

**MASTEROPPGAVE**

**MANES5900**

**Mai 2016**

Hvordan opplever pasienter våken kraniotomi?  
En kvalitativ deskriptiv studie med semistrukturerte dybdeintervjuer.

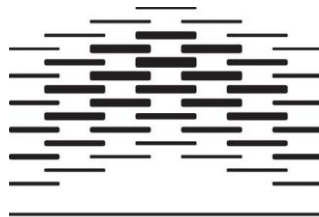
Anders Aasheim

Master i klinisk anestesisykepleie

**Fakultet for helsefag**

**Institutt for Sykepleie**

**Veileder Marit Leegaard**



**HØGSKOLEN I OSLO  
OG AKERSHUS**

## FORORD

Ideen til arbeidet kom til under utøvelse av anestesisykepleie til pasienter som gjennomfører åpne hjerneoperasjoner i våken tilstand. Gjennom samtaler med fagansvarlig anestesilege Luis Romundstad, og seksjonsoverlege ved kirurgisk avdeling Torstein Meling, ble det klart at det både var interesse og nysgjerrighet rundt pasientenes opplevelser av det å bli operert i våken tilstand. Søk i databaser viste også at det ikke er gjort mye studier rundt temaet hverken nasjonalt eller internasjonalt. Dette inngrepet gjøres relativt ofte ved sykehuset, og disse pasientene har ved preoperative samtaler etterspurt nettopp denne type erfaringer.

Jeg vil derfor gjerne få takke seksjonsoverlege ved kirurgisk avdeling Torstein Meling for hjelp til å finne relevante pasienter til studien, og hans hjelp til å organisere datainnsamlingen, med hjelp fra poliklinikken på sykehuset vi arbeider. Jeg benytter også anledningen til å takke fagansvarlig anestesilege Luis Romundstad for faglige råd, og støtte under prosessen. Jeg takker også Anja Bergenhus ved kirurgisk poliklinikk for hjelp til organisering av intervjuene med romtildeling, samt organisering av transport og innkalling av pasienter.

# INNHOLDSFORTEGNELSE

SAMMENDRAG .....	5
ABSTRACT .....	6
1.0 INTRODUKSJON.....	7
1.1 Tema og problemstilling .....	7
1.2 Bakgrunn .....	7
1.3 Aktuell praksis.....	8
1.4 Hensikt og avgrensning.....	9
2.0 TEORI.....	11
2.1 Tidligere forskning på våken kraniotomi .....	11
2.2 Kunnskapssøk og kildekritikk .....	12
2.3 Tilleggs søk med kildekritikk .....	14
2.4 Sykepleie og prosjektets forankring .....	15
2.4.1 Praktisk forankring .....	15
2.4.2 Sykepleieteoretisk forankring.....	16
2.4.3 Anestesisykepleierens funksjonsområde.....	16
3.0 METODE OG UTVALG .....	17
3.1 Valg av metode .....	17
3.2 Kriterier for inklusjon og eksklusjon .....	17
3.3 Utvalg og rekruttering .....	18
3.4 Datainnsamling og analyse .....	18
3.5 Personvern .....	20
3.6 Forskningsetiske overveielser.....	21
4.0 FUNN.....	23
4.1 Smerter.....	25
4.2 Minner.....	26
4.3 Utholdelighet.....	26
4.4 Angstdemping.....	27
4.5 Fortrolighet.....	28
4.6 Informasjon og forberedelse .....	28
4.6.1 Informasjon ved lokalsykehus .....	28
4.6.2 Preoperativ informasjon .....	29
4.7 Venting.....	30
4.8 Oppsummerende funn .....	30

<b>5.0 DISKUSJON</b> .....	31
<b>5.1 Pasientenes opplevelse av smerte</b> .....	31
<b>5.2 Pasientenes minner fra operasjonen</b> .....	32
<b>5.3 Inngrepets utholdelighet</b> .....	33
<b>5.4 Pasientenes opplevelser av angst og angstdemping</b> .....	34
<b>5.5 Fortrolighet</b> .....	34
<b>5.6 Pasientenes opplevelse av informasjon og forberedelse</b> .....	35
<b>5.7 Venting</b> .....	36
<b>5.8 Studiens styrker og svakheter</b> .....	37
5.8.1 <i>Validitet</i> .....	38
5.8.2 <i>Reliabilitet</i> .....	39
5.8.3 <i>Pålitelighet</i> .....	39
<b>6.0 KONKLUSJON</b> .....	41
<b>REFERANSELISTE</b> .....	43
<b>VEDLEGG 1</b> .....	46

## SAMMENDRAG

**Bakgrunn, hensikt og problemstilling:** Denne studien er gjennomført ved et sykehus i Norge, der man opererer om lag 1 pasient ukentlig med såkalt «våken kraniotomi». Teknikken som benyttes er i all hovedsak «asleep-awake-asleep». Pasientene er da våkne under kritiske deler av inngrepet for at kirurgen kan vurdere pasientens verbale, kognitive og/eller motoriske og sensoriske respons på hjernenervestimuli. Slik kan kirurgen omgå viktige strukturer der for eksempel språkfunksjon eller motorisk funksjon ligger. Det er av interesse for framtidige pasienter å vite hvordan tidligere pasienter har erfart inngrepet. Det er også av interesse for involverte faggrupper å lære mer av erfaringene til pasientene som har gjennomgått dette, for å lære om mulige forbedringsområder innen omsorgen for pasientene. Problemstillingen blir derfor «Hvordan opplever pasienter våken kraniotomi?»

**Metode:** Dette er en retrospektiv kvalitativ studie, hvor det er benyttet såkalte semistrukturerte dybdeintervjuer. Deltakerne er 6 voksne pasienter, 3 kvinner og 3 menn. Alle deltakerne har gjennomgått våken kraniotomi de siste 2 år. Intervjuene er transkribert i detalj, for så å bli kondensert, meningskodet og tematisert.

**Funn:** Pasientene hadde gjennomført samme type operasjon igjen om de måtte. 4 pasienter husket alt, og opplevde ikke dette som ubehagelig hverken underveis eller etterpå. Alle pasientene rapporterte lite eller ingen smerter postoperativt, og 4 pasienter rapporterte ingen smerter underveis. Alle pasientene pekte på informasjon som sentralt tema for forbedring.

**Konklusjon:** Pasientene i denne studien tålte våken kraniotomi godt. Metoden som ble benyttet gav god smertelindring og angstdemping. Pre- og postoperativ informasjon er områder for forbedring.

**Nøkkelord:** Utholdelighet, smertefrihet, angstdemping, fortrolighet til metoden og fagfolkene, informasjon og forberedelse.

## **ABSTRACT**

**Background, objective and research:** This study was performed at a hospital in Norway, where about 1 patient weekly is operated with so-called "awake craniotomy." The technique used is essentially "asleep-awake-asleep." Patients are then awake during critical parts of the procedure. This so that the surgeon can assess the patient's verbal, cognitive and / or motor response to brain nerve stimuli. The surgeon can then work around important structures where such language-function or motor function is. It is in the interest of future patients to know how former patients have experienced the procedure, as well as all involved healthcare personnel to learn from the experiences of patients who have undergone this, to learn about potential areas for improvement in the care of these patients. The research-question is therefore "How do patients experience an awake craniotomy?"

**Design and method:** This is a retrospective qualitative study, with the use of so-called semi-structured in-depth interviews. The participants are 6 adult patients, 3 women and 3 men. All participants have undergone an awake craniotomy in the past two years. The interviews are transcribed in detail, only to be condensed, meaning coded and themed.

**Results:** All patients had completed the same type of surgery again if they had to. 4 patients remembered everything and did not experience this as unpleasant either during or afterwards. All patients reported little or no pain postoperatively, and 4 patients reported no pain during surgery. All patients pointed to information as a key issue for improvement.

**Conclusion:** The Patients in this study tolerated an awake craniotomy well. The method used provided good pain relief and anxiety reduction. Pre- and postoperative information are areas for improvement.

**Keywords:** Tolerable, pain relief, anxiety reduction, confidence and relationship with team-members, information and preparation.

# 1.0 INTRODUKSJON

## 1.1 Tema og problemstilling

Temaet for prosjektet er pasienterfaringer ved våken kraniotomi. Kraniotomi er det samme som en åpen hjerneoperasjon der man via et snitt i huden, åpner en bit av hjerneskalen for å operere direkte på hjernen. Fokuset i denne oppgaven er pasientens opplevelser i den peroperative fasen. Den peroperative fasen regnes fra pasienten ankommer operasjonsstuen, til vedkommende forlater den. Tidligere studier har vist at den peroperative opplevelsen vil påvirkes av de preoperative forberedelsene, og pasientens mestringsstrategier og ressurser. Preoperativt er tiden før operasjon, her definert som ved ankomst sykehuset i studien. Studier har også vist at forholdet og tilliten til operatøren og behandlingsteamet er sentrale temaer for at pasientene kan klare å gjennomføre inngrepene. Det er et ønske om å lære mer om hvordan pasientene opplever å være våken under hjernekirurgi, og hvilke erfaringer de har gjort seg underveis i det peroperative forløpet. En hypotese er at dette er en ekstrem opplevelse for pasientene, og at bare tanken på å måtte opereres våken oppleves som en påkjenning. Hvordan klarer pasientene å gjennomføre inngrepet? For å lære mer om dette er følgende problemstilling valgt:

«Hvordan opplever pasienter våken kraniotomi?»

## 1.2 Bakgrunn

Studien er gjennomført ved et stort sykehus i Norge, heretter kalt Sykehuset. Ved Sykehuset utføres det om lag 40 våken-kraniotomier per år. Dette er en metode som gjør det mulig å operere svulster, lesjoner, AV-malformasjoner o.l. i nærheten av kritiske områder i hjernen. Ved å vurdere pasientens verbale, kognitive og/eller motoriske respons på hjernestimuli peroperativt, kan kirurgen omgå viktige strukturer der for eksempel språkfunksjon eller motorisk funksjon ligger. Kirurgen utfører en såkalt mapping, hvor man via elektrostimulering av strukturer i hjernen og områder ved og rundt tumor, kan bedømme hva som er veit å fjerne med reseksjon, og hva man skal la stå i fred for å unngå eller redusere vedvarende nevrologisk funksjonstap. Dette knytter seg oftest til språkfunksjoner og motoriske funksjoner.

En studie har vist at reseksjon av tumor ved bruk av våken kraniotomi gir signifikant bedre neurologisk funksjon postoperativt, altså tiden etter operasjonen, og at man kan fjerne mer av tumormassen (Sacko et al, 2011). En oversiktsartikkel fra 2013 viste at postoperativ funksjonsnedsettelse var lavere i våken kraniotomi-gruppen sammenliknet med de som fikk generell anestesi ved tumorreseksjon (Brown et al, 2013). I Chacko et al (2013) sin studie, undersøkte man neurologisk sekvele etter våken kraniotomi hos 67 pasienter, og hvorvidt mapping/elektrostimulering kunne begrense postoperativ vedvarende sekvele. De fant mild neurologisk funksjonsnedsetting hos 9 pasienter (13%) ved utskrivning, og kun 4 (5,9 %) pasienter hadde vedvarende nedsatt funksjon etter en median oppfølging på 40 måneder. De konkluderte med at elektrostimulering på pasienter under våken kraniotomi, kan hjelpe til med å maksimere reseksjonsgraden hos pasientene, samt minimalisere neurologiske funksjonstap.

Våken kraniotomi utføres i all hovedsak ved bruk av 2 metoder; awake-awake er en metode hvor pasienten er våken igjennom hele inngrepet. Pasienten får alltid rikelig med lokalanestesi i området der hudsnittet går, samt der kodet festes med pinner. Dette kombineres ofte med såkalt våken sedasjon, der pasienten får tilfør små doser med angstdempende og/eller smertestillende intravenøst. Den andre metoden kalles asleep-awake-asleep, hvor pasienten er i narkose før kirurgistart, vekkes etter at hjernehinne er åpnet, og soves ned igjen før lukking av hjernehinne og hud. Her kombinerer man lokalanestesi med intravenøs anestesi og våken sedasjon. Milian et al (2014) har summert opp resultater fra studier gjort på pasienters respons på våken kraniotomi ved bruk av begge de to nevnte metodene. Der rapporterer de mindre opplevd smerte hos pasienter som har gjennomgått asleep-awake-asleep metoden enn studiene som har benyttet awake-awake. Ved Sykehuset benytter man seg i all hovedsak av asleep-awake-asleep metoden. Det hender man bruker en modifisert metode av asleep-awake-asleep, som kalles asleep-awake. Her gjør man som i asleep-awake-asleep, men uten å legge pasienten i narkose på slutten. Her bruker man våken sedasjon i stedet, ofte fordi man vil unngå en ny manipulering av luftveiene, hvis pasientens luftveier er vanskelige å håndtere på grunn av tilstander som adipositas, KOLS og liknende.

### **1.3 Aktuell praksis**

Dagen før operasjonen tilstreber man at teamet har previsit med pasienten. Kirurg, anestesilege og anestesisykepleier forbereder og informerer pasienten om gangen i



prosedyren, og hva pasienten kan forvente av leie, utstyr og kommunikasjon underveis, for å gjøre han mentalt forberedt (Ghazanwy, Chakrabarti, Tewari, Sinha, 2014).

Ved bruk av «asleep-awake-asleep» - metoden soves pasienten primært ned med intravenøs anestesi, hvor man bruker propofol og remifentanyl (Whittle, Midgley, Georges, Pringle og Taylor, 2005). Når pasienten har sovnet anlegges larynxmaske for å sikre stabil ventilasjon og oksygenering (Ghazanwy et al, 2014).

Kirurgen setter lokalanestesi og fester hodet i såkalt «Mayfields pin-clamp» eller klave. Denne består av et rammeverk i stål, hvorav tre pigger stikkes gjennom huden, og inn til hodeskallen for å immobilisere hodet under operasjonen. Deksmetomidin, en selektiv alfa-2-reseptoragonist som gir en sedativ/dempende effekt, brukes også underveis i våkenperioden (Moore, Markert og Knowlton, 2006).

Ved kirurgistart er pasienten i narkose, og man gjør all kirurgi frem til og med åpning av dura mater, før man begynner vekking. Dura mater, eller bare dura, er den tykke senehinnen som ligger mellom hodeskallen, og hjernen. Denne senehinnen er godt innervert, og smertefull ved manipulasjon. Dermed sparer man pasienten for en del av de potensielt smertefulle og mentalt ubehagelige opplevelsene. Pasientene unngår å være våken mens kirurgen starter operasjonen og åpner skallen med drill, og smerter fra åpning av dura (Ghazanwy et al, 2014).

I våkenperioden gjøres både elektrostimulering av strukturer i hjernen ved og omkring tumor. Selve tumorreseksjonen gjøres også. I dette forløpet kan pasientene oppleve forbigående bortfall eller nedsettelse av funksjonene som testes. Når kirurgen er fornøyd med reseksjonene, og er ferdig med elektrostimulering/mapping, kan pasienten soves ned igjen. Deretter fullføres kirurgien, med hemostase, lukking av dura mater, hodeskalle og hudsnittet syes eller stiftes igjen. Deretter bandasjeres pasienten, og klaven fjernes, før pasienten igjen vekkes og flyttes over i sin seng, og deretter til postoperativ avdeling for overvåking.

#### **1.4 Hensikt og avgrensning**

Hensikten med studien er å undersøke hvordan et utvalg pasienter opplever det å gjennomgå våken kraniotomi ved åpen hjernekirurgi. Denne studien er en kvalitativ deskriptiv studie. Målet er å lære mer om pasientenes erfaringer, gjennom direkte tilgang til deres opplevelser gjennom et dybdeintervju. En kvalitativ deskriptiv metode egner seg godt for å undersøke

hvordan personer reagerer på hendelser som virker inn på deres tanker, følelser og holdninger; uten å teoretisere for dypt ned i data som samles inn (Sandelowski, 2000). Gjennom kvalitativ beskrivelse samles, fortolkes og presenteres data uten å transformeres for dypt teoretisk, men som en beskrivelse av hva deltakerne i studien har svart. I denne studien er hensikten nettopp å undersøke pasientenes tanker og følelser til det å være våken under åpen hjernekirurgi.

Oppgaven vil fokusere på det peroperative forløpet, fordi formålet er å undersøke hvordan pasientene opplever akkurat denne fasen av sin sykdom og behandling. Den peroperative opplevelsen påvirkes av de preoperative forberedelsene (Fletcher, das Nair, Macniven, Basu, Byrne, 2012) (Khu, Doglietto, Radovanovic, Taleb, Mendelsohn, Zadeh, Bernstein, 2010) og (Palese, Skrap, Fachin, Visioli og Zannini, 2008) slik at det vil være naturlig og også spørre pasientene om denne fasen. Avgrensningen vil da være å undersøke det umiddelbare pre-, per-, og postoperative tidsrommet, med hovedfokus på den peroperative våkenfasen.

## 2.0 TEORI

### 2.1 Tidligere forskning på våken kraniotomi

Milian et al (2014) fant at våken kraniotomi, for utvalgte pasienter, var den beste måten å redusere kirurgirelaterte nevrologiske komplikasjoner, og at byrden med å gjøre inngrepet våken ble tolerert godt av pasientene. Dette var konklusjonen etter en gjennomgang av 12 studier publisert mellom 1998 og 2013, hvor 396 pasienter hadde gjennomgått våken kraniotomi.

Ghazanwy et al (2014) konkluderer med at våken kraniotomi er en kompleks metode som fordrer god pasientkontakt, hvor psykisk støtte muligens er viktigere enn den farmakologiske tilnærmingen. De antyder også at «asleep-awake-asleep ->» - tilnærmingen er å foretrekke hos pasienter med redusert evne til å håndtere stress og påkjenninger og med en kompleks sykdom.

Beez et al (2013) undersøkte i et multisenterstudie hvordan 105 pasienter opplevde våken kraniotomi. De vurderte pasientenes smertenivå og angst ved bruk av visuell-analoge skalaer peroperativt, og ved bruk av standardiserte spørreskjemaer før utskrivning. Resultatene deres viste at våken kraniotomi med asleep-awake-asleep ble godt mottatt av pasientene. Hverken den peroperative eller postoperative vurderingen kunne vise til noen større ulemper av betydning. Grundig forberedelse og informasjon ble understreket som veldig betydningsfull, samt nøye peroperativ vurdering av potensielle kilder til smerte.

Brown et al (2013) har samlet data fra åtte studier hvor 411 pasienter ble operert våken, og 540 med generell anestesi. Gjennomgangsartikkelen antyder at våken kraniotomi bør få en utvidet rolle i behandlingen av hjernetumores, og at metoden kan forkorte opphold i sykehus, og også redusere forekomsten av nye nevrologiske utfall.

Manchella et al (2011) intervjuet 26 pasienter som hadde gjennomført våken kraniotomi med asleep-awake-asleep metoden. De benyttet seg av semistrukturerte intervjuer, og spørreskjemaer. De ble intervjuet 1 til 2 dager før operasjonen og 3 til 5 dager postoperativt, og så 6 uker postoperativt. De konkluderte med at asleep-awake-asleep metoden er trygg, effektiv og godt tolerert av pasientene. De av pasientene som husket noe fra inngrepet hadde

bare positive opplevelser. De fleste opplevde også et vedlikeholdt eller bedret funksjonelt utkomme ved siste oppfølging.

Fletcher et al (2012) intervjuet sju pasienter retrospektivt, fire måneder til fem år etter våken kraniotomi. Dataene fra de semistrukturerte intervjuene ble analysert ved bruk av fortolket fenomenologisk analyse. De fant at forholdet mellom nevrokirurg og pasient var avgjørende for pasientens opplevelse. De fant også at studiegruppen var fornøyd med, og tolererte godt å gjennomføre våken kraniotomi.

Palese et al (2008) intervjuet 21 pasienter som hadde gjort våken kraniotomi med «awake-awake» - metoden. De fant at pasientene tålte inngrepet, men opplevelsen ga betydelig angst. Studien ble gjort ved bruk av en intervjuguide, og ble gjort dagen før og dagen etter inngrepet.

Khu et al (2010) undersøkte opplevelsen til 27 pasienter som ble operert for tumor cerebri. 19 pasienter ble operert våken, med «awake-awake»-metoden. Åtte pasienter ble operert med generell anestesi. De utførte undersøkelsen ved bruk av to semistrukturerte intervjuer. Det første intervjuet en uke preoperativt, og det andre en til to uker postoperativt. De fant at pasientene var positive til å bli operert våkent, men at det var områder som trengte forbedring, og da spesielt peroperativ smertebehandling.

## **2.2 Kunnskapssøk og kildekritikk**

Det er gjort litteratursøk på PubMed og Medline og pyramidesøk med McMaster Plus gjennom Helsebiblioteket.no. Søkeregningene har innebefattet «awake craniotomy», «patient experience of craniotomy under local anaesthesia» og «awake brain surgery».

Denne oppgaven har fokus på pasientens opplevelser og erfaringer med våken kraniotomi, og denne oppgaven vil derfor i hovedsak referere til studiene i oversiktsartikkelen til Milian et al (2014). De valgte ut 12 studier som direkte undersøkte pasienters oppfatninger og erfaringer med våken kraniotomi, publisert mellom 1998 og 2013. Studiene omfatter 396 pasienter. Av de 12 studiene var åtte såkalte awake-awake inngrep, og kun fire asleep-awake-asleep. Av de fire, er kun to studier (Fletcher et al, 2012) og (Manchella et al, 2011) kvalitative studier hvor de har brukt intervju.

De kvalitative studiene (Fletcher et al, 2012), (Khu et al, 2010), (Manchella et al, 2011) og (Palese et al, 2008) er vurdert opp mot Kunnskapssenterets «sjekklister for å vurdere kvalitativ forskning».

Alle studiene hadde klart formulerte formål, og den kvalitative metoden de benyttet virker hensiktsmessig for å få svar på problemstillingene; å undersøke pasienters opplevelse og erfaringer med våken kraniotomi. Alle studiene hadde også beskrevet i detalj utvalg, datainnsamling og analyse.

Det finnes mulige svakheter ved disse studiene. Fletcher et al (2012) søkte ikke å finne ut hvorfor en respondent trakk seg og heller ikke hvorfor potensielle kandidater valgte å ikke delta. En annen svakhet er intervaller. Pasientene i studien til Fletcher et al (2012) ble intervjuet fra fem måneder til fire år etter inngrepet, mens i Palese et al (2008) ble pasientene intervjuet dagen etter inngrepet. Dette kan også forklare at det var forskjeller i funnene i de to studiene. Manchella et al (2011) intervjuet pasientene enten rett før og rett etter inngrepene, eller via telefon i ettertid. Samme spørreskjema og intervjuguide ble benyttet både prospektivt og retrospektivt.

Ingen av studiene går i detalj på forskerens forforståelse; Palese et al (2008) skriver at man i forkant av datainnsamlingen har satt forskernes ideer, personlige erfaringer og forståelse i parentes, for å klargjøre bias, men detaljene her mangler. Fletcher et al (2012) velger å ikke sette forskerens forståelse i parentes, siden de mener at «interpretative phenomenological analysis» (IPA) ikke støtter denne prosessen. De velger derfor heller å bruke hovedforfatters erfaring og filosofiske ståsted som grunnlag for å forstå og fortolke teksten. Hverken Khu et al (2010) eller Manchella et al (2011) nevner forforståelse eller bias i det hele tatt.

Ingen av studiene sier noe spesifikt om konteksten for intervjuene. Både Palese et al (2008) og Manchella et al (2011) utførte intervjuene dagen før og dagen etter operasjonen, slik at man kan anta at intervjuene ble gjort på sykehuset.

For å underbygge funnene sine har alle studiene brukt tverrfaglige grupper til å gjennomgå materialet. Ingen har beskrevet at de har innhentet bekreftelse på fortolkningene fra deltakerne.

Alle studiene har blitt gjennomført med informert samtykke, og tillatelse fra etiske komiteer.

Resultatene fra studiene er nøyaktig beskrevet. Fletcher et al (2012) fant at pasientene var fornøyd med, og tolererte godt våken kraniotomi, mens Palese et al (2008) fant at pasientene var mindre fornøyd med opplevelsen av inngrepet, kort tid etter operasjonen. Både Khu et al (2010) som intervjuet pasientene en til to uker etter operasjonen, og Manchella et al (2011) fant i likhet med Fletcher et al (2012) at inngrepet opplevdes som en positiv erfaring. Alle studiene rapporterer om ett felles område; pasientenes relasjon til kirurgen er essensielt for deres opplevelser av våken kraniotomi. Her understrekes betydningen av grundig forberedelse og informering av pasientene som suksessfaktorer for å optimalisere pasientenes opplevelser og resultat.

### **2.3 Tilleggs søk med kildekritikk**

Etter å ha vurdert funnene i vår studie opp imot studiene nevnt i kapittel 1.4 og 1.5, ble det nødvendig å gjøre noen tilleggs søk. Pasientenes opplevelse av venting er ikke drøftet i noen av de tidligere nevnte studiene, og derfor ble det søkt på PubMed, med «Patient experience of waiting for neurosurgery». Dette ga 29 treff, men bare 1 studie der tittelen var «patients' anxiety around incidental brain tumors: a qualitative study» av Jagadeesh og Bernstein (2014). I dette studiet har man dybdeintervjuet 32 pasienter som har kommet til et nevrokirurgisk spesialistsykehus for konsultasjon med nevrokirurg etter tilfeldige MR- funn. Svarene ble kondensert, og kodet i temaer.

Her fant man 4 hovedtrekk som hadde betydning for pasientene.

1. Pasientenes emosjonelle status etter et tilfeldig funn på MR er i hovedsak avhengig av hvordan de ble informert.
2. Å gi bekymringsfull informasjon gjøres best ansikt til ansikt.
3. Hvorvidt man før MR-skanning bør få vite om potensialet for et funn, og
4. Å vente på en nevrokirurgisk konsultasjon er en veldig stressfull tid uten adekvat støtte. I denne studien varierte denne tiden fra 1 uke, til 6 måneder. Årsakene til forsinkelsene lå i all hovedsak hos henviser, altså en forsinkelse i videre henvisning, og ikke hos spesialistsykehuset.

Begrensningene i studien beskrives godt av forfatteren selv; alle intervjuene ble gjort av konsulterende nevrokirurg, ved spesialistsykehuset. Dette kan ha påvirket pasientene til å snakke fordelaktig om sin opplevelse.

Samtidig beskriver forfatteren hvordan pasientene som ble intervjuet ikke hadde noe eksisterende forhold til intervjueren, og at den åpne intervjuguiden gjorde det mulig å oppmuntre pasientene til å utdype svarene sine til å dekke følelser de måtte ha fritt under intervjuet. Intervjueren understreket også pasientenes anonymitet for å forsterke dette ytterligere.

I tillegg kan man si at funnene her ikke kan overføres direkte til vår pasientgruppe, da pasientene i studien til Jagadeesh og Bernstein (2014) omfatter pasienter med tilfeldige funn, mens pasientene i vår gruppe omfatter pasienter med primære nevrologiske symptomer. Allikevel beskriver den de psykologiske aspektene ved venting på en grundig måte.

## **2.4 Sykepleie og prosjektets forankring**

### *2.4.1 Praktisk forankring*

Bakgrunnen for hele dette prosjektet bunner i en nysgjerrighet på den enkelte pasients erfaringer, og egne erfaringer med å jobbe med den enkelte pasient. Som anestesisykepleier har man i all hovedsak ansvar for kun en pasient av gangen, noe som gjør det mulig å sette seg inn i og konsentrere seg fullt og helt om den enkelte pasient. Ofte har man pasienter som er i narkose i mesteparten av den tiden anestesisykepleieren er i lag med pasienten. Men den utvalgte pasientgruppe er i særstilling; de skal både være i narkose under deler av inngrepet, og være så våkne at de kan samarbeide om verbal og motorisk testing under deler av inngrepet. Dette fordrer både en grundig kompetanse på den anestetiske komponenten, medikamentell behandling og grunnleggende «ABC»- Airways, Breathing, Circulation, men også en dypere forståelse av pasientens opplevelser og evner til å samarbeide og tåle å være våken under et inngrep inn i selve hjernen til pasienten.

For å tilegne seg denne dypere forståelsen for pasientens forutsetninger og opplevelser, er man nødt til å bruke mer tid enn man kanskje er vant med i den daglige driften i en operasjonsavdeling. Ofte møter man pasientene for første gang, idet de ankommer operasjonsavdelingen selve operasjonsdagen. Det møtet man da har med pasienten er kort og effektivt, og stort sett basert på å innhente informasjon om fastestatus, premedikasjon,

allergier og pasientens tidligere sykehistorie, og eventuelle utfordringer knyttet til pasientens luftveier slik det er beskrevet i prosedyren «trygg kirurgi». Derfor tilstrebes det at også anestesisykepleier er med på previsitten man har med pasientene som skal opereres med våken kraniotomi, dagen før operasjonen. Slik kan man få et grundigere innblikk i pasientens ressurser og forventninger, og man har mulighet til å bli bedre kjent. Dette kan redusere pasientenes angst for inngrepet, og øke samarbeidet mellom pasient og behandler under operasjonen (Gazanwy et al, 2014).

Allikevel savnes en dypere forståelse av hva pasientene opplever, når de går igjennom dette inngrepet. Vanligvis rekker man ikke å snakke med pasientene etter at operasjonen er ferdig, og de har ofte blitt flyttet tilbake til lokalsykehuset sitt før man rekker å sette av tid til å snakke med pasientene.

#### *2.4.2 Sykepleieteoretisk forankring*

«Sykepleie...er en spesiell form for praksis hvor forståelse av et annet menneskes opplevelses- og erfaringsverden er en forutsetning for selve den hjelpende tjenesten» (Nordtvedt, 1998, s. 154). Sykepleiens yrkesetiske prinsipper uttrykker det fundamentale og eksistensielle faktum i sykepleien. Sykepleiefaget er i seg selv en moralsk praksis, da den faglige kunnskapen og erkjennelsen har et moralsk siktemål: «å hjelpe den andre, lindre hans lidelser, restituere hans krefter» (Nordtvedt, 1998, s. 151).

#### *2.4.3 Anestesisykepleierens funksjonsområde*

Anestesisykepleierens funksjonsområde beskriver at anestesisykepleieren har som mål å forebygge, behandle og lindre bl. annet smerte og lidelse hos pasienten. Anestesisykepleierens lindrende funksjon har som oppgave å begrense omfanget og styrken av de belastninger pasienter opplever i forbindelse med sykdom, skade og behandling (Bruun, 2002, s. 24).

Anestesisykepleierens forsknings- og fagutviklende funksjon innebærer blant annet at anestesisykepleier stimulerer til, og arbeider med, fagutvikling og forskningsprosjekter i henhold til forskningsetiske retningslinjer (funksjonsbeskrivelse for anestesisykepleiere, vedtatt på ALNSF's generalforsamling 2014).



## **3.0 METODE OG UTVALG**

### **3.1 Valg av metode**

Dette er en kvalitativ deskriptiv studie. Til min kvalitative problemstilling, med fokus på pasientens opplevelse, faller det seg naturlig å velge en deskriptiv tilnærming. Den deskriptive tilnærming betyr å utforske og beskrive mennesker og deres erfaringer med, og forståelse av en hendelse (Sandelowski, 2000). Målet er å øke vår forståelse og innsikt i pasientenes livsverden, altså levende kunnskap slik den ser ut for den som lever det livet vi snakker om (Malterud, 2011, s. 129-131). Malterud (2011, s. 26-27) beskriver hvordan vi kan bruke kvalitative metoder for å få vite mer om menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger. Dybdeintervjuene som metode er basert på et deskriptivt perspektiv, hvor forskeren ønsker å forstå og beskrive informantenes opplevelser samt hvordan informanten reflekterer over dette (Tjora, 2010, s. 91). Det skal understrekes at disse intervjuene utelukkende fokuserer på forhold som er knyttet til informanten/pasientens subjektivitet, og informanten/pasienten som subjekt. En kvalitativ design med et deskriptivt perspektiv, betyr at man utforsker og beskriver mennesker og deres erfaringer med og forståelse av en hendelse (Sandelowski, 2000). Når vi tolker hva noen har sagt betyr, må ytringen ses i lys av den sammenhengen den forekommer innenfor.

### **3.2 Kriterier for inklusjon og eksklusjon**

Inklusjonskriterier er mannlige og kvinnelige pasienter over 18 år som har gjennomgått våken kraniotomi de siste 2 år. Pasientene må kunne forstå og snakke godt norsk, og de må ha ikke ha noen kognitiv reduksjon på grunn av tumor eller andre årsaker. Eksklusjonskriterier er pasienter med høygradige gliomer ( $\geq$  grad 3), da disse pasientene får en krevende og belastende postoperativ cellegiftbehandling og/eller strålebehandling. Vi ønsket å unngå pasienter i studien med et kognitivt påvirket språk, der et redusert vokabular og ordletingsproblemer kunne gjøre svarene i intervjuene mindre nyanserte.

### **3.3 Utvalg og rekruttering**

Seksjonsoverlegen som har samarbeidet i prosjektet, hentet ut relevante pasienter gjennom identifisering i databasen «Brainpower». Dette er et godkjent register over nevrokirurgiske pasienter, der man kan identifisere grupper ut fra gitte inklusjons- og eksklusjonskriterier. Dette gav en liste på 30 pasienter som tilfredsstilte kriteriene for inklusjon og eksklusjon. Det ble gjort et strategisk utvalg av 10 pasienter i første omgang. Disse pasientene fikk tilsendt en forespørsel og samtykke til deltakelse i posten. Ut av dette samtykket 5 pasienter til deltakelse, hvorav 1 trakk seg pga sykdom. For å sikre en stor nok gruppe, ble ytterligere 5 pasienter tilsendt forespørsel. Dette resulterte i et totalt antall på 6 deltakere. Deltakerne består av 3 kvinner og 3 menn, i alderen 24 – 60 år. De er alle operert for mellom ½ - 2 år siden.

Alle pasientene ble innkalt via poliklinikken på Sykehuset, både for å organisere dertil egnet intervjulokale, men også for å gi pasientene mulighet til å få dekket reiseutgiftene gjennom folketrygden. Samtykkeskjema som ble sendt ut finnes i vedlegg 2.

### **3.4 Datainnsamling og analyse**

Ved å velge en deskriptiv tilnærming, følger det nærmest naturlig å benytte såkalte forskningsintervjuer/dybdeintervjuer i datasamlingen. Mitt valg falt på såkalt semistrukturerte dybdeintervju, som er en planlagt og fleksibel samtale med formål om å innhente beskrivelser fra pasientens opplevelser, med tanke på å beskrive og fortolke deres tanker og følelser som blir beskrevet (Kvale & Brinkmann, 2012, s. 46-48). Den semistrukturerte stilen ligger nært opp til en åpen samtale, men med formålet til det profesjonelle intervju. Dette fordrer at man har en intervjuguide med bestemte temaer, og forslag til spørsmål. Samtalen skal ikke være helt løs og åpen, men heller ikke lukket som en spørreskjemasamtale. På bakgrunn av problemstillingen, ble det utarbeidet en intervjuguide. Denne består av 5 åpne hovedspørsmål, med 3 delspørsmål. Intervjuguiden finnes i tabell 1.

Tabell 1

### **Intervjuguide i forskningsprosjektet**

#### **”Hvordan opplever pasienter våken kraniotomi?”**

1. Hva husker du fra operasjonen? fortell meg hva du husker (fra hele innleggelsen)  
hva tenkte du da du skulle være våken?  
hva tenkte du etter at du kom hjem?
2. Hvordan opplevde du å være våken under operasjonen?
3. Hva opplevde du som den største påkjenningen?
4. Hvordan håndterte du situasjonen?
5. Hvis noe kunne vært gjort annerledes- hva hadde vært bedre for deg?  
”er det noe vi kunne gjort enda bedre?”

Intervjuene ble gjennomført på samtalerom ved poliklinikken på Sykehuset. Intervjuene varte fra 25 minutter, til 1 time. Alle intervjuene ble tatt opp på diktafon. For at man skal kunne fortolke intervjuet i detalj, må man transkribere hele intervjuet, så det var derfor fornuftig å ta opp intervjuet i sin helhet på bånd.

Det ble skrevet et erfaringsnotat etter hvert intervju. I disse notatene har det skrevet ned hvordan forskeren opplevde egen utførelse av intervjuene, og med kommentarer om hvordan det kunne gjøres bedre neste gang. Forskeren hørte også igjennom lydopptakene for å ytterligere få en formening om hvordan utførelsen av intervjuene gikk. I tillegg ble det notert ned hvordan forskeren opplevde stemningen i intervjuet, og hvordan pasientenes responser og samspill med forskeren ble oppfattet. Disse momentene vil beskrives nærmere i diskusjonskapittelet.

Transkripsjonen danner utgangspunktet for analysen hvor man danner seg et helhetsinntrykk, for deretter å identifisere og hente ut de temaer som fortolkes og analyseres til å være betydningsfulle for pasientene. Transkripsjonen er en direkte innskriving av alt som ytres i lydfilene, med hjelpeord og muntlig språk.

For å analysere dataene, benyttes meningskoding, meningsfortetting og meningsfortolkning som beskrevet i Kvale og Brinkmann (2012, s. 212-219). Kondensering og tematisering utføres etter modell fra Graneheim og Lundman (2004). Denne prosessen har vært gjort i 3 trinn.

Første trinn består i å lese igjennom transkripsjonene, og identifisere utsagn som kan knyttes opp til forskningsspørsmålene i intervjuguiden. Sitater og utsagn har da blitt merket med tusj, og nummerert i forhold til numrene på spørsmålene. Så har disse utsagnene blitt skrevet inn i en tabell, der muntlig språk og dialekter er skrevet ned i bokmålsform, uten hjelpeord.

Andre trinn består i å kondensere disse utsagnene, slik at meningene kommer klarere frem fra teksten. Dette er også ført inn i tabellen.

I tredje trinn tematiseres den kondenserte meningen som beskrevet ovenfor, slik at det blir enklere å sammenligne viktige temaer deltakerne imellom. Utdrag fra tabellen vil vises i kapitlet om funn.

Man kan si at datainnsamlingen preges av en intersubjektivitet, der både den intervjuede pasient, og intervjueren påvirker resultatet med hver sine briller. Under dataanalysen og tolkningen derimot, er det kun forskeren sin subjektivitet som spiller inn (Tjora, 2010, s. 20-22). Forskeren hadde i forkant av intervjuene lest studiene som refereres i denne oppgaven, og således kan forskeren ha dannet seg en forståelsesbakgrunn av hvordan pasienter kan oppleve våken kraniotomi. I tillegg har forskeren selv gjennomført både previsitt og anestesi til mange pasienter som er operert med denne metoden. Forskerens forforståelse og erfaring kan påvirke både datainnsamling og analyse.

### **3.5 Personvern**

Alle intervjuene tas som nevnt opp på bånd, og lagres som anonyme lydfile på forskningsserveren på Sykehuset. Personalia, derav kun navn og telefonnummer lagres

separat på forskningsserveren. Disse opplysningene lagres i henhold til godkjenningen fra REK, inntil 31.12.21, hvor de slettes. Det er ikke mulig å knytte lydopptak hverken til innleggelsesdato, eller navn på pasienter eller behandlere.

### **3.6 Forskningsetiske overveielser**

Etiske problemstillinger preger hele forløpet i en intervjuundersøkelse, og man bør ta hensyn til mulige etiske problemer helt fra starten av undersøkelsen til den endelige rapporten foreligger (Kvale og Brinkmann, 2012, s. 80). Etiske problemstillingene kan oppstå i hver av intervjuundersøkelsens syv faser; under tematiseringen, planleggingen, selve intervjusituasjonen, transkriberingen, analyseringen, verifiseringen og rapporteringen (Kvale og Brinkmann, 2012, s. 80-81).

Formålet med undersøkelsen er å lære mer om hvordan pasienter som gjennomgår dette inngrepet opplever det. Denne kunnskapen kan benyttes til bedre å forberede nye grupper med pasienter som skal gjennomgå samme inngrep. forskeren har flere ganger fått spørsmål av pasienter om: «Hvordan opplever andre pasienter dette inngrepet?». Kunnskapen kan kanskje også gjøre faggruppene i stand til å forbedre prosedyrer og tilnærminger til pasientene og dermed forbedre praksis, slik at pasientene opplever å bli godt ivaretatt.

Alle deltakerne gjør dette av egen fri vilje, og det forutsettes et informert samtykke. De skal være sikre på at all informasjon behandles konfidensielt, og at dataene anonymiseres. Lydfilene og transkripsjonene vil være anonymisert, og lagret sikkert i et låsbart skap på et låst kontor på sykehuset.

Hvilke konsekvenser kan det ha for pasientene å delta i undersøkelsen? Det kan selvsagt oppleves som en påkjenning å grave opp igjen disse opplevelsene, som for mange er et vondt kapittel i livene deres. Alle deltakerne ble informert at hvis de opplever intervjuet som stressende, vil det være naturlig å gi de pauser, og mulighet for å samle seg, og eventuelt avbryte, for å ta opp tråden på et senere tidspunkt. Kun en av deltakerne ga uttrykk for at det var en påkjenning å snakke om sykdomsforløpet sitt. Vedkommende ble forespurt å ta en pause, men valgte selv å fortsette for å «få det ut av veien», da det opplevdes som viktig å dele sine opplevelser og erfaringer. Deltakerne kunne også når som helst underveis i studien trekke seg uten å måtte begrunne årsaken. Samtidig kan det kanskje oppleves meningsfylt å kunne delta på noe som kan gi noe tilbake til andre pasienter som skal gjennom det samme

inngrepet. Man har også muligheten til å fortelle sin historie, bli hørt, og få opplevelsen av at denne historien har en betydning.

Transkripsjonen må være nøyaktig, slik at man viser skriftlig lojalitet til pasientenes muntlige uttalelser.

Analysedelen blir sentral for forståelsen av pasientenes opplevelser. Dette får betydning for hvor dypt man kan tillate seg å fortolke og kritisk analysere intervjuene.

Studien ble søkt Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet 20.08.2015. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, jf. forskningsetikkloven § 4. Komiteen har ingen innvendinger til design eller formål med studien. Prosjektet godkjennes, jf. helseforskningslovens §§ 9 og 33. Tillatelsen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter. Tillatelsen gjelder til 31.12.2016. Av dokumentasjonshensyn skal prosjektopplysningene likevel bevares inntil 31.12.2021. Opplysningene skal lagres aidentifisert, dvs. atskilt i en nøkkel- og en opplysningsfil. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen et halvt år fra denne dato. Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Personvernombudet ved Oslo Universitetssykehus godkjente også prosjektet.

## 4.0 FUNN

Funnene i analysen presenteres under hver av kategoriene/temaene som krystalliserte seg etter å samle svarene i analysetabellen. Kategoriene, eller temaene kalles Smerte, Minner, Utholdelighet, Angstdemping, Fortrolighet, Informasjon og Forberedelse, og Venting.

Tabell 2, utdrag fra analysetabell

utsagn	Kondensert mening	tema
Pasient 1: «Ja den husker jeg mye av!... smertedelen, ... den var jo ikke der i det hele tatt... hvis jeg først måtte under kniven en gang til, så hadde jeg heller tatt våken operasjon, enn ...en full narkose...alle var hyggelige...profesjonelt miljø...du ble ikke engstelig...»	Husker det meste. Mest bekymret for smerter. Opplevde ingen smerter. Hadde gjort inngrepet om igjen. Fortrolig tilknytning til fagpersoner, trygg og profesjonell atmosfære.	Husker opplevelsen. Ingen smerter. Fortrolighet og trygghet.
Pasient 3: «Jeg husker jeg ble trillet inn til operasjonsstuen, lagt i narkose, og så husker jeg at de vekket meg. Da satt jeg fast med hodet, og det var sånn steril side over hodet. Jeg hadde noen skruer i hodet som gjorde vondt, så jeg fikk mer bedøvelse, og så husker jeg ikke så mye mer...jeg hadde gjort det igjen hvis jeg måtte...jeg kom meg fort etterpå...hadde lite vondt...»	Husker lite. Smerter etter vekking. Hadde gjort inngrepet om igjen. Overrasket over rask rekonvalesens og lite postoperative smerter.	Husker lite av opplevelsen. Smerte: noe peroperativt, lite postoperativt. Fortrolighet og trygghet.

<p>4: Jeg hadde om lag 1 måned på å forberede meg før operasjonen. Dagen jeg kom hit fikk jeg en god beskrivelse av hva som skulle skje.</p> <p>Jeg ble fortalt at jeg kunne få epilepsianfall under operasjonen, og det var ålreit, for det fikk jeg jo.</p> <p>Jeg hadde gruet meg fælt, også fordi jeg lå på lokalsykehuset med en som hadde hatt samme operasjon, og hun sa det var en forferdelig opplevelse.</p> <p>Jeg snakket med NN (kirurgen) før operasjonen, og han er helt fantastisk. Alle var veldig hyggelige.</p> <p>Jeg ble fortalt hva som kunne skje, og alt stemte; det med at armen mista følelsen og sånn.</p> <p>Jeg husker at de pratet sammen under operasjonen.</p> <p>Jeg forventet ikke å få smerter under operasjonen, og det fikk jeg heller ikke. Og så lenge jeg var våken så kunne jeg si ifra hvis jeg hadde fått vondt.</p> <p>På overvåkingen hadde jeg en sykepleier som var veldig rolig og koselig.</p> <p>Siden jeg var våken kunne de ha mye mer kontroll, og ta mer</p>	<p>4: God informasjon preoperativt.</p> <p>Godt forberedt på peroperative opplevelser.</p> <p>Dårlig opplevelse ved lokalsykehus.</p> <p>Husker alt fra operasjonen.</p> <p>Ikke forventet å ha smerter.</p> <p>Hadde ikke smerter.</p> <p>Gruet seg før innleggelsen.</p> <p>Synes opplevelsen ikke var noe problem i det hele tatt.</p> <p>Gjør det gjerne igjen.</p>	<p>4: godt forberedt/informert.</p> <p>Husker alt.</p> <p>Smertefrihet</p> <p>Angst før innleggelse</p> <p>Fortrolighet</p> <p>Gjør det gjerne igjen</p>
--	---	--



<p>av svulsten. Det er bedre enn å våkne etterpå og kanskje ha mistet følelsen i armen noe. Jeg har sagt at dette ikke var noe problem i det hele tatt, og jeg gjør det med glede en gang til.</p>		
--	--	--

#### 4.1 Smerter

Alle pasientene snakker om smerter, om det er uforventet fravær av smerter, eller om det var spesifikke smerter de opplevde underveis i forløpet. Dette temaet har høyest antall treffpunkt i analysetabellen.

3 av pasientene oppgir at de ikke hadde noe smerter under operasjonen i det hele tatt. Som en av pasientene sa: »det som bekymret meg mest...var smertedelen, ...og den var jo ikke der i det hele tatt». En annen forteller: «...jeg kjente jo ingenting! Jeg har ikke hatt vondt i hodet, verken før, etter, eller imens».

En av pasientene forteller om å våkne med noe smerter i hodet. Etter å ha sagt ifra, og fått ekstra smertestillende, husker vedkommende ikke mer.

Pasient nummer 5 beskriver å kjenne smerter ved oppvåkning, og ved avslutning. Det vedkommende husker ved avslutningen er smertene fra stiftingen i huden, og det kan virke som denne pasienten var våken helt til kirurgien var ferdig. Som beskrevet i tidligere kapittel pleier de fleste pasientene å sove i denne fasen.

Den siste pasienten forteller en historie om sammentreff. Vedkommende har blitt operert med våken kraniotomi 2 ganger, og har hatt smerter etter «en skrue i panna» på samme stedet begge gangene. Pasienten refererer nok til en av de spisse pinnene som brukes i klaven. Fire av pasientene i denne studien forteller om en nærmest smertefri rekonvalesens. De hadde alle forventninger om mer smerter postoperativt, men ble positivt overrasket over at de kom seg så fort, med så lite smerter som de hadde etter operasjonen.

## 4.2 Minner

Tre av pasientene oppgir i intervjuet at de husker alt fra våkendelen under operasjonen. To av pasientene forteller at de husker delvis, og har noen minner om det som skjedde underveis. Den siste pasienten oppgir å huske lite.

Hva er det så pasientene husker? Smerte, om det er fravær eller tilstedeværelse er allerede nevnt. Et annet gjennomgangstema er lyder. Som en av pasientene beskriver: «jeg hørte noe som var som strikkepinner «klikk-klikk-klikk»», eller en annen: «jeg hørte...at man rotet oppi der...type stråler...suging og sånn...en spesiell opplevelse». Pasientene forteller også detaljert om testingen som de måtte gjøre underveis, og at dette var ganske slitsomt i lengden. Flere av pasientene forteller også om bortfall av funksjon underveis i operasjonen. Som en sier: «...merket jeg at armen mistet følelsen og datt ned...så sa de «nå er det nok...nå skal du få sove igjen»». På spørsmål om de ble engstelige av å merke denne funksjonsendringen svarte en: «...du kan jo si at det er det du venter på da...det meste de ønsket å ta er borte, da de kommer borti friske celler...jeg rakk ikke engste meg for dette».

De to pasientene som har delvis minner fra operasjonen husker først og fremst smertene de opplevde.

Den siste pasienten forteller om en stressende følelse fordi vedkommende rørte på seg, til tross for viten om at man skulle ligge stille. Denne pasienten rapporterte om smerter i hodet, og at det ikke er noen minner etter tilførsel av ytterligere smertelindring.

## 4.3 Utholdelighet

Hva sier så pasientene om opplevelsen i etterkant? Funnene her virker klare. Fire pasienter sier rett ut, at de gjør det samme om igjen, om de må opereres på nytt. Som en av pasientene sier: «det kan tenkes at jeg må opereres flere ganger, og da kommer jeg ikke til å grue meg i det hele tatt». En annen sier: «operasjonen høres skumlere ut enn den er...jeg hadde gjort det igjen om jeg måtte».

Den femte pasienten har blitt operert våkent 2 ganger, og sier: «den andre gangen fikk jeg veldig god informasjon. Jeg visste hva jeg gikk til, og tenkte ikke noe spesielt på at jeg skulle gjøre det våkent».

–Den siste pasienten som forteller om operasjonen sin, forteller om et sterkt ønske om ikke å bli operert flere ganger i hodet, på grunn av ettervirkningene etter operasjonen: «...alt etterpå har vært veldig vanskelig. Jeg vil ikke opereres mer i hodet». Samtidig er pasienten tydelig på at: «det var helt okay å være våken. Det gjorde meg ingenting. Jeg våknet, og så anestesilegen, og da var jeg ikke nervøs».

Noen av pasientene forteller at inngrepets varighet spiller en rolle. En av pasientene beskriver det slik: «med et par timers prating og testing, merker du at du blir sliten... nå liker jeg å prate mye, men allikevel du ligger jo der og sitter jo fast».

#### **4.4 Angstdemping**

Funnene her deles inn i hva pasientene opplevde av angstdemping under selve operasjonen og i forkant av inngrepet.

Tre av pasientene oppgir at de ikke var nervøse under selve inngrepet. Som en sier: «jeg husker alt fra operasjonen. Jeg hadde ikke angst».

Den fjerde pasienten forteller «jeg følte at jeg beveget meg litt, og da ble jeg stresset. Jeg hadde jo fått beskjed om å ligge stille».

Flere av pasientene forteller om en strategi de brukte underveis; det å komme seg igjennom, å bli ferdig med det. Som en sier: «jeg følte meg dopet ned, og det var greit. Jeg ville bare bli ferdig med det». En annen beskriver: «du er bare innstilt på å gjennomføre».

Pasient nummer 5 forteller at: «det å ligge våken slik, det tenkte jeg ikke noe på. Jeg var bare glad for å få det gjort».

I tiden før operasjonen beskriver flere at de dempet angst og uro med avledningsmanøvrer. En pasient brukte mosjon og trening som avledning, mens en annen leste bøker og tegnet mye for å «få bort tankene, for ikke å synes synd på meg selv, så da var det bedre å gjøre noe annet». En tredje pasient beskriver hvordan vedkommende brukte tid på å finne en indre styrke, ved å si til seg selv: «Nå må du stå på! Dette skal du klare!»

## 4.5 Fortrolighet

Pasientene som er intervjuet i denne studien forteller at de er helt innforståtte med rasjonale for å bli tilbudt en våken operasjon. Som en av pasientene sier: «jeg stoler på argumentet om at man kan se skillelinjene mellom det som fjernes og det man vil spare ved å opereres våkent». Samtidig fortalte flere av pasientene at det de hadde blitt forklart i forkant av operasjonen stemte med opplevelsen deres underveis. En pasient forklarer det slik: «jeg hadde gruet meg fælt...jeg snakket med NN (kirurgen) før operasjonen, og han er helt fantastisk. Jeg ble fortalt hva som kunne skje, og alt stemte!» en annen forteller: «jeg ble fortalt at jeg kunne få epilepsianfall under operasjonen, og det var ålreit, for det fikk jeg jo.»

Som tidligere beskrevet, gir alle pasientene uttrykk for at de heller vil opereres våkent om de må opereres på nytt. Som en av pasientene sier: «jeg føler meg trygg her.»

## 4.6 Informasjon og forberedelse

Det temaet som alle pasientene beskriver som sentralt, omhandler informasjon. Det handler om den informasjonen de mottar på lokalsykehus før henvisning til Sykehuset, og informasjonen som gis preoperativt av fagpersonene på selve Sykehuset.

### 4.6.1 Informasjon ved lokalsykehus

Pasientene forteller om mange forskjellige opplevelser knyttet til informasjon og forberedelse ved lokalsykehusene. De forteller om informasjon basert på foreløpige prøvesvar, og usikkerhet knyttet til type inngrep og behandling. Som en av pasientene beskriver: «på lokalsykehuset sa de at det ikke var noe problem å fjerne svulsten...under den første operasjonen sa kirurgen «det her får vi ikke gjort noe med»». Denne pasienten beskriver at feilinformasjonen fra lokalsykehuset utgjorde den største påkjenningen i forbindelse med inngrepet.

En annen forteller at «lokalsykehuset frarådet meg operasjon....så jeg sendte en mail til Sykehuset på egenhånd.»

En pasient forteller at: «jeg gruet meg fælt...fordi jeg delte rom på lokalsykehuset med en som hadde blitt operert, og som hadde hatt en forferdelig opplevelse...jeg synes de kunne ha tenkt på det....så hadde jeg sluppet å engste meg sånn»

#### 4.6.2 Preoperativ informasjon

Alle pasientene hadde en opplevelse av å bli godt informert og forberedt preoperativt, gjennom samtalen de hadde med fagpersonene dagen før operasjonen.

En pasient beskriver det slik: «jeg fikk all den informasjonen jeg trengte...jeg søkte også opp på internett om den her operasjonen». En annen sier: «dagen jeg kom hit fikk jeg en god beskrivelse av hva som skulle skje», mens en tredje pasient beskriver hvordan «den andre gangen fikk jeg veldig god informasjon».

Flere av pasientene hadde også konkrete innspill til hva de hadde ønsket seg av utfyllende informasjon før operasjonen. Den ene pasienten visste ikke om at operasjonen skulle gjøres våkent før ankomst Sykehuset, og sier: «det kan jo være at noen kanskje ville hatt betenkningstid før de tok den beslutningen at de skulle ta en våkenoperasjon». En annen foreslår at: «hvis vi hadde fått mer informasjon om hva en kan forvente seg etterpå, og hvordan en var, kunne jeg forberedt meg på det. Jeg kunne gjerne også fått mer informasjon om hvor en kan søke hjelp etterpå...jeg har lært mye gjennom hjernesvulstforeningen». Og: «det var ingen som sa noe om hårklipping, og jeg har så tjukt hår, så det hadde vært fint».

Et annet moment rundt preoperativ informasjon omhandler tid og lokaliteter. Som en pasient beskriver: «det første jeg merket når jeg kom til Sykehuset var at det var mye stress og mas der...vi skulle inn i et rom og se på bilder og bli fortalt om operasjonen...men det var ikke noe ledig». Og: «når jeg våknet ble jeg veldig overrasket over å se 56-58 stifter i hodet...jeg trodde de bare skulle gå inn et par steder...som når de tar menisken...det hadde vært greit da å få informasjon om dette...det er klart det er hektisk på sykehus...man skal rase videre til neste pasient og så videre».

En pasient foreslår: «kanskje man kan ha noen referanser, i form av en liten brosjyre som man kan se på»:

En annen gir sterkt uttrykk for at «jeg synes også at å gi informasjon til pårørende og familie samtidig, er viktig for både familien og for pasienten». Denne pasienten forteller også om en opplevelse som gjorde stort inntrykk: «etter den siste operasjonen, som var vellykket, ringte kirurgen meg direkte og fortalte at svulsten var godartet, før han sendte epikrisen til lokalsykehuset. Da slapp jeg å vente på postgangen og andre forsinkelser på å få denne beskjednen. Det satte jeg veldig stor pris på!»

## 4.7 Venting

Det siste temaet som opptok pasientene mye, omhandler venting. Dette omhandler venting i alle ledd i den diagnostiske og behandlende kjeden.

En av pasientene beskriver det godt slik: «da jeg endelig fikk diagnosen etter flere år med utredning, måtte jeg vente 2 måneder på operasjon. Da var jeg ikke god å ha i hus».

Vedkommende foreslår at: «det kan hjelpe å få en cirka-dato på operasjonen, så en klarer å telle ned og forberede seg».

En annen forteller om at: «halvåret før operasjonen var den største påkjenningen. Jeg måtte prøve ut forskjellige epilepsimedisiner, og ble veldig sliten».

En tredje pasient sier at: «den dagen jeg kom ble jeg sittende fra 8 om morgenen til langt utpå kvelden. Nå blir jeg vel sendt hjem tenkte jeg. Det var jeg redd for. Det var en veldig lang dag uten at jeg visste hva som skulle skje».

## 4.8 Oppsummerende funn

Samtidig som pasientene fortalte om forslag til forbedringer ga alle pasientene uttrykk for at de var veldig fornøyd med behandlingen ved Sykehuset,

«jeg føler meg trygg her»

«en profesjonell og hyggelig atmosfære»

«alle er veldig hyggelige»

«på overvåkingen hadde jeg en sykepleier som var veldig rolig og koselig»

«miljøet inne på operasjonsstuen var veldig trivelig, og kontrollert, og profesjonell, så du ble ikke engstelig av det du kom inn i, for det var så velorganisert».

Alle pasientene ble spurt om «Hvis noe kunne vært gjort annerledes, hva hadde vært bedre for deg?». Den ene pasienten svarte da spontant: «Nei altså, det finnes grenser for hva du kan gjøre for folk (ler)! Jeg synes alle var veldig hyggelige, og det er det viktigste».

## **5.0 DISKUSJON**

Hovedfunnene i denne studien handler om pasientenes opplevelser av smerte, deres minner fra operasjonen, hvordan de tålte eller holdt ut inngrepet, pasientenes opplevelser av angst og redsel underveis, hvor fortrolige de var med inngrepet og behandlerne, hvordan de opplevde preoperativ informasjon og forberedelse, og hvordan de opplevde ventetiden før operasjonen.

### **5.1 Pasientenes opplevelse av smerte**

I denne studien her opplevde 3 av 6 pasienter ingen smerter under inngrepet i det hele tatt. To av pasientene oppgir smerter fra klaven under inngrepet, og 1 pasient beskriver smerter ved stifting av huden ved avslutning. Alle pasientene som opplevde noe smerte gjennomførte inngrepet. Pasienten som opplevde smerter ved avslutning har sannsynligvis blitt operert med asleep-awake metode, der pasienten er våken etter vekking, og helt til slutt. Dette er en metode vi sjelden bruker, da vi nettopp har erfart at pasientene opplever smerter mot slutten av inngrepet, sannsynligvis fordi lokalbedøvelsens effekt begynner å avta. Beez et al (2013) fant også at pasienter som opplevde moderat til alvorlig smerter under våken kraniotomi, tilhørte gruppen som ble operert under asleep-awake metoden, og da ved lukking av dura-mater eller huden. Pasientene i asleep-awake-asleep gruppen opplevde lite smerter. Disse resultatene stemmer også overens med funnene til Whittle et al (2005). Manchella et al (2011) rapporterte kun 2 av 26 pasienter mer en litt smerte, og dette var knyttet til hode-klaven.

Som beskrevet i funnene i det forrige kapittelet, opplevde 4 av pasientene en nærmest smertefri rekonvalesens, noe de oppga som overraskende. Brown et al (2013) sin metaanalyse viste at pasienter som ble operert med våken kraniotomi lå kortere på sykehus enn pasienter som ble operert med generell anestesi.

Khu et al (2010) beskriver opplevelsen til pasienter operert med awake-awake, og et av funnene i denne undersøkelsen var at den perioperative smertebehandlingen måtte forbedres. Den perioperative eller intraoperative fasen refererer til den tiden pasienten er inne på operasjonsstuen. Ellers beskriver Khu et al (2010), at pasientene opplevde smertene som tolerable. De fleste av pasientene i Palese et al (2008) rapporterte moderat smerte, og bare 3 av 21 oppga «ingen smerte». Alle disse pasientene ble operert med awake-awake metode. Pasientene i dette studiet rapporterte også at de følte seg overraskende bra etter operasjonen,

tilsvarende pasientene i vårt studium. I Fletcher et al (2012) nevner ikke pasientene smerte som et tema i det hele tatt.

Som en oppsummering av temaet smerte, kan vi si at dette er et viktig tema for pasientene å få drøftet med teamet preoperativt, og at vi med å bruke metoden asleep-awake-asleep har god kontroll på smertebehandlingen. Dette er sannsynligvis kombinasjonen av adekvate doser med infiltrasjonsanestesi og intravenøs behandling med analgetiske og anxiolytiske medikamenter. Samtidig må vi være oppmerksomme på pasienter som er våkne ved avslutning, slik at vi sikrer adekvat smertelindring ved lukking av dura og hudsnittet.

## **5.2 Pasientenes minner fra operasjonen**

Halvparten av pasientene husket alt, og 2 husket en del, og en husket lite. I materialet til Whittle et al (2005) fant man total amnesi fra operasjonen hos 20% av pasientene. Hos Manchella et al (2011) fant man amnesi hos 27% av pasientene. Beez et al (2013) fant at 45 % husket inngrepet delvis, og 17,7% hadde amnesi. Det er ikke beskrevet at pasientenes amnesi fikk noen betydning for samarbeidet og testingen peroperativt i noen av studiene. Pasientene i vår studie oppgir også at inngrepene var vellykkede.

De pasientene som husket mye fra operasjonene, la først og fremst merke til spesielle lyder underveis. En av pasientene hørte: «at man rotet oppi der...suging og sånt...en spesiell opplevelse». Pasientene i studiet til Fletcher et al (2012) beskriver blant annet: «en veldig bisarr opplevelse...men en behagelig opplevelse». I studiet til Khu et al (2010) var de fleste av minnene til pasientene knyttet til peroperative lyder, som drilling i ben, suging og samtaler mellom fagpersonene i teamet. Som i studiet til Fletcher et al (2012) forteller pasientene til Khu et al (2010) blant annet at: «det var en positiv opplevelse...litt skummelt...det var uvirkelig», og «det følte ikke som noen stor sak i det hele tatt». I studiet til Manchella et al (2011) var det i hovedsak samtaler i teamet og instruksjoner fra anestesipersonale samt lyder fra operasjonsutstyret som ble oppfattet.

Noen av pasientene i vår undersøkelse beskriver den peroperative testingen som slitsom i lengden. Dette fant også Beez et al (2013) hos 43% av pasientene. Pasientene som opplevde endring eller bortfall av funksjon under testingen i vår studie, beskriver dette både som forventet, fordi det betydde at «du kan jo si at det er det du venter på...at de kommer borti



friske celler» og at man nærmer seg slutten av operasjonen. Ingen av våre pasienter opplevde dette som foruroligende eller angstdrivende. I studiet til Beez et al (2013) derimot oppgir 13,9% ubehag ved funksjonsbortfall på grunn av testing, og 3 av pasientene deres ble utslitt av den intraoperative testingen.

Den ene pasienten i vår studie som husket at hun ble engstelig, knyttet dette til at hun følte at hun rørte på seg, og at hun var redd dette kunne være skadelig eller forstyrrende. I studiet til Wahab, Grundy og Weidmann (2011) fant man at «jeg er redd jeg skal røre på hodet» som en av bekymringene til pasientene.

Milian, Tatagiba og Feigl (2013) vurderte hvorvidt opplevelsene til pasientene, og minnene fra operasjonen kunne manifesteres i post-traumatiske lidelser. Dette klarte de ikke å påvise. Pasientene i vår studie virker også som har et avslappet forhold til sine perioperative minner.

### **5.3 Inngrepets utholdelighet**

Alle pasientene i vår studie gir inntrykk av å tåle våken kraniotomi godt. 5 av 6 sier de ville gjort det igjen, mens den sjette sier at «det var helt okay å være våken. Det gjorde meg ingenting». Manchella et al (2011) fant at asleep-awake-asleep metoden tolereres godt av pasientene med positive minner. Det samme fant Khu et al (2010) at flesteparten av deres pasienter også gjorde. Palese et al (2008) fant at pasientene tålte inngrepet, om enn med betydelig angst, og en aktiv preserverende holdning underveis for å «beholde kontrollen». Disse pasientene som gjennomgikk awake-awake ble intervjuet dagen etter inngrepet, mens våre pasienter er intervjuet fra 3 måneder til 2 år etter inngrepet. Fletcher et al (2012) beskriver hvordan en av pasientene aktivt prøvde å tenke på noe annet underveis i operasjonen, for «du kan ikke se hva som foregår, og heller ikke kjenne hva som skjer...så du kan prøve å ikke tenke på hva som skjer».

Hos pasientene i studiet til Beez et al (2013) rapporterte kun 3 av 105 pasienter at de ikke ville gjøre våken kraniotomi igjen om de måtte.

## **5.4 Pasientenes opplevelser av angst og angstdemping**

Ingen av pasientene i vår studie oppgir betydelig angst eller redsel under operasjonen. Dette er funn som står i kontrast til hva Palese et al (2008) fant i sin undersøkelse. Der beskriver pasientene til tider betydelig angst underveis, og at man måtte ta i bruk aktive psykologiske mekanismer for å avlede seg selv fra hva som foregikk. Studiene til Fletcher et al (2012), Beez et al (2013) og Khu et al (2010) derimot, finner man ikke disse opplevelsene, og konkluderer med at våken kraniotomi tolereres godt, og at moderat til sterk frykt oppleves hos et fåtall av pasientene.

I denne studien forteller derimot noen av pasientene hva de gjorde i forkant av operasjonen for å avlede oppmerksomheten fra det som skulle skje. Noen bruker mosjon, andre lesing og tegning som avledningsteknikker. Fletcher et al (2012) fant også dette hos sine pasienter. Der rapporterte noen at «hvis du ikke tenker på det, kan du ikke bekymre deg or det». Andre igjen fortalte at de «det er skummelt...du må bare komme deg igjennom det». Palese et al (2008) beskriver hvordan pasientene avleder seg selv i forkant av inngrepet ved å lese, skrive, se på fjernsyn eller be til høyere makter. Deres studie beskriver også hvordan pasientene trengte tid før operasjonen til å finne sin rolle under inngrepet, og å være sammen med familie (Lepola, Toljiamo, Aho & Louet, 2001, Wideheim, Edvarsson, Påhlson & Ahlstrøm, 2002). Dette reflekterer også en av pasientene i vår studie «det kan jo være at man trenger noe betenkningstid før...beslutningen». Dette er utsagn fra en pasient som nærmest tok beslutningen om operasjon på sparket, kvelden før operasjonen. Hvis pasientene skal finne sin rolle, og kunne diskutere med sin familie, og være sammen med de før operasjonen, er man avhengig av å ha tid til nettopp dette, fordi dette kan redusere pasientenesopplevelse av frykt og angst før operasjonen (Lepola et al, 2001, Wideheim et al, 2002).

## **5.5 Fortrolighet**

Funnene i denne studien omkring pasientenes fortrolighet med inngrepet, er sammenfallende med hva man fant hos Khu et al (2010). Der beskriver man at «pasientene forstod rasjonale bak våken kirurgi». Manchella et al (2011) fant også at pasientene var villige til å gjennomgå dette fordi man oppfattet sikkerhetsmarginen som bedre sammenliknet med operasjon i generell anestesi. Svarene i denne studien kan tolkes dithen at denne fortroligheten de oppgir,

henger sammen med den opplevelsen de har og husker. Som flere forteller, så ble de godt informert om hva som skulle skje, og det som ble fortalt i forkant viste seg å stemme med deres opplevelser. Pasientene har opplevd at det er samsvar mellom preoperativ informasjon, og opplevelser underveis, og at man holder hva man lover. Som Manchella et al (2011) skriver; «Pasientfortrolighet til den planlagte operasjonen, som vi mener kan bli forsterket av preoperativ informasjon om kirurgiske, anestetiske og nevrologiske protokoller, er en av de viktigste vurderingene for våken kraniotomi».

Fletcher et al (2012) konkluderer med at forholdet til nevrokirurgen var kjernetemaet i studien; de tolket det dithen at dette forholdet hadde betydning for beslutningen om å gjennomføre, pasientenes nervøsitet underveis, og hvorvidt man godtok informasjonen som ble gitt. Som en av våre pasienter sa: «jeg gruet meg fælt...jeg snakket med kirurgen før operasjonen, og han er helt fantastisk. Jeg ble fortalt hva som kunne skje...alt stemte!»

## **5.6 Pasientenes opplevelse av informasjon og forberedelse**

Pasientene i vår studie fortalte om opplevelser med både feilinformasjon, og mangelfull informasjon ved lokalsykehus. De rapporterer også å ha innhentet informasjon på egenhånd, for eksempel fra internett. Det er usikkert hvor kvalitetssikret denne informasjonen er, og derfor viktig å gå ut ifra at alle pasientene trenger en grundig og dyptgående informasjon ved ankomst Sykehuset før et våkent inngrep. Det er viktig å rydde av veien eventuelle misforståelser, og feiloppfatninger pasientene måtte ha tilegnet seg.

Pasientene i vår studie sier at de følte seg godt forberedt og informert etter preoperativ samtale, ved ankomst Sykehuset. Manchella et al (2011) beskriver hvordan alle pasientene følte seg godt forberedt, gjennom den preoperative samtalen med behandlingsteamet. Der svarte faktisk 3 av 26 pasienter at det kanskje var for mye informasjon, og en av de følte seg overveldet over listen med mulige komplikasjoner som ble presentert. I vår studie angir flere pasienter at de hadde ønsket seg mer informasjon, også på et helt detaljert nivå; helt ifra hvordan hårklippen skulle være, hvor stort operasjonssnitt og hvor mange sting/hudstifter de ville våkne med, til potensielle funksjonsendringer og forventet rekonvalesensperiode. Milian et al (2013) foreslår at der en uventet awareness hos kirurgiske pasienter kan lede til posttraumatiske stresslidelser, vil adekvat forberedelse av pasienter før planlagte våken-

operasjoner ha en beskyttende effekt mot nettopp dette. Awareness brukes her i betydningen utilsiktet våkenhet under narkose.

I alle de nevnte studiene, har pasientene fått en hel dag med forberedelser, dagen før inngrepet, og noen har også fått detaljert skriftlig informasjon hjem i forkant (Wahab et al, 2011). Dette står litt i kontrast til den ene av våre pasienter, som forteller at de fikk innkallingen til Sykehuset, der det stod at pasienten skulle opereres med «våken kraniotomi», uten noen videre forklaring. En annen pasient fortalte også om at hele dagen ved innleggelse gikk til venting, uten at vedkommende visste hva som skulle skje. Dette viser at det er rom for forbedring, både i skrivene som sendes ut i forbindelse med innkalling til operasjon, og ved mottak av pasientene ved innleggelse.

Bolton & Brittain (2003) summerer opp forskning som er gjort omkring preoperativ informasjon. De konkluderer med at «tilgjengelighet på adekvat informasjon til pasienter er vitalt for å sikre en god medisinsk praksis. Ved å gi ut slik informasjon, i tillegg til emosjonell støtte fra helsepersonell, kan man dempe pasientenes bekymringer og derav bidra til deres påfølgende opptrening».

Det kan være at man kan utarbeide et informasjonsskriv som sendes med innkallelsen, med detaljert informasjon om hva «våken kraniotomi» faktisk innebærer, med en oppgitt kontaktperson som kan svare på eventuelle spørsmål pasienten eller de pårørende måtte ha. I tillegg bør det utarbeides en mal eller plan for mottak av pasientene. Denne planen bør inneholde en oversikt over hvem som skal gi informasjon, hva denne informasjonen bør inneholde, og til hvilket tidspunkt dette skal gjøres. På denne måten kan man sikre at pasientene har de beste forutsetningene til å forberede seg (Bolton & Brittain, 2003).

## **5.7 Venting**

Det siste gjennomgangstemaet i studiet vårt, omhandler venting. Pasientene opplever ventingen som en stor belastning i seg selv. De venter på diagnose, de venter på å få en operasjonsdato, de venter på å komme til Sykehuset etter at datoen er satt, og de venter på å få vite hva som skjer når de først har ankommet Sykehuset. Det å håndtere denne ventingen oppleves som en stor belastning av flere, og er en sentral oppgave for pasientene. Jagadeesh og Bernstein (2014) beskriver godt hvordan pasientene opplever å vente på nevrokirurgisk

konsultasjon. En av pasientene deres beskriver hvordan «det følte som en berg- og dalbane. Det er et element av frykt, og et stort ukjent; som å være i midten av en mental ørken i sandstorm, og uten å vite hva man skal gjøre». Noen av pasientene deres opplevde også at symptomene ble verre i denne venteperioden: «når du glemmer småting, tenker du at nå tar svulsten over. Jeg tenkte på dette hele tiden».

Kunnskapen om belastningen ventetiden utgjør for pasienter, bør føre til økt oppmerksomhet omkring hva som kan lette eller bedre denne ventetiden. Jagadeesh og Bernstein (2014) peker på at å støtte pasientene emosjonelt i ventetiden hadde en angstdempende effekt. Samtidig peker de på at man kan korte ned på ventetiden ved å være mer effektiv i å henvise pasienter videre, og prioritere pasienter til konsultasjon slik at ventetiden blir så kort som mulig.

## **5.8 Studiens styrker og svakheter**

Det synes viktig å bemerke at alle intervjuene er gjort på Sykehuset, i rom tilhørende poliklinikken. Dette kan selvsagt ha påvirket pasientene til å gi svar som er mindre kritiske enn om de hadde vært på «nøytral» grunn. Samtidig vil funnene forhåpentlig vise, at deltakerne i studien ga dype og utfyllende svar på forskningsspørsmålene, og virket ikke redde for å si sin mening. Da intervjueren selv representerer en av fagpersonene som er i direkte kontakt med pasienter som gjennomfører disse våkne operasjonene, valgte vedkommende å stille i intervjuene i «nøytrale» hvite sykehusklær, for å om mulig ha en viss avstand fra operasjonsavdelingen. Hvorvidt dette har hatt noen påvirkningskraft er selvsagt umulig å vite. Det kvalitative forskningsintervjuet har gitt en dybde og detaljkunnskap om disse pasientenes opplevelser, både før under og etter operasjonen. Metoden forutsetter ikke et stort antall deltakere, men heller at man kan gå i dybden hos noen utvalgte. Målet er slik Kvale og Brinkmann (2012, s. 129) sier «å gjennomføre intervjuer inntil metningspunktet nås, der ytterligere intervjuer ikke tilfører noe nytt».

En av styrkene i denne undersøkelsen er at intervjueren har et nært forhold og kunnskap om det som undersøkes. Det kan være med på å sette undersøkeren i stand til å sette seg inn i de detaljene som, respondentene forteller om, fordi intervjueren har erfaring med selve metoden og pasienter som har gjennomført inngrepet tidligere. Dette kan samtidig gi intervjuer et bias, hvor forskeren/intervjuer har egne opplevelser av hvordan metoden fungerer sett fra dennes ståsted.

Svakheter ved denne studien kan være intervjuers/forskerens uerfarenhet med intervju som metode. I hvilken grad har intervjuer klart å skape en atmosfære i intervjusituasjonen som fordrer ærlighet og et ønske om å dele også negative erfaringer? For at forskeren skulle ha en læring og progresjon i de påfølgende intervjuene, ble det skrevet erfaringsnotat etter hvert intervju. Disse erfaringsnotatene viste egentlig ikke noen store forandringer i forhold til intervjuers kompetanse som journalist. De viste heller at hver situasjon var veldig forskjellig og personlig. Respondentene delte mye private og personlige opplevelser og følelser, og derfor kan man kanskje si at intervjuer sannsynligvis klarte å skape en atmosfære av trygghet og fortrolighet. Dette kan kanskje være et utslag av at intervjueren har en lang klinisk erfaring med å prate med pasienter, og innhente relevant informasjon, og erfaring med å skape gode rammer for kommunikasjon.

### 5.8.1 Validitet

Validitet handler om gyldighet (Johannesen et al, 2011, s. 69-70), og hvorvidt det er samsvar mellom det generelle temaet som skal undersøkes, og studiemetoden. Det generelle temaet er pasienters erfaringer, tanker og følelser med våken kraniotomi, og utformingen er jo nettopp å få pasienter som har gjennomlevet dette i tale, gjennom et dybdeintervju. Videre validering av studiet knytter seg til hvorvidt svarene er gyldige, og ettersom pasientene/deltakerne har fått uttale seg fritt, må en anta at svarene de har gitt er sanne, og representerer deres opplevelser.

Valideringen handler om å kvalitetssikre alle ledd i studien, fra utvalg, til innhenting av samtykke, intervju, transkripsjon og analyse. Valideringen kan ses på som en kontinuerlig prosess gjennom alle ledd i studien. Alle ledd i prosessen er beskrevet i monografien, og både lydopptak og transkripsjoner er lagret for etterprøving.

Studiens interne validitet handler om hvorvidt funnene er gyldige for det utvalget, og det temaet som er undersøkt. Selve funnene i undersøkelsen kommer i et senere kapittel, men funnene samsvarer med hverandre, deltakerne seg imellom, og er direkte knyttet til temaet som er undersøkt. Studien kan derfor sies å ha en høy intern validitet.

Studiens eksterne validitet omhandler hvorvidt funnene kan overføres til andre utvalg og situasjoner. Temaet som er undersøkt er såpass spesifikt; våken hjerneoperasjon, at det vil være vanskelig å se for seg at det lett kan overføres til andre inngrep som utføres på våkne pasienter. Vil pasienter som opereres våkent i ben eller armer ha den samme opplevelsen som de som opereres i «selvet»-hjernen? Det synes vanskelig sett utfra et teoretisk ståsted at funnene kan overføres. Samtidig vil funnene vise at temaene som beskrives ikke er veldig

forskjellige fra temaer som er allmenngyldige ved andre typer kirurgiske inngrep. Utvalget i studien er voksne kvinner og menn. Det er ikke sikkert at andre utvalg, for eksempel mindreårige, har korresponderende funn. Det vil derfor være naturlig å si at denne studien har en middels til lav ekstern validitet på bakgrunn av dette.

### 5.8.2 *Reliabilitet*

Reliabilitet har med forskningsresultatene konsistens og troverdighet å gjøre (Kvale og Brinkmann, 2012, s. 250), og henger sammen med reproduisering og etterprøvbarehet. I hvilken grad kan andre forskere kan anvende begrepsapparatet for analysen av data på samme måte som den opprinnelige forskeren? Dette representerer studiens indre reliabilitet. Den kan sies å være av høy grad; alle elementer i studien er beskrevet i detalj, og tilgjengelig som beskrevet i validitetskapittelet.

Studiens ytre reliabilitet omhandler hvorvidt ulike forskere vil oppdage samme temaer, generere samme begreper i den aktuelle og liknende situasjoner. Dette drøftes nedenfor under begrepet overførbarhet.

### 5.8.3 *Pålitelighet*

Graneheim og Lundman (2003) bruker begrepet pålitelighet ved bedømmelse av kvalitative studier. De skriver at pålitelighet kan deles opp av begrepene troverdighet, avhengighet og overførbarhet.

Denne studiens troverdighet er knyttet til hvor godt data og analyse adresserer problemstillingen og fokuset for undersøkelsen. Utvalget av deltakere med forskjellige erfaringer øker sannsynligheten for å kaste lys på problemstillingen fra en variasjon av aspekter. I denne studien er dette gjort ved å ha et strategisk utvalg av pasientene, med variasjon i kjønn, alder og sykehistorie.

Et annet aspekt knyttet til troverdighet er valg av begreper som beskriver funnene i kondenseringsmetoden, som i denne studien kalles temaer. Graneheim og Lundman (2003) skriver at man bør unngå «menings-enheter» - her kalt temaer, som er for brede, fordi de kan inneholde for mange forskjellige betydninger, og heller ikke for snevre, da dette kan føre til fragmentering. I denne studien er temaene valgt ut ifra forskerens forståelse av begrepene, og en forklaring i teksten hva disse temaene innebærer.

Troverdighet handler også om å ikke ekskludere data, eller inkludere data som er irrelevant. Dette kan gjøres ved å ha utdrag fra datasamlingen tilgjengelig, og/eller direkte sitater fra

innsamlingen som i denne rapporten. En annen metode er å søke enighet hos med-forskere eller deltakere, og i denne studien er det veileder som har blitt forevist transkripsjonsdata.

Graneheim og Lundman (2003) beskriver en studies avhengighet ved at man «tar inn over seg mulig ustabilitet og faktorer som påvirker fenomen- og designpåvirkede forandringer – altså i hvilken grad data endres over tid og forandringer forskeren gjør underveis i analyseprosessen». Med andre ord: ved store datainnsamlinger hentet inn over tid kan endre måten man samler inn data på, samt påvirke forskerens til å justere innsamlingen på bakgrunn av de funnene vedkommende allerede har gjort. I denne studien er innsamlingen gjort over en kortere periode, om lag 2 måneder, og den samme intervjuguiden er blitt brukt hele tiden, nettopp for å redusere risikoen for avvik fra den oppsatte datainnsamlingsmetoden.

Overførbarhet handler om mye av det som beskrives i kapitlet om reliabilitet. Polit & Hungler (1999, s 717) refererer det til «graden av hvorvidt funnene kan overføres til andre situasjoner og grupper». Graneheim & Lundman (2003) skriver at forskeren kan foreslå hvorvidt studien har overførbarhet, men at det er leseren som beslutning hvorvidt funnene er overførbare. En måte å forenkle overførbarheten på er gjennom en detaljert og grundig beskrivelse av kulturen og konteksten studien er gjort i, og ved å beskrive seleksjon og datainnsamlingen og analysemetoden, som jo er gjort tidligere i denne rapporten.



## 6.0 KONKLUSJON

Vår studie fant at pasientene tåler våken kraniotomi godt, når den gjøres med «asleep-awake-asleep». Pasientene opplevde lite smerter peroperativt, og postoperativt, og lite angst underveis i operasjonen. Pasientene ga også klart uttrykk for at de heller ville la seg operere våkent, om de måtte opereres i hodet igjen. Halvparten av pasientene husket alt som skjedde under våkendelen, og de resterende husket delvis eller lite. Ingen rapporterte om minner som i ettertid har vært vanskelige å fordøye. Pasientene forteller også at de er fortrolige med metoden «våken kraniotomi», og forstår rasjonale for hvorfor man gjør det våkent. Pasientene oppgir også å ha en sterk tillitt til fagpersonene ved sykehuset, og hvordan dette hjalp dem igjennom forberedelser og gjennomføring av inngrepet.

Som forbedringspunkter pekte pasientene på behovet for mer detaljert preoperativ informasjon om hva de kunne forvente seg etter operasjonen. Alle pasientene var godt fornøyd med den informasjonen som omhandlet selve inngrepet, og noen av pasientene kunne ønsket seg denne informasjonen i skriftlig form også.

For flere av pasientene var ventingen før innleggelsen den største påkjenningen.

Vil funnene endre praksis på noen måte, og hvordan? Enkelte pasienters opplevelse av smerte der man bruker asleep-awake, kan muligens påvirke anestetisk praksis til å unngå denne metoden så langt det er mulig, og trygt å gjøre hos den konkrete pasient. Hvis man av kliniske årsaker allikevel velger å ha pasienten våken helt til avslutning av kirurgien, må man være ekstra påpasselig med å sikre adekvat smertelindring før lukking av dura og huden.

Pasientenes fortrolighet med inngrepet bunner i en grundig preoperativ forberedelse, og en detaljert erfaring og kunnskap hos det behandlende teamet. Dette poengterer viktigheten av nettopp å gjennomføre grundige previsitter med pasientene, og gi pasientene tid og rom til å fordøye den informasjonen som gis, og knytte relasjoner til personer i det behandlende team. Derfor bør man fortsatt tilstrebe at de team-medlemmene som skal kommunisere med pasienten i våkenfasen treffer pasienten dagen før inngrepet, slik at forberedelsene blir optimale, og relasjoner utvikles.

Det kan også være at Sykehuset bør utarbeide skriftlig informasjon som pasientene kan få tilsendt før innleggelse. Det er også veldig viktig å ikke fravike fra Sykehusets prosedyre, som

tilsier at pasientene får møte operasjonsteamet til gjennomgang av operasjonen dagen før inngrepet.

Som en oppsummering av pasientenes erfaringer kan man si at hele sykdomsforløpet utgjør et stort fjell som skal bestiges, hvor den våkne operative delen kan utgjøre en liten skrent, som kan oppleves som overkommelig og lite traumatiserende, så lenge man følger et opplegg med grundig forberedelser og et gjennomarbeidet anestetisk regime. Det er også viktig å huske at for pasienten oppleves fortsatt hele fjellet som et stort prosjekt som skal overkommes. Tiden før innleggelse fylles av usikkerhet, frykt og venting, og tiden etter utskriving fylles med store utfordringer i forhold til det å håndtere alvorlig sykdom og lang rekonvalens og opptrening.

## REFERANSELISTE

Beez T , Boge K , Wager M , Whittle I , Fontaine D , Spena G , Braun S , Szelényi A , Bello L , Duffau H , Sabel M. *Tolerance of awake surgery for glioma: a prospective European Low Grade Glioma Network multicenter study*. Acta Neurochirurgica, 2013, Vol.155(7), pp.1301-1308 [Fagfelleverdert tidsskrift]

Bolton V, Brittain (1994) *Patient information provision: its effect on patient anxiety and the role of health information services and libraries*. M Health Libr Rev. 1994 Jun;11(2):117-32.

Brown T, Shah AH, Bregy A, Shah NH, Thambuswamy M, Barbarite E, Fuhrman T, Komotar RJ. *Awake craniotomy for brain tumor resection: the rule rather than the exception?* J Neurosurg Anesthesiol. 2013 Jul;25(3):240-7. doi: 10.1097/ANA.0b013e318290c230. Review.

Bruun, A. M. (2002) *Anestesisykepleierens ansvar og funksjonsområde*. I I.L. Hovind (Red.), Anestesisykepleie (s. 21-26). Oslo: Akribe Forlag

Chacko AG, Thomas SG, Babu KS, Daniel RT, Chacko G, Prabhu K, Cherian V, Korula G. *Awake craniotomy and electrophysiological mapping for eloquent area tumours*. Clin Neurol Neurosurg. 2013 Mar;115(3):329-34. doi: 10.1016/j.clineuro.2012.10.022. Epub 2012 Nov 21.

Fletcher KJ, das Nair R, Macniven JA, Basu S, Byrne P. *An interpretative phenomenological analysis of the patient experience of awake craniotomy: brain tumour diagnosis to discharge*. Br J Health Psychol. 2012 Nov;17(4):828-42. doi: 10.1111/j.2044-8287.2012.02079.x. Epub 2012 May 2.

Ghazanwy M, Chakrabarti R, Tewari A, Sinha A. *Awake craniotomy: A qualitative review and future challenges*. Saudi J Anaesth. 2014 Oct;8(4):529-39. doi: 10.4103/1658-354X.140890. Review.

Graneheim UH1, Lundman B. *Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness*. Nurse Educ Today. 2004 Feb;24(2):105-12.

Jagadeesh H, Bernstein M. *Patients' anxiety around incidental brain tumors: a qualitative study*. Acta Neurochirurgica (Wien). 2014; 156(2): 375-381.

- Johannesen, A., Tufte, P. A., Christoffersen, L.(2011). *Introduksjon til samfunnsvitenskaplig metode* (4. utg.). Oslo: Abstrakt forlag
- Khu KJ, Doglietto F, Radovanovic I, Taleb F, Mendelsohn D, Zadeh G, Bernstein M. *Patients' perceptions of awake and outpatient craniotomy for brain tumor: a qualitative study.* J Neurosurg. 2010 May;112(5):1056-60. doi: 10.3171/2009.6.JNS09716.
- Kvale S., Brinkmann S. (2012). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk
- Lepola I, Toljamo M, Aho R, Louet T, *Being a brain tumour patient: a descriptive study of patients' experiences.* J Neurosci Nurs. 2001; 33: 143-147.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget
- Manchella S, Khurana VG, Duke D, Brussel T, French J, Zuccherelli L. *The experience of patients undergoing awake craniotomy for intracranial masses: expectations, recall, satisfaction and functional outcome.* Br J Neurosurg. 2011 May 26. [Epub ahead of print]
- Milian M, Luerding R, Ploppa A, Decker K, Psaras T, Tatagiba M, Gharabaghi A, Feigl GC. *"Imagine your neighbor mows the lawn": a pilot study of psychological sequelae due to awake craniotomy: clinical article.* J Neurosurg. 2013 Jun;118(6):1288-95. doi: 10.3171/2013.2.JNS121254. Epub 2013 Mar 29.
- Milian M, Tatagiba M, Feigl GC. *Patient response to awake craniotomy - a summary overview.* Acta Neurochir (Wien). 2014 Jun;156(6):1063-70. doi: 10.1007/s00701-014-2038-4. Epub 2014 Mar 5.
- Moore TA, Markert JM, Knowlton RC. *Dexmedetomidine as rescue drug during awake craniotomy for cortical motor mapping and tumor resection.* Anesth Analg 2006; 102: 1556-8
- Nordtvedt P, (1998). *Sykepleiens grunnlag – Historie, fag og etikk.* Oslo: Tano Aschehoug
- Palese A, Skrap M, Fachin M, Visioli S, Zannini L. *The experience of patients undergoing awake craniotomy: in the patients' own words. A qualitative study.* Cancer Nurs. 2008 Mar-Apr;31(2):166-72. doi: 10.1097/01.NCC.0000305699.97625.dc.

Polit, D.F., Hungler, B.P., 1999. *Nursing Research. Principles and Methods*. (6 utg), J.P. Lippincott Company, Philadelphia, New York, Baltimore.

Sacko O, Lauwers-Cances V, Brauge D, Sesay M, Brenner A, Roux FE. *Awake craniotomy vs surgery under general anesthesia for resection of supratentorial lesions*. *Neurosurgery*. 2011 May;68(5):1192-8; discussion 1198-9. doi: 10.1227/NEU.0b013e31820c02a3.

Sandelowski, M. *Whatever Happened to Qualitative Description? Focus on Research Methods*. *Research in Nursing & Health*, 2000, 23, 334-340.

Tjora A. (2010) *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Gyldendal Akademisk Norsk forlag.

Wahab S, Grundy P, Weidmann C. *Patient experience and satisfaction with awake craniotomy for brain tumours*. *British Journal of Neurosurgery*, Oct 2011; 25(5): 606-613.

Whittle IR, Midgley S, Georges H, Pringle AM, Taylor R. *Patient perceptions of "awake" brain tumour surgery*. *Acta Neurochir (Wien)*. 2005 Mar;147(3):275-7; discussion 277.

Wideheim AK, Edvarsson T, Pålsson A, Ahlstrøm G. *A family's perspective on living with a highly malignant brain tumor*. *Cancer Nurs*. 2002;25:236-244.

## VEDLEGG 1

Hvordan opplever pasienter våken hjerneoperasjon?



### Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

#### ”Hvordan opplever pasienter våken hjerneoperasjon?”

##### **Bakgrunn og hensikt**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsintervju som vil samle kunnskap om hvordan pasienter opplever å bli operert i hjernen mens de er våkne. Målet er å samle viktig kunnskap fra pasienters erfaringer for å kunne yte bedre omsorg til pasienter som skal gjennom samme operasjon senere. Studien gjennomføres av institutt for sykepleie ved høgskolen i Oslo og Akershus i samarbeid med Nevrokirurgisk avdeling på Oslo Universitetssykehus, ved Seksjonsoverlege Torstein Meling ved Rikshospitalet.

##### **Hva innebærer studien?**

Alle som deltar i studien vil bli invitert til et møterom på Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet for et intervju. I dette intervjuet ønsker vi å høre dine opplevelser med å være våken under hjerneoperasjonen din. Vi ønsker å høre om hva du opplevde som ubehagelig, og hva du opplevde var til hjelp for deg. Vi ønsker også å høre om det var noe som kunne vært gjort annerledes for å hjelpe deg mer. Intervjuet vil vare om lag 30 minutter, og bli spilt inn på lydbånd. Opptaket brukes for å skrive detaljert ned det som blir sagt i intervjuet, og vil bli slettet etter nedtegning.

##### **Mulige fordeler og ulemper**

Studien medfører ingen kostnader for deg, da du vil bli innkalt gjennom poliklinikken, slik at reiseutgifter dekkes av folketrygden. Du vil kanskje synes det er slitsomt å reise til sykehuset for intervjuet, og kanskje oppleve selve intervjuet som belastende fordi vi snakker om en tid i livet ditt som var vanskelig. Men vi vil gjøre det vi kan for å tilpasse intervjusituasjonen, og avbryte og/eller pause intervjuet om du ønsker det. Fordelen med din deltakelse er at du hjelper oss med å samle viktig kunnskap om din opplevelse av operasjonen, som vi håper kan ha nytte for pasienter og helsepersonell senere.

##### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Lydopptakene og nedskrivningen av disse vil ikke knyttes opp mot navn eller fødslesnummer eller noe annet som kan gjøre deg gjenkjent. Lydopptakene vil slettes etter nedskrivning. Navnelister over deltakerne i intervjustudien vil bli slettet når studien er avsluttet. Vi regner med at studien vil være avsluttet i 2016. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Studien er anbefalt av Regional Etisk Komite, Sør Norge, Personvernombudet ved Oslo Universitetssykehus og ledelsen ved Nevrokirurgisk avdeling ved Oslo Universitetssykehus. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene når studien publiseres.

Hvordan opplever pasienter våken hjerneoperasjon?



### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få noen konsekvenser for deg. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Vi trenger også et telefonnummer vi kan

nå deg på for å avtale tid og sted for intervjuet. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det får noen betydning for deg. Du kan kreve at allerede innsamlede data blir slettet. Data som allerede er analysert og publisert kan ikke trekkes tilbake.

Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte prosjektmedarbeider Anders Aasheim ([uxanim@ous-hf.no](mailto:uxanim@ous-hf.no) tlf 48129280) eller prosjektleder Marit Leegaard ([marit.leegaard@hioa.no](mailto:marit.leegaard@hioa.no) tlf 45427094).

Hvis du ønsker å delta, kan svar gjerne sendes på mail, sms, eller per telefon, til Anders Aasheim.

Med vennlig hilsen

Anders Aasheim

(sign)

Marit Leegaard

(sign)

Torstein R. Meling

(sign)

Hvordan opplever pasienter våken hjerneoperasjon?



### **Samtykke til deltakelse i studien**

Jeg er villig til å delta i studien

---

(signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg kan bli kontaktet på mobiltelefon, nummer: \_\_\_\_\_

Alternativt nummer: \_\_\_\_\_

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

---

(Signert, rolle i studien, dato)