GÖTEBORGS UNIVERSITET

INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

PATIENTERS UPPLEVELSE AV VAKEN KRANIOTOMI VID HJÄRNTUMÖR

En systematisk litteraturöversikt

Heidi Swift & Sarah Thegerström

Examensarbete:	Examensarbete inom omvårdnad, 15 hp
Program och kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet inom kirurgi, OM5350
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT 2024/VT 2025
Handledare:	Susanne Ahlstedt Karlsson
Examinator:	Kristina Rosengren

Titel svensk:	Patienters upplevelse av vaken kraniotomi vid hjärntumör
Titel engelsk:	Patients' experience of awake craniotomy for braintumours
Examensarbete:	Examensarbete inom omvårdnad, 15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet inom kirurgi, OM5350
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT 2024/VT 2025
Handledare:	Susanne Ahlstedt Karlsson
Examinator:	Kristina Rosengren

Sammanfattning

Bakgrund: Att få ett cancerbesked kan väcka känslor såsom oro, ångest och rädsla. Många hamnar i en chock. Hjärntumör är en av de cancertyper som ger högst emotionell påfrestning. För att utföra maximal resektion av tumören vid känsliga områden såsom motorik, kognition och tal, krävs vaken kraniotomi, där patienten är medveten och kan medverka under delar av operationen. Denna typ av operation utförs i ökad omfattning tack vare nyare tekniker och ställer högre krav på sjuksköterskans förmåga att skapa en relation till patienten, att tillämpa personcentrerad kommunikation samt initiera adekvata omvårdnadsåtgärder utifrån individens behov.

Syfte: Syftet är att sammanställa kunskapsläget gällande patienters upplevelser av vaken kraniotomi vid hjärntumör.

Metod: En kvalitativ systematisk litteraturöversikt med induktiv ansats.

Resultat: Vaken kraniotomi innebär en emotionell påfrestning för patienterna, men upplevelsen kan påverkas positivt av adekvat preoperativ information, tillit till vårdteamet och strategier för att hantera oro och stress. Patienternas delaktighet i vårdförloppet och den stödjande närvaron av vårdpersonal framstår som centrala faktorer för att skapa trygghet och främja en känsla av kontroll. Relationen till neurokirurgen och vårdteamet var av vikt för patientens upplevelse. Vårdteamets medkännande bemötande kunde skapa trygghet och lindra deras oro under ingreppet. Den omfattande preoperativa informationen i kombination med olika hanteringsstrategier möjliggjorde för patienterna att genomföra och tolerera ingreppet. Patienterna upplevde en hög grad av tillfredsställelse och uttryckte en beredskap att genomgå ett liknande ingrepp i framtiden.

Slutsats: Sammanfattningsvis belyser resultatet vikten av en individualiserad vårdstrategi som integrerar personcentrerad kommunikation, vilken tar hänsyn till både patientens emotionella behov och behovet av information och delaktighet. Att genomgå en vaken kraniotomi framstod som surrealistisk men övervägande positiv upplevelse för patienterna. Studien understryker även betydelsen av att etablera en god relation med patienterna redan i ett tidigt skede. Specialistsjuksköterskor kan genom denna tidiga interaktion bidra till att minska patientens oro, skapa trygghet och uppmuntra till effektiva hanteringsstrategier, vilket i sin tur kan främja en mer positiv och mindre stressfylld upplevelse av ingreppet.

Nyckelord: Delat beslutsfattande, Hjärntumör, Patientdelaktighet, Patienters upplevelse, Perioperativ vård, Personcentrerad kommunikation, Personcentrerad vård, Vaken kraniotomi

Abstract

Introduction: Receiving a cancer diagnosis can trigger emotions like worry, anxiety and fear. Many patients even go into shock. The brain tumour is a cancer type that typically causes the strongest emotional strain. An awake craniotomy, where the patient remains conscious and can participate in parts of the operation, is required in order to achieve maximal resection of the tumour in sensitive areas, such as motor function, cognition, and speech. This type of procedure is being performed more frequently now due to advancements in surgical techniques, placing greater demands on the nurse's ability to build a relationship with the patient, apply person-centred communication, and initiate appropriate nursing interventions based on individual needs.

Objectives: The objective is to collate current knowledge regarding patients' experiences of awake craniotomy for brain tumours.

Methods: A qualitative systematic literature review with an inductive approach.

Results: Awake craniotomy presents an emotional strain for patients, but the experience can be positively influenced by providing adequate preoperative information, building trust in the care team, and teaching strategies for managing anxiety and stress. Patients' involvement in the care process and the supportive presence of healthcare staff emerged as key factors in creating a sense of security and promoting a feeling of control. The relationship with the neurosurgeon and the care team was crucial to the patient's experience. The compassionate approach of the care team contributed to a sense of security and alleviated anxiety during the procedure. Comprehensive preoperative information, combined with learning various coping strategies, gave patients the courage needed to undergo and tolerate the procedure. Patients reported a high degree of satisfaction and expressed a greater willingness to undergo a similar procedure in the future.

Conclusion: In summary, the findings highlight the importance of an individualised care strategy that integrates person-centred communication, addressing both the patient's emotional needs and their need for information and participation. Undergoing an awake craniotomy was perceived as a surreal yet predominantly positive experience for patients. The study also emphasises the importance of establishing a strong relationship with patients at an early stage. Specialist nurses, through early interaction, can help reduce patients' anxiety, create a sense of security, and encourage effective coping strategies. This, in turn, can contribute to a more positive and less stressful experience of the procedure.

Key words: Awake craniotomy, Brain tumour, Patient participation, Patients' experience, Perioperative care, Person-centered care, Person-centered communication, Shared decision making

Förord

Vi vill uttrycka vår tacksamhet till vår handledare Susanne Ahlstedt Karlsson, för hennes värdefulla stöd och vägledning under arbetet med denna litteraturöversikt. Vidare vill vi rikta vårt tack till våra familjer och vänner för det praktiska och emotionella stöd de har erbjudit under denna process. Slutligen vill vi även tacka varandra för ett gott samarbete.

Heidi Swift & Sarah Thegerström

Innehållsförteckning

Introduktion.....1
Bakgrund.....1
Hjärntumör.....1
Att få cancerbesked.....1
Vaken kraniotomi vid hjärntumör.....2
Komplikationer vid vaken kraniotomi.....2
Neuropsykologisk bedömning.....3
Sjuksköterskans roll.....3
Personcentrerad kommunikation.....4
Patientdelaktighet.....5
Problemformulering.....5
Syfte.....6
Metod.....6
Design.....6
Urval.....6
Datainsamling.....7
Sökprocess.....8
Kvalitetsgranskning.....9
Dataanalys.....9
Forskningsetiska överväganden.....10
Resultat.....11
Vaken kraniotomi väcker tankar och känslor.....11
En emotionell påfrestning.....12
En känsla av hopp.....12
Strategier för att hantera känslor.....13
Behov av att vara delaktig i sin vård.....13
Behov av förtroendefulla relationer.....14
Kunskap och förståelse underlättar delaktighet.....14
Delaktighetens dualism.....15
En surrealistisk men positiv upplevelse.....16
Delade upplevelser.....16

Snabb återhämtning....17
Diskussion....17
Metoddiskussion....17
Resultatdiskussion....19
Slutsats....21
Vidare forskning....22
Kliniska implikationer....22
Referenslista....23

Bilagor

Bilaga 1: Sökstrategi – huvudbegrepp och synonymer
Bilaga 2: Sökstrategi – exempel av sökblock med synonymer
Bilaga 3: Slutgiltig sökstrategi
Bilaga 4: SBUs granskningsmall
Bilaga 5: Kvalitetsgranskning av inkluderade artiklar

Introduktion

Hjärntumör utgör en liten andel av alla tumörer men kan ha allvarliga konsekvenser för den drabbade. Gliom är en vanlig malign tumörform som ofta är infiltrativ och svår att avlägsna i sin helhet, vilket kräver kirurgisk resektion i kombination med andra behandlingsmetoder. Diagnosen hjärntumör medför betydande emotionell påfrestning, där patienter ofta upplever förlust av kontroll och ökad risk för depression.

Vaken kraniotomi används främst vid gliom nära funktionella hjärnområden och möjliggör en mer omfattande tumörresektion genom patientens aktiva medverkan. Förfarandet har visat sig minska postoperativa komplikationer och förbättra neurologiska funktioner, men kan även innebära en risk för krampanfall och neurologiska bortfall.

Inför och under ingreppet spelar neuropsykologer, specialistsjuksköterskor och neurokirurger en viktig roll i patientens förberedelse, stöd och bedömning. Specialistsjuksköterskans ansvar innefattar att tillhandahålla information och främja trygghet genom personcentrerad kommunikation. Detta tillvägagångssätt bekräftar patientens perspektiv och främjar patientdelaktighet, vilket i sin tur kan minska oro, främja återhämtning och förbättra patientens upplevelse av vården.

Bakgrund

Hjärntumör

Hjärntumörer, som är ett samlingsnamn för tumörer i det centrala nervsystemet, hjärnan och ryggmärgen, utgör cirka två procent av alla slags tumörer. Varje år drabbas cirka 1 400 personer av en primär hjärntumör (Socialstyrelsen, 2023). Medianåldern vid insjuknande är 60 år, men personer i alla åldrar drabbas. Tumörer i hjärnan delas upp i olika typer utifrån dess ursprungsvävnad. De kan bland annat växa ifrån hjärnans stödjeceller, som kallas gliaceller eller hjärnhinnorna (Mathiesen, 2024). Gliom är en av de vanligaste typerna av maligna hjärntumörer hos vuxna (Tadman et al., 2019). År 2023 drabbades cirka 550 personer i Sverige av cancertypen gliom (Socialstyrelsen, u.å.). Tumören delas in i olika typer och grader där astrocytom, oligodendrogliom och glioblastom ingår. Dessa klassificeras utifrån graden av tumörceller som förlorat sin funktion (Umemura & DeAngelis, 2017), samt utifrån tumörcellens malignitetsgrad och deras potential att orsaka nekros. Grad 1 är den minst maligna och grad 4 den mest maligna (Tadman et al., 2019). Ungefär en av tio drabbas av låggradiga gliom och resterande drabbas av höggradiga gliom (Socialstyrelsen, u.å.). Denna typ av hjärntumör är belägen i storhjärnan och är en starkt infiltrativ tumör som växer ut mot och in i frisk vävnad. Detta innebär att tumören inte går att operera bort radikalt, att avlägsna den i sin helhet, därför kan endast en kirurgisk resektion genomföras, där så mycket som möjligt av den synliga tumörvävnaden tas bort (Blommengren & Ohlgren, 2007; Umemura & DeAngelis, 2017).

Att få cancerbesked

Det är vanligt att de som drabbas av cancer upplever en ökad emotionell påfrestning någon gång under vårdprocessen (Carlson et al., 2019; Herschbach et al., 2020; NCCN, 2024). Hur stor påfrestningen beror på vilken typ av cancer som patienten har drabbats av. En av de cancertyper som skapar högst emotionell påfrestning är patienter som drabbats av en hjärntumör (Herschbach et al., 2020). Varje person som drabbas av cancer genomgår en unik och personlig erfarenhet. Vid beskedet om en cancerdiagnos sker en övergång där individen

antar rollen som patient, vilket ofta medför en upplevelse av att förlora kontroll (Tadman et al., 2019). Emotionell påfrestning kan definieras som en obehaglig upplevelse mentalt, fysiskt, socialt eller spirituellt och kan påverka individens tankar, känslor eller beteende. Det kan även påverka individens omhändertagande om sig själv, deras sociala liv och känslotillstånd. Den emotionella påfrestningen kan visa sig på flera olika sätt och i varierande grad hos individer som drabbats av cancer (NCCN, 2024). Depression ses också oftare hos patienter med cancer än i den övriga populationen och framförallt hos patienter med hjärntumör (Ernster et al., 2023; Krebber et al., 2014).

Initialt drabbas många av en chock, de kan känna sig avtrubbade och inte vilja tro på det (Tadman et al., 2019). Det beskrivs också som att hamna i ett vakuum under en period. När chockfasen avtar övergår den till en reaktionsfas, där känslor såsom trötthet, oro, vrede, ångest och rädsla kan komma samtidigt. Patientens känslor är kopplade till tidigare livserfarenheter men även den aktuella situationen (Bolund & Brandberg, 2008).

Vaken kraniotomi vid hjärntumör

Ursprungligen har vakenkirurgi i hjärnan använts för operationer vid epilepsi, där resektion av epileptiska områden genomförs för att minska de epileptiska anfallen. Under 1990-talet genomfördes den första vakna kraniotomin, vid resektion av en hjärntumör nära språkcentrum och har sedan dess tillämpats i ökad takt (Al Awar et al., 2022; Ladino et al., 2018).

Det är framförallt hjärntumörer av typen gliom som ligger i närheten av känsliga områden som styr motorik, språk eller kognition som opereras under vaken kraniotomi (Al Awar et al., 2022), då det krävs att patienten är vaken och kan medverka under ingreppet (Mathiesen, 2024). Denna metod har under det senaste 10–15 åren ökat tack vare att tekniken har utvecklats med neuronavigation, funktionell MR (fMRI), ultraljud samt användning av fluorescent ämne som lyser upp tumörvävnaden under ingreppet. I Sverige genomfördes den första vakna kraniotomin för resektion av en hjärntumör år 2007 i Linköping (Milos et al., 2016). Vaken kraniotomi möjliggör att mer tumörvävnad kan tas bort med större precision och säkerhet genom att samtidigt stimulera känsliga områden under ingreppet, vilket gör att viktiga funktioner kan bevaras och risken för postoperativa komplikationer såsom neurologiska bortfall minskar (Hall et al., 2021).

Fördelarna för patienterna innebär lägre postoperativ smärta och illamående, en minskad risk för urinretention samt kortare sjukhusvistelse (Häggström & Brodin, 2024). Förutom den kortare sjukhusvistelsen har vaken kraniotomi visat sig erbjuda fler fördelar jämfört med ingreppet under generell anestesi. Det resulterar i förbättrade neurologiska funktioner samt ett minskat antal postoperativa krampanfall. Vidare möjliggör vaken kraniotomi en mer omfattande resektion av tumörvävnad, vilket i sin tur leder till ökad progressionsfri tid och förlängd överlevnadstid (Sattari et al., 2024).

Komplikationer vid vaken kraniotomi

Ungefär en fjärdedel av patienterna drabbas av någon form av komplikation i samband med ingreppet. De vanligaste komplikationerna är neurologiska bortfall och krampanfall, vilka i de flesta fall är övergående alternativt framgångsrikt behandlingsbara (Hall et al., 2021). Intraoperativa krampanfall sker i cirka sju procent av ingreppen och cirka 14 procent kan drabbas av nya postoperativa neurologiska funktionsnedsättningar (Stevanovic et al., 2016). Andra postoperativa komplikationer inkluderar blödning, infektion i benplattan, likvorläckage eller hydrocefalus, vilket i vissa fall kräver inläggning av en ventrikuloperitoneal shunt (Hall et al., 2021).

Forskning indikerar att det finns en potentiell risk för att utveckla posttraumatiskt stressyndrom [PTSD] efter kirurgiska ingrepp. PTSD kan uppstå till följd av händelser som upplevs som ett existentiellt eller dödligt hot, vilket en operation i vaket tillstånd kan uppfattas som (El-Gabalawy et al., 2019). Studier visar att patienter som genomgår vakenkirurgi i hjärnan kan uppleva PTSD-liknande symtom, såsom påträngande tankar, mardrömmar och ett medvetet undvikande av minnen relaterade till ingreppet. Dessa symtom försvann emellertid hos samtliga patienter, och ingen erhöll en postoperativ PTSD-diagnos (Milian et al., 2013).

Neuropsykologisk bedömning

Inför planeringen av ett vaken kraniotomi i hjärnan har en neuropsykolog en central och betydelsefull roll i samband med denna typ av operation. En neuropsykolog genomför den omfattande neuropsykologiska bedömningen av patientens fullständiga bakgrund, där både fysiska och psykiska sjukdomar samt patientens behov av emotionellt och psykosocialt stöd bedöms. Även patientens personlighet och hanteringsförmåga är av stor vikt i bedömningen, då dessa indikerar hur patienten kommer att klara av operationen. Innan operationen kartläggs även patientens kognitiva funktioner såsom arbetsminne, språk, förståelse och orientering för att välja ut relevanta test som ska användas intraoperativt. Under operationen kan patienten erfara obehag, ångest och rädsla, samtidigt som de ska vara vakna och genomföra tester. Eftersom en neuropsykolog ska genomföra de intraoperativa testen blir denne den primära kontakten under operationen och kan därav samtidigt se till patientens välmående (Hande et al., 2021).

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskan har ett ansvar att planera, genomföra och utvärdera information i dialog med patienten och anhöriga som en central del av yrkesrollen. Detta ansvar ligger på en etisk värdegrund, där varje individ ska bemötas med lyhördhet, empati och respekt (Svensk sjuksköterskeförening, 2024). Utöver ansvaret att ta initiativ till och stödja åtgärder som tillgodoser människors behov av hälso- och sjukvård ska sjuksköterskan även möta behov av psykosocialt stöd. Sjuksköterskan bör arbeta personcentrerat i alla situationer individen befinner sig i (ICN, 2021).

Det är viktigt att som sjuksköterska, förutom de praktiska förberedelserna, kommunicera med patienten om dennes tankar och känslor inför en operation. Utifrån samtalet med patienten kan lämpliga åtgärder tas för att öka patientens känsla av trygghet inför sin operation (Vårdhandboken, 2022). Ett empatiskt och personcentrerat förhållningssätt i preoperativa samtal minskar patientens ångest, främjar återhämtning och sårläkning samt ökar tillfredsställelsen med informationen och vården (Pereira et al., 2015). Annan forskning har också visat att omfattande information under de preoperativa förberedelserna kan minska oro (Clair et al., 2020).

Specialistsjuksköterskan tillämpar fördjupad kunskap och avancerade kliniska färdigheter inom sitt specialiserade område och arbetar självständigt med patienter som har komplexa vårdbehov. Rollen innefattar samordning av vårdinsatser, stöd till vårdpersonal i utvärdering av sina kliniska färdigheter och kunskaper samt vägledning i evidensbaserad omvårdnad. Vidare bidrar specialistsjuksköterskan till utvecklingen av omvårdnad genom att leda evidensbaserade förbättringsarbeten samt främja samverkan mellan vårdorganisationer och forskarsamhället (Jokiniemi et al., 2018).

Specialistsjuksköterskor inom kirurgisk vård ska säkerställa hög vårdkvalitet genom evidensbaserad praxis, avancerade kliniska färdigheter och personcentrerat förhållningssätt. De förväntas ha djup kunskap om kirurgi, postoperativa komplikationer och patientens behov i samband med operation. Inför ingrepp ska de optimera patientens fysiska och psykiska förberedelse för att minska risker och förbättra utfallet (NFSK, 2024).

Specialistsjuksköterskan ansvarar för att säkerställa att patient och anhöriga erhåller tydlig, relevant och individualiserad information. Genom fördjupad kunskap och ett respektfullt, lyhört bemötande bidrar specialistsjuksköterskan till att skapa trygghet och minska oro i en stöttande vårdmiljö (NFSK, 2024; Svensk sjuksköterskeförening, 2024). Detta kan bidra till att patienten känner sig känslomässigt validerad och tillfälligt kan släppa ansvar, vilket i sin tur främjar emotionell återhämtning (Bolund & Brandberg, 2008).

Personcentrerad kommunikation

Personcentrerad vård är ett förhållningssätt där individens unika upplevelser och perspektiv står i centrum. Med en holistisk syn på individen kan personcentrerad vård främja patientdelaktighet och självständighet (Hewitt-Taylor, 2018), samt öka möjligheten till återhämtning genom att patientens tilltro till sig själv och sin förmåga stärks (Ekman & Norberg, 2021; Fors & Forsgren, 2020).

En av sjuksköterskans sex kärnkompetenser är personcentrerad vård (Holmström, 2022). Hälso- och sjukvårdspersonal behöver träda in i personens subjektiva värld för att försöka förstå dennes upplevelser och perspektiv. För att uppnå en personcentrerad vård krävs att personen ges möjlighet att dela med sig av egna perspektiv och erfarenheter som en del i vårdprocessen (Hewitt-Taylor, 2018).

Inom personcentrerad vård är kommunikation en betydelsefull komponent (Holmström, 2022). Dock är det ett mångfacetterat och komplext begrepp (Fredriksson & Wiklund Gustin, 2022). Begreppet har sitt ursprung ur latinets *communicare*, vilket betyder “göra något gemensamt” och “göra någon delaktig i”. En god professionell kommunikation bör vara personcentrerad. Individen ska inte ses enbart som en patient, utan också som en hel person. Den personcentrerade kommunikationen består av fyra beståndsdelar; att bekräfta patientens perspektiv, förstå patientens psykosociala kontext, ge patienten stöd till självbestämmande och kontroll över situationen samt nå en gemensam förståelse som inkluderar patientens värderingar. Att ge stöd till patientens självbestämmande innebär att lyssna aktivt, ta reda på patientens tankar och känslor, vad de upplever är viktigt för att därigenom öka delaktighet och gemensamt beslutsfattande (Eide & Eide, 2019). Forskning visar att personcentrerad kommunikation har en positiv påverkan på relationen mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal. Personcentrerad kommunikation möjliggör för patienten att uppleva vården som högkvalitativ, kunskapsbaserad och säker, vilket i sin tur främjar ökad tillit och en känsla av trygghet (Hong & Oh, 2019).

Kommunikation kan innebära att förmedla relevant information för att förbereda en patient t.ex. inför en operation och därigenom minska deras ångest eller oro. Den kan också vara emotionell, att genom respekt och tillit ge patienten stöd och därigenom öka deras hanteringsförmåga i den situation de befinner sig i (Fredriksson & Wiklund Gustin, 2022). Individens beskrivning och upplevelse av en situation kan hjälpa sjuksköterskan att få en uppfattning av patientens perspektiv (Svensk sjuksköterskeförening, 2024). Genom att låta patienten beskriva hur sjukdom påverkar dem kan sjuksköterskan identifiera och initiera åtgärder för att stödja och underlätta för patienten under hela vårdprocessen (Ekman & Norberg, 2021).

Med hjälp av ett personcentrerat samtal kan specialistsjuksköterskor urskilja huruvida patienten har verktyg för egenvård och förmåga att hantera sin nya livssituation vid sjukdom. Detta genom att lyssna på patientens berättelse och samtidigt försöka tolka det som förmedlas även när budskapet inte uttrycks konkret (Forsberg, 2021). Genom personcentrerad kommunikation, information och delat beslutsfattande kan patientens upplevelse av vården förbättras (Fors & Forsgren, 2020; Ekman et al., 2011).

Patientdelaktighet

Patientdelaktighet är en central faktor inom personcentrerad vård. Enligt World Health Organization [WHO], bör patientdelaktighet ha en hög prioritering inom omvårdnad (Jiang et al., 2021). Enligt Patientlagen (SFS 2014:821), ska all hälso- och sjukvård ske i samförstånd med patienten där dennes egna åsikter och frågor tas i beaktning. Att patienter aktivt deltar i sin vård främjar både patientsäkerheten och vårdkvalitén (Andersson et al., 2021; Jiang et al., 2021). Patientdelaktighet främjar en fördjupad förståelse hos individerna för deras hälsotillstånd och medverkar till att skapa en känsla av kontroll (Jiang et al., 2021). Vidare bidrar det till en ökad känsla av trygghet hos patienterna (Andersson et al., 2021).

För att främja patientdelaktighet krävs en ökad kompetens hos sjuksköterskan, som genom ett personcentrerat förhållningssätt och effektiv kommunikation kan skapa förutsättningar för att patientens ska kunna vara delaktig. Att uppmuntra patienten till att ta en aktiv roll främjar patienternas autonomi och egenmakt (Jiang et al., 2021). För att uppnå patientdelaktighet krävs att sjuksköterskor har en förmåga och vilja att underlätta för att patienten ska kunna vara delaktig (Angel & Frederiksen, 2015).

Angel och Frederiksen (2015) beskriver att relationen mellan patient och sjuksköterska, sjuksköterskans inställning, patientens situation, tid och kunskap är nyckelfaktorer för patientdelaktighet. Framförallt är relationen mellan patient och sjuksköterska avgörande för att uppnå patientdelaktighet. Genom tydlig information, som är anpassad till personen, kan en dialog skapas mellan patient och sjuksköterska, som därigenom främjar en god relation. Att ha en god relation ger patienten en känsla av att bli sedd, främjar att information ska kunna förmedlas, samt för att informationen ska kunna tas emot så att patienten får adekvat kunskap och förståelse för sitt hälsotillstånd (Angel & Frederiksen, 2015).

Problemformulering

Årligen insjuknar cirka 1 400 personer av en primär hjärntumör. Den vanligaste typen av hjärntumör hos vuxna är gliom. Gliom växer infiltrativt in i frisk vävnad i storhjärnan vilket medför att den inte kan opereras bort i sin helhet. Därför kan endast en del av tumören avlägsnas genom en kirurgisk resektion. För att uppnå maximal resektion och samtidigt minska risken att skada frisk vävnad genomgår en del av dessa patienter operationen i vaket tillstånd.

Ett cancerbesked innebär för de flesta människor en chock, samtidigt som personen också står inför ett komplext och psykologiskt krävande vårdprocess, inte minst de omfattande preoperativa förberedelserna, särskilt inför en vaken kraniotomi. För patienten kan förberedelserna ge upphov till betydande emotionell påfrestning, oro och rädsla, vilket ställer höga krav på sjuksköterskans förmåga att ge adekvat stöd.

Vaken kraniotomi vid hjärntumör är en relativt ovanlig metod inom neurokirurgi i Sverige, dock ökar antalet av denna typ av operation kontinuerligt. Detta betyder att det finns begränsad kunskap om hur specialistsjuksköterskor bäst kan möta patientens behov vid denna typ av operation. Eftersom en betydande andel patienter med hjärntumör upplever en högre

emotionell påfrestning, är det av vikt att få en ökad förståelse för denna specifika patientgrupp. Kunskap om patientens upplevelser, tankar och känslor i samband med en vaken kraniotomi kan bidra till att specialistsjuksköterskor får fördjupad förståelse för denna patientgrupp och därigenom kan möta deras behov av stöd både fysiskt och psykiskt.

Syfte

Syftet är att sammanställa kunskapsläget gällande patienters upplevelser av vaken kraniotomi vid hjärntumör.

Metod

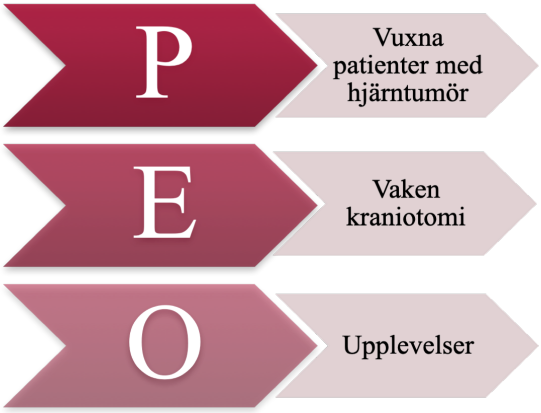
Design

Systematisk litteraturöversikt valdes som metod då syftet var att undersöka och få en djupare förståelse av patienters tankar, känslor och upplevelser. Eftersom patienters upplevelser beskrivs lämpligen genom kvalitativ forskning valdes enbart artiklar med kvalitativt innehåll. Inom kvalitativ forskning används ofta intervjuer som datainsamlingsmetod som är ett sätt att komma närmare personen och därigenom få reda på patientens tankar och känslor inom ett specifikt ämne (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

Välgjorda systematiska litteraturöversikter bidrar till ökad evidensbaserad vård inom hälso- och sjukvård (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU], 2024). Genom en litteraturöversikt kan den senaste tillgängliga forskningen granskas och sammanställas för att skapa en ökad förståelse för hur det ser ut inom ett visst område eller en frågeställning (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

Urval

Med avsikt att strukturera forskningsfrågan, underlätta litteratursökningen och identifiera urvalskriterier användes PEO (Population, Exposure, Outcome), en metod som lämpar sig väl vid kvalitativa frågeställningar och som stärker kvaliteten genom att den säkerställer fokus, relevans och precision i sökningsprocessen (Rosén, 2023).



Figur 1. Forskningsfråga enligt PEO.

För att en studie skulle inkluderas krävdes att den uppfyllde följande kriterier: studien skulle vara publicerad mellan åren 2008-2024, vara peer-reviewed, deltagare över 18 år och alla

deltagare skulle ha gett informerat samtycke, eller så skulle ett tydligt etiskt ställningstagande ha dokumenterats. Endast kvalitativa studier beaktades. Studier exkluderades om de var kvantitativa, publicerade på andra språk än engelska eller svenska, eller om de behandlade andra sjukdomar än hjärntumör. Dessa kriterier syftade till att säkerställa ett enhetligt och relevant urval för litteraturöversikten.

Figur 2. Inklusions- och exklusionskriterier.

Datainsamling

Denna systematiska litteraturöversikt genomfördes utifrån de sju stegen beskrivna av Bettany-Saltikov & McSherry (2016) enligt följande:

Först formulerades en forskningsfråga, följt av en bakgrund av studien samt en formulering av syftet. För att definiera vilka studier som skulle inkluderas i den systematiska litteraturöversikten fastställdes inklusions- och exklusionskriterier, och en sökstrategi bestämdes *(Bilaga 3)*. Två databaser, PubMed och PsycInfo, som täcker forskning inom hälso- och sjukvård, valdes för sökningen. Sökningar genomfördes även i Cinahl, men då inga relevanta resultat erhölls valdes Cinahl bort. PubMed och PsycInfo omfattar forskning inom områdena medicin, psykologi och omvårdnad, vilket ger en bred och kompletterande bild av forskningsläget (SBU, 2024). Steg sex och sju inkluderade extrahering av rådata samt dess syntes.

När en systematisk litteraturöversikt genomförs är det av central betydelse att identifiera samtliga studier som är relevanta för syftet med översikten. Sökningen i varje databas ska utföras systematiskt och brett för att inkludera alla relevanta artiklar och därigenom kartlägga den befintliga forskningen inom området. För att säkerställa studiens replikerbarhet beskrivs sökstrategier detaljerat och transparent. Syftet med detta tillvägagångssätt är att avgränsa och optimera sökprocessen, vilket möjliggör ett resultat som både är omfattande och relevant (Bettany-Saltikov & McCherry, 2016).

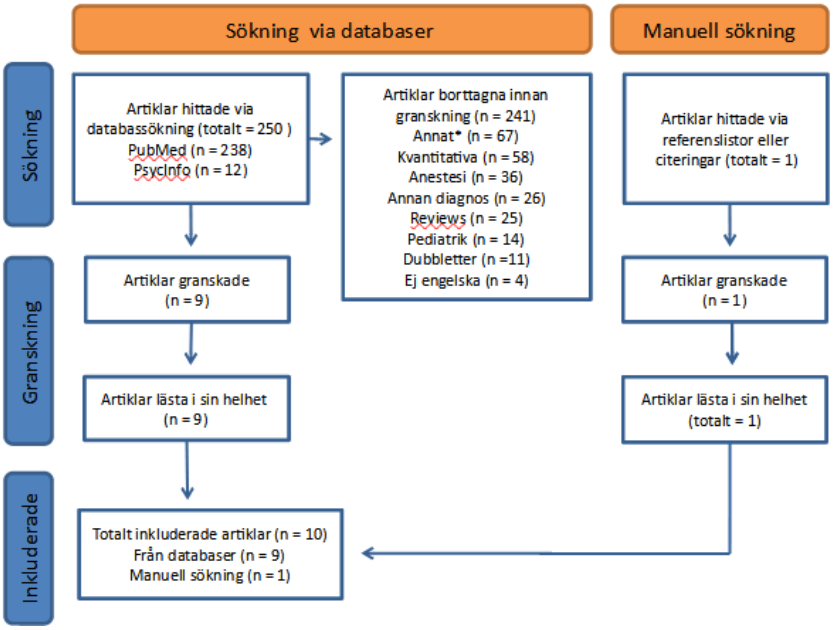
Först genomfördes testsökningar för att får en ökad kunskap om det valda ämnet och för hitta relevanta sökord till sökstrategin. Utifrån PEO-modellen hittades synonymer till sökorden i de identifierade huvudbegreppen *(Bilaga 1)*. Därefter testades olika sökblock med huvudbegreppen och de identifierade synonymerna i varierande kombinationer, men då dessa

omfattande sökblock resulterade i ohanterbara sökträffar *(se exempel i bilaga 2),* gjordes valet att minska ner sökorden i sökstrategin till endast *"awake craniotomy"* och *"patient experience*" (Bilaga 3),* vilket gav en hanterbar och adekvat mängd artiklar att inkludera i granskningen. Dessa kombinerades med det booleska operatorn AND. Trunkering (*) användes för att få med alla böjningar av sökordet *experience*. Under denna datainsamlingsprocess konsulterades en bibliotekarie vid Göteborgs Universitet för att validera och säkerställa att all relevant litteratur inkluderats och att sökstrategin var adekvat.

Sökprocess

Litteratursökningen i PubMed resulterade initialt i totalt 238 artiklar *(Figur 3)*. I första steget genomfördes en granskning av samtliga titlar. Artiklar som klassificerades som översiktsartiklar, samt studier med fokus på anestesi, pediatrik eller andra sjukdomstillstånd än hjärntumörer exkluderades. Efter denna första genomgång återstod 37 artiklar, vars titlar och abstrakt granskades ytterligare, dock var dessa antingen kvantitativa eller irrelevanta mot studien syfte. Slutligen identifierades nio artiklar som bedömdes som relevanta för vidare analys, sex av dessa var kvalitativa artiklar och tre artiklar var genomförda med mixad metod. En av de identifierade artiklarna inkluderade en patient som var 16 år, vilket inte motsvarade inklusionskriterierna. Eftersom personer mellan 15 och 18 år enligt patientlagen (2003:460) själva har rätt att ge sitt samtycke, samt att författarna tolkade det som att det rörde sig om patientens egen berättelse snarare än en återgivning genom en vårdnadshavare, beslutades att inkludera studien i sammanställningen. I databasen PsycInfo identifierades ingen ytterligare artikel, en artikel svarade inte an mot syftet och elva artiklar hade redan identifierats i PubMed, dessa inkluderades i PRISMA *(Figur 3)*.

Ytterligare försök att identifiera relevanta artiklar genomfördes genom flertalet manuella sökningar i olika referenslistor. Detta resulterade i ytterligare en relevant artikel med mixad metod, som inkluderades i litteraturöversikten. Enligt SBU (2024) är det lämpligt att redogöra datainsamlingen i en systematisk litteraturöversikt enligt PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta analyses).



Figur 3. PRISMA flödesschema (Page et al., 2021)
**Annat; artiklar som till exempel case reports, editorials, har fokus på kirurgisk teknik, smärta, röntgen, Covid-19, virtual reality, hypnos, erfarenheter från olika institutioner*

Kvalitetsgranskning

De tio identifierade relevanta artiklarna genomgick kvalitetsgranskning. Inledningsvis granskades alla artiklar av författarna var för sig utifrån SBUs granskningsmall (*Bilaga 4*), som är lämplig vid bedömning av studier genomförda med kvalitativ metod (SBU, 2024). Då alla de identifierade artiklarna var av hög eller medelhög kvalitet, exkluderas inga artiklar i denna fas. En sammanfattning av kvalitetsgranskningen redovisas i en tabell (*Bilaga 5).*

Dataanalys

Bettany-Saltikov & McSherry (2016) metod användes vid analys av innehållet i artiklarna, vilken består av nedanstående nio steg. Vid analys av av innehållet i artiklarna med mixad metod extraherades enbart data från den kvalitativa delen, som var tydligt avgränsad från den kvantitativa delen.

1. Analysen av varje artikel i denna litteraturöversikt initierades genom att resultatdelen i artikeln lästes i sin helhet av författarna var för sig. Därefter diskuterade författarna innehållet för att skapa en gemensam inledande förståelse av resultatet. I detta steg översattes även resultatet från engelska till svenska innan innehållet diskuterades en gång till för att jämföra med den tidigare förståelsen.
2. Identifieringen av rådata som svarade an mot syftet utfördes av författarna var för sig.
3. All rådata som beskrev patienternas upplevelser av vaken kraniotomi överfördes till en tabell.
4. Analysarbetet med att identifiera likheter och skapa preliminära subteman genomfördes var för sig.
5. De preliminära subteman diskuterades gemensamt.
6. Liknande subteman slogs ihop för att skapa större övergripande teman.
7. Detta steg har modifierats i detta arbete och har till viss del genomförts genom handledning av arbetet istället för en utomstående tredje part som enskilt återskapade steg 4-6.
8. Resultatdelen i artikeln lästes, diskuterades och reviderades ytterligare en gång.
9. Ovan steg utfördes för samtliga inkluderade artiklar, för att slutligen slå ihop all extraherad data en sista gång för att skapa större övergripande teman. Exempel på extraheringen av rådatan redovisas nedan.

Författare, år	Sida	Kolumn	Rad	Extraherad data	Subtema	Tema
Palese et al., 2008	168	2	37-47	"The evening before surgery, the participants shared their feelings with others. They used family support ot other people's resources to cope with the situation. Preoperative feelings are very intense: the participants said they needed to do a lot of things in preparation and as a means of distraction (write, read, pray, watch television, have a shower)."	Strategier för att hantera känslor	Vaken kraniotomi väcker tankar och känslor

Tabell 1. Exempel på extrahering av rådata

Forskningsetiska överväganden

Enligt Helsingforsdeklarationen, som är den främsta etiska riktlinjen inom forskning, ska risker vägas gentemot nyttan för både individen och samhället. Vid all forskning ska deltagare skyddas genom informerat samtycke. Detta innebär att deltagare har rätt att få all information de behöver för att kunna ta beslut om att delta och att de när som helst kan välja att avbryta sitt deltagande (World Medical Association, 2024). Inom högskoleutbildningar på grund- eller avancerad nivå krävs enligt lag inget etiskt godkännande (SFS 2003:460).

Forskningsetik är dock ett brett begrepp, som lägger ansvar hos den som gör forskning att reflektion och etiska överväganden har gjorts (Vetenskapsrådet, 2024). Författarna har reflekterat över deras etiska ansvar som krävs för att skriva ett examensarbete. För att säkerställa god forskningssed, har alla artiklar i denna litteraturöversikt granskats med ett etiskt förhållningssätt. Först och främst säkerställdes att samtliga deltagare hade lämnat sitt informerade samtycke för att delta i den forskning som de aktuella artiklarna avsåg, eller att ett etiskt ställningstagande hade fastställts. Under hela arbetet med denna litteraturöversikt, har författarna haft god forskningssed i åtanke att genom ärlighet, återge informationen rättvist och objektivt, genom respekt enligt människovärdesprincipen samt genom tillförlitlighet, att alla delar i studien genomförts med kvalitet i åtanke.

Innan arbetet påbörjades, fördjupade författarna sig i en diskussion kring sin förförståelse. Båda författarna hade erfarenhet av att möta patienter som uttryckt oro, rädsla och ångest inför såväl kirurgi som anestesi. Med denna förförståelse, baserad på kliniska erfarenheter, var författarna medvetna om vikten av att vara kritiska mot sina egna antaganden. Medvetenheten skapade en grund för att hantera förförståelsen på ett sätt som skulle minimera dess påverkan på analysen samt säkerställa en objektiv litteraturöversikt.

Författarna bakom detta examensarbete hoppas att resultatet ska vara till nytta för såväl grundutbildade som specialistsjuksköterskor genom en ökad förståelse ur patientens perspektiv och därigenom vilket behov av stöd patienterna kan behöva. Arbetet syftar även till att förbättra patienternas upplevelse av den vård de får i samband med ett vakenkirurgiskt ingrepp i hjärnan.

Resultat

Resultatet i denna litteraturöversikt är baserad på totalt tio kvalitativa intervjustudier. Studierna är utförda globalt och representerar Australien (1), Brasilien (1), Italien (1), Kanada (2), Nederländerna (1), Polen (1), Storbritannien (2) och USA (1).

Sammanställningen av resultatet har delats in i tre huvudteman; *Vaken kraniotomi väcker tankar och känslor, behovet av att vara delaktig i sin vård* samt *en surrealistisk men positiv upplevelse.* Vardera huvudtema består av subteman som beskriver hur patienter upplever vaken kraniotomi vid hjärntumör.

Figur 4. Resultatets teman och subteman.

Vaken kraniotomi väcker tankar och känslor

För patienter med hjärntumör som rekommenderas vaken kraniotomi uppfattas operationen som både komplex och overklig. Det kunde upplevas som skrämmande med de potentiella riskerna, som ett hot mot deras liv, samtidigt som operationen gav förhoppningar om ett bättre utfall och framtid. Även om patienterna hade en känsla av begränsade alternativ bidrog förtroendet till neurokirurgen och vårdteamet till en känsla av kontroll och därigenom främjades patienternas förmåga att hantera oron inför en av livets mest betydelsefulla händelser. För att hantera de olika delarna av vårdförloppet använde sig patienterna av varierande strategier för att hantera sina känslor.

En emotionell påfrestning

När neurokirurgen föreslog att operationen av hjärntumören skulle ske i vaket tillstånd, beskrev patienterna en initial känsla av chock och förvåning, bara tanken upplevdes osannolik (Khu et al., 2010; Manchella et al., 2011). Patienterna beskrev att deras uppfattning var att denna typ av ingrepp är avancerad och omfattande, som kräver en lång sjukhusvistelse och en utdragen återhämtningsperiod. I en av studierna var operationen dessutom planerad att genomföras som ett dagkirurgiskt ingrepp, en aspekt som både patienterna och deras närstående initialt uppfattade som orimlig då de saknade kunskap om att detta överhuvudtaget var en möjlighet (Khu et al., 2010). Den emotionella påfrestningen inför operationen manifesterade sig genom reaktioner såsom stress, ångest och rädsla (Fletcher et al., 2012; Jadavji-Mithani et al., 2015; Palese et al., 2008; Ruis et al., 2014). Flera patienter reflekterade över de potentiella riskerna och konsekvenserna med operationen (Fletcher et al., 2012; Howie et al., 2016; Ruis et al., 2014). Den preoperativa rädslan var kopplad till risken för potentiella komplikationer, framförallt bestående funktionsnedsättning (Fletcher et al., 2012; Manchella et al., 2011; Palese et al., 2008; Ruis et al., 2014) eller risken för att förlora talförmågan, som upplevdes särskilt skrämmande (Howie et al., 2016). Det framkom även en oro över att ingreppet inte skulle vara framgångsrik på grund av risken att neurokirurgen inte skulle kunna genomföra maximal resektion (Manchella et al., 2011; Palese et al., 2008). Detta indikerar att rädslan inte enbart är kopplad till själva ingreppet, utan även till dess utfall och den potentiella risken att hjärntumören inte kan avlägsnas i sin helhet (Howie et al., 2016; Manchella et al., 2011; Ruis et al., 2014). Rädslan bestod av fler aspekter såsom att inte kunna upprätthålla tillräckligt med självkontroll under ingreppet (Palese et al., 2008; Ruis et al., 2014) eller att inte kunna medverka i de planerade testerna (Palese et al., 2008) och därmed få ett sämre utfall (Manchella et al., 2011). Patienterna beskrev att de upplevde ett potentiellt hot

mot deras liv (Howie et al., 2016; Manchella et al., 2011; Palese et al., 2008) och reflekterade om operationen skulle kunna påverka deras personlighet eller identitet (Howie et al., 2016).

En känsla av hopp

Flera studier beskrev hur patienterna upplevde en avsaknad av reella alternativa valmöjligheter (Howie et al., 2016; Khu et al., 2010; Palese et al., 2008), men beslutet att genomgå operationen bidrog till någon slags känsla av kontroll (Howie et al., 2016; Leal et al., 2017). Många såg operationen som en lösning på ett problem och som ett steg närmare i kampen att besegra hjärntumören (Khu et al., 2010; Leal et al., 2017). Förtroendet till neurokirurgen och det övriga vårdteamet hade en viktig roll i patienternas beslut. De litade på neurokirurgens rekommendation att vaken kraniotomi var ett säkrare och bättre alternativ (Bala et al., 2024; Fletcher et al., 2012; Howie et al., 2016; Khu et al., 2010; Manchella et al., 2011). I kombination med den omfattande preoperativa informationen kunde de acceptera operationen (Howie et al., 2016; Khu et al., 2010), även om en del av patienterna beskrev det som att lägga sin kropp och sitt liv i kirurgens händer (Fletcher et al., 2012; Khu et al., 2010). Beslutet att genomgå operationen kunde även väcka känslor av tacksamhet och hopp (Khu et al., 2010). Patienternas beredskap att genomgå ingreppet motiverades av en förhoppning om att det skulle möjliggöra maximal tumörresektion samtidigt som risken för skador på frisk vävnad samt eventuella fysiska och psykiska komplikationer minskade. Många förväntade sig att ingreppet skulle bevara eller förbättra funktioner såsom tal eller andra kognitiva och motoriska funktioner, vilket ytterligare stärkte deras motivation för operationen (Khu et al., 2010; Manchella et al., 2011; Palese et al., 2008). En ytterligare avgörande faktor vid beslutet att genomgå operationen i vaket tillstånd var förhoppningen om en snabb återgång till det normala genom en tidigare hemgång, vilket i sin tur skulle kunna främja en snabbare återhämtning i den egna hemmiljön (Khu et al., 2010). Efter att ha tagit beslut om operation uttryckte många patienter en önskan om att genomgå ingreppet så snart som möjligt (Fletcher et al., 2012; Khu et al., 2010; Palese et al., 2008)

Strategier för att hantera känslor

Kvällen före operationen förberedde sig patienterna inför vad de uppfattade som en av de mest livsavgörande händelserna i deras liv (Fletcher et al., 2012; Palese et al., 2008). Patienterna beskrev hur de tillämpade olika känslofokuserade hanteringsstrategier för att hantera den emotionella påfrestningen (Folkman & Moskowitz, 2004). Många använde strategier såsom att medvetet distansera sig från tankar på den kommande operationen (Bala et al., 2024; Fletcher et al., 2012; Jadavji-Mithani et al., 2015; Palese et al., 2008), medan andra försökte distrahera sig genom att hålla sig sysselsatta genom olika aktiviteter som att ta en dusch, läsa eller titta på TV (Bala et al., 2024; Fletcher et al., 2012; Palese et al., 2008). Vissa valde att dra sig tillbaka och söka ensamhet, medan andra uttryckte ett behov av närhet och samtal, antingen med anhöriga eller patienter som genomgått liknande ingrepp (Bala et al., 2024; Palese et al., 2008). Att utöva religion eller att använda sig av humor bidrog till att underlätta och lindra upplevelsen av situationens tyngd (Bala et al., 2024; Fletcher et al., 2012; Palese et al., 2008). De som fick lyssna på musik, beskrev att musiken hjälpte dem att inte tänka på operationen (Bala et al., 2024; Jadavji-Mithani et al., 2015). En del förberedde sig även inför den aktiva roll som förväntades av dem under den intraoperativa kartläggningen av hjärnan (Palese et al., 2008).

Det fanns flera sätt för patienterna att hantera och upprätthålla kontroll under själva operationen, såsom att aktivt försöka rikta sitt fokus på annat än det som pågick i operationssalen, särskilt vid obehag eller smärta (Bala et al., 2024; Colgan et al., 2024; Fletcher et al., 2012). I två av studierna, där patienterna lyssnade på musik under operationen,

framkom det att musiken hade en distraherande effekt och bidrog till att reducera patienternas fokus från det pågående ingreppet (Bala et al., 2024; Jadavji-Mithani et al., 2015). I en annan studie beskrev patienterna att de observerade vårdteamets arbete i operationssalen, vilket också bidrog till en känsla av kontroll. Samtidigt kunde de uppleva en viss otålighet i väntan på att utföra de planerade uppgifterna. Under ingreppet framträdde en känsla av maktlöshet, vilket gjorde det särskilt betydelsefullt att kunna fokusera på specifika uppgifter. För patienterna framstod upplevelsen av kontroll över situationen som en strategi för att avleda uppmärksamheten från egna tankar och känslor (Palese et al., 2008). Att genomföra tester eller tilldelas uppgifter av vårdteamet fungerade också som en strategi för att avleda uppmärksamheten från den pågående operationen (Colgan et al., 2024; Ruis et al., 2014). Ett annat sätt att hantera de upplevda erfarenheterna under operationen var att distansera sitt medvetande från den fysiska kroppen. Detta skedde omedvetet som en slags försvarsmekanism för att kunna hantera deras känslor under operationen. En återkommande upplevelse bland patienterna var känslan av att vara i en bubbla, där de var frikopplade från själva händelsen. Det beskrevs som en strävan att skapa normalitet i det onormala (Howie et al., 2016)

Behov av att vara delaktig i sin vård

Patientens överlämnande av kropp och liv till vårdteamet krävde stor tillit till vårdpersonalen, samtidigt som det fanns ett behov av delaktighet för att skapa en känsla av kontroll. Att vara delaktig genom att ha en aktiv roll under ingreppet upplevdes såväl positivt som negativt, där känslan av ansvar kunde skapa trygghet men också leda till skuldkänslor. En empatisk relation och vårdteamets närvaro, lyhördhet samt omsorgsfullt bemötande var avgörande för att skapa en trygg vårdmiljö. Små omtänksamma handlingar och aktiv kommunikation förstärkte patientens känsla av trygghet och minskade deras oro över situationen. En anpassad preoperativ information gav patienterna en förståelse för ingreppet, vilket möjliggjorde mental förberedelse samt bidrog till en känsla av kontroll.

Behov av förtroendefulla relationer

Relationen och förtroendet till neurokirurgen samt de övriga i vårdteamet hade en betydelsefull roll under hela vårdprocessen (Bala et al., 2024; Fletcher et al., 2012; Howie et al., 2016; Jadavji-Mithani et al., 2015; Khu et al., 2010). Vårdteamets förmåga att etablera en förtroendefull relation var avgörande för patienternas upplevelse, då det bidrog till deras förmåga att hantera situationen (Colgan et al., 2024; Fletcher et al., 2012; Howie et al., 2016; Jadavji-Mithani et al., 2015; Palese et al., 2008; Ruis et al., 2014). Genom att etablera en relation med medkänsla och respekt skapades en trygg och tillitsfull vårdmiljö (Colgan et al., 2024).

Flera patienter beskrev även att en bra relation med neuropsykologen hade en lugnande effekt och bidrog till att minska deras oro (Bala et al., 2024; Ruis et al., 2014). Neuropsykologen ansågs vara en nyckelperson med en central roll att stödja patienternas emotionella välbefinnande under operationen (Howie et al., 2016; Ruis et al., 2014). Men även teamets interna kommunikation med varandra i operationssalen skapade en lugn och trygg vårdmiljö (Colgan et al., 2024; Fletcher et al., 2012; Leal et al., 2017; Palese et al., 2008; Ruis et al., 2014). Det fanns också patienter som upplevde en känsla av trygghet när de hörde kirurgens röst, som är en person som de kände förtroende för (Fletcher et al., 2012).

Särskilt framträdande var vårdteamets närvaro under ingreppet (Colgan et al., 2024; Leal et al., 2017; Manchella et al., 2011; Palese et al., 2008; Ruis et al., 2014). Patienterna betonade vikten av vårdpersonalens lyhördhet och omsorgsfulla bemötande under operationen (Colgan

et al., 2024; Jadavji-Mithani et al., 2015). De upplevde sig sedda och hörda när vårdpersonalen lyhört besvarade deras behov och agerade snabbt vid eventuella önskemål eller obehag (Colgan et al., 2024; Leal et al., 2017; Ruis et al., 2014). Det som uppskattades mest var de små, omtänksamma handlingarna, såsom att hålla patientens hand (Colgan et al., 2024; Ruis et al., 2014) eller att få möjlighet till att fukta munnen (Colgan et al., 2024).

Att någon från vårdteamet aktivt efterfrågade patientens välbefinnande under ingreppet framstod som en betydelsefull faktor som främjade en känsla av lugn och trygghet (Colgan et al., 2024). Patienterna beskrev även att samtalen med vårdteamet bidrog till att underlätta deras oro under ingreppet (Bala et al., 2024; Colgan et al., 2024). Möjligheten att fokusera på en enskild individ under ingreppet gav en känsla av trygghet (Colgan et al., 2024; Howie et al., 2016).

Kunskap och förståelse underlättar delaktighet

Patienterna uttryckte tillfredsställelse med den omfattande preoperativa informationen, som främjade deras delaktighet och förberedelse, och som i sin tur möjliggjorde att genomgå operationen (Bala et al., 2024; Manchella et al., 2011; Howie et al., 2016; Leal et al., 2017). De flesta av patienterna ansåg sig ha fått adekvat och omfattande preoperativ information (Bala et al., 2024; Colgan et al., 2024; Howie et al., 2016; Khu et al., 2010; Leal et al., 2017; Manchella et al., 2011), vilket gav dem en tydlig förståelse varför operationen skulle genomföras i vaket tillstånd. De var medvetna om både ingreppets fördelar och de potentiella riskerna och kunde därför ta ett aktivt beslut att genomgå operationen (Colgan et al., 2024; Fletcher et al., 2012; Khu et al., 2010; Leal et al., 2017; Manchella et al., 2011; Palese et al., 2008). Adekvat och tydlig information var viktigt för att kunna förbereda sig mentalt såväl inför operationen som eventuella komplikationer (Bala et al., 2024; Howie et al., 2016; Manchella et al., 2011). Den omfattande informationen främjade patienternas självbestämmande och känsla av egenmakt (Bala et al., 2024; Colgan et al., 2024), som i sin tur minskade deras oro (Khu et al., 2010).

Kommunikationen måste vara tydligt framförd, såsom information om de kommande stegen under ingreppet för att skapa en känsla av förutsägbarhet och kontroll (Bala et al., 2024; Colgan et al., 2024; Howie et al., 2016; Jadavji-Mithani et al., 2015; Palese et al., 2008; Ruis et al., 2014). Genom att kommunicera med patienten bidrog vårdteamet till att stärka patienternas känsla av kontroll, och patienterna kände sig mer delaktiga under ingreppet (Bala et al., 2024; Colgan et al., 2024; Fletcher et al., 2012; Manchella et al., 2011). Det fanns en tydlig strävan att stärka patientens känsla av självbestämmande och kontroll i samband med ingreppet (Colgan et al., 2024). Under operationen gavs patienten möjlighet att välja att förbli vaken resten av ingreppet vilket beskrevs som positivt eftersom det bidrog till en känsla av kontroll (Howie et al., 2016).

Behovet av information skiljde sig åt, vissa önskade få så mycket information som möjligt (Bala et al., 2024; Ruis et al., 2014), medan andra upplevde att informationen var för detaljerad (Howie et al., 2016; Manchella et al., 2011), även om de hade en förståelse varför den detaljerade informationen var nödvändig (Manchella et al., 2011). Ibland upplevde patienter att de inte hade fått tillräckligt med konkret information inför operationen. Detta kunde medföra utmaningar både i att förmedla information till närstående och i att uppnå en adekvat förståelse och känsla av delaktighet inför det kommande ingreppet (Fletcher et al., 2012).

Delaktighetens dualism

Patienter beskrev en positiv känsla inför att de själva skulle vara delaktiga, att inneha en aktiv roll under operationen bidrog till en känsla av kontroll under den preoperativa fasen (Bala et

al., 2024; Colgan et al., 2024; Howie et al., 2016; Khu et al., 2010; Leal et al., 2017; Palese et al., 2008). Känslan av att ha någon slags kontroll bidrog till att minska patienternas oro och rädsla (Bala et al., 2024; Howie et al., 2016; Leal et al., 2017). Att inneha en aktiv roll skapade också en känsla av att kunna bidra till operationen genom att hjälpa kirurgen att undvika känsliga områden och samtidigt minimera riskerna för skador (Bala et al., 2024; Colgan et al., 2024; Khu et al., 2010; Leal et al., 2017; Palese et al., 2008).

Att vara delaktig innebar också att de även fick en känsla av ansvar (Colgan et al., 2024; Khu et al., 2010; Leal et al., 2017; Palese et al., 2008). Att ha ett ansvar upplevdes såväl positivt som negativt (Howie et al., 2016; Palese et al., 2008), det vill säga en tudelad känsla för ansvaret (Howie et al., 2016; Khu et al., 2010; Leal et al., 2017). Den positiva känslan kunde innebära att patienterna upplevde en ökad kontroll över situationen (Howie et al., 2016; Palese et al., 2008), men det kunde också upplevas som att de fick ett för stort ansvar för det slutliga resultatet av operationen (Howie et al., 2016; Khu et al., 2010; Leal et al., 2017). Det kunde upplevas som ett misslyckande och orsaka skuldkänslor om operationen inte kunde slutföras (Howie et al., 2016; Palese et al., 2008).

En surrealistisk men positiv upplevelse

Att vara vaken under en operation i hjärnan kunde vara svår att verbalisera, erfarenheten beskrevs som surrealistisk men ändå övervägande positiv. Patienterna kände sig väl förberedda inför ingreppet, som upplevdes som smärtfritt men med vissa påfrestande moment. Efter operationen rapporterade de gott välmående, en oväntat snabb återhämtning och kände trygghet i att återgå till hemmet dagen efter operationen, vissa så tidigt som samma dag, vilket bidrog till en ökad känsla av normalitet i den svåra situationen. Nästan samtliga kunde tänka sig att genomgå en vaken kraniotomi igen.

Delade upplevelser

Det kunde vara svårt att beskriva vad de upplevt under operationen, vilket framgick av patienternas ökade tveksamhet och trevande uttryckssätt samt deras tendens att bli okoncentrerade under intervjun. Patienternas reflekterade över hur de skulle beskriva sina upplevelser, vilket indikerade en medveten ansträngning att bygga och upprätthålla en mental distans från själva operationen. Det kunde uppstå motstridiga känslor under försök att återge operationens förlopp och i dessa ögonblick använde sig patienterna av humor eller skratt för att hantera överväldigande känslor och för att avleda fokus från de negativa aspekterna av deras upplevelse (Howie et al., 2016).

Patienternas minnesbilder från operationen varierade, majoriteten mindes enbart korta fragment, vissa hade inga minnen alls, medan ett fåtal kunde återkalla hela förloppet (Jadavji-Mithani et al., 2015; Leal et al., 2017; Manchella et al., 2011; Palese et al., 2008). Majoriteten av patienterna beskrev operationen som en övervägande positiv erfarenhet (Colgan et al., 2024; Fletcher et al., 2012; Jadavji-Mithani et al., 2015; Khu et al., 2010; Leal et al., 2017; Manchella et al., 2011; Palese et al., 2008), samtidigt som den upplevdes surrealistisk (Fletcher et al., 2012; Howie et al., 2016; Khu et al., 2010; Palese et al., 2008).

De flesta patienter upplevde att de var så väl förberedda inför det kirurgiska ingreppet att inget under operationen kändes oväntat eller skrämmande (Leal et al., 2017) och de beskrev att ingreppet var mindre påfrestande än de initialt hade föreställt sig (Bala et al., 2024; Khu et al., 2010; Leal et al., 2017). Den fas som majoriteten av patienterna hade mest framträdande minnesbilder av, var de uppgifter de ombads att utföra under kartläggningen av hjärnans funktioner (Bala et al., 2024; Leal et al., 2017; Manchella et al., 2011; Palese et al., 2008). Vissa kunde minnas känslan av ofrivilliga rörelser eller att inte kunna röra på sig (Howie et

al., 2016; Leal et al., 2017; Palese et al., 2008), andra mindes hur talförmågan försvann (Howie et al., 2016; Leal et al., 2017; Palese et al., 2008). Studier visade att patienterna som hade fått preoperativ information om denna möjlighet kände sig trygga när det inträffade under operationen (Howie et al., 2016; Leal et al., 2017).

Majoriteten av patienterna beskrev operationen överlag som en smärtfri upplevelse (Khu et al., 2010; Leal et al., 2017; Manchella et al., 2011; Palese et al., 2008). De moment som patienterna upplevde som smärtsamma eller obehagliga under operationen inkluderade fixering av huvudet samt ljudet från borren (Bala et al., 2024; Leal et al., 2017; Manchella et al., 2011; Palese et al., 2008), liksom själva kraniotomin, det vill säga öppnandet av skallbenet (Palese et al., 2008; Ruis et al., 2014). Även den långvariga immobiliteten i samma position upplevdes påfrestande (Bala et al., 2024; Leal et al., 2017; Palese et al., 2008; Ruis et al., 2014). Många hade även minnen av miljön i operationssalen och de omgivande ljuden från exempelvis den tekniska utrustningen (Colgan et al., 2024; Leal et al., 2017; Manchella et al., 2011). Vidare upplevde en patient en önskan om att fly från situationen (Palese et al., 2008) och några beskrev en känsla av klaustrofobi (Manchella et al., 2011).

Snabb återhämtning

Omedelbart efter operation sökte patienterna aktivt efter eventuella funktionsnedsättningar eller postoperativa komplikationer för att bekräfta att allt gått bra och lugna sin oro (Palese et al., 2008). Även om patienterna upplevde en initial oro, beskrev många en hög grad av välbefinnande efter sin operation. De var förvånade över att de kände sig så alerta och inte upplevde vanliga postoperativa symtom såsom illamående, kräkning eller smärta (Leal et al., 2017; Palese et al., 2008). Detta bidrog till att de kände sig trygga med att bli utskrivna från sjukhuset redan dagen efter ingreppet (Leal et al., 2017). Att snabbt få återvända hem efter operationen uppfattades som positivt, särskilt bland de patienter som genomgick ingreppet inom ramen för dagkirurgi. Möjligheten till en tidig hemgång gav patienterna en känsla av normalitet, minskad sjukdomskänsla och en upplevelse av att situationen var mindre allvarlig. Detta främjade i sin tur deras välbefinnande och därigenom återhämtningsprocessen (Khu et al., 2010).

Patienterna beskrev att återhämtningsprocessen var snabbare än vad de initialt hade förväntat sig (Khu et al., 2010; Leal et al., 2017). För vissa var den tidiga hemgången en betydande faktor som främjade återhämtningen. Dessutom bidrog vetskapen om att de skulle få lämna sjukhuset samma dag som ingreppet till en minskad oro inför operationen. Många uttryckte även en preferens för att återhämta sig i sin hemmiljö snarare än på sjukhus, vilket upplevdes som mer behagligt och gynnsamt för återhämtningen (Khu et al., 2010). Flertalet patienter hade kunnat tänka sig att genomgå en vaken kraniotomi igen (Bala et al., 2024; Khu et al., 2010; Leal et al., 2017) samt rekommendera ingreppet till andra i liknande situation (Khu et al., 2010; Leal et al., 2017). Deras positiva inställning baserades på upplevelsen av färre postoperativa symtom, att vaken kraniotomi var mindre invasiv och säkrare samt innebar en kortare sjukhusvistelse (Bala et al., 2024; Leal et al., 2017).

Diskussion

Metoddiskussion

Även om en empirisk studie med intervjuer hade varit att föredra, hade tidsramen för den typen av studier varit för kort. Dessutom hade antalet potentiella deltagare inte kunnat bli tillräckligt många på den korta tiden. Valet av metod blev därav en systematisk litteraturöversikt med induktiv ansats. En systematisk litteraturöversikt spelar en avgörande

roll för att säkerställa att relevanta artiklar inte förbises (Bettany-Saltikov & McCherry, 2016). Transparens utgör en central komponent i denna process och är av stor betydelse för forskningens trovärdighet. Genom att upprätthålla transparens möjliggöra för läsaren att bedöma kvaliteten i litteraturöversikten, vilket i sin tur stärker trovärdigheten och reliabiliteten i de presenterade resultaten (Rosén, 2023). Eftersom syftet var att undersöka patienters upplevelser och bidra till fördjupad kunskap inom detta område, valdes kvalitativa originalartiklar samt artiklar med mixad metod, där enbart data från den kvalitativa delen användes. Samtliga artiklar representerade intervjustudier.

De styrkor som identifierats i denna litteraturöversikt är att författarna har genomfört kvalitetsgranskningen av artiklarna var för sig för att därefter diskutera kvalitén i varje artikel gemensamt. Detta förfarande stärker litteraturöversiktens trovärdighet (Bettany-Saltikov & McCherry, 2016).

Ett av inklusionskriterierna i denna litteraturöversikt var att patienterna skulle vara vuxna personer över 18 år. I en av de inkluderade studierna (Manchella et al., 2011) var dock en av totalt 26 deltagare 16 år gammal. För att bedriva forskning med minderåriga, krävs mer noggranna etiska överväganden, då barn och unga är en särskilt sårbar grupp. Barn under 15 år får medverka om vårdnadshavarna har gett sitt samtycke, men får dock inte genomföras om barnet själv uttrycker att de inte vill medverka. Personer mellan 15 och 18 år, får enligt lag själva ge sitt samtycke till att medverka i forskning (SFS 2003:460). Författarna har efter noga överväganden valt att inkludera studien, baserad på att forskning på barn och unga har hårdare etiska regelverk och för att studien är etiskt godkänd, patienten var 16 år och har själv kunnat ge sitt samtycke.

I två av de inkluderade artiklarna (Manchella et al., 2011; Colgan et al., 2024) deltog inte bara patienter med hjärntumör, några få hade en annan diagnos, såsom epilepsi eller arteriovenös missbildning [AVM]. Författarna har valt att inkludera dessa artiklar då dessa patienter (fyra) representerar en mycket liten andel av det sammanlagda antalet deltagare (256) i litteraturöversikten.

Begränsningen till studier som specifikt behandlar vaken kraniotomi vid hjärntumör har möjliggjort en fördjupad förståelse för de inre känslor och tankar som denna patientgrupp har i samband med ingreppet. Möjligtvis hade inkludering av fler diagnoser kunnat ge en mer nyanserad bild av vaken kraniotomi som metod, men författarna valde denna specifika patientgrupp för att utforska hur kombinationen av de två faktorerna upplevs.

En identifierad potentiell svaghet är det förhållandevis låga antalet, tio kvalitativa artiklar som identifierats. Författarna bedömde dock att litteraturöversikten uppnådde mättnad, då innehållet i de granskade artiklarna som behandlar patienternas upplevelser var enhetliga. Fynden bekräftades även av en större mängd kvantitativa artiklar som hittades under arbetets gång och användes för att stärka resultatet i resultatdiskussionen (Saunders et al., 2018).

En positiv aspekt är att resultaten i de äldre studierna överensstämmer väl med senare forskning, vilket indikerar studiernas beständighet över tid och därigenom trovärdigheten. Även om den slutgiltiga sökstrategin endast består av två sökord, har författarna en tro att inga relevanta artiklar har förbisetts på grund av de omfattande testsökningarna med sökblock som genomfördes för att identifiera relevanta artiklar.

Majoriteten av de inkluderade artiklarna hade fler än 20 deltagare. Två av artiklarna hade färre än tio deltagare, men författarna upplevde att även dessa artiklar var gedigna och trovärdiga. Innehållet överensstämmer också med de andra artiklarna. En annan svaghet är att språket i artiklarna inte är författarnas modersmål, vilket kan innebära en risk att eventuella missförstånd av innehållet kan ha skett under översättningen, men eftersom innehållet

analyserats och diskuterats i flera omgångar, har författarna en förhoppning om att risken till detta minimerats.

Författarnas förförståelse har belysts genom både individuell reflektion och gemensam diskussion för att hantera eventuell förförståelse under arbetet med litteraturöversikten. Det ansågs betydelsefullt att behandla de inkluderade studierna neutralt genom att inte välja artiklar utifrån författarnas förförståelse. Författarna förutsatte att patienterna skulle känna en betydande mängd oro, rädsla och obehag under operationen och diskuterade gemensamt de möjliga sätten på vilka patienterna kunde hantera situationen. Dock var tankarna kring detta få och oklara, och författarna hade svårt att förställa sig i detalj hur patienternas hantering av situationen kunde se ut.

Den förförståelse som initialt diskuterades, framkom i mindre utsträckning än förväntat, och de mer framträdande huvudfynden i resultatet gav författarna en ökad medvetenhet om vikten av patienternas upplevelse av delaktighet, betydelsen av adekvat information samt hur relationen till hälso- och sjukvårdspersonalen kan skapa trygghet för dessa patienter. Det framkom även att patienterna upplevde en viss känsla av kontroll över både situationen och ingreppet som också ingav en känsla av hopp. Detta tyder på att författarna, genom den systematiska genomgången av relevant litteratur, har erhållit ett väsentligt förändrat perspektiv, vilket i sin tur lett till en ny förståelse för ämnet.

Resultatdiskussion

Denna litteraturöversikt belyser hur upplevelsen av vaken kraniotomi för patienter med hjärntumör påverkas av en rad faktorer. Det framgår att patienternas emotionella tillstånd inför ingreppet ofta kännetecknas av en komplex sammansättning av oro och rädsla, följt av förhoppningar samt en ambivalent känsla av ansvar. De har därför ett stort behov av adekvat information, delaktighet samt emotionellt stöd. Detta kan uppnås genom sjuksköterskans förmåga att kommunicera personcentrerat, uppmuntra patienten till delaktighet, individanpassa omvårdnadsåtgärder samt ge stöd i beslutsprocessen.

Forskning visar att patienter med hjärntumör har en lång och påfrestande vårdprocess framför sig, som för denna patientgrupp ofta påbörjas i samband med operation (Vedelø et al., 2024). Det framkommer även tydligt i resultatet, att vaken kraniotomi vid hjärntumör är emotionellt påfrestande och väcker många tankar och känslor (Bala et al., 2024; Colgan et al., 2024; Howie et al., 2016; Khu et al., 2010; Leal et al., 2017; Palese et al., 2008). Stress, ångest och rädsla var känslor som beskrevs återkommande i resultatet. Den preoperativa rädslan var särskilt kopplat till risken för potentiella funktionsnedsättningar, där förlust av talförmåga, personlighet eller identitet upplevdes som ett existentiellt hot (Fletcher et al., 2012; Howie et al., 2016; Jadavji-Mithani et al., 2015; Manchella et al., 2011; Palese et al., 2008; Ruis et al., 2014). Detta överensstämmer även med studien av Vedelø et al. (2024), som visar att patienter med hjärntumör upplever en överväldigande oro och rädsla, för komplikationer, att förlora sin personlighet, sin identitet eller att inte komma hem efter operationen, men också en oro för övergången från att vara en självständig individ till att bli en patient som förlorar sin autonomi och som blir beroende av andra. Dessa tankar och känslor beskrivs även i annan forskning, som visar att sådana känslor kan uppstå när en individ upplever ett existentiellt hot (Larsson et al., 2023). Detta ställer höga krav på att specialistsjuksköterskor kan ge patienten ett adekvat emotionellt stöd. Forskning visar att patienter upplever att specialistsjuksköterskor i större utsträckning ser patienten ur ett helhetsperspektiv och därför upplevs kunna ge ett större emotionellt stöd (Kerr et al., 2021).

Vedelø et al. (2024), beskriver också att denna patientgrupp har ett stort behov av förtroendefulla relationer, vilket framkommer även i resultatet i denna översikt, där relationen

och förtroendet till läkaren och vårdteamet hade en betydelsefull roll för att skapa en trygg vårdmiljö (Bala et al., 2024; Colgan et al., 2024; Fletcher et al., 2012; Howie et al., 2016; Jadavji-Mithani et al., 2015; Khu et al., 2010). Genom att patienten har ett förtroende för vårdpersonalen och att personalen är närvarande och tillgänglig både fysiskt och psykiskt, främjas patientens känsla av kontroll och därigenom känslan av trygghet (Larsson et al., 2023).

För att hantera vårdprocessen i samband med vaken kraniotomi framkom patienternas behov av att vara delaktiga i sin vård som en central faktor, bland annat genom adekvat preoperativ information (Bala et al., 2024; Colgan et al., 2024; Howie et al., 2016; Khu et al., 2010; Leal et al., 2017; Palese et al., 2008). Adekvat information har även i annan forskning visat sig vara avgörande för att kunna vara aktiv och delaktig i sin vård (Kwame & Petrucka, 2021). Resultatet i detta arbete visar att de flesta patienter upplevde att de erhållit tydlig och adekvat preoperativ information, vilket bidrog till att de kände sig delaktiga och kunde anta en aktiv roll (Bala et al., 2024; Colgan et al., 2024; Howie et al., 2016; Khu et al., 2010; Leal et al., 2017; Palese et al., 2008).

Enligt forskning önskar majoriteten av patienter att vara delaktiga vid beslut om invasiva behandlingar, såsom kirurgiska ingrepp. Dock kan beslut kring komplexa behandlingar vara avskräckande och ångestframkallande. Vissa patienter kan därför känna sig obekväma med att ta ansvar för beslut och därmed bli mindre delaktig (Frosch och Kaplan, 1999). Detta beskrivs också i resultatet, att beslutet om operation kunde dels bidra till en känsla av kontroll, samtidigt som det kunde upplevas som ett för stort ansvar (Howie et al., 2016; Khu et al., 2010; Leal et al., 2017; Palese et al., 2008). Det är därför avgörande att patienten ges tillräckligt med tid att reflektera över sina alternativ och relatera dessa gentemot sina individuella mål och värderingar. Bristande delaktighet kan leda till att patienter i efterhand kan uppleva att de fattat fel beslut (Elwyn et al., 2012).

Patientdelaktighet kan underlättas genom att tillämpa en beslutsprocess som syftar till att säkerställa att patienten är både välinformerad och stärkt i sin autonomi. Processen, som omfattar tre steg - introduktion av val, beskrivning av alternativ och stöd i beslutsfattandet - är central för att skapa en individanpassad vård där patientens preferenser respekteras. Genom en trygg och stödjande beslutsprocess kan vården främja patientdelaktighet utan att det leder till en börda av ansvar eller osäkerhet kring behandlingsval (Elwyn et al., 2012). För att möjliggöra patientdelaktighet krävs att sjuksköterskan har en förmåga att anpassa sitt bemötande efter varje individs specifika behov och känslomässiga tillstånd (Kwame & Petrucka, 2021). En sjuksköterska kan, genom att tillämpa personcentrerad kommunikation, främja patientens förmåga att hantera den emotionella påfrestningen som kan uppstå under beslutsprocessen (Elwyn et al., 2011).

Personcentrerad kommunikation innebär ett förhållningssätt där individen ses som en unik person där sjuksköterskan strävar efter att förstå och bemöta människan som en unik person (Kwame & Petrucka, 2021). Genom öppna frågor och aktivt lyssnande kan sjuksköterskan få en djupare förståelse för patientens upplevelse av sitt hälsotillstånd, samt de mål patienten har med sin behandling. Patienten får också en möjlighet att uttrycka sin oro och rädsla, vilket kan fungera som vägledning för sjuksköterskan för att anpassa det individuella behovet av stöd. Personcentrerad kommunikation kan även bidra till patientens förståelse för både sitt hälsotillstånd och vårdprocessen, vilket i sin tur främjar patientdelaktighet och egenmakt (Hashim, 2017).

En lyhörd och anpassad kommunikation kan således inte bara stärka patientens förståelse och delaktighet, men även öka tilliten till vårdteamet och därigenom minska oro (Kwame & Petrucka, 2021). Enligt Beez et al. (2013) är det av stor vikt att patienter får en tydlig och

ingående förklaring av det planerade ingreppet, då detta säkerställer en adekvat förberedelse och kan bidra till ett mer framgångsrikt behandlingsutfall. Genom att etablera en sådan kommunikationsstrategi, där patientens upplevelse och känslomässiga behov beaktas, kan sjuksköterskan aktivt stödja både patientens fysiska och psykiska välmående (Hashim, 2017). Den omfattande preoperativa informationen i resultatet, visade sig vara av stor betydelse för att minska oro, vilket stöds av Petrescu et al. (2022), som konstaterar att patienter som fått tillräcklig information, fått svar på sina frågor och känner förtroende för hälso- och sjukvårdsvårdpersonal, upplever lägre nivåer av preoperativ oro. Detta anses också bidra till en mer positiv och effektiv återhämtning, vilket understryker betydelsen av en förtroendefull och empatisk relation mellan patient och sjuksköterska (Hashim, 2017).

Genom personcentrerad kommunikation, där sjuksköterskor inte enbart fokuserar på att förmedla information utan även aktivt lyssnar till patientens oro kan patienternas förmåga att hantera den situation de befinner sig i identifieras, för att därefter individanpassa vården (Arakelian et al., 2017; Kwame & Petrucka, 2021). En individanpassad information och vård bidra till att minska oro, öka patientens tolerans för ingreppet samt förbättra patienternas upplevelse av vården. Forskning visar också att patienter upplever att specialistsjuksköterskor i högre grad ger mer adekvat information om deras vård, vilket i sin tur kan leda till en bättre postoperativ återhämtning och därigenom ökad livskvalitet (Kerr et al., 2021).

Forskning visar också att det preoperativa samtalet skapar en möjlighet för sjuksköterskor att etablera en tillitsfull relation där patienten kan berätta om deras tankar och känslor, såsom oro och förhoppningar (Arakelian et al., 2017). Interaktionen med vårdpersonal har identifierats som en viktig del för att främja patientdelaktighet. Samtidigt väljer vissa patienter att överlåta ansvaret till vårdgivare, baserat på en tillit till deras professionella expertis och omdöme (Noordman et al., 2022).

Patienterna tillämpade en rad olika strategier för att hantera den emotionella påfrestningen såsom genom medveten distansering (Bala et al., 2024; Fletcher et al., 2012; Jadavji-Mithani et al., 2015; Palese et al., 2008), distraktion genom aktiviteter eller samtal, samt avledning genom humor eller religion (Bala et al., 2024; Fletcher et al., 2012; Palese et al., 2008). Liknande hanteringsstrategier har identifierats i tidigare forskning, där patienter i utmanande situationer såsom svår sjukdom eller större kirurgiska ingrepp använder olika metoder för att reducera känslomässig stress. Dessa strategier syftar till att minska upplevelsen av hot och oro, vilket kan bidra till en ökad känsla av kontroll och välbefinnande (Lazarus, 1993). Det är även intressant att notera att de strategier som lyfts fram i resultatet för att hantera oro och stress i samband med vaken kraniotomi, såsom närvaro, trygghetsskapande kommunikation och aktivt lyssnande, är exempel på praktisk tillämpning av personcentrerad vård och kommunikation (Kwame & Petrucka, 2021).

Vissa patienter beskrev att de hade en förförståelse om att vaken kraniotomi vid hjärntumör innebar en komplex vårdprocess, vilket inte stämmer överens med resultatet. I kontrast visar både resultatet och annan forskning att patienter generellt tolererar vaken kraniotomi väl och uttrycker en hög grad av tillfredsställelse efter ingreppet (Bajunaid & Ajlan, 2015; Danks et al., 1998; Khu et al., 2010; Klimek et al., 2018; Leal et al., 2017). Patienterna beskrev att de, efter ingreppet, upplevde ett gott välbefinnande och, något oväntat, uttryckte en beredskap att genomgå liknande ingrepp i framtiden om det skulle vara nödvändigt (Khu et al., 2010; Leal et al., 2017). Detta bekräftas även i flera andra studier, där majoriteten av patienterna uppgav att de hade accepterat att genomgå samma operation igen (Danks et al., 1998; Zele et al., 2022). Enligt Zele et al., 2022, upplevde patienterna inga negativa effekter på deras fysiska och psykiska hälsa eller livskvalitet efter operationen.

Slutsats

Sammanfattningsvis understryker denna litteraturöversikt betydelsen av en förtroendefull relation mellan patient och vårdpersonal, då det främjar patientens autonomi, delaktighet och förmåga att hantera vårdprocessen. En personcentrerad kommunikation är en praktisk och avgörande metod för att förbättra patientupplevelsen vid komplexa och emotionellt påfrestande ingrepp, såsom vaken kraniotomi. Genom att säkerställa att patienter är välinformerade, delaktiga och trygga främjas deras förmåga att hantera känslomässiga reaktioner, vilket ökar tillfredsställelsen. Förtroendet för neurokirurgen och vårdteamet är viktigt för upplevd trygghet, vilket visar på vikten av vårdpersonalens kompetens i personcentrerad kommunikation. Empatisk och trygg kommunikation stödjer således både de fysiska och emotionella välmåendet vid denna typ avoperation.

Det är av stor betydelse att specialistsjuksköterskor besitter kunskap om vilka tankar och känslor vaken kraniotomi kan väckas hos patienterna, men också de potentiella risker och komplikationer som kan uppstå i samband med ingreppet. Samtidigt är det väsentligt att vara medveten om att majoriteten av patienterna upplever ett gott postoperativt välbefinnande och kan återvända till hemmet lika snabbt, om inte snabbare, än de som genomgår ingreppet under generell anestesi. Vidare framhåller litteraturöversikten vikten av adekvat kommunikation, att relationen med vårdteamet har en avgörande roll i patientens delaktighet, för förmågan att hantera sina känslor och den påfrestande vårdprocessen.

Vidare forskning

Det finns ett behov av ytterligare forskning kring hur personcentrerad kommunikation kan främja patienters delaktighet vid vaken kraniotomi. En fördjupad förståelse för kommunikationens betydelse i denna kontext kan bidra till utvecklingen av mer individanpassade omvårdnadsstrategier. Vidare behövs studier som undersöker vilka specifika stödbehov patienter har i samband med denna typ av ingrepp, med syfte att optimera den omhändertagandet under hela vårdprocessen. Sådan forskning kan bidra till en mer evidensbaserad och personcentrerad vård.

Kliniska implikationer

Resultatet av denna litteraturöversikt har flera viktiga kliniska implikationer. Genom en ökad förståelse för patienternas upplevelse av vaken kraniotomi vid en hjärntumör kan specialistsjuksköterskor utveckla och anpassa omvårdnadsåtgärder utifrån patienternas behov. Exempel på sådana åtgärder inkluderar att erbjuda musik eller skapa distraktion efter patientens önskemål, vilket kan bidra till ökad trygghet och välbefinnande i samband med vakenkirurgiska ingrepp.

Vidare är det av stor vikt att specialistsjuksköterskor är medvetna om de hinder som kan påverka möjligheten till effektiv personcentrerad kommunikation. Genom att identifiera och hantera dessa hinder kan riskfaktorer för negativa konsekvenser minimeras, vilket underlättar implementeringen av personcentrerad vård, patientdelaktighet och förbättrar patientens upplevelse av hela vårdprocessen.

Med tanke på att metoden vaken kraniotomi tillämpas i allt större utsträckning, ökar behovet av specialiserad kunskap hos hälso- och sjukvårdspersonal. Användningen av denna metod påverkar dessutom det perioperativa förloppet både psykiskt och fysiskt, vilket innebär att sjuksköterskans förståelse om dessa aspekter kan bidra till en förbättrad omvårdnad och en mer personcentrerad vård.

Resultatet i denna litteraturöversikt är främst riktad till hälso- och sjukvårdspersonal som möter patienter med hjärntumör och som ska genomgå vaken kraniotomi. Emellertid är upplevelserna som denna patientgrupp rapporterar ofta liknande de som förekommer vid andra vakenkirurgiska ingrepp. De upplevelser som framkommer i litteraturöversikten kan även vara relevanta för patienter som ska genomgå andra typer av operationer i hjärnan i vaket tillstånd, såsom utrymning av subdurala hematom genom ett mindre borrhål eller vid inläggning av elektroder för deep brain stimulation [DBS]. Insikterna från denna litteraturöversikt kan därför tillämpas brett inom den kliniska verksamheten, där personcentrerad kommunikation, främjande av patientdelaktighet och optimering av vården kan bidra till en förbättrad och mer helhetsorienterad omvårdnad.

Referenslista

Artiklar med asterisk (*) inkluderades i ovan litteraturöversikt

Al Awar, O., Nehmeh, P., & Haddad, G. (2022). Awake craniotomy for brain tumors: Indications, benefits, types of anesthesia and surgical techniques. *Trends Clin. Med. Sci. 2022, 2*(3), 5-10; doi:10.30538/psrp-tmcs2022.0030

Angel, S., & Frederiksen, K. N. (2015). Challenges in achieving patient participation: A review of how patient participation is addressed in empirical studies. *International journal of nursing studies, 52*(9), 1525–1538. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.04.008

Andersson, Å., Vilhelmsson, M., Fomichov, V., Lindhoff Larsson, A., Björnsson, B., Sandström, P., & Drott, J. (2021). Patient involvement in surgical care-Healthcare personnel views and behaviour regarding patient involvement. *Scandinavian journal of caring sciences, 35*(1), 96–103. https://doi.org/10.1111/scs.12823

Arakelian, E., Swenne, C. L., Lindberg, S., Rudolfsson, G., & von Vogelsang, A. C. (2017). The meaning of person-centred care in the perioperative nursing context from the patient's perspective - an integrative review. *Journal of clinical nursing, 26*(17-18), 2527–2544. https://doi.org/10.1111/jocn.13639

Bajunaid, K. M., & Ajlan, A. M. (2015). Awake craniotomy. A patient`s perspective. *Neurosciences (Riyadh, Saudi Arabia)*, *20*(3), 248–252. https://doi.org/10.17712/nsj.2015.3.20140548

*Bala, A., Olejnik, A., Dziedzic, T., Piwowarska, J., Podgórska, A., & Marchel, A. (2024). What helps patients to prepare for and cope during awake craniotomy? A prospective qualitative study. *Journal of neuropsychology, 18*(1), 30–46. https://doi.org/10.1111/jnp.12311

Beez, T., Boge, K., Wager, M., Whittle, I., Fontaine, D., Spena, G., Braun, S., Szelényi, A., Bello, L., Duffau, H., Sabel, M., & European Low Grade Glioma Network (2013). Tolerance of awake surgery for glioma: a prospective European Low Grade Glioma Network multicenter study. *Acta neurochirurgica*, *155*(7), 1301–1308. https://doi.org/10.1007/s00701-013-1759-0

Bettany-Saltikov, J., & McSherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing: A step-by-step guide.* Open University Press.

Blommengren, A., & Ohlgren, B. (2007). *Neurokirurgisk vård.* Studentlitteratur.

Bolund, C., & Brandberg, Y. (2008). Psykosocial onkologi. I U. Ringborg, T. Dalianis & R. Henriksson (Red.), *Onkologi* (2 uppl., s. 586-597). Liber.

Carlson, L. E., Zelinski, E. L., Toivonen, K. I., Sundstrom, L., Jobin, C. T., Damaskos, P., & Zebrack, B. (2019). Prevalence of psychosocial distress in cancer patients across 55

North American cancer centers. *Journal of psychosocial oncology, 37*(1), 5–21. https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1521490

Clair, C., Engström, Å., & Strömbäck, U. (2020). Strategies to Relieve Patients' Preoperative Anxiety Before Anesthesia: Experiences of Nurse Anesthetists. *Journal of perianesthesia nursing: official journal of the American Society of PeriAnesthesia Nurses, 35*(3), 314–320. https://doi.org/10.1016/j.jopan.2019.10.008

*Colgan, D. D., Eddy, A., Aulet-Leon, M., Green, K., Peters, B., Shangraw, R., Theard, M. A., Han, S. J., Raslan, A., & Oken, B. (2024). Compassion, communication, and the perception of control: a mixed methods study to investigate patients' perspectives on clinical practices for alleviating distress and promoting empowerment during awake craniotomies. *British journal of neurosurgery, 38*(4), 911–922. https://doi.org/10.1080/02688697.2021.2005773

Danks, R. A., Rogers, M., Aglio, L. S., Gugino, L. D., & Black, P. M. (1998). Patient tolerance of craniotomy performed with the patient under local anesthesia and monitored conscious sedation. *Neurosurgery, 42*(1), 28–36. https://doi.org/10.1097/00006123-199801000-00006

Eide, H., & Eide, T. (2019). *Omvårdnadsorienterad kommunikation - personorientering, samarbete och etik*. Studentlitteratur.

Ekman, I., & Norberg, A. (2021). Personcentrerad vård. I A-K. Edberg, A. Ehrenberg, H. Wijk & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå: kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (2 uppl., s. 49-79). Studentlitteratur.

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I. L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L. E., Rosén, H., Rydmark, M., & Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-centered care--ready for prime time. *European journal of cardiovascular nursing*, *10*(4), 248–251. https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008

El-Gabalawy, R., Sommer, J. L., Pietrzak, R., Edmondson, D., Sareen, J., Avidan, M. S., & Jacobsohn, E. (2019). Post-traumatic stress in the postoperative period: current status and future directions. *Canadian journal of anaesthesia, 66*(11), 1385–1395. https://doi.org/10.1007/s12630-019-01418-4

Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A., & Barry, M. (2012). Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal of General Internal Medicine : JGIM*, *27*(10), 1361–1367. https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6

Ernster, A. E., Body, A., Deleyrolle, P., St Clair, J., Sampson, D., Bacharz, K., Yan, S. C., Melnick, K., Allen, A., Rahman, M., Tran, D. D., Mitchell, D. A., Pereira, D. B., & Ghiaseddin, A. P. (2023). Patterns and predictors of anxiety and depression symptom trajectories in patients diagnosed with primary brain tumors. *Journal of neuro-oncology*, *164*(3), 701–710. https://doi.org/10.1007/s11060-023-04469-2.

*Fletcher, K. J., das Nair, R., Macniven, J. A., Basu, S., & Byrne, P. (2012). An interpretative phenomenological analysis of the patient experience of awake craniotomy: brain tumour diagnosis to discharge. *British journal of health psychology, 17*(4), 828–842. https://doi.org/10.1111/j.2044-8287.2012.02079.x

Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: pitfalls and promise. *Annual review of psychology, 55,* 745–774. https://doi.org/10.1146/annurev.psych.55.090902.141456

Fors, A., & Forsgren, E. (2020). Personcentrerade samtal. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso och sjukvård - från filosofi till praktik* (2 uppl., s. 144-168) Liber.

Forsberg, A. (2021). Personcentrerad omvårdnad. I A-K. Edberg, A. Ehrenberg, H. Wijk & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå: kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (2 uppl., s. 81-109). Studentlitteratur.

Frosch, D. L., & Kaplan, R. M. (1999). Shared decision making in clinical medicine: past research and future directions. *American journal of preventive medicine, 17*(4), 285–294. https://doi.org/10.1016/s0749-3797(99)00097-5

Fredriksson, L., & Wiklund Gustin, L. (2022). Vårdande kommunikation. I L. Wiklund Gustin & M. Asp (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik.* (s. 415-428). Studentlitteratur.

Hall, S., Kabwama, S., Sadek, A-R., Dando, A., Roach, J., Weidmann, C., & Grundy, P. (2021). Awake craniotomy for tumour resection: The safety and feasibility of a simple technique. *Interdisciplinary Neurosurgery : Advanced Techniques and Case Management, 24,* 101070. https://doi.org/10.1016/j.inat.2020.101070

Hande, V. H., Gunasekaran, H., Hegde, S., Shashidhar, A., & Arimappamagan, A. (2021). Role of Clinical Neuropsychologists in Awake-Craniotomy. *Neurology India, 69*(3), 711–716. https://doi.org/10.4103/0028-3886.319237

Hashim M. J. (2017). Patient-Centered Communication: Basic Skills. *American family physician, 95*(1), 29–34.

Herschbach, P., Britzelmeir, I., Dinkel, A., Giesler, J. M., Herkommer, K., Nest, A., Pichler, T., Reichelt, R., Tanzer-Küntzer, S., Weis, J., & Marten-Mittag, B. (2020). Distress in cancer patients: Who are the main groups at risk?. *Psycho-oncology, 29*(4), 703–710. https://doi.org/10.1002/pon.5321

Hewitt-Taylor, J. (2018). *Personcentrerad vård i praktiken*. Studentlitteratur.

Holmström, I.K. (2022). Personcentrerad vård. I L. Wiklund Gustin & M. Asp (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik.* (3 uppl., s. 429-439). Studentlitteratur.

Hong, H., & Oh, H. J. (2019). The Effects of Patient-Centered Communication: Exploring the Mediating Role of Trust in Healthcare Providers. *Health Communication, 35*(4), 502–511. https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1080/10410236.2019.1570427

*Howie, E., Bambrough, J., Karabatsou, K., & Fox, J. R. (2016). Patient experiences of awake craniotomy: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Journal of health psychology, 21*(11), 2612–2623. https://doi.org/10.1177/1359105315581513

Häggström, M., & Brodin, K. (2024). The meaning of being conscious during surgery with local or regional anesthesia-A phenomenological hermeneutic study. *International journal of nursing studies advances, 7*, 100224. https://doi.org/10.1016/j.ijnsa.2024.100224

ICN, International Council of Nurses. (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf

*Jadavji-Mithani, R., Venkatraghavan, L., & Bernstein, M. (2015). Music is Beneficial for Awake Craniotomy Patients: A Qualitative Study. *The Canadian journal of neurological sciences, 42*(1), 7–16.

Jiang, N., Sun, M. M., Zhou, Y. Y., & Feng, X. X. (2021). Significance of Patient Participation in Nursing Care. *Alternative therapies in health and medicine, 27*(5), 115–119.

Jokiniemi, K., Meretoia, R., & Pietilä, A. (2018). Constructing content validity of clinical nurse specialists core competencies: exploratory sequential mixed-method study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 32*(4), 1428-1436. https://doi-ord.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/scs.12588

Kerr, H., Donovan, M., & McSorley, O. (2021). Evaluation of the role of the clinical Nurse Specialist in cancer care: an integrative literature review. *European journal of cancer care, 30*(3), e13415. https://doi.org/10.1111/ecc.13415

*Khu, K. J., Doglietto, F., Radovanovic, I., Taleb, F., Mendelsohn, D., Zadeh, G., & Bernstein, M. (2010). Patients' perceptions of awake and outpatient craniotomy for brain tumor: a qualitative study. *Journal of neurosurgery, 112*(5), 1056–1060. https://doi.org/10.3171/2009.6.JNS09716

Krebber, A. M., Buffart, L. M., Kleijn, G., Riepma, I. C., de Bree, R., Leemans, C. R., Becker, A., Brug, J., van Straten, A., Cuijpers, P., & Verdonck-de Leeuw, I. M. (2014). Prevalence of depression in cancer patients: a meta-analysis of diagnostic interviews and self-report instruments. *Psycho-oncology, 23*(2), 121–130. https://doi.org/10.1002/pon.3409

Kwame, A., & Petrucka, P. M. (2021). A literature-based study of patient-centered care and communication in nurse-patient interactions: barriers, facilitators, and the way forward. *BMC nursing, 20*(1), 158. https://doi.org/10.1186/s12912-021-00684-2

Ladino, L. D., Rizvi, S., & Téllez-Zenteno, J. F. (2018). The Montreal procedure: The legacy of the great Wilder Penfield. *Epilepsy & behavior: E&B, 83*, 151–161. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.04.001

Larsson, F., Strömbäck, U., Rysst Gustafsson, S., & Engström, Å. (2023). Perception of feeling safe perioperatively: a concept analysis. *International journal of qualitative studies on health and well-being, 18*(1), 2216018. https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2216018

Lazarus R. S. (1993). Coping theory and research: past, present, and future. *Psychosomatic medicine, 55(*3), 234–247. https://doi.org/10.1097/00006842-199305000-00002

*Leal, R. T., da Fonseca, C. O., & Landeiro, J. A. (2017). Patients' perspective on awake craniotomy for brain tumors-single center experience in Brazil. *Acta neurochirurgica, 159*(4), 725–731. https://doi.org/10.1007/s00701-017-3125-0

*Manchella, S., Khurana, V. G., Duke, D., Brussel, T., French, J., & Zuccherelli, L. (2011). The experience of patients undergoing awake craniotomy for intracranial masses: expectations, recall, satisfaction and functional outcome. *British Journal of Neurosurgery, 25*(3), 391–400. https://doi.org/10.3109/02688697.2011.568640

Mathiesen, T. (2024). Maligna hjärntumörer. I N. Marklund, T. Mathiesen, B. Linderoth & E. Svensdotter (Red.), *Neurokirurgi* (s. 181-195). Studentlitteratur.

Milian, M., Luerding, R., Ploppa, A., Decker, K., Psaras, T., Tatagiba, M., Gharabaghi, A., & Feigl, G. C. (2013). "Imagine your neighbor mows the lawn": a pilot study of psychological sequelae due to awake craniotomy: clinical article. *Journal of neurosurgery, 118*(6), 1288–1295. https://doi.org/10.3171/2013.2.JNS121254

Milos, P., Metcalf, K., Vigren, P., Lindehammar, H., Nilsson, M., & Boström, S. (2016). Vakenkirurgi vid låggradiga gliom rekommenderas - Goda resultat av 7 års erfarenheter i Linköping [Awake craniotomy for brain tumours]. *Lakartidningen, 113*, D4FI.

Nationella föreningen för sjuksköterskor i kirurgisk vård [NFSK]. (2024). *Kompetensbeskrivning avancerad nivå specialistsjuksköterska med inriktning mot kirurgisk vård.* https://nfsk.se/sv/yrkesroll-och-utbildning/specialistsjukskoterska-inom-kirurgisk-vard/kompetensbeskrivning

NCCN. (2024). *Distress during cancer care.* https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/distress-patient.pdf

Noordman, J., Oosterveld-Vlug, M., & Rademakers, J. (2022). Shared Decision Making in Clinical Practice: Experiences and Needs of Patients with Limited Health Literacy. *European Journal of Health Communication, 3*(1), 31-52. https://doi.org/10.47368/ejhc.2022.102

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., … Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ (Clinical research ed.), 372, n71*. https://doi.org/10.1136/bmj.n71

*Palese, A., Skrap, M., Fachin, M., Visioli, S., & Zannini, L. (2008). The experience of patients undergoing awake craniotomy: in the patients' own words. A qualitative study. *Cancer nursing, 31*(2), 166–172. https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000305699.97625.dc

Pereira, L., Figueiredo-Braga, M., & Carvalho, I. P. (2015). Preoperative anxiety in ambulatory surgery: The impact of an empathic patient-centered approach on psychological and clinical outcomes. *Patient Education and Counseling 99,* 733-738. http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2015.11.016

Petrescu, M. D., Popa, F., & Purcărea, V. L. (2022). How could perioperative anxiety be addressed via surgical team communication approaches? Findings from a scoping review. *Hospital practice (1995), 50*(3), 159–169. https://doi.org/10.1080/21548331.2022.2059979

Rosén, M. (2023). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3 uppl., s. 435-448). Studentlitteratur.

*Ruis, C., Wajer, I., Robe, P., and Zandvoort, M. (2014). Awake Craniotomy and Coaching. *Open Journal of Medical Psychology, 3,* 382-389. doi: 10.4236/ojmp.2014.35040

Sattari, S. A., Rincon-Torroella, J., Sattari, A. R., Feghali, J., Yang, W., Kim, J. E., Xu, R., Jackson, C. M., Mukherjee, D., Lin, S. C., Gallia, G. L., Comair, Y. G., Weingart, J., Huang, J., & Bettegowda, C. (2024). Awake Versus Asleep Craniotomy for Patients With Eloquent Glioma: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Neurosurgery, 94*(1), 38–52. https://doi.org/10.1227/neu.0000000000002612

Saunders, B., Sim, J., Kingstone, T., Baker, S., Waterfield, J., Bartlam, B., Burroughs, H., & Jinks, C. (2018). Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Quality & quantity, 52*(4), 1893–1907. https://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor.* https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

SFS 2014:821. *Patientlagen.* https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/#K1

Socialstyrelsen. (u.å.). *Statistik och data.* https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/statistik/cancer-i-siffror-2023.pdfdata/statistik/statistikdatabasen/

Socialstyrelsen. (2023, 22 september). *Cancer i siffror 2023.* https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/statistik/cancer-i-siffror-2023.pdf

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU]. (2024). *SBUs metodbok.* https://www.sbu.se/metodbok?lang=sv

Stevanovic, A., Rossaint, R., Veldeman, M., Bilotta, F., & Coburn, M. (2016). Anaesthesia Management for Awake Craniotomy: Systematic Review and Meta-Analysis. *PloS one, 11*(5), e0156448. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0156448

Svensk sjuksköterskeförening. (2024). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. https://swenurse.se/download/18.63d77b1e18bf5c2bfaa40841/1701244747726/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksköterska%202024.pdf

Tadman, M., Roberts, D., & Foulkes M. (2019). *Oxford handbook of cancer nursing* (2 uppl.). Oxford University press.

Umemura, Y., & DeAngelis, L. M. (2017). Neurologic tumors. I B. Chmielowski & M. Territo (Red.), *Manual of clinical oncology* (8 uppl., s. 365-375). Wolters kluwer.

Vedelø, T. W., Sørensen, J. C. H., Hall, E. O. C., & Delmar, C. (2024). A fast transition: A case study of patients' experiences during the diagnostic and surgical treatment phase of an accelerated brain cancer pathway. *Scandinavian journal of caring sciences, 38*(2), 451–460. https://doi.org/10.1111/scs.13253

Vetenskapsrådet. (2024, 2 oktober). *God forskningssed 2024.* https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2024-10-02-god-forskningssed-2024.html

Vårdhandboken. (2022). *Preoperativ vård.* https://www.vardhandboken.se/vardhygien-infektioner-och-smittspridning/operationssjukvard/preoperativ-vard/

World Medical Association. (2024). *Declaration of Helsinki – ethical principles for medical research involving human participants.* https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki/

Zele, T., Velnar, T., Koritnik, B., Bosnjak, R., & Markovic-Bozic, J. (2022). Awake craniotomy for operative treatment of brain gliomas - experience from University Medical Centre Ljubljana. *Radiology and oncology, 5*7(2), 191–200. https://doi.org/10.2478/raon-2022-0052

Bilagor

Bilaga 1 – Sökstrategi – huvudbegrepp och synonymer

Begrepp	Huvudbegrepp 1	Huvudbegrepp 2	Huvudbegrepp 3	Huvudbegrepp 4
Svenska	Patienters upplevelser	Vaken kraniotomi	Perioperativt	Hjärntumör
Engelska	Patient experience	Awake craniotomy	Perioperative	Brain tumor
Synonymer	Patient perspectives Patient perceptions Psychological Stress, psychological Stress, emotional Satisfaction Memories Psychosocial	Awake surgery Awake brain surgery Neurosurgery Awake Conscious Awake mapping Brain mapping	Preoperative Intraoperative Postoperative Before During After	Brain lesion Gliomas Neoplasm Brain neoplasm Brain cancer Cerebral cancer Intracranial cancer

Bilaga 2 – Sökstrategi – exempel av sökblock med synonymer

Query	Results
Search: **((((((((((patient experience*) OR (patient perspective*)) OR (patient perception*)) OR (psychological)) OR (stress, psychological)) OR (stress, emotional)) OR (satisfaction)) OR (memori*)) OR (psychosocial)) AND ((((((((awake craniotomy) OR (awake surgery)) OR (awake brain surgery)) OR (brain surgery)) OR (neurosurgery)) OR (awake)) OR (conscious)) OR (awake mapping)) OR (brain mapping))) AND (((((perioperative) OR (preoperative)) OR (intraoperative)) OR (postoperative)) OR (after))) AND ((((((((((brain tumor) OR (brain lesion*)) OR (glioma*)) OR (neoplasm*)) OR (brain neoplasm*)) OR (brain cancer)) OR (cerebral cancer)) OR (intracranial cancer)) OR (cerebral tumor)) OR (intracranial tumor))**	14,318
Search: **((((((((brain tumor) OR (brain lesion*)) OR (glioma*)) OR (neoplasm*)) OR (brain neoplasm*)) OR (brain cancer)) OR (cerebral cancer)) OR (intracranial cancer)) OR (cerebral tumor)) OR (intracranial tumor)**	3,786,681
Search: **((((perioperative) OR (preoperative)) OR (intraoperative)) OR (postoperative)) OR (after)**	7,127,386
Search: **((((((((awake craniotomy) OR (awake surgery)) OR (awake brain surgery)) OR (brain surgery)) OR (neurosurgery)) OR (awake)) OR (conscious)) OR (awake mapping)) OR (brain mapping)**	964,085
Search: **((((((((patient experience*) OR (patient perspective*)) OR (patient perception*)) OR (psychological)) OR (stress, psychological)) OR (stress, emotional)) OR (satisfaction)) OR (memori*)) OR (psychosocial)**	2,331,342

Search: **((((((((((patient experience*) OR (patient perspective*)) OR (patient perception*)) OR (psychological)) OR (stress, psychological)) OR (stress, emotional)) OR (satisfaction)) OR (memori*)) OR (psychosocial)) AND ((((((((awake craniotomy) OR (awake surgery)) OR (awake brain surgery)) OR (brain surgery)) OR (neurosurgery)) OR (awake)) OR (conscious)) OR (awake mapping)) OR (brain mapping))) AND (((((perioperative) OR (preoperative)) OR (intraoperative)) OR (postoperative)) OR (after))) AND ((((((((((brain tumor) OR (brain lesion*)) OR (glioma*)) OR (neoplasm*)) OR (brain neoplasm*)) OR (brain cancer)) OR (cerebral cancer)) OR (intracranial cancer)) OR (cerebral tumor)) OR (intracranial tumor))**	14,318
Search: **((((((((brain tumor) OR (brain lesion*)) OR (glioma*)) OR (neoplasm*)) OR (brain neoplasm*)) OR (brain cancer)) OR (cerebral cancer)) OR (intracranial cancer)) OR (cerebral tumor)) OR (intracranial tumor)**	3,786,681
Search: **((((perioperative) OR (preoperative)) OR (intraoperative)) OR (postoperative)) OR (after)**	7,127,386
Search: **((((((((awake craniotomy) OR (awake surgery)) OR (awake brain surgery)) OR (brain surgery)) OR (neurosurgery)) OR (awake)) OR (conscious)) OR (awake mapping)) OR (brain mapping)**	964,085
Search: **((((((((patient experience*) OR (patient perspective*)) OR (patient perception*)) OR (psychological)) OR (stress, psychological)) OR (stress, emotional)) OR (satisfaction)) OR (memori*)) OR (psychosocial)**	2,331,342

Bilaga 3 – Slutgiltig sökstrategi

Datum	Databas	Sökning	Begränsningar	Antal träffar	Valda artiklar
250124	PubMed	Awake craniotomy AND patient experience*	-	238	9
250124	PsycInfo	Awake craniotomy AND patient experience*	Peer-reviewed	12	0 (11)

Bilaga 4 – SBUs granskningsmall

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Total bedömning av studiekvalitet:		
Hög	Medelhög	Låg

Anvisningar:

- Alternativet ”oklart” används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet ”ej tillämpligt” väljs när frågan inte är relevant.

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
1. Syfte				
a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?				
Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):				
2. Urval				
a) Är urvalet relevant?				
b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?				
c) Är kontexten tydligt beskriven?				
d) Finns relevant etiskt resonemang?				
e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?				
Kommentarer (urval, patientkarakteristika, kontext etc):				

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
3. Datainsamling				
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?				
b) Är datainsamlingen relevant?				
c) Råder datamättnad?				
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen?				
Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):				
4. Analys				
a) Är analysen tydligt beskriven?				
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?				
c) Råder analysmättnad?				
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen?				
Kommentarer (analys, analysmättnad etc):				
5. Resultat				
a) Är resultatet logiskt?				
b) Är resultatet begripligt?				
c) Är resultatet tydligt beskrivet?				
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?				
e) Genereras hypotes/teori/modell?				
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?				
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?				
Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):				

Bilaga 5 – Kvalitetsgranskning av inkluderade artiklar

Författare Årtal Land	Studiens syfte	Metod och urval	Datainsamlings- och analysmetod	Resultat	Kvalitet
Bala et al. 2024 Polen	Vad hjälper patienter att förbereda sig och hantera att vara vaken under kraniotomi	Mixad metod. 68 deltagare. Patienter med hjärntumör	Semi-strukturerade intervjuer med öppna frågor 4-6 veckor post-op.	Deltagarna beskrev deras farhågor, hur de tillämpade hanteringsstrategier samt relationen till vårdteamet hade en positiv påverkan på operationen. De kunde tänka sig att genomgå vaken kraniotomi igen.	Hög (dock ej etiskt godkänd)
Colgan et al. 2024 USA	Patienters upplevelse av vaken kraniotomi samt vad som kan lindra stress och oro	Mixad metod. Ändamålsenligt urval. 14 deltagare. Bortfall 3 deltagare. 12 patienter med hjärntumör och 2 med epilepsi.	Mixad metod. Konventionell innehållsanalys. Semi-strukturerade intervjuer med öppna frågor 2 veckor post-op.	Deltagarnna beskrev hur relationen och närvaron av vårdteamet bidrog till att minska deras oro och stress.	Hög
Fletcher et al. 2012 UK	Patienters upplevelse av vaken kraniotomi	Kvalitativ. Ändamålsenligt urval. 7 deltagare. Bortfall 4 deltagare. Patienter med hjärntumör.	Tolkningsfenomenologisk analys (IPA). Semi-strukturerade intervjuer med öppna frågor 5-48 mån post-op.	Deltagarna att operationen var en bizarr men behaglig upplevelse och tolererade vaken kraniotomin väl. Preoperativ information, relationen till vårdteamet samt användning av hanteringstrategier bidrog till en positiv upplevelse.	Hög
Howie et al. 2016 UK	Patienters upplevelse av vaken kraniotomi	Kvalitativ. Strategiskt urval. 6 deltagare. Bortfall 1 deltagare. Patienter med hjärntumör.	Tolkningsfenomenologisk analys (IPA) Semi-strukturerade intervjuer med öppna frågor 6-16 veckor post-op.	Deltagarna beskrev deras farhågor, hur relationen till vårdteamet hade stor betydelse, den tudelade känslan av ansvar, Att inte ha något val, bristande	Hög

				kontroll samt hur de hanterade den svåra situationen.	
Jadavji-Mithani et al. 2015. Kanada	Patienters upplevelse av att lyssna på musik före, under och efter vaken kraniotomi	Kvalitativ. Bekvämlighetsurval. 29 deltagare. Inga bortfall. Patienter med hjärntumör eller epilepsi, antal ej angivet.	Modifierad tematisk analys. Semi-strukturerade intervjuer med öppna frågor 2 veckor post-op.	Deltagarna upplevde att musik var fördelaktigt för deras välmående före, under och efter operation. Det hjälpte de att tänka på annat.	Medelhög
Khu et al. 2010 Kanada	Patienters upplevelse av vaken kraniotomi inom ramen för dagkirurgi	Kvalitativ. Ändamålsenligt urval. 27 deltagare. Bortfall 2 deltagare. Patienter med hjärntumör.	Tematisk analys. 2 semi-strukturerade intervjuer med öppna frågor , 1 vecka pre-op och 2 veckor post-op.	Deltagarna hade en positiv upplevelse, de förstod varför vaken kraniotomi krävdes. Relationen till vårdteamet hade en positiv påverkan, de var tillfredsställda med vården, de upplevde en snabbare återhämtning	Hög
Leal et al. 2017 Brasilien	Patienters upplevelse och tolerans vid vaken kraniotomi	Kvalitativ Strategiskt urval. 17 deltagare. Bortfall 1 deltagare. Patienter med hjärntumör.	Prospektiv kvalitativ studie med tematisk analys. Semi-strukturerade intervjuer med öppna frågor 4-6 veckor post-op.	Deltagarna beskrev i överlag en smärtfri och positiv upplevelse. De förstod varför de skulle genomgå vaken kraniotomi. Återhämtningen upplevdes positivt och de kunde tänka sig att genomgå liknande vaken kraniotomi igen.	Hög
Manchella et al. 2011 Australien	Patienters upplevelse av vaken kraniotomi	Mixad metod. Strategiskt urval. 26 deltagare. Inga bortfall. 18 patienter med hjärntumör, 6 med kavernom och 2 med andra diagnoser	Modifierad tematisk analys. 3 semi-strukturerade intervjuer; första pre-op, andra 3-5 dagar post-op och sista 6 veckor post-op.	Initialt förvånade över alternativet. Deltagarna var nöjda med den preoperativa informationen och själva operationen. de kunde tänka sig att genomgå liknande vaken kraniotomi igen.	Hög

Palese et al. 2008 Italien	Patienters upplevelse före, under och efter vaken kraniotomi	Kvalitativ Ändamålsenligt urval. 21 deltagare. Inga bortfall. Patienter med hjärntumör.	Fenomenologisk analys. Två semi-strukturerade intervjuer med öppna frågor dagen före operation och post-op dag 1.	Deltagarna använde sig av varierande hanteringsstrategier, relationen till vårdteamet hade en positiv påverkan samt att de antog en aktiv roll.	Hög
Ruis et al. 2014 Nederländerna	Patienters upplevelse av vaken kraniotomi samt hur coachning kan lindra stress och oro	Mixad metod. 20 deltagare. Bortfall 6 deltagare. Patienter med hjärntumör.	Kvalitativs analyserad. Enkät med öppna frågor.	Deltagarna beskrev hur relationen och närvaron av vårdteamet minskade deras oro och stress.	Medelhög