utifrån den begränsade överlevnaden. Genom att inse sina begränsningar kunde ledig tid med familjen prioriteras eftersom det ansågs viktigare än annat.

”Jag förberedde mig i alla fall på det sättet att jag var ute och sprang varje dag, en mil, för om jag inte skulle kunna springa igen, så skulle jag fanimej ha sprungit så mycket jag bara kunde (skrattar till) innan. Eh, jag anordnade en gemensam grill- och brännbollskväll med alla våra kompisar då, där vi också spelade brännboll och man kunde springa (skrattar till), eh, jag var på Summer burst, nykter dock, för jag fick ju inte dricka någonting, eh, var nog den enda nyktra personen på Ullevi då, eh, och, eh, ja, för det var ju ingenting jag kanske kunde göra i framtiden då. Eh, så det gjorde jag helgen innan jag skulle in och på tisdagen så åkte jag in och då opererades jag och sen vändes mitt liv upp och ner på en femöring. Det hade det ju gjort redan vid beskedet men, eh, sen vaknade jag stum och förlamad.”

Intervjuperson 6

Genom att inte tänka så mycket på sjukdomen utan i stället se sig som frisk, men samtidigt ha i bakhuvudet att det kan bli sämre och att ta det då, upplevdes som ett sätt att lättare hantera situationen. En person beskrev att hen kämpat emot alla odds och läkarens ord och att hens vilja och driv att göra saker som många inte trodde att hen skulle klara av hade hjälpt. Samma person berättade att hen ville utstråla att vara en glad, tacksam och pigg person som ser ljus på saker och klarade oftast av att vara det.

Det beskrevs också att det var viktigt att använda sina erfarenheter till att hjälpa och inspirera andra i liknande situation samt att få prata med andra i liknande situationer och nå en djupare förståelse.

Praktiska förhållningssätt

För att minska hjärntrötthet undveks stress genom att inte göra för mycket och ta hjälp av andra. Hjälpmiddel som att införskaffa en trehjuling när yrsel och balansproblem förhindrade möjlighet att cykla på vanlig cykel, att skaffa solglasögon vid ljuskänslighet, använda almanackor, att-göra- eller kom-ihåglistor och GPS vid svårigheter att hitta var sätt att hantera vardagen.

”I början så somnade jag ju sittandes mitt i ett samtal. Nu har jag ju hanterat och kan, är bättre på det, så att jag vet, liksom kan känna tecken, jag kan göra vissa saker som jag jobbar med för att få det att, eh, (liten paus) ja, bli lindrigare, men jag har ju den fortfarande, att jag vet att jag, eh, (liten paus) kommer inte att, jag orkar inte allt för mycket. Jag måste liksom försöka ha rutiner vilket är jättesvårt att få till för mig. Jag vet inte varför, men jag har det jättesvårt med att få till det.”

Intervjuperson 6

Flera personer med epilepsi hanterade sin anfallssituation genom att lära sig känna när ett anfall var på väg och hantera det genom att till exempel lägga sig ner eller ta anfallsbrytande mediciner. De hade även lärt sig vad som kunde utlösa anfall.

Att ha svårt att se framsteg i rehabiliteringen upplevdes irriterande. Detta kunde förbättras genom att till exempel skriva ner hur länge hen klarade att göra saker, som att se en serie, gå promenad, plocka ur diskmaskinen eller hämta barnen. När hen då tittade tillbaka blev framstegen tydligare.

Alla personer beskrev att de gjort anpassningar gällande arbetsituationen. De hade bytt arbetsuppgifter, gått ner i sysselsättningsgrad, bytt arbetsplats eller inte haft möjlighet att arbeta. Flera tog upp att de kanske hade valt att arbeta med andra saker om det inte varit för sjukdomen. En person valde att stanna kvar på sin arbetsplats för att det var tryggt och det upplevdes skrämmande att börja om.

Flera beskrev att de förberedde sig på olika sätt inför behandlingar.

Förändrad livssyn

Tankar om framtiden förändrades av sjukdomen. Framtidsvisioner monterades successivt ner, det fanns en rädsla för att livet skulle ta slut fortare än vad de tänkt och därmed missa tid med barn och barnbarn.

”Jag känner att jag monteras ner successivt i mina framtidsvisioner (liten paus) för att uttrycka det tydligt. Eh, jag hade mycket mer idéer och sånt före senaste operationen, (liten paus) vad jag skulle göra framåt.”

Intervjuperson 5

Framtidsplaneringen avseende arbete och resor förändrades. Fem år framåt kändes oändligt med osäkerhet kring måndet och ens överlevnad. Att trygga barnens ekonomiska framtid efter en förälders bortgång kändes viktigt. En tro på att forskningen skulle förbättra oddsen att överleva beskrevs också.

Sjukdomen påverkade viktiga val i livet och ledde till begränsade valmöjligheter att byta arbete eller att arbeta heltid. Studier hade ibland avbrutits och de kunde uppleva att de var tvungna att tacka nej till mycket på grund av sjukdomen.

”Jag vet inte ens om jag vill bli gammal, för dels; jag har inga barn som kan ta hand om mig om jag tittar på hur det är för mina föräldrar och mina far- och morföräldrar har varit liksom. Eh, och jag har ingen (skrattar till) pension direkt. Jag har liksom ingenting att leva för när jag blir gammal. Så att jag vet inte ens om jag vill bli 80.”

Intervjuperson 6

Vårdens inverkan på livssituationen

Personerna berättar om att vården och vårdpersonal har påverkat deras upplevelse av att leva med sjukdomen. Det framkommer både positiva och negativa upplevelser kring vården.

Positiva upplevelser av vården

Vården beskrevs mestadels vara fantastisk och en person beskrev att vården varit det viktigaste stödet. Kontinuitet bland vårdpersonal gav trygghet och kontaktsjuksköterskan upplevdes som ett viktigt stöd och bollplank, med god tillgänglighet och snabb väg in till vården när det behövdes. Även neuropsykolog, kurator och läkare beskrevs vara viktiga.

”Ja, men allt ifrån att man sitter och lättar och berättar, hur man har det, hur man mår, det är ju en jätte viktig grej för mig att ni också tagit upp mycket delar som, som sker utanför min sjukdom, runt omkring mig liksom; mitt barn, hur hon reagerar, hur hon, att hon kan komma in här och träffa er och, och få också se var jag har vart någonstans och vad jag gör när jag är borta”

Intervjuperson 4

Vårdpersonalen på avdelningarna upplevdes ha ett positivt bemötande. Lekrummet på den neurokirurgiska avdelningen upplevdes positivt när barnen hälsade på. Boendestöd och hemtjänst beskrevs som värdefull hjälp med praktiska sysslor i hemmet.

Negativa upplevelser av vården

Bristande och felaktig information satte djupa spår, förtroendet för vården påverkades och det blev svårt att lita på information som gavs. Att det var en obotbar sjukdom framkom för en av deltagarna flera år efter insjuknande. Det beskrevs en upplevelse av att information givits på olämpliga sätt, vid olämpliga tillfällen, över telefon eller på ett okänsligt sätt med fel valda ord. En person berättade om att ha blivit uppskrämd av att få information om att håret aldrig skulle komma tillbaka efter strålbehandlingen, personen lämnade då besöket och behandlingsstart fördröjdes.

”Ja, så att det var inte, men det, den största smällen var nog att jag fick reda på att den inte var godartad som de sa till mig först. Det var ju första beskedet jag fick, innan de hade tagit prov på den, (liten paus) den här ser godartad ut så att vi bara opererar bort, så blir det bra sen. (liten paus) Jag var tillbaka till läkaren och fick beskedet att den var grad III av IV, så, ja, då blev det nattsvart nästan. (liten paus) Just då.”

Intervjuperson 1

En person med ovanlig tumör berättade att beslutet gällande val av behandling lades på hen själv, second opinion söktes då för att få mer stöd i beslutet.

Avsaknad av kontakt och uppföljning via vården samt bristande resurser upplevdes jobbigt. Det kunde vara svårt att få inbokade tider med sjukvården och ibland kunde det gå flera år mellan läkarbesök, vilket kunde ge en känsla av att hamna mellan stolarna. Det var jobbigt att behöva kämpa för att få hjälp och ilska uppstod vid flera års väntan på operation för att åtgärda en komplikation.

Det önskades mer stöd kring rehabilitering och eftervård. De personer som vårdats på rehabiliteringskliniker kände sig utslängda efter vistelserna och erbjöds inte uppföljning, det beskrevs också att de fick söka rehabilitering på egen hand.

Långa sjukskrivningsperioder påverkade vardagen och ekonomin. Stöd saknades kring praktiska och ekonomiska delar samt hur hjärntrötthet kunde hanteras. Det framkom att samtalsstöd erbjöds sent i förloppet och hade önskats tidigare. Stöd till närstående inklusive minderåriga barn saknades, dels direkt stöd till barnen, dels stöd till föräldrar om hur de kunde stötta och informera sina barn.

”Däremot så kanske man någon gång, jag är ju där jag är och jag har ju de problemen hemma med min fru och mitt barn, eh, att man kanske tidigare kommit att slussas in på någon psykolog kanske, man kanske sitter och pratar.”

Intervjuperson 4

Miljön inom slutenvården upplevdes stökig, skrämmande och stressig. Dessutom kunde det vara obehagligt att se andra patienter på avdelningen. Vård i hemmet upplevdes inte fungera väl. Insatser som blivit beviljade utfördes inte enligt överenskommelse och det saknades tid för samtal när hemtjänstpersonalen kom.

Diskussion

Metoddiskussion

Det finns kvantitativ forskning som visar på försämrad livskvalitet hos personer med långsamväxande hjärntumör (6,7,10,11), men det saknas kunskap kring personers upplevelser av att leva med sjukdomen under en längre tid. Då syftet med denna magisteruppsats var att fånga personers upplevelser av att leva med långsamväxande hjärntumör valdes kvalitativ metod med induktiv ansats. Kvalitativa forskningsintervjuer är lämpliga när syftet är att ta del av människors erfarenheter och upplevelser av ett fenomen i deras dagliga liv, metoden ger möjlighet att samla in fylliga och intressanta data. Genom att använda induktiv ansats analyserades intervjupersonernas perspektiv, upplevelser och erfarenheter så förutsättningslöst som möjlig (23).

Intervjuerna i denna magisteruppsats ingick i ett större forskningsprojekt där författarna för uppsatsen blev tillfrågade av forskargruppen att delta utifrån erfarenhet och kompetens som kontaktsjuksköterskor för patientgruppen. Vårt arbete som kontaktsjuksköterskor sågs som en styrka då vi hade erfarenhet av hur sjukdomen kan påverka personers livssituation. Vi hade en relation sedan tidigare till flera av intervjupersonerna, vilket också sågs som en styrka då vi tror att det kan ha varit lättare för personerna att öppna sig för någon som redan har inblick i och förståelse för dennes situation. Intervjupersonen delar mer information med en intervjuare hen har förtroende för och en nära relation mellan intervjuare och intervjuperson ger tillgång till rikare information och intima detaljer av berättelsen (23). Det går dock inte att komma ifrån att det finns en maktobalans mellan vårdpersonal och patient vilket också måste beaktas som en potentiell svaghet. Kompetensen hos vårdpersonal skapar ett överläge i relation till patienten och det kräver ett professionellt förhållningssätt från vårdpersonalen och insikt om vikten av ömsesidighet (28). Genom att i stället använda kvantitativ metod med enkäter hade detta kunnat förhindras då studiedeltagarna inte behövt ta hänsyn till intervjuaren i sina svar och svaren hade på så sätt inte riskerats påverkas av intervjupersonen, men på bekostnad av den fylliga data som kvalitativ intervjuer innefattar och det hade inte heller svarat an på syftet med magisteruppsatsen.

Eftersom vi hade en relation till flera av intervjupersonerna bedömde vi att det fanns en risk att svar på frågor som gällde vården kunde påverkas. Vi valde därför att inte ställa direkta frågor om hur de upplevde stödet från vården utan formulerade frågan om stöd mer öppet: ”Vilket stöd har varit värdefullt för dig?”. Patienterna upplevdes svara utifrån deras upplevelser och de belyste både positiva och negativa delar av vården, men det finns en risk att vissa delar undanhölls på grund av den relation vi hade till varandra. Likaså fanns en risk för övertolkning i analysen på grund av vår förförståelse vilket försökte undvikas genom att medvetengöra och uppmärksamma risken för påverkan.

Bland de intervjuer som inkluderades i magisteruppsatsen bedömdes inte tidigare relation ge negativ inverkan på intervjun, reflektion kring detta gjordes inför samtliga aktuella intervjuer. I resultaten framkom att deltagarna upplevde att det var lättare att prata med personer som hade förståelse för sjukdomen. Vår erfarenhet och kunskap av att ha träffat patienter med samma sjukdom skulle kunnat underlätta för personerna att öppna sig och berätta om sina upplevelser. Detta skulle kunna vara en bidragande faktor till att vi fick en rik data.

För att få variationsrika data eftersträvades urvalet att ha spridning i ålder, kön, tid sedan insjuknande och symtombild. Genom att välja deltagare med olika erfarenheter kan också

trovärdigheten stärkas (25). Analysen för denna uppsats inkluderade endast sex av 30 intervjuer men datamaterialet bedömdes ändå vara variationsrikt och fylligt.

Ytterligare 24 intervjuer ska analyseras i det större forskningsprojektet. För att inte tolka in för mycket i denna preliminära analys, låg fokus på det manifesta och inte det latenta innehållet när analysen genomfördes. Det kan ses som en begränsning att endast sex av intervjuerna inkluderades i analysen. På grund av tidsskäl var det inte möjligt att öka antalet. Data bedömdes ändå vara tillräckligt rik och djup (29,30) för att analysen skulle kunna genomföras.

Intervjuer genomfördes utifrån en semistrukturerad intervjuguide med öppna frågor för att få personerna att delge sina upplevelser och erfarenheter med sina egna ord. Med semistrukturerade intervjuer används guidande frågor för att hålla sig till frågor som svarar på studiens syfte men samtidigt ger utrymme att följa upp det som personen berättar (23).

Hjärntrötthet är en känd symtombörda vid hjärntumör (6,31,32). Intervjupersonerna informerades därför om möjligheten att ta pauser under intervjun om de blev trötta. Det blev i flera av intervjuerna tydligt att deltagarna blev påverkade av sin hjärntrötthet, framför allt i de längre intervjuerna. De fick svårare att hålla fokus och en röd tråd i samtalet, frågor glömdes av och behövde upprepas och en bad om att få släcka lampan på grund av ljuskänslighet. Det är möjligt att intervjusituationen hade förbättrats om inplanerade pauser eller kortare intervjuer hade genomförts. Samtidigt hade det riskerat att missa värdefull information. Omfattningen av hjärntrötthets påverkan på livssituationen upplevs inte tydligt framgå i det manifesta innehållet, så som intervjupersonerna upplevdes beskriva situationen under intervjuerna. Detta hoppas vi kunna fånga på ett mer beskrivande sätt i framtida analyser och med latent innehåll.

Att ta sig till och från sjukhuset för fysiskt möte kan vara uttröttande. Genom att erbjuda intervjupersonerna val av fysiskt möte eller intervju per telefon eller video, kunde personen själv välja vilket alternativ som passade bäst. De flesta kvalitativa intervjuer genomförs fysiskt (23) men telefonintervju kan ses som ett fullvärdigt alternativ (33). Det finns fördelar med intervjuer via telefon och video då de kan genomföras utifrån större geografisk yta men förutsätter tillgång till rätt teknik med god kvalitet för att intervjusituationerna ska fungera optimalt (34). Det upplevdes att såväl de fysiska som digitala intervjuerna blev rika i sitt innehåll.

Likheter i resultaten mellan denna uppsats och en studie av Rimmer m.fl. (9) tyder också på trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet (25). Resultaten överensstämmer också med den erfarenhet som vi har som kontaktsjuksköterskor. För att öka tillförlitligheten ytterligare användes citat i resultatdelen (24,25).

Resultatdiskussion

Resultaten visade på att leva med långsamväxande hjärntumör gav konsekvenser i vardagen som följd av sjukdomen. Kognitiva nedsättningar, framför allt i form av nedsatt minne och hjärntrötthet påverkade vardagen, även fysiska nedsättningar, om än inte i samma omfattning. Över tid lärde sig intervjupersonerna att leva med sjukdomen och det blev en del av vardagen, även om det var känslomässigt påfrestande att leva med begränsningar, ständig påminnelse om sjukdomen och hot om återfall. Relationer blev påverkade och hjärntrötthet beskrevs som en bidragande orsak till det. För att hantera konsekvenser i vardagen användes olika

strategier, både tankemässiga och praktiska. Strategierna syftade framför allt till att hantera kognitiva nedsättningar och psykosociala följder av sjukdomen. Det blev svårare att planera för framtiden och viktigare att ta tillvara på livet här och nu. Stöd från vården var viktigt men det fanns delar av vården som kunde förbättras för att optimera omhändertagandet av personer med långsamväxande hjärntumör.

Att leva med konsekvenser i vardagen som följd av sjukdomen

Intervjupersonerna levde med minnesbesvär som upplevdes bli mer påtagliga över tid. Minnesnedsättningarna var ofta vardagliga händelser såsom att glömma var bilen parkerats eller var nycklarna lagts. En av intervjupersonerna beskrev det som att "jätteleta" efter borttappade saker vilket var talande för hur de beskrev att de påverkats av minnesnedsättningarna. Även om själva händelserna var saker som händer alla så var det för dessa personer i en helt annan omfattning och utsträckning och kunde vara svår för omgivningen att förstå. Nedsatt minne hos personer med hjärntumör beskrivs i litteraturen och kan förekomma oberoende av tumörlokalisering (1), det är en vanlig biverkan som följd av strålbehandling och kan uppstå lång tid efter genomgången behandling (1,35). Minnesnedsättningar skulle kunna leda till frustration hos personer runt omkring, när det till exempel händer för sjunde gången att bilnycklarna förläggs.

Hjärntröttheten påverkade vardagen för både personen själv och omgivningen. Det framkom att det upplevdes jobbigt att inte få förståelse för hjärntröttheten och en rädsla för att inte bli förstådd, vilket kunde leda till att inte ens försöka. Till exempel kunde en timmas vårdbesök eller att betala räkningar kräva lång tids vila och återhämtning. Det beskrevs som att de kraschade och blev helt utslagna vilket kunde hålla i sig en dag eller två då de inte orkade göra någonting alls. Det var ett osynligt symtom som kunde vara svårt för personer runt omkring att förstå och som kunde leda till begränsningar och konflikter i relationer både inom familjen, vänskapsrelationer och på arbetsplatsen. Hjärntrötthet är vanligt förekommande och ett av de mest besvärande symtom vid långsamväxande hjärntumör och är det som påverkar livskvaliteten i störst omfattning (6,32). Rollerna i familjen kan snabbt ändras då närstående kan behöva ta över ansvarsområden som den sjuke tidigare skött men inte längre klarar av, exempelvis hushållsarbete och vardagsaktiviteter (5,9).

Det beskrevs att epilepsianfall upplevdes obehagliga, däremot fanns vetskapen om att de skulle gå över och personerna hade lärt sig att hantera anfallssituationen. Det framkom ingen rädsla eller oro för nya anfall till skillnad mot flera tidigare studier som visat på en koppling mellan anfallsfrekvens och försämrad livskvalitet (36,37) och ökad oro (9). Shin m.fl. diskuterade vad kopplingen kan stå för, om oron kan vara kopplad till rädsla för återfall snarare än anfällen i sig (38). Detta kan vara en förklaring till varför resultaten inte visade ökad oro eller rädsla för anfall, däremot framkom rädsla och oro för återfall. Sjukdomen blev med tiden en del av vardagen vilket även verkade gälla epilepsi och oro kring nya anfall förekommer mer i början av sjukdomsförloppet.

Känslomässig påverkan beskrevs av samtliga intervjupersoner utifrån olika perspektiv. Att ständigt leva med hjärntumörens närvaro, hot om återfall och ovisshet kring hur länge man lever och med vilka symtom var känslor som framkom. Rädsla för återfall försämrar livskvalitet hos personer med hjärntumör och är kopplade till ökade symtom av oro och depression (39). Teamet kan hjälpa personen genom att lyssna till oron och bekräfta denna. Det kan vara lugnande för personen att få höra att känslan av oro är vanlig och att teamet vet om att hotet finns för varje enskild individ och hjälper hen med nya mål och åtgärder (5).

Genom dessa teaminsatser kan bättre förutsättningar för känsla av sammanhang (KASAM) uppnås. Vid hög KASAM ges bättre förutsättningar att hantera svårigheter och stress vilket kan underlätta begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet i situationen (40).

Påverkan på relationer beskrevs också ge konsekvenser i vardagen. Partnern lyftes av många som det viktigaste stödet samtidigt som relationerna beskrevs ha förändrats som följd av sjukdomen. Bland annat lyftes att partnern behövde ta ett större ansvar i hemmet, vilket också beskrivs i tidigare forskning och litteratur. Känsla av ojämlikhet i förhållande till partnern förekommer som följd av att inte kunna bidra lika mycket som tidigare (9). I resultaten framkom även att minderåriga barn påverkades av föräldrarnas sjukdom. Vårdpersonal har en lagstadgad skyldighet att särskilt uppmärksamma barn som närstående och se till att de får stöd, råd och information enligt 5 kap. 7§ hälso- och sjukvårdslagen (41). Teamet ska uppmärksamma om det finns minderåriga barn som närstående för att säkerställa att barnet får lämpligt stöd (15). Det innebär ofta psykosociala utmaningar att insjukna med hjärntumör där hög kontinuitet, tydliga rutiner kring psykosocialt stöd och personcentrerad vård för dessa familjer är att eftersträva (1).

Strategier för att hantera en förändrad vardag

I resultaten framkom att personerna använde sig av strategier för att hantera den förändrade vardagen. En strategi var att aktivt bestämma sig för att ha en positiv inställning och inte förlora sig i negativa tankar kring sjukdomen. En tidigare studie tittade särskilt på hur personer med långsamväxande hjärntumör använde strategier, där några av de vanligast förekommande strategierna var omtolka negativa konsekvenser och acceptera tumören och dess konsekvenser (42).

Att dela erfarenheter med andra var viktigt och blev tydligt i intervjupersonernas engagemang inför och under intervjuerna, då många kom väl förberedda, öppnade upp sig och berättade om sina erfarenheter. Flera beskrev att det kändes viktigt att bidra med sina erfarenheter i hopp om att kunna förbättra situationen för andra. Detta överensstämmer med annan forskning som visar på vikten med att skapa mening och att ge något tillbaka till exempel genom att delta i forskningsstudie eller stötta andra patienter (42). Att skapa meningsfullhet är en av tre förutsättningar för KASAM (40).

Det framkom att allas arbetsförmåga var påverkad, för en del innebar det anpassade arbetsuppgifter medan andra var sjukskrivna. Tidigare forskning visar att det är vanligt att personer med hjärntumör är sjukskrivna åren efter insjuknande (43). Insjuknandeåldern för långsamväxande hjärntumör är runt 40 år (3,4), vilket är en tid i livet då arbetet utgör en stor och viktig del. Att inte kunna arbeta på samma sätt som tidigare upplevdes medföra sorg och oro kring framtiden, både kring att inte kunna utföra tidigare arbetsuppgifter eller arbete som man är utbildad för och medförde tankar som ”Vem vill anställa mig?”. Flera berättade också om oro kring ekonomin utifrån längre sjukskrivningsperioder som gett konsekvenser på både kort och lång sikt, vilket också setts i tidigare forskning (9). Detta framkom framför allt hos personer som inte levde i parrelation. Personens behov, resurser och mål av cancerrehabilitering bedöms av teamet, där även återgång till arbete innefattas (15).

Synen på livet och framtiden förändrades som följd av sjukdomen. Det beskrevs att de levde med vetskapen om att tiden kvar i livet var begränsad men samtidigt ovisshet om hur lång tiden var, planera för framtiden var därför svårt. När framtidsmål, relationer och arbete

påverkas av diagnosen kan man tvingas tänka på vad som är viktigt i livet och existentiella frågor som meningen med livet och rädsla för att lämna familjen kan aktualiseras (5).

Vårdens inverkan på livssituationen

I resultaten framkom att kontinuitet bland vårdpersonal gav trygghet och kontaktsjuksköterskan upplevdes som ett viktigt stöd där tillgänglighet och någon att bolla tankar med var värdefullt. Under hela sjukdomsförloppet ska kontaktsjuksköterskan vara tillgänglig och det är önskvärt att denne står för kontinuitet. Arbetssätt utifrån personcentrerad vård med hög kontinuitet bör eftersträvas hos personer med hjärntumör då sjukdomen ofta leder till stora psykosociala utmaningar som förändras över tid. Det är vanligt med kognitiv påverkan där kontaktsjuksköterskans samordnande roll är särskilt viktig för dessa patienter och närstående (1). Genom att säkerställa regelbunden aktiv uppföljning över tid för att identifiera behov av stöd från teamet skulle känslan av att falla mellan stolarna kunna förebyggas. Personcentrerad vård är grunden för teamets arbete i cancerrehabilitering där strukturerade och återkommande bedömningar av behov och insatser ingår (15).

I resultaten beskrevs hur bristande information påverkade förtroendet för vården. Ofta ges mycket information i början av sjukdomsförloppet, samtal med personen och närstående bör genomföras av läkare och kontaktsjuksköterska tillsammans och behöver kompletteras med individanpassad skriftlig information. Teamet bör erbjuda uppföljande samtal i anslutning till informationssamtalen, utifrån personens behov och önskemål. Den kontakt som etableras mellan personen och teamet i början av sjukdomsförloppet kommer ofta att följa personen livet ut och en förtroendefull kontakt initialt skapar en bättre relation senare i vårdförloppet. (5).

Upplevelse av att inte få stödinsatser i rätt tid, att falla mellan stolarna samt att det inte fanns uppföljning efter rehabiliteringsvistelser beskrevs. Teamets insatser för personer med långsamväxande hjärntumör kan fokusera på att hitta tillbaka till en fungerande vardag och innefatta exempelvis återgång till arbete, hitta tillbaka till tidigare roller eller få stöttning och hjälp kring att återta sina tidigare drömmar och mål eller i sin nyorientering (5). Att se patienten som en del av teamet är en essentiell del i partnerskapet (21,22) och genom att ta del av patientens behov och egna resurser skulle teamet kunna identifiera personens behov av stöd utifrån professionernas olika kompetens i teamet.

Konklusion

Det framkom tydligt i resultaten att livssituationen påverkats utifrån flera olika aspekter hos personer som lever med långsamväxande hjärntumör. Minnessvårigheter och hjärntrötthet var besvär som var utmärkande i hur vardagslivet påverkades, även begränsningar kring sociala sammanhang och arbetsförmåga. Relationer blev påverkade, både till familjemedlemmar och vänner. Personerna fann med tiden både tankemässiga och praktiska strategier för att hantera den förändrade livssituationen. De upplevde både negativ och positiv inverkan från vården: det beskrevs att vården var ett bra stöd men det fanns även upplevelser av vården som försvårade deras möjlighet att hantera den förändrade livssituationen.

Kliniska implikationer

Resultaten ger ökad kunskap kring hur personer med hjärntumör upplever att deras livssituation påverkats och kan användas som grund för förbättrade teaminsatser till dessa personer. Utifrån resultaten framkom behov av:

- Teaminsatser redan i tidigt skede och regelbunden uppföljning över tid
- Neurologisk rehabilitering, framför allt av kognitiva besvär och hjärntrötthet, inklusive uppföljning av rehabiliteringsinsatser
- Ekonomiskt och praktiskt stöd
- Stöd kring barn som närstående
- Vikten av hur information ges och vilken information som ges

Förslag på ny forskning

I denna magisteruppsats har sex av 30 intervjuer analyserats från det större forskningsprojektet, utifrån det manifesta innehållet. I kommande forskning då samtliga intervjuer ingår bör analys göras utifrån från både manifest och latent innehåll för att få ytterligare rikare och fylligare data.

Resultaten visar att sjukdomen påverkade hela familjen vilket påvisar behov av ytterligare forskning med fokus på hur relationer påverkas av sjukdomen utifrån ett långtidsperspektiv. Intervjuer med närstående skulle ge ökad förståelse för hur sjukdomen påverkar livssituationen utifrån ett närståendeperspektiv.

Referenslista

1. Nationellt vårdprogram tumörer i hjärna, ryggmärg och dess hinnor - RCC Kunskapsbanken [Internet]. [citerad 27 september 2024]. Tillgänglig vid: <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/hjarna/vardprogram/>
2. Bauchet L. Epidemiology of Diffuse Low Grade Gliomas. I: Duffau H, redaktör. Diffuse Low-Grade Gliomas in Adults [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2017 [citerad 01 oktober 2024]. s. 13–53. Tillgänglig vid: http://link.springer.com/10.1007/978-3-319-55466-2_2
3. Carstam L, Corell A, Smits A, Dénes A, Barchéus H, Modin K, m.fl. WHO Grade Loses Its Prognostic Value in Molecularly Defined Diffuse Lower-Grade Gliomas. *Front Oncol.* 10 januari 2022;11:803975.
4. Price M, Ballard C, Benedetti J, Neff C, Cioffi G, Waite KA, m.fl. CBTRUS Statistical Report: Primary Brain and Other Central Nervous System Tumors Diagnosed in the United States in 2017–2021. *Neuro-Oncol.* 01 oktober 2024;26(Supplement_6):vi1–85.
5. Smits A, Rydén I, Hellgren A, Skoglund C, Ozanne A. Hjärntumörer s. 327-372. I: Ozanne A, Zelano J, redaktörer. Teamarbete i neurologisk vård. Upplaga 1. Lund: Studentlitteratur; 2023.
6. Rimmer B, Bolnykh I, Dutton L, Lewis J, Burns R, Gallagher P, m.fl. Health-related quality of life in adults with low-grade gliomas: a systematic review. *Qual Life Res.* 2023;32(3):625–51.
7. Di Perri D, Jmil S, Lawson TM, Van Calster L, Whenham N, Renard L. Health-related quality of life and cognitive failures in patients with lower-grade gliomas treated with radiotherapy. *Cancer/Radiothérapie.* 01 maj 2023;27(3):219–24.
8. Boele FW, Zant M, Heine ECE, Aaronson NK, Taphoorn MJB, Reijneveld JC, m.fl. The association between cognitive functioning and health-related quality of life in low-grade glioma patients. *Neuro-Oncol Pract.* juni 2014;1(2):40–6.
9. Rimmer B, Balla M, Dutton L, Williams S, Lewis J, Gallagher P, m.fl. “It changes everything”: Understanding how people experience the impact of living with a lower-grade glioma. *Neuro-Oncol Pract.* 2024;11(3):255–65.
10. Teng KX, Price B, Joshi S, Alukaidey L, Shehab A, Mansour K, m.fl. Life after surgical resection of a low-grade glioma: A prospective cross-sectional study evaluating health-related quality of life. *J Clin Neurosci.* 2021;88:259–67.
11. Boele FW, Douw L, Reijneveld JC, Robben R, Taphoorn MJB, Aaronson NK, m.fl. Health-related quality of life in stable, long-term survivors of low-grade glioma. *J Clin Oncol.* 2015;33(9):1023–9.
12. Sverige. En nationell cancerstrategi för framtiden: betänkande. Stockholm: Fritze; 2009. 310 s.

13. Kontaktsjuksköterska - RCC [Internet]. [citerad 22 november 2024]. Tillgänglig vid: <https://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/kontaktsjukskoterska/>
14. Hälso- och sjukvårdslag (2017:30) [Internet]. [citerad 26 november 2024]. Tillgänglig vid: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/
15. Nationellt vårdprogram cancerrehabilitering - RCC Kunskapsbanken [Internet]. [citerad 26 november 2024]. Tillgänglig vid: <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/cancerrehabilitering/vardprogram/>
16. Ekman I, Norberg A. Personcentrerad vård s. 49-80. I: Edberg AK, Ehrenberg A, Wijk H, Öhlén J, redaktörer. Omvårdnad på avancerad nivå: kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur; 2021.
17. McCormack B, Karlsson B, Dewing J, Lerdal A. Exploring person-centredness: a qualitative meta-synthesis of four studies: Person-centredness: a qualitative meta-synthesis. *Scand J Caring Sci.* 2010;24(3):620–34.
18. Ekman I, Lundberg M, Lood Q, Swedberg K, Norberg A. Personcentrerad vård - en etik i praktiken s. 27-57. I: Ekman I, redaktör. Personcentrerad vård inom hälso- och sjukvård: från filosofi till praktik. Andra upplagan. Stockholm: Liber; 2020.
19. Hénoch I. Personcentrerad omvårdnad med tillämpning inom palliativ vård s. 99-110. I: Edberg AK, Ehrenberg A, Wijk H, Öhlén J, redaktörer. Omvårdnad på avancerad nivå: kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur; 2021.
20. Carlström E, Kvarnström S, Sandberg HS. Samverkan i team s. 139-174. I: Edberg AK, Ehrenberg A, Wijk H, Öhlén J, redaktörer. Omvårdnad på avancerad nivå: kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur; 2021.
21. Ozanne A, Zelano J. Teambaserat arbete i neurosjukvård s. 23-36. I: Ozanne A, Zelano J, redaktörer. Teamarbete i neurologisk vård. Upplaga 1. Lund: Studentlitteratur; 2023.
22. Robin AM, Walbert T, Mikkelsen T, Kalkanis SN, Rock J, Lee I, m.fl. Through the patient's eyes: the value of a comprehensive brain tumor center. *J Neurooncol.* 2014;119(3):465–72.
23. Polit DF. *Nursing Research: generating and assessing evidence for nursing practice.* Eleventh edition. Philadelphia: Wolters Kluwer; 2021.
24. Graneheim UH, Lindgren BM, Lundman B. Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Educ Today.* 01 september 2017;56:29–34.
25. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today.* februari 2004;24(2):105–12.

26. Lag (2003:460) om etikprovning av forskning som avser människor [Internet]. [citerad 10 oktober 2024]. Tillgänglig vid: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460/
27. Kvale S. Den kvalitativa forskningsintervjun. Tredje [reviderade] upplagan. Lund, Polen: Studentlitteratur; 2014.
28. Cöster H. Forskningsetik och ömsesidighet: vård, social omsorg och skola. 1. uppl. Stockholm: Liber; 2014. 103 s.
29. Braun V, Clarke V. To saturate or not to saturate? Questioning data saturation as a useful concept for thematic analysis and sample-size rationales. *Qual Res Sport Exerc Health*. 04 mars 2021;13(2):201–16.
30. Sandelowski M. Sample size in qualitative research. *Res Nurs Health*. 1995;18(2):179–83.
31. van Coevorden-van Loon EMP, Coomans MB, Heijnenbrok-Kal MH, Ribbers GM, van den Bent MJ. Fatigue in patients with low grade glioma: systematic evaluation of assessment and prevalence. *J Neurooncol*. 01 juni 2017;133(2):237–46.
32. Teng KX, Price B, Joshi S, Alukaidey L, Shehab A, Mansour K, m.fl. Life after surgical resection of a low-grade glioma: A prospective cross-sectional study evaluating health-related quality of life. *J Clin Neurosci*. juni 2021;88:259–67.
33. Using the telephone for narrative interviewing: a research note [Internet]. [citerad 27 februari 2025]. Tillgänglig vid: <https://journals.sagepub.com/doi/epdf/10.1177/1468794109348686>
34. Saarijärvi M, Bratt EL. When face-to-face interviews are not possible: tips and tricks for video, telephone, online chat, and email interviews in qualitative research. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 24 april 2021;zvab038.
35. Cramer CK, McKee N, Case LD, Chan MD, Cummings TL, Lesser GJ, m.fl. Mild cognitive impairment in long-term brain tumor survivors following brain irradiation. *J Neurooncol*. 01 januari 2019;141(1):235–44.
36. Rimmer B, Bolnykh I, Dutton L, Lewis J, Burns R, Gallagher P, m.fl. Health-related quality of life in adults with low-grade gliomas: a systematic review. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. mars 2023;32(3):625–51.
37. Boele FW, Zant M, Heine ECE, Aaronson NK, Taphoorn MJB, Reijneveld JC, m.fl. The association between cognitive functioning and health-related quality of life in low-grade glioma patients. *Neuro-Oncol Pract*. 01 juni 2014;1(2):40–6.
38. Shin JY, Kizilbash SH, Robinson SI, Uhm JH, Hammack JE, Lachance DH, m.fl. Seizures in patients with primary brain tumors: what is their psychosocial impact? *J Neurooncol*. 01 juni 2016;128(2):285–91.

39. Loughan AR, Lanoye A, Aslanzadeh FJ, Villanueva AAL, Boutte R, Husain M, m.fl. Fear of Cancer Recurrence and Death Anxiety: Unaddressed Concerns for Adult Neuro-oncology Patients. *J Clin Psychol Med Settings*. mars 2021;28(1):16–30.
40. Antonovsky A. Hälsans mysterium. 2. utg. förord av Lennart Levi. Stockholm: Natur och kultur; 2005. 271 s. (Natur och kulturs psykologiklassiker).
41. Hälso- och sjukvårdslag (2017:30) [Internet]. [citerad 09 januari 2025]. Tillgänglig vid: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/
42. Rimmer B, Balla M, Dutton L, Lewis J, Brown MC, Burns R, m.fl. Identifying and understanding how people living with a lower-grade glioma engage in self-management. *J Cancer Surviv*. 01 december 2024;18(6):1837–50.
43. Rydén I, Carstam L, Gulati S, Smits A, Sunnerhagen KS, Hellström P, m.fl. Return to work following diagnosis of low-grade glioma: A nationwide matched cohort study. *Neurology* [Internet]. 18 augusti 2020 [citerad 03 mars 2025];95(7). Tillgänglig vid: <https://www.neurology.org/doi/10.1212/WNL.0000000000009982>

Bilagor

Bilaga 1 - Intervjuguide

- 1. Att få diagnosen hjärntumör kan påverka ens liv på många olika sätt. Kan du berätta hur sjukdomen har påverkat ditt liv?**
- 2. Vilka symtom har du haft besvär av och när uppkom dom?** Relatera patientens svar till tidslinjen.
(Trötthet, kognitiva problem, känslomässiga besvär, epilepsi, kroppsliga symtom?)
 - a. Hur har dom ändrats under tiden?
- 3. Hur har sjukdomen påverkat dig i vardagen?**
 - (Psyiskt månde
Arbetet – samma arbete? Anpassningar? Samma sysselsättningsgrad?
Relationer
Praktisk hjälp i vardagen – vad behöver du hjälp med? Vem gör det? När uppkom det behovet?)
 - a. Hur har du hanterat?
 - b. Hur känner du inför uppföljningar med MR-kontroller och kontakt med vården i samband med dem?
- 4. Har/hur har sjukdomen påverkade viktiga val i livet?**
(Relationer – jobb – skaffa barn ex.)
- 5. Hur upplever du att du har påverkats av dina behandlingar?** Kopplas till tidslinjen
- 6. Vilket stöd upplever du har varit värdefullt för dig?**
Närstående – tumörteamet – kommunala insatser
 - a. Tycker du att du har fått det stöd som du behövt? Vad är det som inte varit bra? Vad hade kunnat göras annorlunda?
 - b. Det som var bra: varför var det bra?
- 7. Utifrån de erfarenheter som du har nu, skulle du gjort någonting annorlunda under ditt sjukdomsförlopp?**
- 8. Hur är dina tankar om framtiden?**
 - a. Hur har dom ändrats sedan du fick din diagnos? Och har dom ändrats över tid?
 - b. Vad bekymrar dig mest just nu? Finns det något du är rädd för?
 - c. Kan du berätta om förändringar du gjort inför framtiden, som du inte skulle ha gjort vid samma tidpunkt i livet om du inte fått din sjukdom?
- 9. Är det något du skulle vilja tillägga som du tycker är viktigt för oss att veta?**