



Institutionen för vårdvetenskap och sociologi

Livskvalitet och upplevelse

av

att leva med hjärntumör

- en litteraturstudie -

*Weronica S Roos
Camilla Hjälmeskog
November 2007*

Examensarbete C 10 poäng
Omvårdnadsvetenskap

**Sjuksköterskeprogrammet 120 p
Examinator: Gerth Hedov
Handledare: Ingrid Gällstedt Fransson**

Abstract

Brain tumour can be a chronic disease that affects individuals in many aspects. The course of events in the disease, the treatment and prognosis has an effect on the physical, as well as mental and social health and therefore influences individuals' quality of life and wellbeing. The aim of this study was to describe the experience of quality of life and living with a brain tumour as an adult. A descriptive systematic literature study was used to analyze eleven scientific articles. The analysis resulted in four categories, physical changes involves difficulties in the daily life, emotional distress involves suffering, to feel anxiety at the thought of death and feel the need of social support. The result showed that people that lived with a brain tumour were submitted to changes that had a negative effect on their daily life. They experienced an emotional distress and suffering that further added in a negative way on their daily life. The constant threat of death leads to a feeling of death anxiety. To be able to cope with their everyday life and manage the process that the disease brought it was important to have social support and understanding from their next of kin and surroundings. The knowledge about this disease and the consequences it has for the single individual contributes to a greater understanding for the person that is affected. Further research about experiences amongst people that lives with serious diseases is necessary so that they get treated adequately and get help and understanding within the care system. This literature study shows that people who lived with brain tumor experienced sadness and depression that made its mark on daily life. Together with constant worries and the mental fatigue brought these problems to each individual.

Keywords: brain tumour, cancer, experience of living, quality of life.

Sammanfattning

Hjärntumör kan vara en kronisk sjukdom som påverkar människan på många olika sätt. Sjukdomens förlopp, behandling och prognos inverkar på den fysiska psykiska och sociala hälsan och därmed påverkar människors livskvalitet och välbefinnande. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva upplevelse av livskvalitet och att leva med hjärntumör hos vuxna människor. En beskrivande systematisk litteraturstudie användes för att analysera de elva vetenskapliga artiklarna. Analysen resulterade i fyra kategorier: fysiska förändringar medför svårigheter i det dagliga arbetet, känslomässig påfrestning innebär lidande, att känna dödsångest och att känna behov av socialt stöd. Resultatet visade att människorna som levde med hjärntumör var utsatta för förändringar som hade inverkan på det dagliga livet. De upplevde en känslomässig påfrestning och lidande som ytterligare negativt påverkade livskvalitet. Det ständiga hotet om döden skapade känsla av dödsångest. För att kunna klara av vardagen och gå igenom den processen som sjukdomen förde med sig var det viktigt att känna socialt stöd och förståelse från närstående och omgivningen. Kunskapen om denna sjukdom och vilka konsekvenser den har för den enskilde individen bidrar till ökad förståelse för den drabbades livssituation. Vidare forskning om upplevelser hos människor som lever med svåra sjukdomstillstånd är nödvändig för att de människorna ska få adekvat bemötande, hjälp och förståelse i vården. Denna litteraturstudie visar att människor som levde med hjärntumör upplevde nedstämdhet och depression som präglade det dagliga livet. I kombination med ständig oro och den mentala tröttheten medförde det problem för den enskilda människan.

Nyckelord: hjärntumör, cancer, upplevelse av att leva med, livskvalitet.

Innehållsförteckning	Sid.
Introduktion	1
Kort litteraturgenomgång	1
Cancertumörens patofysiologi	1
Historik	1
Hjärntumörens symtombild	2
Definition av livskvalitet	2
Problemområde	2
Syfte	2
Frågeställning	2
Metod	3
Design	3
Databaser	3
Sökord	3
Utfall av litteratursökningen, tabell 1	3
Kriterier för urval av källor	4
Valda källor	4
Dataanalys	4
Forskningsetiska överväganden	4
Resultat	4
Redovisning av artiklarna som ingick i analysen, tabell 2	5
Översikt över kategorierna, figur 1	7
Fysiska förändringar medför svårigheter i det dagliga livet	7
Känslomässiga påfrestningar innebär lidande	9
Att känna dödsångest	10
Att känna behov av socialt stöd	11
Diskussion	13
Huvudresultat	13

Resultatdiskussion	13
Metoddiskussion	17
Allmän diskussion	18
Referenser	19

Introduktion

Kort litteraturgenomgång

En hjärntumör kan vara en kronisk sjukdom som medför en långvarig förändring i människans dagliga liv och kan skapa problem för individen (1). Sjukdomen kan innebära begränsade möjligheter till tillfrisknande eftersom det finns en ständig oro att sjukdomen ska förändras eller att omgivningen, till exempel närstående inte ska förstå individens behov och situation (1).

Enligt Moch (2) kan människor med sjukdom uppleva hälsa och finna ett nytt perspektiv på livet, trots sin svåra situation. Sjukdomen skall inte ses som en fiende, utan människan ska kunna närma sig sjukdomen och försöka förstå meningen med den. Integreringen av hälsa i sjukdomen möjliggör en personlig utveckling. Integreringen sker genom att människor reflekterar över vad som är viktigt i deras liv och det gör att de kommer närmare sin familj och får en annan insikt på livet. De människor som integrerar hälsa i sjukdom, får en större självinsikt, blir mer troende och får en inre frid. Det gör att de finner en bättre förståelse för sjukdomen, som är en del av deras dagliga liv (2).

Cancertumörens patofysiologi

I en vuxen individs vävnader byts miljontals celler ut varje minut. Det sker ständigt nya cellbildningar i kroppens vävnader och eliminationen av gamla celler fortgår (3). Hos en frisk individ sker detta i jämvikt och under kontrollerade former, alltså ingen vävnad växer till för snabbt eller tränger in i annan vävnad. Men när vissa cellers delningshastighet störs av olika orsaker, växer de i snabbare takt än vad de omgivande äldre cellerna dör och det utvecklas en svulst, en tumör. En ökad celltillväxt kan ske både benigt och malignt. Tumörer förekommer i olika delar av kroppen och där igenom får de sina namn (3).

Historik

Hjärntumörer räknas till den elfte cancerformen i Sverige och varje år insjuknar ca 1100 personer varje år. Ytterligare 100 personer får tumörer i andra delar av nervsystemet (4). Orsakerna är oftast inte kända men kemiska ämnen och arv har visat sig spela en stor roll. Hjärntumörer drabbar människor i alla åldrar och hos barn som är den näst vanligaste formen. Det är oftast äldre människor som drabbas av hjärntumörer, hälften av patientfallen är över 60 år (4).

Hjärntumörens symtombild

En hjärntumörs symtombild ser olika ut från fall till fall och de mest förekommande symtomen är huvudvärk, illamående, syn- och balansstörningar, tal- och hörselrubbningar, känselrubbningar. Även minnesluckor och personlighetsförändringar kan uppstå (3, 4). Stora, svårartade maligna hjärntumörer gav sämre livskvalitet eftersom patienterna fick högre grad av dysfunktion. (5).

Definition av livskvalitet

Livskvalitet kan betyda olika mellan oss människor, men det handlar om individens egna värderingar om sin fysiska och psykiska hälsa samt tillfredsställelse i sin sociala situation (6, 7). Enligt Egidius (8) definieras livskvalitet som *”Det värde som människor upplever att tillvaron har för dem alltifrån fysiskt och psykiskt välbefinnande till förmågan att ägna sig åt meningsfulla aktiviteter och verksamheter”* (s. 405). Även en yttre, objektiv livskvalitet (så som fysisk rörlighet, arbete och bostad) samt en inre, subjektiv livskvalitet (det vill säga en upplevelse av livsmening och livsglädje). Både hälsa och livskvalitet har anknytning till välbefinnande, som är bredare till sitt innehåll. Begreppet livskvalitet ligger nära i betydelsen av livstillfredsställelse (7).

Omvårdnaden bör präglas av ett holistiskt synsätt som ger möjlighet för individen att vara delaktig i sin egen omvårdnad och på det sättet kan de påverka sin situation och stärka sin självkänsla (9).

Problemområde

Det är av betydelse för oss sjuksköterskor och de anhöriga att veta hur människorna som har hjärntumör upplever sin sjukdom och livskvalitet. Det är en del av deras liv, och för att kunna stärka, bemöta dem med värdighet och respekt samt hur livskvalitet och sjukdom påverkar deras liv (10, 11).

Syfte

Syftet med litteraturstudien var att beskriva upplevelsen av livskvalitet och att leva med hjärntumör.

Frågeställning

Vilken livskvalitet upplever människor med hjärntumör?

Metod

Design

Designen är en beskrivande systematisk litteraturstudie.

Databaser

De bibliografiska referensdatabaserna: PubMed (Medline), Blackwell-Synergy, Academic Search Elite och via SBU, Cancerfonden samt manuell sökning (tabell 1) har använts för sökning av vetenskaplig litteratur.

Sökord

Vid första provsökningen i databaserna användes sökorden "Brain tumor", "Quality of life", "Experience" och "Adults". Därefter kombinerades sökorden med nedanstående ord "Caregivers", "Brain cancer" och "Lived experience", "Fear", "Death" samt "Livskvalitet" och "Hjärntumör" på svenska (tabell 1) för att få fram det bästa resultatet.

Utfall av litteratursökningen

Tabell 1. Sökord och antalet vetenskapliga artiklar som har använts i resultatet.

Databas	Sökord	Antal artiklar	Använda artiklar
PubMed (Medline)	Brain tumor + Quality of life	1042	3
PubMed (Medline)	Brain tumor + Quality of life + Experience	97	1
PubMed (Medline)	Brain tumor + Quality of life + Experience + Adults	52	2
Blackwell-Synergy	Brain tumor + Quality of life	2 262	0
Blackwell-Synergy	Brain tumor + Quality of life + Caregivers	234	0
Blackwell-Synergy	Brain tumor + Quality of life + Caregivers + Experience+ Adults	189	0
Blackwell-Synergy	Brain tumor + Quality of life Brain cancer + Lived experience	110	3
Academic Search Elite	Brain tumor + Quality of life	30	1
Academic Search Elite	Brain tumor + Fear + Death	4	1
SBC	Livskvalitet		0

Cancerfonden	Hjärntumör		0
Manuell sökning	Brain tumor + Quality of life		0

Kriterier för urval av källor

- 1) Artiklarna ska syfta till problemområdet och frågeställningen i studien.
- 2) Artiklarna ska innehålla både kvalitativ och kvantitativ ansatser.
- 3) Inklusionskriterierna för den vetenskapliga litteraturen var att artiklarna var publicerade mellan åren 1997 till 2007, skrivna på engelska och svenska.

Valda källor

De källor som valdes var de som var relevanta för den aktuella forskningen kring problemområdet och frågeställningen i studien. Artiklarna innehöll information och kunskap om människor och vad livskvalitet betyder för dem och hur sjukdomen påverkade deras livskvalitet. Studiens författare tydliggjorde några definitioner om de förekommande nyckelbegreppen t ex livskvalitet.

Dataanalys

Dataanalysen genomfördes efter läsning av de utvalda vetenskapliga artiklarna, som sorterades efter sitt innehåll. Därefter har författarna läst och bearbetat artiklarna var och en för sig och sammanställt resultatet gemensamt. Analysen resulterade i fyra kategorier.

Forskningsetiska överväganden

Artiklarna har genomgått forskningsetiska överväganden, samtliga artiklar redovisas i studien och eventuella bortfall. Artiklarna som tagits del av kommer att arkiveras i tio år och därefter förstöras. Samtliga resultat presenteras med både stödande och icke stödande artiklar (12).

Resultat

Genom bearbetning och analys av artiklarna som svarade på studiens syfte och frågeställning framkom nedanstående resultat. Analysen av de vetenskapliga artiklarna resulterade i fyra kategorier (figur 1) som beskrivs i löpande text med referenser och exemplifieras med citat. Översikt av de 11 analyserade artiklar presenteras nedan (tabell 2).

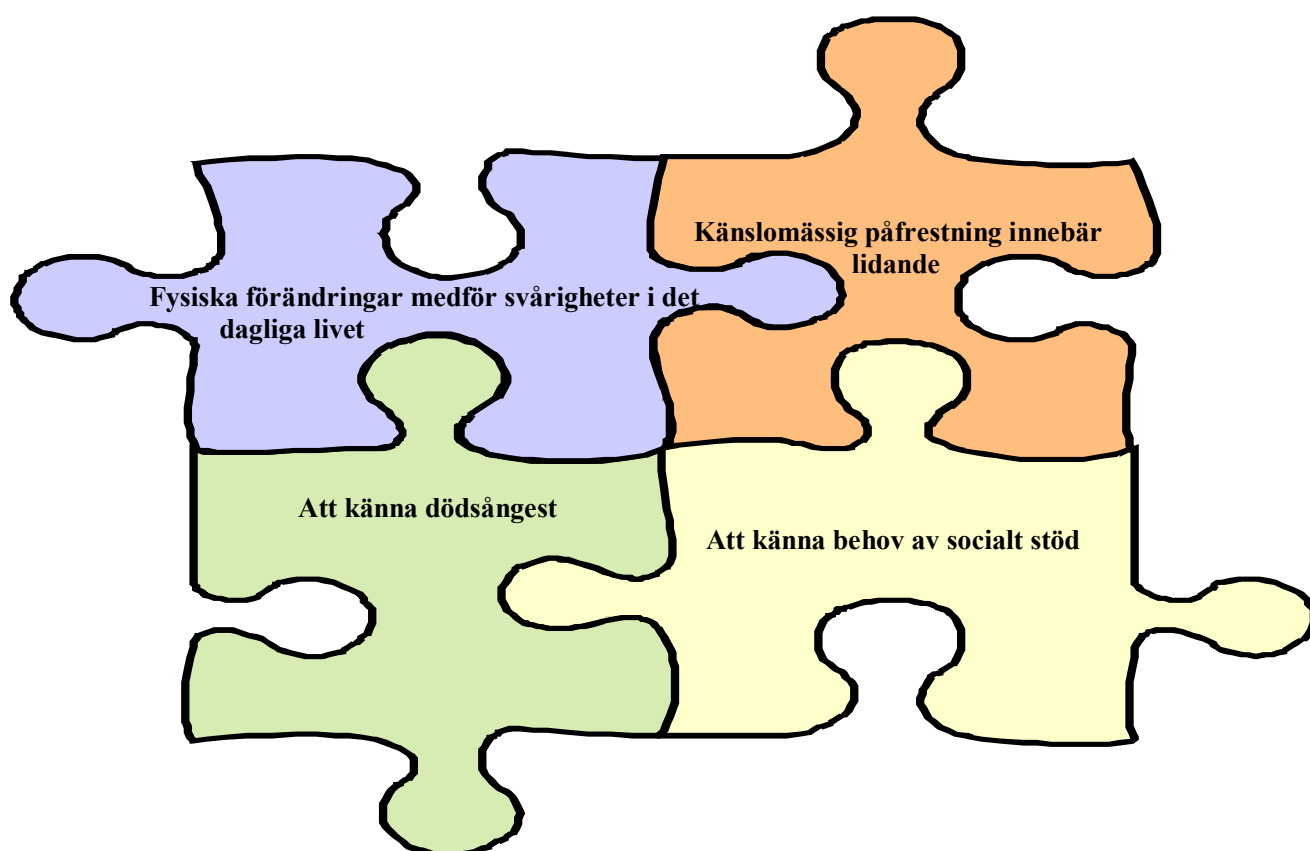
Tabell 2. Redovisning av artiklarna som ingick i analysen.

Referens nr. Titel	Författare Årtal	Urval	Design Metod	Syfte
13. Support as experienced by patients with cancer during radiotherapy treatments.	Hinds C, Moyer A 1997	n=12	Kvalitativ Intervjuer	Upplevelser av stöd hos patienter med cancer under strålbehandling.
14. Care for dying patients with primary malignant brain tumour.	Watanabe K, Macleod R 2005	n=okänd	Kvalitativ Litteraturstudie	Vård för döende patienter med hjärntumör. Att utforska patienternas rädsla så de behandlas med respekt och värdighet.
15. Feelings of oncology patients about being nursed in protective isolation as a consequence of cancer chemotherapy treatment.	Campbell T 1999	n=5	Kvalitativ Intervjuer	Upplevelser av behandling hos patienter med cancer.
16. Exploring the experience of weight loss in people with advanced cancer.	Hopkinson J, Wright D, Corner J 2006	n=30	Kvalitativ Djup intervjuer	Upplevelse och hantering av viktnedgång hos människor med framskriden cancer.
17. Prosspective study or neuropsychologic testing and quality of life assessment of adults with primary malignant brain tumours.	Hahn CA, Dunn RH, Logue PE, King JH, Edwards CL, Halperin EC 2003	n=68	Kvalitativ och Kvantitativ Enkäter	Samband mellan neurologisk dysfunktion och dess inverkan på livskvalitet.

Tabell 2. Redovisning av artiklarna som ingick i analysen.

Referens nr. Titel	Författare Årtal	Urval	Design Metod	Syfte
18. Quality of life in patients with stable disease after surgery, radiotherapy, and chemotherapy for malignant brain tumour.	Giovagnoli AR 1999	n=81	Kvantitativ Enkäter	Livskvalitet hos patienter med malignt hjärntumör och andra kroniska neurologiska tillstånd.
19. Functional outcomes and quality of life in patients with brain tumours: a review of the literature.	Huang ME, Wartella J, Kreutzer J, Broaddus W, Lyckholm L 2000	n=okänd	Kvantitativ och kvalitativ Flera studier	Funktionell inverkan och livskvalitet hos patienter med hjärntumörer.
20. Relationships: importance for patients with cerebral tumours.	Kaplan CP, Miner ME 2000	n=33	Kvantitativ Intervjuer	Relationer och dess påverkan på den psykosociala hälsan hos patienter med hjärntumör.
21. The brain tumor experience and quality of life.	Fox S, Lantz C 1998	n=23	Kvalitativ Semi-strukturerade Intervjuer	Stigma, erfarenheten, en hjärntumör som invasiv sjukdom. Familje-sjukdom –medicinsk information.
22. Death anxiety in brain tumor patients and their spouses.	Adelbratt S, Strang P 2000	n=20	Kvalitativ Djup intervjuer	Att få förståelse för existentiella frågor och dödsångest hos patienter med hjärntumör.
23. Existential support in brain tumor patients and their spouses.	Strang S, Strang P, Ternstedt B-M 2001	n=20	Kvalitativ Explorativ Semistrukturerade Intervjuer	Att beskriva existentiellt stöd hos patienter med hjärntumör och dess anhöriga.

Översikt av de fyra kategorierna från resultatet av analysen.



Figur 1. Analysens fyra kategorier.

Fysiska förändringar medför svårigheter i det dagliga livet

Att leva med cancer har inneburit många begränsningar för den enskilde individen som uppstod i samband med diagnostisering och effekten av sjukdomen (15, 19). Detta ledde till att människor var tvungna att hantera de begränsade möjligheter som tidsbristen inför en behandling kunde ge eller att behöva handskas med vetskapen om att behandlingen inte alltid är framgångsrik (15).

Viktnedgång upplevdes av patienterna som en stor fysisk begränsning då de känner svaghet, ett lidande som påverkar förlusten av förtroendet för vad de kan göra med sin kropp, aktivitetmässigt orkar de inte utföra enkla vardagliga sysslor, orkar inte gå själva (16).

Victor hade förlorat så mycket vikt att han led oerhört av detta, han kunde inte gå utan var tvungen att åka rullstol, vilken hans fru behövde köra (men detta blev även för tungt för henne) hon beskrev det hela så här (16):

"I can't make out why he's losing weight every day. Because he can't walk around now, he can't walk around without a chair. He can't go out. (...) He ain't got no strength at all" (s. 308).

När patienter blev fysiskt svaga ledde det ofta till andra svårigheter för dem. Ofta fick de en oförmåga att fortsätta med sina sociala aktiviteter. Att lämna huset förekommer orimligt och att köra bil såg de som en fara detta leder patienterna till en ofrånkomlig isolering (16).

Att få diagnos cancer och att behöva genomgå en behandling medförde en stor omställning i människans liv. Den aggressiva behandlingen av hjärntumören resulterade i att livskvaliteten förändrades så att människorna upplevde behandlingen som ett handikapp (19).

Förändringarna som uppstod i samband med sjukdomen och behandlingen visades med fysiska aspekter som t ex att patienten förlorade sitt hår eller att en del av ens kropp behövde opereras bort. Enligt Fox och Lantz (21) såg de förändringar som stigma, minnes och kroppssjukdomar och att erfarenheten av att ha en hjärntumör som en invasiv sjukdom jämfördes med familjesjukdomar och att lyckas komma åt den medicinska informationen om dem (21).

Maligna hjärntumörer är en av de mest förödande cancerformer som leder till svåra neurologiska tillstånd och har oftast dödlig utgång. Kompletterande behandling med cytostatika kan förlänga överlevnad hos dessa patienter och med det kan de bibehålla tillfredsställande livskvalitet. Patienter som genomgått kemoterapi upplevde lidande på grund av de uppkomna biverkningarna (15).

Den fysiska tröttheten som patienter med cancer upplevde kunde inte jämföras med tröttheten hos friska människor eftersom patienter med cancer hade svårigheter att lindra den. Trötthetens långvarighet och intensitet ledde till oförmåga att utföra de dagliga aktiviteterna (19).

Känslomässiga påfrestningar innebär lidande

Patienter som lever med cancer upplevde depression och mental trötthet samt ilska och spänning (19). De praktiserande läkare har ansett att behandlad depression kunde reducera upplevelse av trötthet. Forskarna som studerat trötthet relaterad till cancer har däremot kommit fram till att det inte var tillräckligt med endast lindring och behandling av depression, utan att det krävdes andra strategier för behandling av tröttheten (16). Många människor rapporterade trötthet och förlust av energi som den mest påfrestande upplevelsen relaterad till cancer behandlingen (16, 17).

Patienterna hade viktnedgång som inte enbart medförde de fysiska försämringarna utan också en rad av psykosociala konsekvenser. Upplevelserna av förlusten av kontroll och emotionell svaghet var kännbara hos dem som levde med cancer (17, 19).

En del av förändringarna inverkar på den mentala hälsan med nedstämdhet och depression till följd, men även ett nytt sätt att upptäcka sig själv och få andra framtidstankar var förekommande. Människor som lever med cancer upplevde oro, frustration, ilska och maktlöshet inför sin sjukdom och sin framtid (15, 17). Förändringarna ledde till att ens självbild förändrades och personen betraktade sig själv som cancerpatient. Människor som lever med cancer har rapporterat också positiva förändringar som uppskattning, tacksamhet och ett inre lugn (15).

Hjärncancer med det svåra förloppet och prognosen ledde oftast till en grav neuropsykologisk dysfunktion som inverkar på det dagliga livet. Primära hjärntumörer är både livshotande och ger stora skador i form av handikappande neurodegenerativa tillstånd (17). Patienter som genomgår en kirurgisk behandling upplevde oro och depression både före och efter denna behandling (22). Patienterna som hade hjärntumör och opererades i vänster hjärnhalva rapporterade fler depressiva symptom och minnesproblem än andra patienter (17, 18). Sämre uppmärksamhet, sämre verbal inlärning och språksvårigheter framkom i högre grad hos denna grupp patienter. Depression hos patienter med hjärntumör ansågs förekomma i större utsträckning i samband med tumörer lokaliserade i vänster hjärnhalva (17).

I en studie om livskvalitet hade patienter som fått adekvat behandling för sin hjärntumör inte rapporterat sämre livskvalitet än de patienter som levde med andra kroniska neurologiska sjukdomar (18).

Livskvalitet hos patienter med hjärncancer var kopplad till graden av oro och depression, medan de andra patienternas livskvalitet påverkades endast av oro. Det betyder att patienter med hjärncancer inte nödvändigtvis behöver ha sämre livskvalitet (18).

Patienterna kände sårbarhet, kände sig isolerade eftersom de var drabbade av en livshotande sjukdom och att behöva genomgå cytostatika behandling ansåg de var skrämmande. Känslan av att vara ensam, var till hjälp vid den nya situationen. Att få vara ensam, minskade deras känsla av isolering i samband med behandlingen (15):

”I’m used to being separated from my husband as well, which I think if you’re used to a certain amount of separation it’s not so traumatic” (s. 442).

De hade förståelse för att behandlingen var nödvändig i processen men denna upplevelse som det innebar att leva med cancer ansågs bekymrande. Att få veta om framtids tankar och framtiden oavsett hur den blir minskade känslan av oro hos denna grupp av patienter. En del patienter kände lättnad samt tillfredsställelse efter att ha genomgått cytostatika behandlingen, eftersom de hade ett klart mål med behandlingen (15):

”I’m not as ill as I thought I might be and as other people have been...so that was lucky for me. But you know I’m pleased to have got through it, to be honest. That was my main aim” (s. 444).

Människor som lever med långt framskriden cancersjukdom upplevde oro på grund av sin vikt nedgång, särskilt när viktnedgången blev synlig. Denna erfarenhet resulterade i känslan av att ha sämre livskvalitet (15, 16).

Att känna dödsångest

Patienter med hjärntumör uttrycker många emotionella känslor exempel: oro, förtvivlan, rädsla, ilska, uppgivenhet relaterat till dödsångesten. Ordet tumör är starkt laddat och var synonym för döden (22). Känsla av oro var förknippad till symtombilden och rädslan för behandlingen, t ex rädsla för kirurgi om inte kirurgen går vägen utan det tillstöter något med utgång döden, som en 30 årig patient med malign hjärntumör uttrycker (22):

"I am not afraid of dying, I really do not mind...I was very afraid before the surgery. One didn't know what was going to happen...but one of the nurses told me that people seldom die in surgery" (s. 503).

En viktig egenskap var ett aktivt lyssnade, för att utforska rädslorna hos patienterna med primär hjärntumör. De hade ofta stora svårigheter att uttrycka sig verbalt och sina tankar, som hänger ihop med att talförmågan försämras (14). Utvecklingen av neurologiska nedsättningar är ibland svårt att förutse, den snabba försämringen av neurologiska funktioner gör att många patienter känner oro. Med ökade neurologiska förändringar förberedde sig patienterna oundvikligen för döden och kan uppleva psykologisk och andlig stress (14). Patienterna upplevde döden som skrämmande och överklig, döden kändes som en fiende. De vågade inte prata om det emellanåt och kände rädsla, obehag inför detta med döden, de pendlar mellan förnekelse och verklighet (22, 23). Eftersom patienterna led av svårbotade cancersjukdomar med livsuppehållande behandlingar upplevde de att där fanns viktiga element att beakta, ofta förekommande element var sympati, kunskap om patientens oro, något att ändå kunna se fram emot, samt hjälp till patienterna och deras anhöriga att bearbeta, acceptera kommande dödsprocess (23).

Rädslan förknippad till dödsångesten var dagligen framträdande hos de flesta patienter. Den existentiella oron var någonting personen inte kunde styra själv, den ockuperade ens personlighet och ansågs vara smärtsam. Patienterna upplevde hopp om livet efter döden som var ett sätt att hantera de obehagliga känslorna av dödsångesten (22, 23). Att få tillfälle att prata om frågor som berör döden uppskattades mycket av patienterna eftersom den var en del av deras livsvärld. Dödsångest och det lidande som patienterna upplevde i samband med sin cancersjukdom var ett ständigt hot och som påverkade deras livskvalitet (22).

Att känna behov av socialt stöd

Hinds och Moyer (13) kom fram till att både patienter och deras anhöriga, vårdare beskrev att de var i behov av stöd från omvårdnadspersonal/läkare inför detta med att ta beslut om behandlingar (strålningsbehandlingar), om de skulle genomföra eller inte undersökningarna, när, var och hur? Att ta svåra beslut kort efter att ha fått beskedet om cancer bidrog till att de känner stress och skulle vara i behov av stöd (13).

Få behandling långt hemifrån kändes som ett stort steg för många när de skulle iväg och få behandling på ett annat ställe, den erfarenheten av att komma till en icke familjär lägenhet där de skulle bo under behandlingen. Patienten visste heller inte vad som skulle hända. Varifrån kunde de få stöd som skulle hjälpa dem att anpassa sig till sin nya livssituation (13).

En man uttrycker att vara hemifrån visade sig innebära mer än vad han räknat med, vem skulle sköta om hans hem medan han var på behandling (13).

” I live in an apartment and I felt here I am going away and leaving my flowers and everything. A friend of mine said she would water them once a week and see that they are okay. She does my grocery shopping and that’s done every Thursday so that when I get home on Friday my groceries are done for me, my flowers are watered and that’s another form of support” (s. 373).

Ge trygghet i att vara den person som tar del av de dagliga aktiviteterna, deltar som stöd i form av fysiskt närvarande och känslomässigt engagerad. Att erbjuda socialt stöd innebar att någon i människans omgivning kunde tillsammans med patienten gå ut och ta en kopp kaffe eller ta en promenad. Patienterna kände behov av att prata om händelser som inträffat under dagen och vid behandlingarna som de ansåg var stödjande (13).

De personliga resurser som patienterna använde sig av var oftast någon från deras närmaste omgivning, en ur familjen, en vän eller en granne (13).

Enligt Watanabe (14) har det visats att patienter har känt sig avskärmade trots en fullkomlig medvetenhet om vad som sägs och händer runtomkring dem. Att inte kunna röra sig och prata spontant har fått de att känna sig instängda. Att anhöriga och vårdpersonal haft samtal inför patienten, som om patienten inte existerade. En upplevelse från en patient med hjärntumör som inte rörde sig eller pratade spontant visade att när han fick klappa sin hund rörde sig hans armar och hans ögon blev vattniga (s. 658). Detta blir en frustrerande situation för patienten som vill kommunicera men inte kunnat ge någon respons pga. förlamning. Det är viktigt att patienternas önskemål kommer ifrån ett tidigt skede, när kommunikationsförmågan fortfarande är klar och förståbar (14).

Diskussion

Huvudresultat

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva människors upplevelse av livskvalitet och att leva med hjärntumör. Litteraturstudien resulterade i fyra kategorier: fysiska förändringar medför svårigheter i det dagliga livet, känslomässig påfrestning innebär lidande, att känna dödsångest och att känna behov av socialt stöd. Att få diagnosen malignt hjärntumör var det svåraste de kunde utsättas för. Sjukdomen medförde många förändringar och svårigheter med att klara av det dagliga livet, eftersom de kände sviktande fysisk förmåga. Att handskas med depression, oro och mental trötthet var en känslomässig påfrestning som innebar lidande för den cancersjuka människan. Eftersom framtiden var osäker för många människor som levde med hjärncancer har tankarna kring döden varit ett inslag som skapade känslan av dödsångest. För att orka leva sitt dagliga liv var de i behov av stöd och hjälp av andra i sin omgivning för att känna välbefinnande och uppnå livskvalitet.

Resultatdiskussion

Denna litteraturstudie visade att människorna upplevde en långvarig, bestående förändring i dagliga livet som medförde många svåra problem. Dessa problem handlade om att personen hade förlorat förmågan att ta hand om sig själv, sitt hem och att inte kunna sköta sitt arbete. Sjukdomen visade sig i försämrad neurologisk funktion som innebar begränsade möjligheter till att utföra fysisk aktiviteter. Försämringarna kan också göra att människorna får en stämpel av omgivningen som inte har tillräcklig kunskap om sjukdomen. Det leder till ett ständigt kämpande för att bli tagen på allvar i sitt svåra sjukdomstillstånd speciellt då sjukdomen är osynlig, alltså inte syns för andra (24).

För att främja människans värdighet och respekt, fokusera på de inre personliga aspekterna, deras liv, hobby, arbete, prestationer och trevliga minnen som får personen att tänka på något annat, det får de genom socialt stöd (14). I studier om detta ämne framkommer det att patienterna får för lite uppmärksamhet angående de personliga faktorerna och meningsfyllda termer av livskvalitet (25). Livskvalitet hos människor som lever med hjärncancer handlar om personliga åsikter kring känsla och mening med livet. Det är nödvändigt att fortsätta med att upprätthålla livskvalitet, behandla alla patienter med den respekt, värdighet som de förtjänar och fokusera på deras behov (14, 18).

Relationen mellan den livskvalitet som människan hade innan sjukdomens debut och den nuvarande livskvaliteten är av vikt för hantering av de fysiska och mentala försämringarna. Förlust av värdighet kan framkalla depression, maktlöshet och känsla av hopplöshet och önskan att fly och dö fortare (14, 18).

Människor som lever med hjärntumör upplever sänkt livskvalitet, särskilt när det gäller den fysiska förmågan (26). Att upprätthålla livskvalitet är ett av de viktigaste målen för patienterna som lever med cancersjukdom. Patienter som får omvårdnad i hemmet upplever bättre fysisk hälsa och därmed bättre livskvalitet än patienter som vårdas på sjukhus. De rapporterar i större utsträckning känslan av att ha kontroll över sitt liv och sin sjukdom (27).

Toombs (28) menar att när kroppen är frisk så tänker personer inte på att den finns, men så fort den blir sjuk så står personen öga mot öga med sin sårbarhet och sitt beroende av en frisk kropp. När kroppen förändras på grund av en sjukdom blir den oförmögen att förmedla världen på ett invariant sätt. Upplevelsen av sjukdomen yttrar sig som oförmåga att göra och leva likadant som före sjukdomen. Människans omvärld känns och ser annorlunda ut när sjukdomen yttrar sig. Den leder till kroppsliga förändringar och så som kroppen en gång var kommer den inte att bli igen. Andersson (29) anser att kroppen inte längre kan tas för given och personerna känner att de ser annorlunda ut för sig själva och även för andra. Känslan av att se och känna sig annorlunda kan vara överväldigande. Människor i denna studie upplevde sjukdomen och behandlingen som ett handikapp på grund av de plötsliga och intensiva förändringarna. Människorna kände stigmatiseringen ifrån omgivningen på grund av sin cancersjukdom och de framträdande förändringarna. Personer med synliga kroniska sjukdomar stigmatiseras av omgivningen och därför kan de bli behandlade annorlunda. Stigma innebär ett dömande förhållningssätt till något okänt (30).

Detta medför att människor försöker dölja sitt handikapp för att smälta in i mängden. Att avslöja funktionshindret kan leda till att de blir avvisade och diskrediterade. En osynlig kronisk sjukdom ger en person större möjligheter att välja om hon eller han vill berätta om den. Upplevelserna av sjukdomen är ledande faktorer för hur personen väljer.

Litteraturstudien visade att människor som levde med hjärntumör upplevde nedstämdhet och depression som präglade det dagliga livet. I kombination med ständig oro och den mentala tröttheten har detta medfört problem för den enskilda människan (31).

Dessa upplevelser var smärtsamma och de skapade stort lidande, människorna betraktade sig som en lidande, cancerpatient. Depression hos patienter som lever med cancersjukdom är en vanlig åkomma och är orsak till mänskligt lidande (31). Alla patienter som hotas av ett livshotande tillstånd som i detta fall var cancersjukdom erfar smärtsamma känslomässiga reaktioner, det är däremot en del av patienter som utvecklar klinisk depression. Chochinov (31) skriver vidare att nedstämdhet, olika former av rädslor och ångest är någonting som karakteriserar cancersjukdomen men att djup och svår depression förstärker ytterligare människans lidande. Därför är det viktigt för sjuksköterskan att kunna bemöta och identifiera symptom som patienterna upplever i syfte att lindra deras lidande.

Människorna i denna studie kände oro inför framtiden, för behandlingen och för sjukdomens aggressiva förlopp. Människorna var bekymrade över de olika symptom som de upplevde dagligen. Även sårbarhet och isolering som präglade deras vardag försämrade den mentala hälsan. Patienternas oro är kopplad till cancer som anses vara ett hot och oron stiger i samband med sjukdomens förlopp (32). Den invasiva behandlingen som kan vara kirurgi, cytostatika och radioterapi medför många omvälvande känslor och människor pendlar mellan känslan av hopp och lättnad till maktlöshet och förtvivlan. Stark och House (32) finner att patienterna anser det är oroväckande att behöva genomgå cytostatika och radiobehandling. Att behöva vara opererad för en benign eller en malign tumör har inte visats spela någon större roll för upplevelsen av oro, utan det är själva ingreppet som skapar problem för den som drabbas av cancer. Sjuksköterskan ska kunna ge relevant information till patienten, oftast är det ett första steg i hjälpen mot oro som patienterna känner. Patienterna visar inte alltid att de vill veta mera om sjukdomen eller framtiden. Kunskapen om det som händer i människans liv i samband med cancer är ett viktigt steg i processen för att minska lidande, den ger förståelse och meningen åt de förändringarna.

Resultatet i denna studie visade att den känslomässiga påfrestningen var en börda som resulterade i lidande. Begränsningarna som sjukdomen medförde visade sig i form av isolering och känslan av ensamhet i sin sjukdom. Att vara sjuk och leva med en sjukdom innebär maktlöshet som är själva essensen i sjukdomen (33). Denna upplevelse är baserad på känslan av självupplevd känsla av meningslöshet, känslan av att vara fångad i sin egen livssituation och ett känslomässigt lidande. Människan värderar sig själv negativt, betraktar sig som värdelös och meningslös och denna sårbarhet drabbar den själv men även omgivningen (33).

Känslan av isolering är kopplad till den begränsade möjligheten och förmågan att utföra de dagliga aktiviteterna. Destruktiva känslor som ilska, skam, avstöt och skuld tar över och därmed är människans autonomi och existens hotad (33).

Människorna i denna studie kämpade med känslor och tankar kring döden och kände ständig rädsla. Tankarna kring döden har resulterat i andlig stress. Döden ansågs vara ett hot och en fiende eftersom hjärncancer i de flesta fall ansågs vara en livshotande sjukdom. Den existentiella oron, osäkra framtiden och överlevnaden skapade dödsångest. Människor som känner rädsla för döden finner det viktigt att kunna bemöta den, för att så småningom kunna hantera dödsångesten. Att konfronteras med döden innan den inträffar är en viktig aspekt i hanteringen av rädslan (34). Även den spirituella aspekten när det gäller döden och tankar kring den kan fördjupa relationen mellan patient och sjuksköterska i syfte att förstå meningen med den livshotande sjukdomen (35). Människor som lever med nära döden upplevelsen finner den överväldigande och fenomenal. Upplevelse av detta fenomen ses inte hos många människor eftersom några har svårt att prata om döden och dödstankar och känner osäkerhet inför den paranormala upplevelsen (36). Därför är det nödvändigt att sjuksköterskor är medvetna om det för att kunna stödja och förstå människorna som lever med denna erfarenhet.

Litteraturstudien visade att när människor fått en livshotande sjukdom som innebar att ha hjärntumör var det viktigt att känna stöd och förståelse från de närstående och omgivningen. Tillgången till familj, vänner och bekanta som stöd är viktigt för att människan ska uppleva social tillhörighet och inte känna sig instängd eller vara till besvär (37). Människor som lever med kroniska sjukdomar är i behov av stöd från omgivningen. De inre resurserna som den enskilda personen har till förfogande visar hur stor känsla av sammanhang den har och är avgörande för den personens behov av stöd. Människor med högre känsla av sammanhang upplever frihet, hopp, och är i mindre behov av stöd från omgivningen (38).

Målet med sjuksköterskans omvårdnad är att hjälpa och stödja människan att kunna leva sitt liv så normalt som möjligt trots sin sjukdom, omvårdnad anpassas till varje enskild person. Morse och Johnsson (24) menar att i omvårdnaden av kroniskt sjuka patienter är sjuksköterskans uppgift att tänka på att det är en människa med en sjukdom som vårdas, inte bara en sjukdom.

Enligt Joachim och Acorn (30) upplever alla människor sin sjukdom olika. Därför behöver sjuksköterskan lyssna och ta reda på människans unika behov för att kunna erbjuda och ge den goda omvårdnaden. Andersson (29) framhåller att detta är speciellt viktigt när sjukdomen är osynlig och en god relation mellan patient och sjuksköterska är att föredra. Sjuksköterskan behöver vara lyhörd för patientens reaktioner och behov utifrån deras sjukdomstillstånd. För att patienterna lättare ska kunna acceptera sin sjukdom bör sjuksköterskan visa respekt för deras värderingar och önskemål. Enligt Hinchliff (39) behöver sjuksköterskan ha en god förmåga att känna empati som är basen för en god omvårdnad. Patienten måste få känna att sjuksköterskan respekterar deras val och önskingar men även lyssnar på deras behov och problem. För att lindra stressen som det innebär att ha hjärntumör och uppnå balans mellan omvårdnadsbehov och omvårdnadsresurser är det viktigt att utveckla en modell som identifierar faktorer och utvecklar interventioner för att uppnå hälsa (40).

Metoddiskussion

Studien har gjorts enligt en beskrivande systematisk litteraturstudie (12). Denna studie ger en beskrivning av människans upplevelser av livskvalitet och deras sjukdomsbild, vilket ger en ökad förståelse för människans omvårdnadsbehov. Urvalet av de vetenskapliga artiklarna som ingick i resultatet baserades på ett flertal kvalitativa artiklar och ett fåtal kvantitativa artiklar. Styrkan i studien är att kvalitativ forskning ger en djupare förståelse och beskrivning av människornas livsvärld. Litteraturstudien som redovisades i resultatet innehåller relevant information mot studiens problemformulering, syfte och frågeställning. Studien handlar om att utforska patienternas rädsla så att de kan behandlas med respekt och värdighet (14). De kvantitativa studierna kan vara studiens svaghet, eftersom dessa oftast redovisar faktorer, samverkan och samband. Kvantitativa artiklarna som ingick i analysen handlade om livskvalitet som studerats utifrån en kvantitativ ansats.

De vetenskapliga artiklarna bearbetades med hjälp av en systematisk analys. Artiklarna som motsvarade litteraturstudiens syfte lästes igenom för att få en första översikt över innehållet. En del av de utvalda artiklarna behövdes översattas till svenska. Därefter har innehållet granskats ytterligare för att identifiera texten som motsvarar studiens problemområde, syfte och frågeställning. De identifierade texterna analyserades för att få fram kärnan.

Kategoriseringsprocessen har skett i flera steg som föranledde ytterligare granskning av artiklarna. Utifrån den kondenserade texten har kategorierna tagits fram som motsvarade studiens syfte. Kategoriernas innehåll var uteslutande vilket innebar att resultatet med likartat innehåll presenterades i respektive kategori. För att uppnå resultatets tillförlitlighet lästes texterna igen och jämfördes med kategorierna för att se om de överensstämde med studiens syfte. Därefter har redovisningen av analysen påbörjats och vid oklarheter har originaltexten lästs för att kontrollera ursprunget. Resultatet redovisades i form av en tabell och i löpande text med citat. Studiens trovärdighet ökar eftersom en beskrivning av hur datainsamlingen, urvalet och analysarbetet har gått till (41, 42, 43, 44). Analysen grundades på det faktiska innehållet i de vetenskapliga artiklarna och utan forskarnas egen tolkning. Studiens resultat kan överföras till andra människor som har liknande erfarenheter. Det är den enskilda individen som får avgöra om studiens resultat kan överföras. Det går inte att generalisera studiens resultat eftersom människor har olika upplevelser kring ämnet som studerats.

Allmän diskussion

Resultatet från denna studie kan tillämpas i omvårdnadsarbetet av människor med erfarenhet av hjärntumörer och andra cancerformer. Fortsatt omvårdnadsforskning utifrån ett inifrånperspektiv behöver göras för att få en djupare förståelse om människors upplevelser av att leva med hjärntumör och hur den påverkar deras livskvalitet. Sjuksköterskans arbete utformas efter evidensbaserad omvårdnad. Det innebär att de får förutsättningar att utveckla omvårdnadsinterventioner med holistiskt synsätt som är anpassat till den enskilda människan.

Referenser

* markerade ingår i analysen.

1. Morse JM. Responding to threats to integrity of self. *ANS, Adv Nurs Science* 1997;19(4):1921-36.
2. Moch SD. Health-within-illness: concept development through research and practice. *J Adv Nurs* 1998;28(2):305-310.
3. Ericson E, Ericson T. Medicinska sjukdomar, specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi. Stockholm: Studielitteratur; 2002. p.341-452.
4. Cancerfonden: Hjärntumör. Lindesberg: Bergsslagens Grafiska AB; 2007.
5. Salo J, Niemelä A, Joukamaa M, Koivukangas J. Effect of brain tumor laterality on patients' Perceived quality of life. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2002;72(3):373-377.
6. Armstrong TS, Cohen MZ, Eriksen LR, Hickey JV. Symptom Clusters in Oncology Patients and Implications for symptom Research in people with primary Brain tumours. *J Nurs Scholarship* 2004;36(3):197-206.
7. Rentzhog L, Hellström A-L, Kinn A-C, Lamnevik G, Lindehall B, Milsom I, et al. Livskvalitet. *SBU* 2000;7:169-183.
8. Egidius H. Psykologi-lexikon. Stockholm: Natur och kultur; 2005. p.405.
9. Graham IW. Seeking a Clarification of meaning: A phenomenological interpretation of the craft of mental health nursing. *J Phyc mental health nurs* 2001;8:335-345.
10. Meeberg GA. Quality of life: a concept analysis. *J Adv Nurs* 1993;18(1):32-38.
11. Lovely MP. Quality of life of brain tumour patients. *Oncol Nurs* 1998;14(1):73-80.
12. Forsberg C, Wengström Y. Att göra systematiska litteraturstudier. Stockholm: Natur och Kultur; 2003.
13. * Hinds C, Moyer A. Support as experienced by patients with cancer during radiotherapy treatments. *J Adv Nurs* 1997;26(2):371-379.
14. * Watanabe K, Macleod R. Care for dying patients with primary malignant brain tumour. *Neurol Med Chir* 2005;45(12):657-659.
15. * Campbell T. Feelings of oncology patients about being nursed in protective isolation as a consequence of cancer chemotherapy treatment. *J Adv Nurs* 1999;30(2):439-447.
16. * Hopkinson J, Wright D, Corner J. Exploring the experience of weight loss in people with advanced cancer. The authors. Journal compilation. *J Adv Nurs* 2006;54(3):304-312.

17. * Hahn CA, Dunn RH, Logue PE, King JH, Edward CL, Halperin EC. Prospective study of neuropsychologic testing and quality of life assessment of adults with primary malignant brain tumours. *J Radiation Oncology Biol Phys* 2003;55(4):992-999.
18. * Giovagnoli AR. Quality of life in patients with brain disease after surgery, radiotherapy, and chemotherapy for malignant brain tumour. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1999;67(3):358-363.
19. * Huang M, Wartella J, Kreutzer J, Broaddus W, Lyckholm L. Functional outcomes and quality of life in patients with brain tumours: a review of the literature. *J Brain Injury* 2001;15(10):843-856.
20. * Kaplan CP, Miner ME. Relationships: importance for patients with cerebral tumours. *J Brain Injury* 2000;14(3):251-259.
21. * Fox S, Lantz C. The brain tumor experience and quality of life. *J Neurosci Nurs* 1998;30(4):245-252.
22. * Adelbratt S, Strang P. Death anxiety in brain tumor patients and their spouses. *Palliative Med* 2000;14(6):499-507.
23. * Strang S, Strang P, Ternstedt B-M. Existential support in brain tumor patients and their spouses. *Support Care Cancer* 2001;9(8):625-633.
24. Morse JM, Johnson JL (Red.), *The illness experience. Dimensions of suffering* California: Sage publications; 1991. p.1-12
25. Giovagnoli AR, Silvani A, Colombo E, Boiardi A. Paper. Facets and determinants of Quality of life in Patients with Recurrent High-Grade Glioma. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005;76(4):562-568.
26. Dekkers OM, Biermasz NR, Smit JWA, Groot LE, Roelfsema F, Romijn JA et al. Quality of life in treated adult craniopharyngioma patients. *Eur J Endocrinol* 2006;154(3):483-489.
27. Peters L, Sellick K. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *J Adv Nurs* 2006;53(5):524-533.
28. Toombs SK. *The meaning of illness. A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient.* Boston/London: Kluwer Academic Publishers; 1992.
29. Andersson M. *Integritet som begrepp och princip: en studie av ett vårdetiskt ideal i utveckling.* Malmö: Team Offset; 1996.
30. Joachim G, Acorn S. Stigma of visible and invisible chronic conditions. *J Adv Nurs* 2000;32(1):243-248.

31. Chochinov H M. Depression in cancer patients. *Lancet Oncol* 2001;2(8):499-505.
32. Stark DPH, House A. Anxiety in cancer patients. *British J of Cancer* 2000;83(10):1261-1267.
33. Strandmark KM. Ill health is powerlessness: a phenomenological study about worthlessness, limitations and suffering. *Scand J Caring Sci* 2004;18:135-144.
34. Craib I. Fear, death and sociology. *Mortality* 2003;8(3):285-295.
35. Miovic M. Spirituality, OCD, and Life-threatening Illness. *Southern Med J* 2007;100(6):649-651.
36. Simpson SM. Near death experience: a concept analysis as applied to nursing. *J Adv Nurs* 2001;36(4):520–526.
37. Gordon P-A, Feldman D. Impact of chronic illness: Differing perspectives of younger and older women. *J Pers Interpersonal Loss* 1998;3(3):239-257
38. Söderberg S, Lundman B, Norberg A. Living with Fibromyalgia: Sense of Coherence, perception of Well-Being, and Stress in Daily Life. *Nurs Health* 1997;20:495-503.
39. Hinchliff S, Norman S, Schober J (Red). *Nursing practice and health care*. Oxford: The Alden Group; 1999. p.337-362.
40. Sherwood P, Given B, Given C, Schiffman R, Murman D, Lovely M. Feature. Caregivers of persons with a brain tumour: a conceptual model. *Nurs Inq* 2004;11(1):43-53.
41. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 2004;24(2):105-112.
42. Brink J, Wood MJ. *Basic Steps in planning nursing research: from question to proposal*. Jones and Bartlett Publishers. Inc; 2001.
43. Polit DF, Beck CT. *Nursing Research: principles and methods*. Seventh edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins company; 2004.
44. Malterud K. Validitet. *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur; 1998. p.55-64,157-176.