

**Åse Humberset**

---

# **Oppfølging av pårørende til pasienter med høggradig gliom**

## Sammendrag

Hensikten med studien er å kartlegge pårørende til pasienter med høygradig glioms opplevelse og erfaringer med oppfølgingen fra sykepleiere og annet helsepersonell.

Høygradig gliom er en primær ondartet hjernesvulst med et aggressivt vekstmønster og dårlig prognose. Når pasienten rammes av en slik alvorlig sykdom, rammes også de nærmeste pårørende. I tillegg til kreftrelaterte utfordringer, står pårørende overfor utfordringer knyttet til progredierende nevrologiske symptom som epilepsi og kognitiv svikt med adferds- og personlighetsforandringer. Pårørende er viktige støttespillere for både pasientene og helsevesenet, og kan ha egne behov som helsepersonell må følge opp.

Studien er en longitudinell deskriptiv undersøkelse, der pårørende rapporterer ved brukerundersøkelser ved tre kartleggingstidspunkt - ved utreise etter pasientens operasjon, etter at strålebehandlingen er avsluttet ca 2,5 mnd postoperativt og etter 6 måneder postoperativt. Utvalget består av 10 pårørende til pasienter med høygradig gliom, hovedsakelig kvinner og ektefelle/samboer til pasienten. Median alder er 56,5 år.

Resultatene viser at pårørende til pasienter med høygradig gliom har positive erfaringer fra oppfølgingen fra helsepersonell på enkelte områder, men på andre områder er de mindre tilfreds. De blir i liten grad tatt med på råd i forbindelse med pasientens behandling og pleie, og er generelt mindre tilfreds med informasjonen de får fra helsepersonell. Spesielt rapporterer de at de ikke fikk tilstrekkelig informasjon vedrørende virkninger og bivirkninger av medikamenter pasienten begynte med, om hvilke plager pasienten kunne regne med fremover, og hvem de kan kontakte dersom noe skjer når de er hjemme. Kommentarer i fritekst forsterker inntrykket fra de kvantitative resultatene, der de pårørende understreker positive erfaringer i møte med helsepersonell, men påpeker negative erfaringer i forhold til et udekket informasjonsbehov. Resultatene kan tyde på at det er behov for kvalitetsforbedring av oppfølgingen av pårørende til pasienter med høygradig gliom.

## Abstract

The aim of this study is to identify and describe the experience of caregivers of high grade glioma patients, concerning the follow-up from nurses and other healthcare professionals.

High grade glioma is a primary malignant brain tumor with an aggressive growth pattern and poor prognosis. When the patient is suffering from such a serious illness, it also affects the patient's family. In addition to the cancer-related challenges, family members are facing challenges associated with progressive neurological symptoms such as epilepsy and cognitive impairment with behavioral and personality changes. Caregivers are important resources for both patients and health care professionals, but they may support needs of their own.

The study is a longitudinal descriptive study, where caregivers report in a user survey at three assessment times - when leaving the hospital after the patient's surgery, after radiation therapy about 2.5 month after the patient's surgery, and 6 months after surgery. The sample consists of 10 caregivers of high grade glioma patients, mainly women and mainly the patients spouse or partner. Median age is 56.5 years.

Results show that caregivers of high grade glioma patients have positive experiences from the follow-up by health professionals, but in some areas they are less satisfied. They report rarely being consulted regarding the patient treatment, and are generally less satisfied with the information they receive from health professionals. In particular, they report not receive sufficient information regarding effects and side-effects of medications, about symptoms they could expect to come, and whom to contact if something happens when they're at home. Written comments underlines the quantitative results, expressing positive experiences meeting the health care professionals, but comments also emphasize less satisfaction regarding unmet information needs. These results suggest that there is a need for quality improvement of the follow-up of caregivers of high grade glioma patients.

## Forord

Denne studien tar for seg pårørende til pasienter med høygradig glioms erfaringer med oppfølging fra helsevesenet de første 6 måneder etter pasientens operasjon. Den er en del av en studie der både pasienter og pårørende ble bedt om å svare på en brukerundersøkelse ved tre kartleggingstidspunkt, ved utreise etter pasientens operasjon, etter den påfølgende strålebehandlingen var avsluttet, ca 2,5 mnd postoperativt og etter 6 måneder. Prosjektleder var Linda Cecilie Johnsen ved nevrokirurgisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus.

For å kunne gjennomføre en denne studien, var vi avhengige av flere mennesker. Jeg vil derfor takke noen av dem som har bidratt. Først og fremst vil jeg takke de pårørende som har svart på spørreskjemaet. Uten deres vilje til å dele av sine erfaringer, ville denne studien ikke vært mulig. Videre vil jeg takke prosjektgruppen, spesielt prosjektleder Linda Cecilie Johnsen, og de involverte avdelingene som la til rette for at studien kunne gjennomføres.

Jeg vil også takke Høgskolen i Oslo, avdeling for sykepleierutdanning, spesielt medstudenter og lærere ved master i klinisk sykepleievitenskap. Studiet har vært inspirerende og lærerikt. En spesiell takk til min veileder Lis Ribu, som har støttet meg og gitt med gode ideer og konstruktive tilbakemeldinger i arbeidet med masteroppgaven.

Jeg vil også takke min fantastiske arbeidsplass, nevrokirurgisk avdeling ved Haukeland universitetssykehus. Ledere og kollega har gjort dette masterstudiet mulig ved oppmuntring, tilrettlegging for permisjon og kontorfasiliteter. Mine gode kollegaer har gitt meg uvurderlig støtte underveis. Takk for at dere har tro på meg. Jeg håper dette studiet skal komme til nytte for dere, og fremtidige pasienter og pårørende.

Bergen, mai 2011.

Åse Humberset

Sammendrag.....	2
Abstract .....	3
Forord.....	4
Kap 1 Innledning.....	7
1.1 Problemstilling og forskningsspørsmål.....	10
Kap. 2 Teori.....	12
2.1 Pasient med høggradig gliom.....	12
2.1.1 Forekomst, utredning, årsaker og prognose .....	12
2.1.2 Symptomer .....	13
2.1.3 Behandling .....	16
2.1.4 Beskrivelse av kontekst - et vanlig behandlingsforløp.....	18
2.2 Pårørende til pasienter med høggradig gliom .....	20
2.2.1 Pårørendes rettigheter.....	21
2.2.2 Tidligere forskning om pårørendes belastninger og behov .....	22
2.2.3 Pårørende til pasienter med hjernesvulst – en konseptuell modell .....	27
2.2.4 Sykepleie til pårørende.....	28
2.3 Brukermedvirkning .....	31
2.3.1 Brukerundersøkelser.....	35
2.3.2 Nasjonal brukerundersøkelse blant kreftpasienter .....	38
2.3.3 Tidligere forskning om pårørende og brukermedvirkning.....	39
Kap. 3 Metode.....	42
3.1 Design.....	42
3.2 Utvalget.....	43
3.2.1 Inklusjonsprosedyre .....	44
3.3 Gjennomføring av undersøkelsen.....	46
3.4 Instrumentet.....	47
3.4.1 Spørreskjemaet - originalen .....	47
3.4.2 Spørreskjemaet – tilpasninger for denne studien .....	49
3.5 Analyser og analyseverktøy .....	53
3.6 Etske vurderinger .....	53
Kap 4 Resultater .....	55
4.1 Demografiske data.....	55
4.2 Oppfølging av pårørende til pasienter med høggradig gliom .....	56
4.2.1 Opplevelse av å bli møtt med respekt og tatt med på råd .....	56

4.2.2	Pårørendes opplevelse av omsorg fra leger og pleiepersonell .....	57
4.2.3	Pårørendes opplevelse av kontinuitet blant leger og pleiepersonell – hvem har ansvaret?.....	60
4.2.4	Pårørendes opplevelse av samarbeid mellom ulike avdelinger, personer og institusjoner vedrørende pasientens behandlingsopplegg .....	61
4.2.5	Informasjon om prøver og undersøkelser, behandling og medikamenter .....	62
4.2.6	Informasjon om videre forløp, oppfølging og hvem pårørende kan kontakte om noe skjer når de er hjemme .....	65
4.3	Burde spørreskjemaet inneholdt andre tema? .....	67
4.4.	Oppsummering av resultatene og fremstilling av indekser .....	69
Kap. 5	Diskusjon .....	71
5.1	Vurderinger av metoden.....	71
5.1.1	Design.....	71
5.1.2	Utvalget .....	72
5.1.3	Gjennomføringen .....	74
5.1.4	Spørreskjemaet .....	76
	Validitet.....	76
	Reliabilitet .....	79
5.1.4	Brakerundersøkelsers egnethet .....	80
5.2	Diskusjon av de viktigste resultatene .....	83
5.2.1	Hovedfunn.....	83
5.2.2	Pårørendes møter med helsepersonell .....	84
5.2.3	Pårørendes opplevelse av samarbeid.....	87
5.2.4	Pårørendes tilfredshet med informasjon fra helsepersonell .....	90
5.3	Studiens implikasjoner for sykepleiepraksis .....	98
5.4	Anbefalinger for videre forskning.....	101
Kap 6	Konklusjon.....	102
Referanser	.....	103
Vedlegg 1	Informasjonsskriv og samtykkeerklæring .....	108
Vedlegg 2	Spørreskjema brukt ved test 1 og 2. ....	110
Vedlegg 3	Spørreskjema brukt ved test 3 .....	114
Vedlegg 4	Det originale spørreskjemaet.....	118
Vedlegg 5	Godkjenning fra NSD.....	122
Vedlegg 6	Beskrivelse av litteratursøk og søkestrategi .....	124

## Kap 1 Innledning

Sykepleiefaget har til alle tider hatt hovedfokus på det syke individ, og pasientens pårørende og familie har fått en mer beskjeden oppmerksomhet. De senere årene har man sett en økende interesse for hvordan sykdom hos en person påvirker livssituasjonen til andre i nær relasjon til den syke (Kirkevold & Ekern, 2001). Lovverket gir den som pasienten peker ut som sin nærmeste pårørende mulighet til å bidra i forhold til pasientens behov for helsehjelp, og helsevesenet gis mulighet til å samarbeide med pårørende, så lenge pasienten samtykker til det (Bøckmann & Kjellevold, 2010). De fleste som rammes av alvorlig sykdom ønsker at deres pårørende involveres på en måte som gjør familien som helhet bedre i stand til å takle de utfordringer som sykdommen medfører (Gro, 2010). I NOU 2005:3 "Fra stykkevis til helt - En sammenhengende helsetjeneste" beskrives pårørende som viktige støttespillere for pasienten. Helsetjenesten vil derfor ha stor nytte av å samarbeide med pårørende. Dersom pasienten har fått en alvorlig sykdom, eller betydelig nedsatt funksjonsevne, vil dette ramme også den nærmeste familien. De sier videre at pårørende kan ha andre behov og spørsmål de trenger konkrete svar på eller praktisk hjelp i forhold til (Regjeringen.no, 2005).

I følge Nasjonal strategi for kvalitetsutvikling i sosial- og helsetjenesten 2005-2015 (Helsedirektoratet, 2009) sies det at god kvalitet ved helsetjenestene først kan oppnås når man blant annet involverer brukerne og gir dem innflytelse. Brukerne opplever hvordan tjenesten fungerer i praksis og kan dermed komme med forslag til kvalitetsforbedring. Brukermedvirkning blir et virkemiddel for å bedre kvaliteten i helsetjenesten i følge Nasjonal helse- og omsorgsplan (HOD, 2010). Brukerundersøkelser er en metode for brukermedvirkning som er mye brukt (Steinsbekk & Solbjør, 2008), men ikke uten metodologiske utfordringer (Garratt, Bjertnaes, Krogstad, & Gulbrandsen, 2005). Brukerundersøkelser viser gjennomgående høy tilfredshet, og blir kritisert for å være for lite følsomme for de spesifikke kvalitetsproblemer i behandlingen, og for å gi lite kunnskap om selve behandlingstilbudet (Holte, Bjertnaes, & Stavem, 2005). Garratt et al. (2005) mener likevel at man ved å kartlegge vurderinger av erfaringer knyttet til ulike sider ved helsetjenesten, heller enn tilfredshet, kan unngå de største metodologiske utfordringene. Erfaringer som kartlegges kan være knyttet til for eksempel kommunikasjon, informasjon,

involvering, og organisering. Man antar at pasienttilfredshet henger sammen med erfaringer fra spesifikke hendelser. Klarer man å måle disse spesifikke hendelser, eller dimensjoner, er erfaringsmålingene et indirekte tegn på pasientens tilfredshet (Garratt, et al., 2005).

Pårørende til kreftpasienter erfarer både fysiske og psykososiale helseproblemer og belastninger knyttet til omsorgsrollen (Stenberg, Ruland, & Miaskowski, 2010). Å være pårørende til en pasient som er alvorlig syk preges i følge Sand (2002) av en rekke faktorer og behov. Pårørende opplever vanskelige situasjoner knyttet til det å leve nær personer med plagsomme symptomer, men samtidig har de viljen til å gjøre en innsats. De har behov for kunnskap, informasjon og samtale, de føler seg slitne, og kjenner seg alene. Sykdommens har innvirkning på hele familien og det er utfordrende å leve med vissheten om tapet som kommer (Sand, 2002).

Studier som omhandler pårørende til pasienter med aggressiv hjernesvulst, beskriver mange av de samme utfordringer, problemer og belastninger knyttet til det å være pårørende (Arber, Hutson, et al., 2010; Janda, Eakin, Bailey, Walker, & Troy, 2006; McConigley, Halkett, Lobb, & Nowak, 2010; Schmer, Ward-Smith, Latham, & Salacz, 2008; Schubart, Kinzie, & Farace, 2008; Wideheim, Edvardsson, Pahlson, & Ahlstrom, 2002). Det understrekes at pårørende til pasienter med hjernesvulst, i tillegg til de kreftrelaterte utfordringer, også står overfor utfordringer knyttet til progredierende nevrologiske symptom som epilepsi og kognitiv svikt med adferds- og personlighetsforandringer (Catt, Chalmers, & Fallowfield, 2008). Høggradig gliom er en primær ondartet hjernesvulst med et aggressivt vekstmønster og dårlig prognose (Storstein, et al., 2011). Hvert år rammes ca. 200 norske pasienter over 15 år av denne diagnosen (Helseth, et al., 2003; Kreftregisteret, 2009; Storstein, et al., 2011). Hjernesvulster kan gi nevrologiske symptom, som for eksempel lammelser, afasi, svekket syn, inkontinens, personlighetsforandringer, angst, fatigue, agitasjon og depresjon. Redusert mental kapasitet og konsentrasjonsevne er også vanlig (Arber, Faithfull, Plaskota, Lucas, & de Vries, 2010; Catt, et al., 2008; NICE, 2006a).

Pårørende til denne pasientgruppen beskriver sykdomsforløpet som en tid med raske endringer, liten tid til å tilpasse seg den nye situasjonen, og de må forholde seg til vanskelige valg og avgjørelser (Janda, et al., 2006; McConigley, et al., 2010). Den nye situasjonen oppleves som overveldende. Relasjoner og roller innad i familien endres, og pårørende føler seg ikke alltid kompetent til de nye oppgavene de får (Schubart, et al., 2008). Pårørende kan



ha andre behov for informasjon enn pasienten og noen ønsker egne møter med legen. Gjennomgående er pårørende mindre tilfreds med den informasjonen de får fra helsevesenet enn hva pasientene er. Flere pårørende beskriver situasjonen sin som belastende, og omsorgsfunksjonen kan ha negative konsekvenser for helsetilstand, livskvalitet, økonomisk situasjon og sosial situasjon (Catt, et al., 2008).

Informasjonsbehovet til pårørende kan endre seg gjennom ulike stadier i forløpet. I første del av forløpet trenger pårørende mye informasjon om symptomer, behandling, virkninger og bivirkninger av behandlingen (Spetz, Henriksson, & Salander, 2008). Senere i forløpet har pårørende mer behov for informasjon og støtte til sine egne behov. De ønsker ærlig og sannferdig informasjon om pasientens helsetilstand, og realistisk informasjon om prognosen (Spetz, et al., 2008). Flere studier viser at pårørende ønsker å vite mer om hva de kan forvente fremover i tid, de vil være forberedt på endringer og sykdomsprogresjon som kommer (Janda, et al., 2006; Schubart, et al., 2008). Informasjon om utfordringer knyttet til bivirkninger av behandling og medikamenter er også et tema som kommer frem i flere studier (Janda, et al., 2008; McConigley, et al., 2010; Parvataneni, et al., 2011; Wideheim, et al., 2002).

Pasienter med høggradig gliom og deres pårørende er tilknyttet både nevrokirurgisk avdeling, nevrologisk avdeling og kreftavdelingen på "sitt" regionssykehus, i tillegg til sin fastlege, eventuelt pleie og omsorg i kommunen, sitt lokalsykehus eller en rehabiliteringsinstitusjon. Det at de må forholde seg til mange avdelinger og institusjoner kan oppleves som frustrerende, og pårørende vet ikke hvem de kan eller skal kontakte dersom noe skjer (Parvataneni, et al., 2011). Det er også rapportert at det er vanskelig for pårørende å vite hvem som har ansvaret i sykehuset (Schubart, et al., 2008).

På denne bakgrunn er hensikten med denne studien å kartlegge pårørende til pasienter med høygradig glioms opplevelse og erfaringer med hvordan de blir møtt av sykepleiere og annet helsepersonell. Ved hjelp av en brukerundersøkelse ønsket vi å kartlegge deres vurdering av oppfølgingen fra helsepersonell i forbindelse med pasientens operasjon, påfølgende tilleggsbehandling med stråling og kjemoterapi, og i tiden etter behandlingen på sykehuset. Resultatene skal brukes til kvalitetsforbedring av oppfølgingen til denne gruppen pårørende.

## **1.1 Problemstilling og forskningsspørsmål**

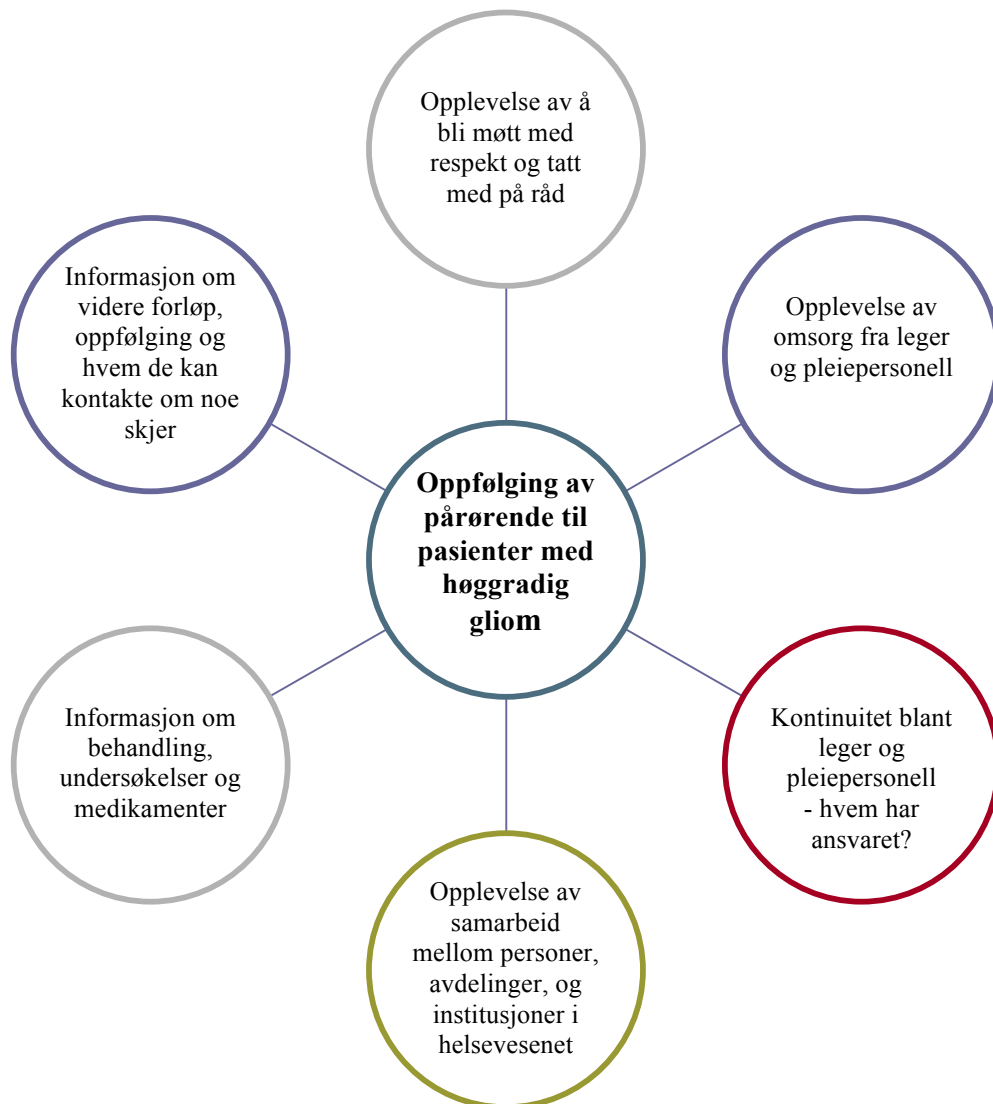
Hvordan vurderer pårørende til pasienter med høygradig gliom kvaliteten på oppfølgingen fra sykepleiere og annet helsepersonell ved selvrapporing i brukerundersøkelser ved tre kartleggingstidspunkt - ved utreise etter pasientens operasjon, etter at strålebehandlingen er avsluttet ca 2,5 mnd postoperativt og etter 6 måneder postoperativt.

Forskningsspørsmål:

1. Hvordan opplever pårørende å bli møtt av helsepersonellet på sykehuset i forbindelse med pasientens operasjon for høggradig gliom, etter tilleggsbehandling med stråling og kjemoterapi, og i tiden etter behandlingen på sykehuset?
2. Opplever de pårørende at leger og pleiepersonell har omsorg for dem?
3. I hvilken grad opplever pårørende kontinuitet blant leger og pleiepersonell som er ansvarlige for behandlingen?
4. I hvilken grad opplever pårørende godt samarbeid mellom avdelinger, personer og institusjoner vedrørende pasientens behandlingsopplegg?
5. I hvilken grad er pårørende tilfreds med informasjonen de får fra helsepersonell?

Tematikken og forskningsspørsmålene illustreres i figur 1, som viser noen av de viktige elementer i oppfølgingen av pårørende til pasienter med høygradig gliom.

Figur 1 Viktige elementer i oppfølgingen av pårørende til pasienter med høggradig gliom.



## **Kap. 2 Teori**

### ***2.1 Pasient med høggradig gliom***

#### **2.1.1 Forekomst, utredning, årsaker og prognose**

Høggradig gliom er en primær ondartet hjernesvulst med et aggressivt vekstmønster og dårlig prognose (Storstein, et al., 2011). Hvert år rammes ca. 200 norske pasienter over 15 år av denne diagnosen (Helseth, et al., 2003; Krefregisteret, 2009; Storstein, et al., 2011). Høygradige gliomer vokser raskt og symptomene utvikles i løpet av uker eller måneder (Storstein, et al., 2011). Hjernesvulster kan debutere med ulike symptomer avhengig av lokalisasjon, type og veksthastighet (Gjerstad, Helseth, & Rootwelt, 2010). Nyoppstått epilepsi, nevrologiske utfall, vedvarende nyoppstått eller endret hodepine og mental endring hos en voksen bør gi mistanke om hjernesvulst (Storstein, et al., 2011). Det viktigste diagnostiske hjelpemiddel i utredning av hjernesvulster er cerebral magnettomografisk undersøkelse (MR) (Gjerstad, et al., 2010).

Diagnosen kan ikke stilles ved radiologisk utredning alene, og det å få en histologisk diagnose er dermed sentralt (Storstein, et al., 2011). Under operasjonen tas ofte ett fryseselement av svulsten som kan vurderes peroperativt (Storstein, et al., 2011). Fryseselement er en metode for å gi kirurgen hurtig beskjed om for eksempel en svulst er ondartet (Nylenna, 2009b). Sikker diagnose får man ved ulike vurderinger som gjøres av patologen, da blir svulsten klassifisert eller hvilke celler den utgår fra, og graderes etter WHO-klassifiseringssystemet. Graderingen gjøres i prognostisk øyemed, og i WHO klassifiseringen er høggradige gliom grad III og IV (Storstein, et al., 2011).

Høygradige gliom utgjør en gruppe av fire undertyper: Glioblastom, anaplastisk astrocytom, anaplastisk oligodendrogliom og anaplastisk oligoastrocytom. Glioblastom er den typen som forekommer hyppigst, og har dårligst prognose. Forekomsten av hjernesvulster er gradvis økende, men det skyldes hovedsakelig flere eldre i befolkningen og bedret diagnostikk

(Storstein, et al., 2011). Årsakene til høggradige gliom er ukjente. Ser man bort fra arvelig disposisjon er ioniserende stråling den eneste risikofaktor som er assosiert med utvikling av hjernesvulster. Det er ikke påvist en sikker sammenheng mellom økt forekomst av hjernesvulster og bruk av mobiltelefon, alkohol, tobakk eller kosmetikk og hårfargingsmidler. Heller ikke hodeskader eller eksponering av høgspenteledninger (Gjerstad, et al., 2010). Der er en kjent høgere forekomst av primære hjernesvulster hos menn (relativ risiko 1.48). Årsaken til denne kjønnsforskjellen antas å komme fra beskyttelse i de kvinnelige kjønnshormon (Deorah, Lynch, Sibenaller, & Ryken, 2006).

Per i dag har man ingen kurativ behandling for høggradige gliom. Prognosen er som nevnt dårlig, med median overlevelse for glioblastom på 9,1 måneder, og anaplastisk astrocytom på 18,4 måneder (tall fra Kreftregisteret fra perioden 2000-2007, i Storstein et al. (2011)). Standard behandling består av kirurgisk reseksjon av svulsten (dvs. fjerning av del av et organ (Nylenna, 2009b)), etterfulgt av strålebehandling og kjemoterapi. De viktigste prognostiske faktorer er alder, preoperativt nevrologisk funksjonsnivå, reseksjonsgrad og svulsttype (Storstein, et al., 2011).

### **2.1.2 Symptomer**

Hjernesvulster kan gi fysiske symptomer som nevrologiske utfall, epilepsi og hodepine. I tillegg kan hjernesvulster også påvirke pasientens emosjonelle og kognitive funksjonsnivå (Storstein, et al., 2011). De vanligste symptom på hjernesvulst er hodepine, tretthet, kvalme og oppkast, som alle er relatert til økt intrakranielt trykk (Catt, et al., 2008). I tillegg kan hjernesvulster gi fokalnevrologiske symptom (lokalisert til der de vokser), som lammelser, afasi, svekket syn, inkontinens, personlighetsforandringer, angst, fatigue, agitasjon og depresjon. Redusert mental kapasitet og konsentrasjonsevne er også vanlig (Arber, Faithfull, et al., 2010; Catt, et al., 2008; NICE, 2006a). Kognitive utfall kan føre til endrede relasjoner og roller innad i familien (Wideheim, et al., 2002). Mange pasienter med høggradig gliom kommer ikke tilbake i arbeid etter diagnosen, og noen får så store endringer i mental og kognitiv funksjonsevne at de trenger tilsyn 24 timer i døgnet (Janda, et al., 2006). I tillegg kan pasienten oppleve at både fysisk og nevrologisk funksjonsevne blir påvirket av bivirkninger av behandlingen (Catt, et al., 2008). Bivirkninger kan komme fra medikamenter, strålebehandlingen, eller kjemoterapi, og gjøre seg gjeldende i form av håravfall, infeksjoner,

vektøkning og måneansikt (Wideheim, et al., 2002). I følge Storstein et al. (2011) har 25-40 % av pasienter med høygradig gliom epileptiske anfall i løpet av sykdomsforløpet. Epilepsi og personlighetsforandringer blir fremhevet som spesielt vanskelig for både pasient og familie (McConigley, et al., 2010).

Studier har vis sammenheng mellom psykososiale symptom og redusert livskvalitet hos pasienter med høggradig gliom (Pelletier, Verhoef, Khatri, & Hagen, 2002). Livskvaliteten påvirkes av ulike faktorer. Det kan være faktorer knyttet til pasienten som ko-morbiditet og demografiske variabler (kjønn og alder). Videre påvirkes livskvaliteten også av faktorer knyttet til svulsten. Hvor den vokser (lokalisasjon) påvirker hvilke symptomer pasienten opplever. For eksempel vil venstresidige svulster oftere gi språkproblemer, som igjen disponerer for angst og depresjon. Endelig påvirkes også livskvaliteten av forhold knyttet til behandlingen, både kirurgi, cellegift, stråling og medikamenter. Strålebehandling har vist økt forekomst av fatigue og kognitiv svikt, og man ser en relasjon mellom medikamenter som for eksempel steroider og depresjon hos pasienten (Liu, et al., 2009). Osoba et al. (2000) fant seks symptom som ble rapportert hos over 50 % av pasientene. Disse var fatigue, usikkerhet om fremtiden, motorisk svikt, søvnighet, kommunikasjonsvansker, og hodepine. Fox et al. (2007) fant at symptom "clusteret" depresjon, fatigue, søvnvansker og kognitiv svikt signifikant påvirket pasientens livskvalitet. Disse symptomene og i tillegg smerte, var signifikant korrelert til pasientens opplevde funksjonsstatus. Depresjon er det mest betydningsfulle symptomet, som står i sterkest relasjon til både livskvalitet og funksjonsstatus (Fox, et al., 2007). Tabell 1 gir en oversikt over noen sentrale studier som omhandler pasienter med høggradig gliom og de psykososiale konsekvenser sykdommen kan ha for pasientene.

Pasienter med kreft karakteriseres som kronisk syke pasienter. Definisjonen av kronisk sykdom er kompleks. Det innebærer langvarig sykdom eller funksjonsnedsettelse (lenger enn 3 måneder) og sykdom som ikke kan kureres totalt (Larsen & Lubkin, 2009). Cutrin og Lubkins definisjon av kronisk sykdom fra 1995 i (Larsen & Lubkin, 2009, p. 6) dekker det komplekse og sammensatte bildet når de sier at kronisk sykdom er

*"En irreversibel, konstant, tiltakende eller latent sykdomstilstand eller svakhet som virker inn på hele mennesket og dets omgivelser, og som fordrer omsorg, egenomsorg, opprettholdelse av funksjon og forebygging av videre funksjonssvikt."*

(Oversatt av Gjengedal & Hanestad (2007, p. 13)).

Tabell 1 Studier som omhandler psykososiale symptom hos pasienter med høggradig gliom.

Forfatter og år	Hensikt	Metode/utvalg/verktøy	Resultat	Konklusjon	Kommentar
Brown et al. (2006):	QoL hos pasienter med HGG, se på sammenheng mellom symptom og funksjon og QoL på baseline.	5 ulike spørreskjema: - livskvalitet - Fatigue - Søvnvansker - Depresjon - kognitiv funksjon 220 pas fra 3 studier, gj.snitt 57 år, ca. 63 % menn.	Ingen univariat sammenhenger mellom demografiske data og QOL, men pas med høgresidig tumor hadde noe mer fatigue. Ingen enkeltvariabel syntes å alene assosieres med QoL. Tidligere stråling – mer fatigue. Lite fatigue og høg QoL viste lengre overlevelse.	Intervensjoner mot fatigue kan ha god innvirkning på QOL.	Pasientene ble inkludert i andre studier, 5 ulike skala og ikke alle symptomspesif ikke.
Catt et al. (2008):	Identifisere og beskrive studier på psykososiale behov og støttende behandling. Både pasienter og pårørende.	Oversiktsartikkel. Gjennomgang av 22 studier i 25 artikler.	Psykososiale effekter både fra sykdommen og behandlingen kan føre til redusert QoL. Depresjon, som er kjent prediktor for redusert QoL rapporteres i varierende grad, ved selvrappotering opp mot 35-93 %. Fatigue er knyttet til QoL, spesielt i forbindelse med strålebehandling der forekomst av fatigue øker. Eksistensielle problem rapporteres av opp mot 50 % av pasientene.	Pasienter med HGG er en heterogen gruppe med komplekse behov.	Generelt lite forskning og metodiske svakheter med små utvalg.
Fox et al. (2007):	Kartlegge selvrappoterte symptomers påvirkning på livskvalitet og funksjonsstatus (evne til å klare sine oppgaver/plikter).	Selvrappotering via spørreskjema for kognitiv funksjon, depresjon, smerte, fatigue, søvn, funksjonsstatus og livskvalitet. 73 pas med HGG, gj.snitt 46 år, 53 % menn, 52 % svarrespons.	Signifikant relasjon mellom depresjon, fatigue, søvnvansker, og kognitiv svikt og livskvalitet. Depresjon, fatigue, søvnvansker, kognitiv svikt og smerte var signifikant korrelert til funksjonsstatus. Depresjon er det mest betydningsfulle symptomet, som står i relasjon til både QoL og funksjonsstatus.	To symptom- "clustre" er identifisert som har signifikant innvirkning på hhv. livskvalitet og funksjonsstatus.	Ønsket større utvalg, men vanskelig gruppe pasienter å rekruttere.
Osoba et al. (2000):	Kartlegge symptomers og helse relatert livskvalitet ved første gangs residiv etter operasjon.	Selvrappoterte spørreskjema - livskvalitet - funksjon 488 pas, gj.snitt 51 år, ca 60 % menn.	De 6 mest rapporterte symptomer (over 50 %) var fatigue, usikkerhet om fremtiden, motorisk svikt, søvnighet, kommunikasjonsvansker, og hodepine.	Peker ikke på noen sammenheng mellom symptom og livskvalitet	
Liu et al. (2009):	En gjennomgang av studier med livskvalitetsforskning ved hjernetumor.	Beskriver ikke litteratursøk	Fatigue er det mest fremtredende symptom med negative påvirkningen på QoL. I tillegg påvirker søvnvansker, epilepsi, depresjon, angst og kogn.svikt. Og symptomene korrelerer med hverandre. Livskvalitet påvirkes av flere faktorer; knyttet til pasienten, svulstens plassering og faktorer ved behandlingen.	Symptombyrden er signifikant knyttet til QoL.	
Pelletier et al. (2002):	Dokumentere forekomst av depresjon, fatigue, følelses- og eksistensielle plager og sammenheng med demografiske og sykdomsrel. variabler og QoL	Spørreskjema - funksjon - depresjon - livskvalitet  60 pas, gj.snitt 41 år, 52 % menn.	40% av pas har kliniske symptomer på depresjon, 25% hadde eksistensielle problemer. Depresjon viste seg å være sterkt korrelert til alle de andre målte symptomer og hadde den største negative innvirkning på QoL. Dårligere psykisk og emosjonell fungering hadde sammenheng med livskvalitet.	Livskvalitet har sterk sammenheng med depresjon, fatigue følelsesmessig og eksistensielt stress.	

Det blir i stadig større grad fokusert på de sosiale og personlige aspektene ved kronisk sykdom, at det ikke bare er personen med sykdom eller kroniske plager som blir rammet, men mennesket i samspill med omgivelsene, familie og venner (Gjengedal & Hanestad, 2007). Kroniske lidelser kan i følge Lynn (2004) ha ulike forløp basert på pasientens funksjonsevne, hvordan funksjonsevnen endres underveis, og tidsrommet forløpet strekker seg over fra diagnosen stilles til pasienten dør. Krefttilfeller skiller seg fra andre kroniske lidelser som for eksempel hjerte- og lungesvikt ved at pasientene ofte har høyt funksjonsnivå ved sykdomsstart. Det kan holde seg stabilt helt til kreftsykdommen ikke lenger kan bremses. Da forverres pasienten raskt og dør til slutt. Andre forløp kan preges av at pasientene har gradvis dårligere funksjonsnivå og at sykdomsstarten og alvorlighetsgraden kommer mer snikende. Forløpene karakteriseres da enten ved stabil og gradvis forverring frem til død som ved for eksempel demens, eller ved intermitterende episoder med forverring, som ved for eksempel hjerte- eller lungesvikt (Lynn, 2004).

Kjennskap til forløpene som pasienter og deres familier/pårørende går gjennom er viktig for å forstå kompleksiteten og ikke glemme de psykososiale aspekter i det medisinske fokuset. Dette var også utgangspunktet for at Strauss og Glasers forskning som først bidrog til fokus på livskvalitet og senere en modell for sykdomsforløpet til pasienter med kronisk sykdom (Corbin & Strauss, 1991). Denne modellen blir presentert nærmere i kapittel 2.2.4. Modellen har et sterkt fokus på livskvalitet, og pasientens livskvalitet er både med på å styre/forme selve sykdomsforløpet, og livskvalitet er målet eller ”endepunktet” i forløpet (Gjengedal & Hanestad, 2007).

### **2.1.3 Behandling**

På grunn av at høggradige gliom vokser og infiltrerer omkringliggende vev, er ikke radikal kirurgi mulig. Den kirurgiske behandlingen tar sikte på å fjerne så mye som mulig av svulsten, uten at vesentlige hjernefunksjoner går tapt (Gjerstad, et al., 2010). I noen tilfeller kan pasientens tilstand, eller svulstens beliggenhet, forhindre at kirurgen kan fjerne deler av svulsten. Likevel tilstrebes det å få tatt en biopsi. Når det endelige histologisvaret foreligger blir det tatt stilling til eventuell videre onkologisk tilleggsbehandling. Behandlingen er altså palliativ, i den betydning at sykdommen ikke kan kureres og behandlingen fokuserer på livsforlengelse og symptomlindring. Den palliative fase starter ved erkjennelsen av at



sykdommen ikke kan kureres, og varer til pasienten dør (Gro, 2006). WHO definerer palliativ omsorg som en tilnærming for å øke livskvaliteten til pasienter som rammes av livstruende sykdom og deres familier ved å forebygge, lindre og behandle smerte og andre fysiske, psykososiale og åndelige/eksistensielle problem. De spesifiserer dette ved flere underpunkter, blant annet at man skal benytte en tverrfaglig tilnærming for å identifisere pasientens og familiens behov, og at det vil styrke livskvaliteten og virke positivt inn på sykdomsforløpet. Palliativ omsorg er også anvendbar tidlig i forløpet, samtidig som det gis livsforlengende behandling, som kjemoterapi og strålebehandling (S. Kaasa, 1998; WHO).

Vanlig behandlingsregime for pasienter med høygradig gliom (WHO grad III og IV) er å gi pasienten en total stråledose på 54-60 Gy, fordelt på 30 behandlinger. Dersom pasienten har dårlig almenntilstand eller høy alder, vurderes et kortere behandlingsregime med total dose på 30-45 Gy (Storstein, et al., 2011). Tidligere var ikke kjemoterapi en del av standardbehandlingen for høggradig gliom, men fra 2005 endret dette seg med publiseringen av en randomisert multisenterstudie der kjemoterapeutikumet temozolomid ble lansert som kombinasjonsbehandling til pasienter med glioblastom (Stupp, et al., 2005). Denne studien viste økt 2-års overlevelse fra 11 % med strålebehandling alene til 27 % med strålebehandling og temozolomid i kombinasjonsbehandling. Etter tre og fem års oppfølging er fortsatt forskjellen i overlevelse signifikant (Storstein, et al., 2011). Slik kombinasjonsbehandling med strålebehandling mot svulstområdet og kombinert kjemoterapi med temozolomid, er i dag standardbehandling for pasienter med glioblastom under 70 år. Dersom medikamentet tolereres gis det i tillegg seks kurer etter et regime på 5 dagers behandling hver 28. dag. Denne kombinasjonsbehandlingen er ikke ennå godkjent som standardbehandling for anaplastisk gliom (Ibid).

Kirurgisk fjerning av svulstvev vil som regel bedre de intrakranielle trykkforhold og dermed også trykkrelaterte symptom og epileptiske anfall. Symptomene kan også skyldes ødem (hevelse) rundt svulsten, både i debutfasen og senere i forløpet. Dette behandles med dexametason, et corticosteroid som vanligvis har god effekt på pasientens symptom innen 24-48 timer. Dessverre har dette medikamentet også en rekke bivirkninger (Wen, et al., 2006). De vanligste bivirkningene er økt appetitt og vektøkning, måneansikt (Cushinoide trekk), økt mottagelighet for infeksjoner og sopp, sure oppstøt og magesår, hyperglykemi, væskeretensjon, skjør hud, akner og økt vekst av ansiktshår (kvinner), myopati, adferdsendringer, søvnvansker, synsforstyrrelse og tremor (Ibid.). Før eller senere får så godt

som alle pasienter med høggradig gliom residiv. Behandlingsalternativene er da ny reseksjon av svulsten, ny bestråling av svulsten, kjemoterapi eller å avstå fra videre behandling. Dersom pasientens funksjonsnivå er betydelig svekket, pasienten har høg alder eller residivet kom tidlig i forløpet (< 6 mnd siden primæroperasjon), kan det siste alternativet være aktuelt (Storstein, et al., 2011).

#### **2.1.4 Beskrivelse av kontekst - et vanlig behandlingsforløp**

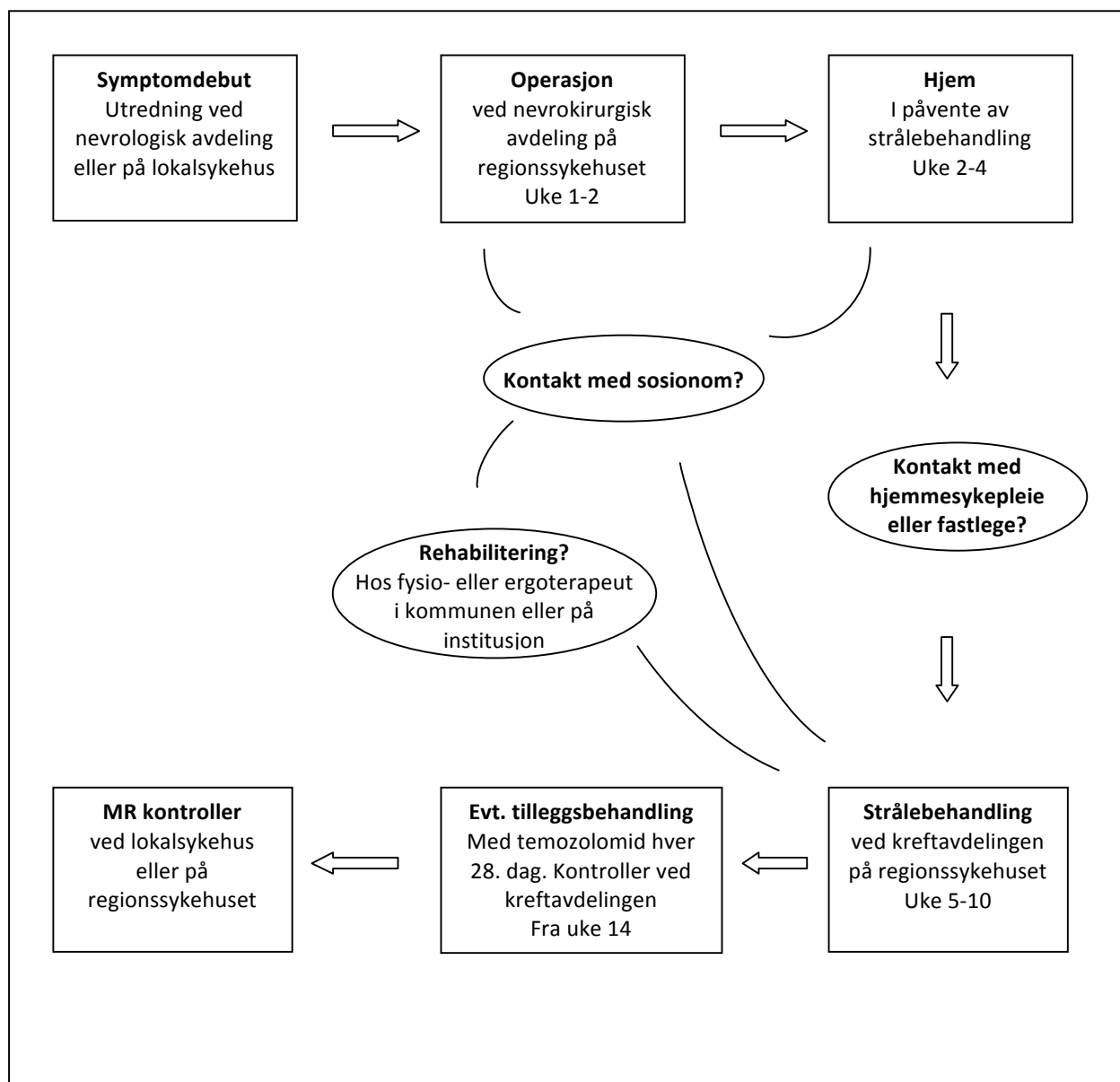
Disse svulstene vokser relativt raskt, og debutsymptomene preges av det (Storstein, et al., 2011). Symptomene kommer i løpet av dager eller uker, og noen ganger helt plutselig som ved epileptiske anfall. Avhengig av hvor svulsten vokser, får pasienten nevrologiske utfall som lammelser, språkvansker, hodepine, forvirring eller personlighetsforandringer (NICE, 2006b). Pasientene legges da som regel inn ved nevrologisk avdeling, eller på sitt lokalsykehus, for utredning. Dersom det blir tatt MR som gir mistanke om hjernesvulst, blir pasienten henvist til nevrokirurgisk avdeling. Alle nye henvisninger med spørsmål om hjernesvulst blir diskutert på ”tumormøtet”, et ukentlig møte der røntgenleger, nevrologer, nevrokirurger og kreftleger samles og vurderer nye henvisninger, og diskuterer pasienter som allerede er, eller har vært til behandling. Pasienten blir vanligvis innkalt til nevrokirurgisk avdeling for operasjon eller biopsi i løpet av 2-3 uker, eller som øyeblikkelig hjelp dersom pasienten er preget av symptom på økt intrakranielt trykk. I påvente av operasjon behandles de fleste pasienter med dexametason mot symptomer som skyldes, eller forsterkes av, tumorrelatert ødem. Pasienter som har hatt epileptiske anfall, settes på antiepileptisk behandling (Storstein, et al., 2011).

I denne helseregionen blir alle pasienter med høggradig gliom operert ved regionssykehuset, og all tilleggsbehandling med stråling og kjemoterapi foregår ved kreftavdelingen der. Vanligvis går det ca 3-4 uker fra operasjonen til strålebehandlingen begynner, dette fordi operasjonssåret må tilheles, samtidig venter man på endelig histologisvar og planlegger strålebehandlingen. I de fleste tilfeller kommer overlegen fra kreftavdelingen som skal ha ansvar for videre behandling på tilsyn til pasienten. Da får pasient og pårørende, hvis de er til stede, informasjon om diagnosen, det man vet på bakgrunn av utredningen, frysesnitt og operasjonsfunn, og videre planlagt behandling. En ukes tid før strålebehandlingen skal starte blir pasienten innkalt til stråleterapiavdelingen for planlegging av strålebehandlingen. Det tas

da CT undersøkelse for å beregne strålefeltet og det støpes en maske av hard plast som skal fikserer hodet slik at pasienten ligger i samme posisjon under behandlingen. I forbindelse med planleggingen blir pasienten satt opp til en dobbelttime hos overlegen på kreftavdelingen som skal ha ansvaret for behandlingen, og pårørende blir oppfordret til å være med. Der repeteres informasjonen som er gitt så langt, endelig histologisvar, og pasient og pårørende orienteres om den forestående strålebehandlingen. Dosering for temozolomid blir gjort, og pasient/pårørende får instruksjoner om hvordan disse kapslene skal administreres dersom pasienten skal bo på hotellet. Når doseplanen er laget og posisjonene testet, er pasienten klar til å starte strålebehandlingen.

Pasienter som er form til det får bo på pasienthotellet, eventuelt sammen med pårørende. Dersom man ikke er i stand til å bo på hotellet i hele eller deler av behandlingsperioden, blir pasienten innlagt på kreftavdelingen. Strålebehandlingen går over 30 dager, mandag til fredag, altså 6 uker. I helgene kan pasient og pårørende få være hjemme hvis pasienten er i form til det. I perioden mellom operasjon og strålebehandlingen, og etter strålebehandlingen er avsluttet, er pasienten vanligvis hjemme, på sitt lokalsykehus eller på nevrologisk avdeling dersom tilstanden krever det. Når de er hjemme forholder de seg til sin fastlege, eventuelt hjemmesykepleie, noen er på rehabilitering enten ved fysioterapeut og ergoterapeut i kommunen, eller på en rehabiliteringsinstitusjon. I tillegg er de fleste også tilknyttet en sosionom, enten ved regionssykehuset eller sitt lokalsykehus. Pasienter med høggradig gliom og deres pårørende er altså tilknyttet et tverrfaglig miljø både ved nevrokirurgisk avdeling, nevrologisk avdeling og kreftavdelingen på "sitt" regionssykehus, i tillegg til sin fastlege, eventuelt hjemmesykepleie i kommunen, sitt lokalsykehus eller en rehabiliteringsinstitusjon. Det at de må forholde seg til mange avdelinger, personer og institusjoner er forsøkt illustrert i figur 2. I figuren er det satt inn hvilke uker i forløpet som er aktuelle, men dette kan variere. Pasientene kan også gå frem og tilbake mellom de ulike avdelinger og institusjoner flere ganger enn det som er skissert her.

Figur 2 Tverrfaglig samarbeid mellom avdelinger, personer og institusjoner som er involverte i behandling av pasienter med høggradig gliom



## 2.2 Pårørende til pasienter med høggradig gliom

Helse- og sosialtjenestene utviklet seg voldsomt i forrige århundret, og spesielt fra 1970-tallet skjedde det en dreining fra at mange oppgaver som tidligere ble ivaretatt av familien, nå ble overtatt av offentlige tjenester. Den ”uformelle” omsorgen ble profesjonalisert og det førte til endringer i familiens omsorgsroller (Kirkevold & Ekern, 2001). I senere år har blant annet

økonomiske innstramminger og kapasitetsproblemer i den offentlige helsetjenesten ført til at liggetiden på sykehusene går ned, syke skrives ut fra sykehus tidligere enn før, og avansert behandling utføres i økende grad poliklinisk. Dette fører til et økende press på familien til å ta på seg omfattende pleie- og omsorgsroller (Kirkevold & Ekern, 2001; Stenberg, et al., 2010).

Pårørende kan i det norske helsevesen sies å være ”en fellesbetegnelse på personer som er registrert som berettiget til informasjon om pasientens tilstand i henhold til pasientens ønske, oftest nær familie” (Nylenna, 2009b). I arbeidet med denne studien har vi sett at begrepet pårørende kan ha en noe annen definisjon i internasjonal forskning. Kulturelle forskjeller kan gjøre det vanskelig å sammenligne internasjonal forskning med norske forhold. Dette kan til dels eksemplifiseres ved vårt begrep ”pårørende”. Som vi ser i Nylennas (2009b) definisjon, er pårørende den som er registrert som pårørende og som er berettiget informasjon. Oversatt til engelsk er begrepet i følge Nylenna (2009a) ”next of kin”. I internasjonal forskning om pårørende er derimot ”caregiver” (omsorgsperson) mest brukt. ”Caregiver” henviser tydeligere til en som har omsorgsansvar, mens for oss er pårørende en mer ”rettslig” definisjon. I enkelte studier defineres ”caregiver”, som for eksempel hos Keir (2007): ”Den som hjelper pasienten med fysisk pleie og omsorg for å mestre sykdom”, eller Sherwood (2008): ”En som regelmessig utøver assistanse til en pasient med høygradig gliom”. Pårørende har ulik grad av kontakt, ulike funksjoner og ulike forutsetninger når de står nær en som blir alvorlig syk. De kan ha ulike roller overfor den syke, og rollene kan endres i løpet av forløpet (Bøckmann & Kjellevold, 2010).

### **2.2.1 Pårørendes rettigheter**

Pårørendes rettigheter reguleres av lovverket, og i Lov om pasientrettigheter defineres pårørende i § 1-3 som: ”Pasientens pårørende: den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende.” (Lovdata.no, 1999). Videre sier pasientrettighetsloven om pasientens rett til medvirkning i § 3-1: ”Pasienten har rett til å medvirke ved gjennomføringen av helsehjelpen” og ”Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon”. Til sist ”Ønsker pasienten at andre personer skal være tilstede når helsehjelp gis, skal det imøtekommes så langt som mulig.” Om informasjon til pasientens nærmeste pårørende sier loven i § 3-3: ”Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den

helsehjelp som ytes.” (Ibid.). Lovverket gir pårørende mulighet til å bidra i forhold til pasientens behov for helsehjelp. Lovverket gir også helsevesenet mulighet til å samarbeide med pårørende, så lenge pasienten samtykker til det. Den gir pårørende informasjons- og medvirkningsrett, og helsetjenesten en plikt til å legge til rette for dette. Begrensningene ligger i taushetsplikten. Det er som oftest den det refereres til når pårørende får mindre informasjon enn de ønsker (Bøckmann & Kjellebold, 2010). De fleste som rammes av sykdom ønsker at deres pårørende informeres på en måte som gjør familien som helhet bedre i stand til å takle de utfordringer som sykdommen medfører (Grov, 2010).

### **2.2.2 Tidligere forskning om pårørendes belastninger og behov**

Nasjonal strategi for kreftområdet 2006-2009 (Regjeringen.no, 2006) sier at pårørende kan utgjøre en svært viktig ressurs for den kreftrammede. Det er viktig at helsevesenet legger til rette for at pårørende kan utføre disse støttefunksjonene. Videre påpekes det at helsepersonell må se pårørende til kreftrammede både som ressurs for pasienten, og som personer som kan ha egne behov for hjelpetiltak. Thingnæs (2000) understreker dette. Hun sier at pårørende må bli sett og regnet med, ikke bare fordi helsevesenet og pasientene er avhengige av dem, men også fordi pårørende trenger det for sin egen del. Å være pårørende til en pasient som er alvorlig syk preges i følge Sand (2002) av en rekke faktorer og behov. Hovedbudskapet fra hennes studie er at pårørende ønsker å bli sett. De står i vanskelige situasjoner, har stort behov for kunnskap, informasjon og samtale, de kjenner seg alene og trenger støtte til å leve med vissheten om tapet som kommer (Sand, 2002).

Stenberg, Ruland og Miaskowski (2010) analyserte tilgjengelig litteratur som omhandlet pårørende til kreftpasienters fysiske og psykososiale helseproblemer og belastninger knyttet til omsorgsrollen. De så på hvordan pårørende selv beskrev sitt ansvar og sine problemer. Studien identifiserte over 200 beskrevne problemer og belastninger knyttet til det å være pårørende til en kreftpasient. Den viser at pårørende til pasienter med kreftsykdom opplever betydelige belastninger som antas å kunne relateres til pasientens sykdom og ansvaret pårørende påtar seg. Belastningene knyttes både til fysiske helseproblemer, sosiale problemer og emosjonelle reaksjoner, og belastninger er relatert til ansvaret og innvirkning på dagliglivet (Stenberg, et al., 2010).

Studier som omhandler pårørende til pasienter med aggressiv hjernesvulst, beskriver mange av de samme utfordringer, belastninger og behov. En oversikt over studier som omhandler denne gruppen pårørendes erfaringer, belastninger og behov er fremstilt i tabell 2. De må i tillegg til de kreftrelaterte utfordringer, også forholde seg til utfordringer knyttet til progredierende nevrologiske symptom som epilepsi, kognitiv svikt og personlighetsforandringer (Catt, et al., 2008; Janda, et al., 2008). Dersom pasienten har nevropsykiatriske symptom som hallusinasjoner, vrangforestillinger, manglende hemninger, angst, depresjon, irritabilitet og apati, ser dette ut til å ha en innvirkning på pårørendes grad av depresjon (P. R. Sherwood, et al., 2006). Videre kan nevropsykiatriske symptom innvirke på pasientens evne til å utføre dagliglivets aktiviteter (ADL), og føre til at pårørende må ta ansvar og hjelpe pasienten med ADL. Dette gir økt belastning på de pårørende. Pårørende må ta på seg praktiske gjøremål, som for eksempel all bilkjøring dersom pasienten mister sertifikatet på grunn av operasjonen og/eller epilepsi (McConigley, et al., 2010). Arber et al. (2010) beskriver også pårørende som sier at kombinasjonen med pleieoppgaver og jobb byr på store utfordringer, og de har behov for informasjon fra helsepersonell om hvordan de kan takle dette. Pårørende beskriver sykdomsforløpet som en tid med raske endringer, lite tid til å tilpasse seg den nye situasjonen og å forholde seg til valg og avgjørelser (Janda, et al., 2006; McConigley, et al., 2010).

Kognitiv svikt og personlighetsforandringer kan påvirke pasientenes innsikt i sykdommen, men også uten kognitiv svikt kan pasient og pårørende ha vanskeligheter med å kommunisere om pasientens alvorlige sykdom. Noen vil skåne hverandre, de er redde for at den andre skal tro at man "mister" håpet. Noen vil vite mye om prognosen, andre vil vite lite, og slike motsetninger kan forekomme internt i et parforhold (Salander & Spetz, 2002). Studier har vist at pasienter gjennomgående er mer fornøyd med informasjonen de får fra helsevesenet enn partneren (Parvataneni, et al., 2011; Salander & Spetz, 2002). Pårørende har behov for mer informasjon om fremtiden enn det pasienten har, men blir påvirket av pasientens ønsker for informasjon. Salander & Spetz (2002) studie viste at noen pårørende ba om egne møter med legen, men ikke alle var åpen om dette til pasienten. Andre pasienter forsto at partneren hadde andre ønsker for informasjon om sykdommen (ibid.).

Tabell 2 Studier som omhandler pårørende til pasienter med ondartet hjernesvulsts erfaringer, belastninger og behov.

KVALITATIVE STUDIER:					
Forfatter/ år	Hensikt	Metode/utvalg	Resultat	Konklusjon	Kommentar
Arber (2010):	Kartlegge pårørendes tilgang til informasjon, og hvordan de vurderer nytten av informasjonen	Dybdeintervju, grounded theory. 22 pårørende til pasienter med primær ondartet hjernesvulst. 15 kvinner, 7 menn. Gj.snitt <60 år. < 2 år siden diagn.	Informasjonsbehov spesielt i fht: - kombinerings av jobb og pleieoppgaver, økonomisk situasjonen, håndtering av medikamenter - komme i kontakt med støttegrupper Pårørende følte seg "tatt for gitt". Behov for informasjon om medikamenter, spesielt steroider. Vanskelig for pårørende å få informasjon alene, men de som hadde kontakt med kontaktsykepleier fikk hjelp.	- Informasjonstilgangen må være fleksibel, de trenger informasjonen når en ny endring oppstår. - Pårørende som rapporterer at de har god tilgang til helsepersonell er mer fornøyde. - Trenger informasjon både muntlig og skriftlig.	Henviser til NICE-guideline.
Janda (2006):	Undersøke erfaringer med eksisterende støttetilbud for hjernesvulstpasienter og pårørende	Fokusgruppe og telefonintervju av 18 pas med ulike hjernesvulster, 18 pårør. Pårør: 14 kvinner, 4 menn. Gj.snitt 55 år, 72 % partnere.	Pårørende uttrykte behov for støtte, men klarte ikke å uttrykke hva. Ønskte skriftlig informasjon, spesielt i den første perioden. Ønske en kontaktperson å forholde seg til. Pårørende følte seg dårlig forberedt på endringer hos pasienten, trass i at de var informert.	Pårørende ønsker: 1. En kontaktperson 2. Proaktiv formidling av informasjon, opplæring og psykososial støtte 3. Tilgang på objektiv vurdering av pasientens nevropsykologiske funksjon	Rotete rekrutteringsprosess. Sannsynlig skjevhet i utvalget.
McConigley (2010):	Synliggjøre pårørendes sine erfaringer og beskrive deres behov for informasjon og støtte.	Kvalitative dybdeintervju. 21 pårør i ulike stadier av behandlingen. Kvinner 17/4 menn, 95 % var partner, median alder 50-59 år.	Sentralt tema: En tid for hurtige endringer 1. Reforhandling om relasjoner 2. Lære seg å bli en omsorgsperson. Pårørende føler seg dårlig forberedt på omsorgsrollen; ville ha informasjon om hvordan gi omsorg og pleie, hva man kunne forvente. Info. var vanskelig; visste ikke hva de skulle spørre om eller hvor de skulle lete.	Resultatene er lik som i andre studier. Pårørende trenger skreddersydd opplæring om m.a. medikamenter og om fysiske utfall og trening, da kan de øke forståelsen av sykdommen, behandling og omsorg som pasienten trenger.	Forfatterne foreslår videre forskning på endringer i pårørendes behov over tid, og studier med kvantitative metoder.
Salander (2002):	Få kunnskap om hvordan parforhold kommuniserer vedrørende det at en av dem skal dø av kreft.	Kvalitativ studie, 3 intervju med 25 pasienter med HGG og 25 partnere. Kvinner (17 av 25). Gj.snitt 52 år. Første intervju like etter diagnosen, andre 2 mnd etter, tredje intervju etter 5 måneder.	- gjennomgående at pasienter var mer fornøyd med informasjonen enn partneren. - partneren vil ha mer informasjon om fremtiden enn pas. Noen ba om egne møter med legen. - noen pasienter innså at partner hadde andre ønsker for informasjon om sykdommen. - pårørende ble påvirket av pasientens ønsker for informasjon	Halvparten hadde ikke en felles forståelse og/eller snakket lite om utsiktene. Pårørende snakket evt. med legen og latet som overfor pasienten. Ved kognitiv svikt var det vanskeligere å dele felles forståelse av sykdommen	Interessant metode, repeterte intervju om de samme tema i ulike faser av forløpet. Svensk studie. Noe frafall.
Schubart (2008):	Pårørendes utfordringer knyttet til omsorgsoppgaver for pasienter med kognitive utfall og adferdsendringer på grunn av hjernesvulst.	Kvalitativ studie, semistrukturert intervju. 25 pårørende (18 kvinner, 7 menn) i alle stadier av forløpet, også etter døden. Majoriteten mellom 55-60 år.	Pårørende følte seg ikke kompetent til oppgavene. Hele familien rammes, relasjoner, roller og ansvar innad i familien. Utfordringer knyttet til adferdsendringer, mental endring, redusert hukommelse. Ønsket info. om hva de kunne forvente fremover i tid, være forberedt på endringer og progresjon. Stress i fht navigering i helsevesenet.	Informasjonsbehovet endrer seg gjennom ulike stadier i forløpet. Studien viste at i sykehussettingen var pårørende ikke alltid klar over hvem som hadde ansvaret, og hvem de skulle/kunne kontakte.	



Sherwood (2004):	Undersøke både positive og negative aspekt ved omsorgsrollen til pårørende til pasienter med primær malign hjernesvulst.	Spørreskjema der de skriver ned noe som de vil dele fra sin erfaring, som de tror kan hjelpe andre fremtidige pårørende (inntil 2 sider). 43 pårør, 40 kvinner/3 menn. Etter pasientens død.	Hovedtema: Utfordrende omsorgsarbeid og uformell støtte var viktig. Enkelte rapporterte ikke tilstrekkelig støtte til å ta seg av symptomer og bivirkninger hjemme. Brukte mye tid på innhenting av informasjon. Symptomlindring, kognitive og nevropsykologiske symptom var de vanskeligste	Helsevesenet ble beskrevet som kompetente, men kunne likevel ikke gi dem hjelp, støtte og informasjon om hvordan de skulle forholde seg til pasientens forvirring, hallusinasjoner og eventuelle utagering.	Begrensinger ved studien: Spør etter døden (fare for recall-bias). Alle er rekruttert fra en støttegruppe.
Spetz (2008):	Identifisere hvordan familiemedlemmer brukte en "spesial sykepleier"-funksjon gjennom pasientens sykdomsforløp	Samlet feltnotater, dokumentasjon fra telefonkontakt og personlige møter med 16 pårør gjennom sykdomsforløpet. 9 menn/7 kvinner, median alder 54 år.	Ulike behov i ulike faser av sykdomsforløpet. Stort behov for informasjon i starten, medisinske forhold. Etter hvert mer om støtte til egne behov og ønsker realistisk informasjon om prognosen. Spesialsykepleieren er tilgjengelig og fleksibel, det fører til tillit og mindre sårbarhet hos pårørende.	Overraskende høy frekvens av kontakt med sykepleieren, men ikke av alle. Relasjonen gjorde at familien opplevde mindre hjelpeløshet og mer autonomi. Funksjonen ble godt evaluert.	En studie som ikke spør hva pårørende trenger, men som registrerer det pårørende kontakter spesialsykepleieren om.
Wideheim (2002):	Beskrive hvordan det er å leve med høggradig gliom fra et familieperspektiv de første 6 mnd av forløpet.	Kvalitativ studie, intervju av pasient og pårørende 2-3 uker etter operasjonen, kun pårørende 3 mnd og 6 mnd etter. Inkluderte 3 familier, 3 pasienter og 5 pårørende. Til sammen 15 intervju.	Pårørende føler seg alene med ansvaret, går ut over egen helse og tid, sosial isolasjon. Bivirkninger av behandling og medikamenter, var svært tunge for pårørende og en konstant påminnelse om sykdommen. Også kognitive utfall og endrete relasjoner og roller innad i familien. Dette økte byrden på pårørende.	Disse pårørende var svært fornøyd med informasjonen de fikk fra helsevesenet. Et dilemma var det de opplevde som påtvinget informasjon til pasienten. Pårørende ønske at pasienten skulle skånes for å bedre bevare håpet.	Beskriver at både pasient og pårørende er i krise.  Problem med frafall.
<b>KVANTITATIVE STUDIER:</b>					
Forfatter/år	Hensikt	Metode/utvalg/verktøy	Resultat	Konklusjon	Kommentar
Janda (2008):	Kartlegge omsorgs- og støttebehov hos pas med hjernesvulst og pårør.	Spørreskjema, 29,8 % svar. Supportive Care Needs Survey Short Form (SCNS-SF), FACT-G/FACT-Br) og et angst- og depresjonsskjema. 75 pas og 70 pårør.	Behov ved at omsorgen går ut over arbeidsliv og aktiviteter. Må ta beslutninger om eget liv når alt oppleves som usikkert. Vanskelig å balansere egne og pasientens behov. Trenger informasjon om nytte og bivirkninger av behandlingen, og vil være involvert i pleie og behandling av den syke, sammen med helsevesenet.	De som rapporterte stor behov for støtte, hadde også størst interesse for støttetiltak.	Eget tillegget for hjernesvulst gav verdifull informasjon. Lav svarprosent. Rekruttert fra interesseorganisasjon.
Parvataneni (2011):	Kartlegge behov som pasienter og pårørende vurderte som viktige, og hvor godt disse ble møtt.	Spørreskjema; "Canadian Cancer Society patient and caregiver needs survey." Modifisert ved å tilpasse ordlegging og emner i fht hjernesvulst.  83 pas/83 pårør, 73 % kvinner, 80 % ektefelle. Median 0,8 år siden diagnosen.	Pårørende er mindre fornøyd enn pasientene. Pårørende trenger mer informasjon om: - symptomer og behandling, medikamenter og bivirkninger, bivirkninger av behandlingen, hvem i helsetjenesten skal/kan man kontakte vedrørende ulike problemer - mulighet til å snakke med noen som har vært gjennom det samme, hvordan takle sosialt liv, jobb og familieliv.	Studien gir innsikt i områder med mulighet for forbedring for hjernesvulstpasienter og pårørende. Spesielt i forhold til emosjonelle behov og tilstrekkelig medisinsk og psykososial støtte.	Utvalget, flest fysisk velfungerende pasienter. Spørreskjemaet ble endret men ikke validert før bruk.  Interessant originalskjema.

De fleste studier om pårørende til pasienter med ondartet hjernesvulst trekker frem nettopp pårørendes informasjonsbehov (Catt, et al., 2008; Davies & Higginson, 2003; Madsen & Poulsen, 2011; NICE, 2006b). I likhet med pårørende til andre kreftpasienter har de generelt et stort informasjonsbehov (Stenberg, et al., 2010). I tillegg har de behov for informasjon og kunnskap om den spesielle behandlingen, symptomene og sykdomsforløpet til en pasient med hjernesvulst (Madsen & Poulsen, 2011). Studier kan tyde på at behovet for informasjon endrer seg gjennom ulike stadier i forløpet. I første del av forløpet har pårørende behov for informasjon om symptomer, behandling, virkninger og bivirkninger av behandlingen (Spetz, et al., 2008). Senere i forløpet har pårørende mer behov for informasjon og støtte til sine egne behov. De ønsker ærlig og sannferdig informasjon om pasientens helsetilstand, realistisk informasjon om prognosen (Spetz, et al., 2008) og hva de kan forvente fremover i tid (Janda, et al., 2006; Schubart, et al., 2008). Behovet for informasjon om bivirkninger av behandling og medikamenter er også et tema som kommer frem i flere studier, spesielt bivirkninger av steroider, kjemoterapi og stråling (Janda, et al., 2008; McConigley, et al., 2010; Parvataneni, et al., 2011; Wideheim, et al., 2002).

Studier viser at pårørende til pasienter med hjernesvulst kan oppleve det vanskelig å navigere gjennom helsevesenet. Schubart (2008) fant at pårørende ikke alltid var klar over hvem som hadde ansvaret og hvem de skulle/kunne kontakte. Parvataneni et al. (2011) fant at pårørende ikke visste hvem i helsetjenesten de kunne kontakte vedrørende ulike problemer som oppsto. Det å ha en koordinator eller spesialsykepleier som både pasienten og pårørende kan kontakte når de trenger det, beskrives i flere studier som enten et behov eller et viktig tilbud (Davies & Higginson, 2003; Janda, et al., 2006; Schubart, et al., 2008; Spetz, et al., 2008). Pårørende til pasienter med høygradig gliom rapporterer også at de har udekket behov for veiledning fra hjelpeapparatet, at de ikke har tilstrekkelige ferdigheter og kunnskaper til å ta på seg omsorgsrollen, og at det kan føre til dårlig selvtillit og en følelse av ikke å være forberedt (Given, Sherwood, & Given, 2008; Janda, et al., 2008; McConigley, et al., 2010; Schubart, et al., 2008).

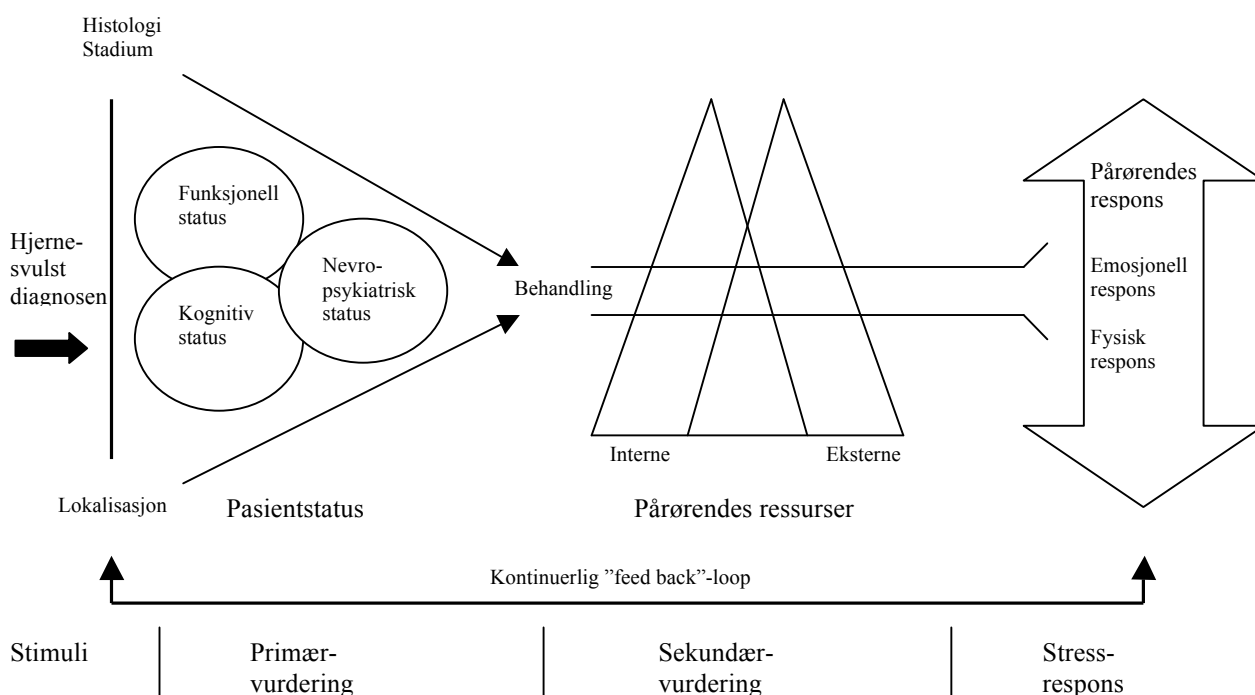
Som beskrevet over fokuserer de fleste studier som omhandler pårørende til pasienter med høygradig gliom på utfordringene, behovene og belastningene ved det å være pårørende til denne pasientgruppen. Få studier fokuserer på at omsorg for pasienter med hjernesvulst også kan være positivt. Sherwood (2004) beskriver pårørende som opplevde denne erfaringen som en velsignelse, et privilegium og en gave (P. R. Sherwood, et al., 2004). Hun beskriver videre

i sin studie fra 2011 at den første perioden etter diagnosen kan beskrives som en ny ”honeymoon”, ved at ektefellene kommer nærmere hverandre (P. Sherwood, et al., 2011).

### 2.2.3 Pårørende til pasienter med hjernesvulst – en konseptuell modell

Sherwood et al. (2004) utviklet en konseptuell modell (figur 3) som beskriver pårørende til hjernesvulstpasienters stress og stressrespons. Den bygger på Lazarus og Folkmans stress/mestring teori. Stressresponsen avhenger av hvilke krav som viser seg vurdert opp mot hvilke ressurser pårørende har til å møte kravene med. Kravene påvirkes av pasientenes motoriske evner til å koordinere og utføre viljestyrte handlinger. I tillegg påvirkes kravene av pasientens kognitive funksjon, evne til hukommelse og eventuell forvirringstilstand. Dersom pasientens kognitive evne svikter, fører det til økte krav for pårørende. Den tredje faktor som påvirker pårørendes krav, er pasientens eventuelle adferds- og personlighetsforandringer. I tillegg til at pasienter med slike utfall ofte krever tilsyn hele døgnet, går det ut over pasientens evne til andre funksjoner.

Figur 3 Sherwood et al. (2004) konseptuelle modell.



Kravene møtes av pårørendes ressurser, både interne og eksterne. Interne ressurser kan være pårørendes fysiske og psykiske helse, evne til mestring og følelse av kontroll. Eksterne ressurser kan være informasjon og opplæring om diagnosen, behandlingen, symptomer og sykdomsforløp, og om hvordan beskytte og ta vare på seg selv. Helsepersonell, familie og venner utgjør også pårørendes eksterne ressurser, i tillegg til mellom annet finansielle ressurser, støttegrupper, profesjonelle veiledere og psykologer. Summen av krav som møter summen av ressurser utgjør stressresponsen. Dersom der er en ubalanse mellom krav og ressurser kan stressresponsen kan gi både fysiske og emosjonelle reaksjoner. Dette fordi kravene er for store, eller at ressursene pårørende har tilgjengelig er begrenset. Både krav og ressurser endres i løpet av et sykdomsforløp, så følgelig endrer også stressresponsen seg i løpet av et forløp (P. Sherwood, et al., 2004).

#### **2.2.4 Sykepleie til pårørende**

I boken "Familien i sykepleiefaget" beskriver Kirkevold og Ekern (2001) familiens og pårørendes plass i norsk sykepleielitteratur. I følge forfatterne har både pårørende og familie blitt brukt som begrep på mennesker som har nær relasjon til en som er syk, men tradisjonelt er begrepet *pårørende* mest brukt. Vanligvis er familiemedlemmer de som er nær til den som er syk, men venner og mennesker i det utvidete nettverk kan også oppleve seg som pårørende (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Familien har nok lidd under at sykepleiefaget tradisjonelt har hatt ett sterkt pasientfokus. Dette gjenspeiles også hos sykepleieteoretikerne, og illustrert ved den mest utbredte definisjonen på sykepleie fra Virginia Henderson fra 1961 (Henderson, 1997, p. 9):

*"Sykepleiens særegne funksjon er å hjelpe personen, syk eller frisk, i utførelsen av de gjøremål som bidrar til god helse eller helbredelse (eller til en fredfull død), noe han selv ville gjort uten hjelp hadde han hatt tilstrekkelige krefter, kunnskaper og vilje, og å gjøre dette på en slik måte at personen gjenvinner uavhengighet så fort som mulig."*

Pårørende eller familien blir ikke nevnt hos Henderson. I den grad familien har vært sentral i sykepleieteori og sykepleierens tilnærming, har det vært som kontekst for enkeltmennesket, og fokuset har vært at det å støtte og styrke familien vil være positivt for pasienten (Kirkevold

& Ekern, 2001). Dette illustreres gjennom et sitat fra Joyce Travelbee fra 1966 (Travelbee, 2001, p. 260):

*”Sykepleieren bør huske at hver gang hun bistår familiemedlemmer med støtte og oppmuntring, snakker med dem, viser dem omtanke og vennlighet i ord og handling, bistår hun også den syke. Hvis hun kan huske dette, vil flere pårørende oppleve den omtanke og det hensyn som er deres rett.”*

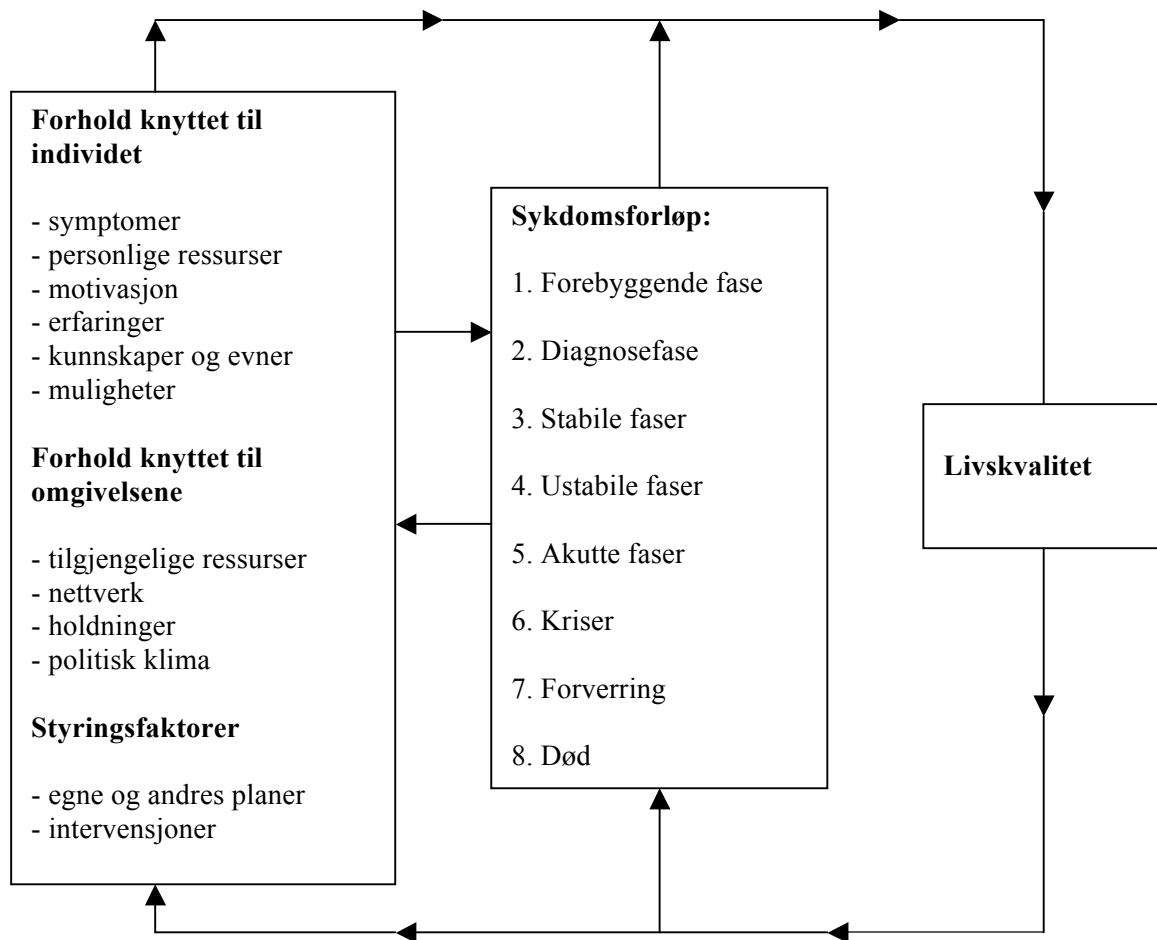
Travelbee sier at sykepleieren skal bistå de pårørende fordi det er pårørendes ”rett”. Etter hvert har det i følge Kirkevold & Ekern (2001) blitt mer naturlig å betrakte pårørende som medspillere i pleien av de syke, i alle fall ideelt sett. Fortsatt kan pårørende føle at de i altfor liten grad blir sett og hørt, og tatt med i omsorgen på egne premisser og som reelle samarbeidspartnere (ibid.).

Kronisk sykdom får, som beskrevet i kapittel 2.1.2, konsekvenser for både pasienten og familien/omgivelsene. Derfor må sykepleie til pasienter med kronisk sykdom også inkludere familie/pårørende, være omfattende og reflektere mangfoldet og kompleksiteten i forhold til alle de utfordringene som kroniske sykdom kan føre med seg (Corbin & Strauss, 1991). Corbin og Strauss utviklet på bakgrunn av mange års forskning en sykdomsforløpsmodell som de kalte ”The Chronic Illness Trajectory Modell” (figur 4). Den legger til grunn en premiss om at kronisk sykdom varierer og endres over tid, og at sykdomsforløpet kan påvirkes, formes og mestres av de involverte. Samtidig vil sykdomsforløpet over tid gjensidig innvirke på disse personers selvforståelse og mestringsmuligheter i det daglige.

Modellen består av flere faser som kan forekomme i et sykdomsforløp til en kronisk syk. Fasene påvirkes av ulike forhold. Det kan være forhold knyttet til individet som symptomer og sykdommens alvorlighetsgrad, personlige ressurser og motivasjon, tidligere erfaringer, kunnskap, evner og muligheter. Forhold i den sykes omgivelser spiller også inn, som tilgjengelige ressurser (tilgjengelighet og omfang av helsetjenester, økonomi, nettverk og hvilke muligheter den enkelte har for støtte og offentlige tilbud, samt politisk klima). Forløpet påvirkes endelig også av ulike styringsfaktorer, som egne og andres målsettinger og planer, samt alle tiltak/intervensjoner for å ivareta den syke og familien. De fleste kroniske sykdommer svinger mellom gode og dårlige perioder. Pasienter med høygradig gliom har et nokså aggressivt forløp preget av funksjonstap av både fysisk og kognitiv art, men det er ikke

uvanlig at det svinger mellom dårlige og bedre perioder (Catt, et al., 2008; McConigley, et al., 2010; Storstein, et al., 2011). Nye symptom eller symptomforverring vil føre pasient og familie fra en mer stabil fase til en ustabil, kritisk eller akutt fase. Bedret regulering av for eksempel tumorrelatert ødem eller epilepsi, vil igjen stabilisere situasjonen. Skyldes forverringen residiv kan en ny operasjon være aktuelt. Fasene kan være forutsigelige eller uforutsigelige (Gjengedal & Hanestad, 2007), og nettopp det uforutsigelige rapporteres av pårørende til pasienter med hjernesvulst. De opplever at det er vanskelig å være i ”forkant” for de vet ikke hva de kan forvente at kan skje (McConigley, et al., 2010).

Figur 4 Modell for opplevd sykdomsforløp (Gjengedal & Hanestad, 2007, p. 18)



Fleksibel og individuell tilnærming er nødvendig. Planer må utvikles og skreddersys til de ulike faser, personlige behov, ønsker og kontekst, om de er hjemme eller på institusjon. Den må ”re-designes” for å møte nye behov ved endringer (Corbin, 1998). Sykepleieren er involvert både direkte pleie, men også ved undervisning, veiledning, henvisning, koordinering og oppfølging. Fokuset for sykepleieren er individet, familien, samfunnet og fellesskapet. Når sykdom ikke kan kureres, er målet er å forebygge komplikasjoner og å finne måter å hjelpe den syke å leve med sykdommen. Senteret for pleie er i hjemmet, de andre institusjoner er ”back up” ressurser for pasient og pårørende. Den syke og familien må være psykologisk, intellektuelt og teknisk forberedt på å håndtere overgangene mellom disse ulike miljø. Målet er å hjelpe å forme et forløp samtidig som man holder fokus på livskvaliteten (Corbin & Strauss, 1991).

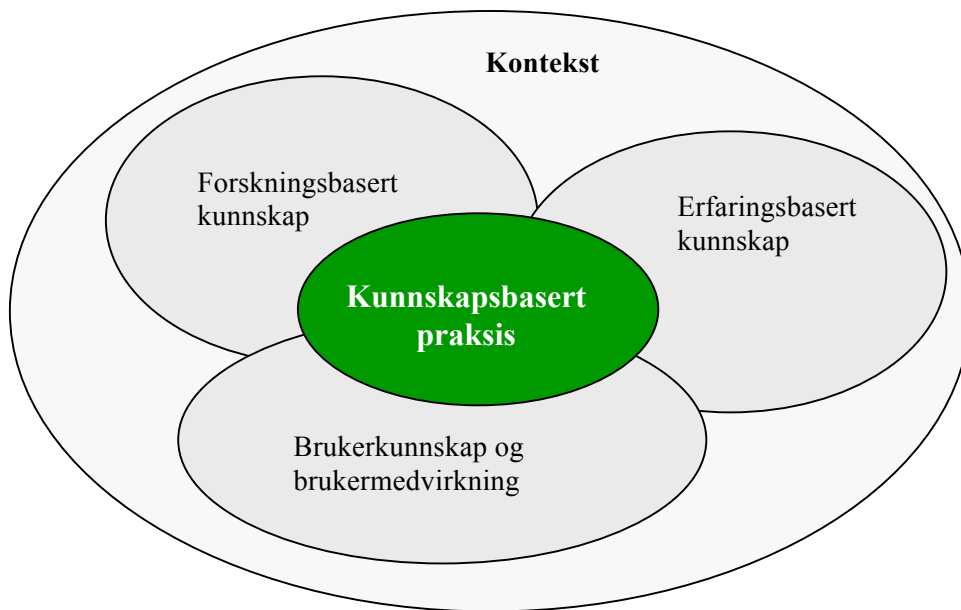
Sykdomsforløpsmodellen gir sykepleieren en filosofi og retningslinje for praksis, undervisning og forskning. Den skal hjelpe sykepleieren å se pasientene som individ, sette dem i et personlig og sosialt perspektiv i tillegg til det medisinske (Corbin, 1998). Ved kroniske sykdommer blir helsevesenet en del av den sykes tilværelse. Så også ved hjernesvulster. Kvaliteten på forholdet mellom pasient/familie og helsevesen får derfor betydning for livskvaliteten til den som rammes (Gjengedal & Hanestad, 2007). Både den syke og familien opplever tap på mange nivåer; både fysisk, psykisk og sosialt. Mestring av tilværelsen og opplevelse av livskvalitet er avhengig av forhold knyttet til pasienten og familien, men også kvaliteten på de helsetjeneseter som tilbys (ibid.).

### **2.3 Brukermedvirkning**

Brukermedvirkning kan defineres som ”aktiv deltagelse fra pasienter, pasientrepresentanter eller potensielle pasienter, i planlegging, overvåking og utvikling av helsetilbud” (Crawford, et al., 2002). Brukermedvirkning og brukerkunnskap er en av tre kilder til kunnskap i definisjonen av kunnskapsbasert sykepleie: «Å utøve kunnskapsbasert sykepleie er å ta sykepleiefaglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientens ønsker og behov i den gitte situasjonen» (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, & Reinar, 2007). Sykepleiefaget er komplekst, det krever stor fleksibilitet og bruk av ulike kunnskap i ulike situasjoner. Kunnskapsbasert praksis innebærer en reflektert, systematisk og bevisst bruk av de ulike kunnskapskildene i praksis.

Samhandling mellom bruker og sykepleier bør baseres på god forskningsbasert kunnskap, sykepleierens faglige skjønn, etiske refleksjoner og erfaring. I tillegg skal sykepleieren alltid ta hensyn til brukerens preferanser og ønsker (ibid.). Dette illustreres i modellen for kunnskapsbasert praksis, figur 5.

Figur 5 Modell for kunnskapsbasert praksis (Nortvedt, et al., 2007, p. 14)



For at brukere skal kunne involveres og være delaktige i velinformerte beslutninger om behandling og pleie, trenger de god informasjon, blant annet fra forskningskunnskap. God informasjon og kommunikasjon er grunnleggende for å sikre reell brukermedvirkning. Uten tilstrekkelig informasjon vil ikke brukeren være i stand til å bruke sin rett til medvirkning (Ruland, 2005; Schubart, et al., 2008). En forutsetning for god informasjon til brukeren er at tjenesteyteren har god nok kjennskap om brukeren (NOU 2005:3 (2005)). Sykepleierens rolle er å legge til rette for gode beslutninger i samarbeid med brukerne. Dette kalles informerte beslutninger, eller "shared decisions" (Ruland, 2005). God sykepleie er å integrere kunnskap fra forskning sammen med sine ferdigheter og sin erfaringsbaserte kunnskap. Denne kunnskapen må formidles til brukeren slik at brukeren kan være delaktig i beslutninger i den aktuelle situasjon eller kontekst. Konteksten påvirker alle andre elementer i det enkelte møtet mellom sykepleier og pasient/familie. Derfor utgjør konteksten rammen i modellen som illustrer de ulike kunnskapskildene i kunnskapsbasert praksis. Det betyr altså at den samme forskningsbaserte kunnskapen kan føre til ulike beslutninger i ulike settinger (Nortvedt, et al.,



2007). Dette er spesielt aktuelt når man må gjøre avveininger mellom livskvalitet, livsforlengende behandling og bivirkninger av behandlingen (Ruland, 2005). Dette er en aktuell problemstilling for pasienter med høygradig gliom og deres pårørende (Storstein, et al., 2011).

I Nasjonal Strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten (2005-2015) ”... og bedre skal det bli” blir brukere definert som de som mottar tjenester direkte eller blir berørt av tjenestene indirekte som pårørende eller barn. Videre sier de at brukerne opplever hvordan tjenesten fungerer i praksis og kan derfor komme med de beste forslagene til kvalitetsforbedringer av systemene. Forbedringer som skal komme brukeren til gode, må ta utgangspunkt i nettopp brukerens erfaringer. Systematisk innhenting av brukererfaringer er et viktig verktøy i så måte (Helsedirektoratet, 2009). Nasjonal helse og omsorgsplan (2011-2015) sier om brukermedvirkning at det er et virkemiddel for å øke kvaliteten ved helsetjenesten. Der beskrives visjonen for fremtidens helse og omsorgstjeneste og forholdet til brukere og pårørende på denne måten:

*”i fremtidens helse- og omsorgstjeneste vil pasienter og brukere få en tydeligere rolle. Brukere og pårørende skal møtes med respekt og omsorg. De skal ha større innflytelse over utformingen av tjenestetilbudet i alle deler av helse- og omsorgstjenesten. Det trengs mer kunnskap om gjennomføring og effekt av brukermedvirkning”*

(HOD, p. 10).

Kvalitet i helsetjenesten kan defineres som ”i hvilken grad en samling av iboende egenskaper oppfyller krav”. Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten (2005-2015) konkretiserer dette videre ved å si at det i forhold til sosial og helsetjenesten innebærer at god kvalitet ved tjenestene er når de:

- er virkningsfulle
- er trygge og sikre
- involverer brukere og gir dem innflytelse
- er samordnet og preget av kontinuitet
- utnytter ressursene på en god måte
- er tilgjengelige og rettferdig fordelt

(Helsedirektoratet, 2009)

Kvalitet betyr det som innholdsmessig kjennetegner en tjeneste (K. Kaasa, 2004). Kvalitet på helsetjenesten kan sees fra ulike perspektiver; brukerperspektivet, det faglige (profesjonelle) perspektivet og ledelsesperspektivet. Brukerperspektivet omfatter hva den enkelte bruker ønsker eller forventer av helsetjenesten. Det faglige perspektivet omfatter de kvalitetskravene som settes av fagfolk, mellom annet basert på forskning. Ledelsesperspektivet handler om å kvalitetssikre organisasjoner, ledelse og administrasjon, slik at man får gode og effektive tjenester som utnytter ressursene best mulig. I visse situasjoner kan perspektivene komme i konflikt med hverandre, men de er uansett gjensidig avhengige av hverandre (ibid.). Kvalitet handler altså om forholdet mellom den helsetjenesten som faktisk ytes og hva som kreves og forventes av denne tjenesten (Øgar & Hovland, 2004). For å kunne måle kvalitet, blir det viktig å forsøke å fastsette rimelige og realistiske krav og forventninger til helsetjenesten. Men dette er vanskelig, da kvalitet er subjektivt og verdiladet. Ved å skille ut de viktige elementer i kvalitetsbegrepet som faglig kvalitet, lav risiko for skader, høg brukertilfredshet og god tilgjengelighet, forsøker man å konkretisere innholdet i kvaliteten (Øgar & Hovland, 2004).

Nasjonale strategier og helseplaner legger føringer, mens lovverket regulerer og gir pålegg til helseforetakene. I Lov om helseforetak § 35 går det fram at Regionale helseforetak skal sørge for at pasienter og andre brukere blir hørt i forbindelse med utarbeiding av planer. Videre at virksomheter som yter spesialisthelsetjenester etablerer systemer for innhenting av pasienters og andre brukeres erfaringer og synspunkter (Lovdata.no, 2001).

*”Brukermedvirkning er en realitet når brukeren/pårørende/brukerorganisasjoner får delta sammen med, og på lik linje med fagkompetansen i planlegging, gjennomføring og evaluering av tiltakene. Gjennom respekt for hverandres ståsted kan de utfylle hverandre og sammen utvikle gode tjenester.”*

(“...med pasientens øyne...”, 2009, p. 6)

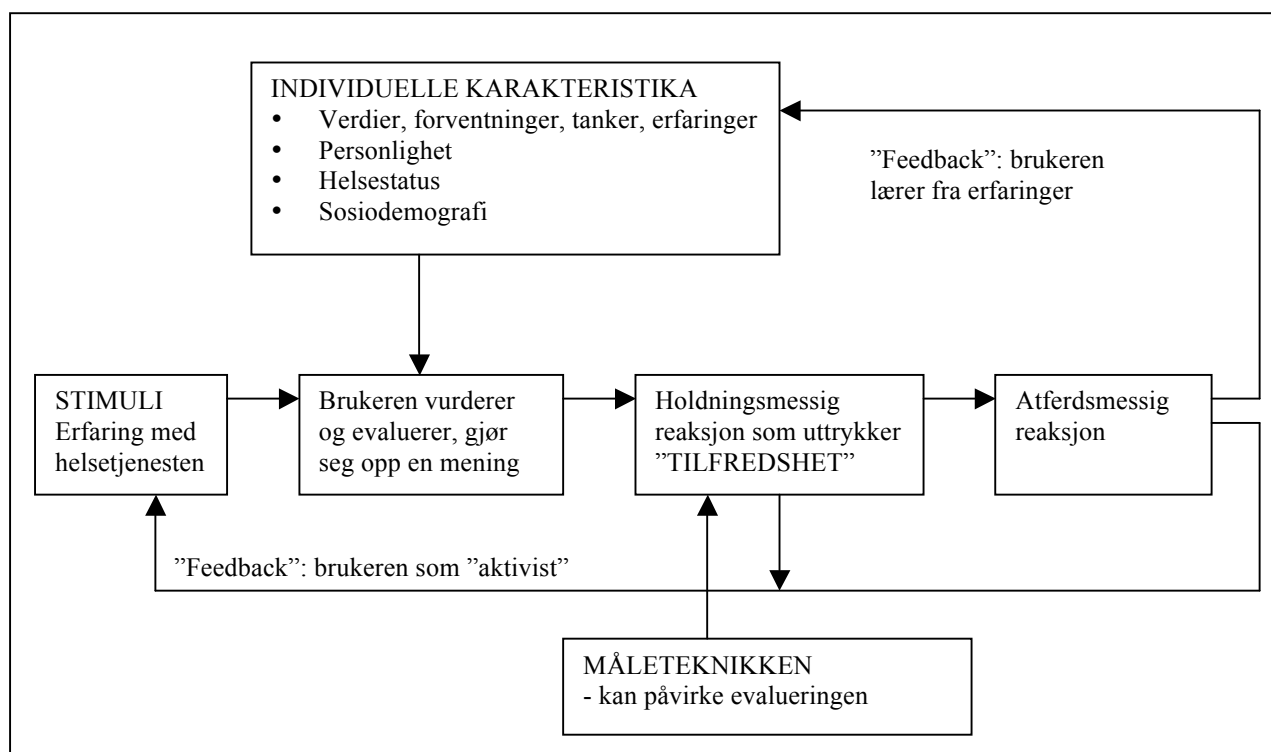
Brukermedvirkning er et sentralt tema i helsepolitikken, men det er forholdsvis lite forskning på brukermedvirkning, spesielt studier på effekten av brukermedvirkning. Steinsbekk og Solbjør (2008) gjorde en undersøkelse ved avdelinger og klinikker i Helse Midt-Norge. De kontaktet 63 avdelinger og klinikker, og 53 responderte. Av disse oppga 72 % at de hadde brukermedvirkning ved sin avdeling eller klinikk. Til sammen 85 ulike brukermedvirkningstiltak ble rapportert. Brukerundersøkelser utgjorde 19 % av de oppgitte

brukermedvirkningstiltakene, og ble rapportert benyttet til evaluering og planlegging av virksomhet ved avdelingene (Steinsbekk & Solbjør, 2008). Brukerundersøkelser er en metode for brukermedvirkning. Hensikten er å bruke erfaringer fra brukerne til forbedring av virksomheten. Brukerundersøkelser bør utvikles sammen med brukerne for at de skal kunne fange opp det som er viktig for brukeropplevd kvalitet. En analyse av svarene fra slike undersøkelser vil peke på forbedringsområder som har betydning for brukerne. Etter gjennomføring av forbedringstiltak kan man gjenta undersøkelsen for å se om resultatene er tilfredsstillende (Helsedirektoratet, 2007).

### **2.3.1 Brukerundersøkelser**

Brukerundersøkelser er en ”trend i tiden”, og brukererfaringer blir brukt som en kvalitetsindikator på helsetjenesten (Frich & Ramleth, 2004). Brukernes erfaringer eller tilfredshet ved tjenestene uttrykker flere områder. Det kan være egenskaper ved brukerne, som påvirker deres forventninger til tjenestene, det kan være prosesser i møtet mellom helsepersonell og pasient, som opplevelse av omsorg og informasjon, det kan være strukturelle og organisatoriske forhold ved tjenesten, og endelig opplevelsen av resultatet av behandlingen. Pasienttilfredshet påvirkes av pasientens krav, forventninger og behandlingens resultat på egen helse. Krav og forventninger til helsetjenesten er like viktige som tjenestens faktiske innhold for hva som påvirker pasientens tilfredshet (Frich & Ramleth, 2004). Dette understrekes også av Crow et al. (2002) som illustrerer kompleksiteten ved tilfredshet ved helsetjenesten i en modell bygget på Strasser og Davies (figur 6). Grovt sett kan man si at tilfredshet avgjøres av to hovedgrupper av faktorer, faktorer knyttet til mottakeren (individet) og faktorer knyttet til helsetjenesten. Av de viktigste faktorene ved helsetjenesten fant Crow et al. at forholdet mellom pasient og lege, inkludert informasjon som blir gitt (ibid.).

Figur 6 Holistisk modell av tilfredshet med helsetjenesten, Crow et al. (egen oversettelse)



Måling av pasienttilfredshet har blitt knyttet til metodologiske utfordringer, inkludert utfordringer ved validitet og reliabilitet (Garratt, et al., 2005). Dette fordi tilfredshetsmålinger har en tendens til å vise gjennomgående høy tilfredshet. De blir kritisert for å være for lite følsomme for spesifikke kvalitetsproblemer i behandlingen, og for å gi lite kunnskap om selve behandlingstilbudet (Holte, et al., 2005). Forklaringene til dette er komplekse. Svarer pasientene mer positivt fordi de vil vise takknemmelighet? Eller aksepterer de eventuelle begrensninger ved helsetjenestene uten å la det gå ut over hvordan de evaluerer tjenesten? Garratt et al. (2005) hevder en måte å forsøke å komme unna disse utfordringene på er å kartlegge erfaringer knyttet til ulike sider ved helsetjenesten, heller enn tilfredshet. Det kan være erfaringer knyttet til for eksempel kommunikasjon, informasjon, involvering, og organisering. Man antar at pasienttilfredshet henger sammen med erfaringer med spesifikke hendelser, og klarer man å måle disse spesifikke hendelser, eller dimensjoner, er de erfaringsmålingene et indirekte tegn på pasientens tilfredshet (Garratt, et al., 2005).

Det blir stilt spørsmål ved nytten av brukerundersøkelser og hvor egnet de er til å gi styringsdata om kvaliteten på tjenestene, om de i det hele tatt gir riktig og relevant informasjon (Robertsen, 2004). Det faktum at brukerundersøkelsene i all hovedsak skal vurdere egenskapene ved en tjeneste, gjør at det er vanskelig å gjennomføre gode brukerundersøkelser. Kvaliteten kan bare vurderes etter at tjenesten er erfart eller brukt, på basis av erindringen hos brukeren. Brukerens rapporterte oppfatning av tjenesten kan heller ikke etterprøves. Stemmer den med de faktiske forhold? Robertsen (2004) sier at brukerundersøkelser kan åpne for strategiske svar, dersom brukeren ser seg tjent med det. Dette svekker tilliten til brukeundersøkelser, og han mener at de viktigste egenskapene ved en tjeneste på et sykehus, nemlig den medisinske behandlingen, kan brukerne bare gi delvis informasjon om (ibid.).

Rolland (2006) skriver at Robertsens sin mistillit til brukerundersøkelser er en mistillit til brukerne, som verken tiltros evne eller vilje til å tilføre relevant styringsinformasjon. Han sier at begrepet kvalitet kan defineres på to måter; ”overensstemmelse med krav og spesifikasjoner” eller ”evne til å oppfylle kundenes behov og forventninger”. Den ene er ekspertens kvalitetsbegrep, det andre er brukerens (Rolland, 2006). Det handler om en grunnleggende holdning til ”hvem har kompetanse til å vurdere kvaliteten, brukeren eller eksperten?” Rolland hevder at det ikke kreves ekspertise for å si seg (mis)fornøyd med den medisinske behandlingen på sykehuset, det kan også en ”amatør” uttale seg om. Det som krever ekspertise, er å vurdere om brukeren har grunn til å være (mis)fornøyd. Brukerne kan være misfornøyd med mye, fordi de har urealistisk store ønsker og forventninger, men de kan også være fornøyd med lite, fordi de ikke vet hva som er mulig å tilby. Rolland (2006) nyanserer Robertsens (2004) skepsis og motsetninger mellom eksperten og brukeren, og sier at de har hver sine kompetanseområder. Ekspertene har en viss kompetanse til å vurdere brukerens behov (om enn ikke deres subjektive) og brukerne har en viss kompetanse til å vurdere om tjenestene tilfredsstillende krav og spesifikasjoner. I de tilfeller hvor hensikten med tjenesten er å produsere bestemte fysiske eller psykiske effekter hos brukeren, er det bare brukeren som kan evaluere dette (Rolland, 2006).

### 2.3.2 Nasjonal brukerundersøkelse blant kreftpasienter

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten gjennomførte i 2009-2010 en nasjonal spørreskjemaundersøkelse blant voksne kreftpasienter (Kunnskapssenteret, 2010). Formålet var å få informasjon om kreftpasientenes erfaringer med de somatiske sykehusene. Det var første gang en slik nasjonal brukererfæringsundersøkelse blant denne pasientgruppen ble gjennomført, og i forkant ble spørreskjema og innsamlingsopplegg utviklet. Totalt svarte 7212 pasienter (svarprosent på 52) på spørreskjemaet. Resultatene sammenlignes i indekser som omhandler vurdering av:

1. Pleiepersonalet (om de hadde oversikt over pasientens behandling, fulgte opp bivirkninger, tok pasientens bekymringer på alvor, omsorg for pasienten, tilstrekkelig tid til samtaler, snakket på en forståelig måte, var faglig dyktig)
2. Legene (samme som for pleiepersonalet)
3. Informasjon (tilstrekkelig informasjon om sykdommen, aktuelle behandlingsmuligheter, resultater av prøver og undersøkelser, bivirkningen og virkninger av behandlingen, hvilke smerter man kunne forvente, hvordan smertene kunne lindres)
4. Organisering (om poliklinikkens/avdelingens samarbeid med andre avdelinger, ansattes samarbeid om behandlingen, om informasjon var kommet frem til rette vedkommende, om en fast gruppe pleiepersonale tok hånd om pasienten, om mange leger opplevdes som et problem, om én lege hadde hovedansvaret for pasienten)
5. Pasientsikkerhet (om informasjon om tilstanden var holdt tilbake, om pasienten hadde fått motstridende informasjon om sykdommen, om pasienten på noen måte var blitt feilbehandlet)
6. Pårørende (om det var lagt til rette for at pårørende kunne være til stede og om de ble tatt godt imot av ansatte).
7. Omgivelser (mulighet for samvær med andre pasienter, fysiske omgivelser, renhold, maten på sengeposten). Bare aktuelt for sengepostene.

Resultatene viser at kreftpasientene stort sett har positive erfaringer på de fleste områder. Indeksen ”informasjon” skårer dårligst, både på sengepost og poliklinikk. Svarene indikerer forbedring vedrørende spørsmål om bivirkninger av behandling. Av de spørsmål som fikk flest positive svar innen denne indeksen var om pasientene fikk tilstrekkelig informasjon om resultater av prøver og undersøkelser. Innenfor temaet ”organisering” viser studien at ca 20 %

opplevde i liten grad at det var en fast gruppe pleiere eller leger som hadde ansvaret, og henholdsvis 15 % ved poliklinikker og 13 % ved sengepostene svarte at det å ha mange leger å forholde seg til var i stor/meget stor grad et problem. Pårørende var en egen indeks og denne indeksen kom nest best ut. I tillegg var det noen felles spørsmål, blant annet om man hadde fått informasjon om plager som kunne forventes i tiden fremover og hva man selv kunne gjøre ved en eventuell forverring av tilstanden. Henholdsvis 29 % og 37 % svarte at de i svært liten/liten grad hadde fått informasjon om dette. På spørsmål om sykehusets samarbeid med kommunale tjenester og fastlegen svarte 40 % at de i liten/svært liten grad opplevde at sykehuset samarbeidet bra med kommunale tjenestetilbud, og 22 % svarte at sykehuset i liten/svært liten grad samarbeidet bra med fastlegen.

Spørreskjemaet inkluderte også et åpent kommentarfelt der pasientene kunne utdype erfaringer eller kommentere skjemaet. Beskrivelser fra respondentene gav et interessant og nyttig innblikk i tilbudet sett fra pasientenes ståsted. De områdene som i de kvantitative resultatene ble identifisert som de med størst forbedringspotensial, var også de områdene som ble mest omtalt i fritekstkommentarene. Kommentarene tyder på at tjenestene kan framstå som fragmenterte, med flere leger å forholde seg til. Negative erfaringer knyttet til samarbeid, organisering og koordinering mellom tjenestene blir trukket frem. Flere skriver også at de ikke fikk svar på spørsmål fordi de ikke visste hvor de kunne henvende seg, og noen pasienter opplevde at psykiske behov ikke ble ivaretatt. Informasjonsbehovet blir også understreket i fritekstsvar. Spesielt et stort informasjonsbehov tidlig i forløpet, og flere nevner at tiden var knapp, helsepersonell manglet tid til de mer grundige samtalene. Mer informasjon var ønsket i forhold til sykdom og diagnose, informasjon om prøver, behandlinger og resultatene av disse, bivirkninger og virkninger av behandlingen, rehabiliteringsmuligheter og hvordan man skal tilpasse seg livet etter avsluttet behandling. En stor andel pasienter omtalte manglende informasjon om medisiner, og spesielt bivirkninger, og flere tok opp at det er avgjørende at informasjonen avpasses mottakers situasjon eller mottakelighet (Kunnskapssenteret, 2010).

### **2.3.3 Tidligere forskning om pårørende og brukermidvirkning**

Pårørende har kunnskap og kjennskap til pasientens livssituasjon, de kjenner pasientens ressurser og nettverk, og vil ofte kunne bidra med nyttig informasjon om pasientens historie. I tillegg har pårørende egne behov som brukere (Bøckmann & Kjellevold, 2010).

Brukermedvirkning innebærer også at pårørende blir involvert i utformingen og gjennomføringen av pasientens helsehjelp når det er behov for det. Da må pårørende må bli sett og hørt, tatt på alvor, og få samarbeide med helsepersonell. Brukermedvirkning betyr ikke at helsepersonell fratras sitt faglige ansvar, men at den beste avgjørelsen tas i dialog og samspill mellom helsepersonell, pasienten og pårørende (Bøckmann & Kjellebold, 2010). Grad av pårørendes medvirkning i pasientens behandling vil variere, avhengig av pårørendes forhold til pasienten, pasientens sykdom og pasientens ønske om pårørendes medvirkning. Uansett er det helsepersonell som må ta ansvar for og avklare hva pårørende kan og ønsker å bidra med, og hvilke ønsker og forventninger de har til helsetjenesten. Helsepersonell må legge til rette for pårørendes medvirkning (ibid.).

I forskningslitteraturen er det forholdsvis få studier som retter seg spesielt mot pårørendes brukererfaringer, og enda færre som bruker kvantitative standardiserte verktøy for å måle pårørendes erfaringer. Honea et al. (2008) fant 6 ulike kartleggingsverktøy når de gjorde et systematisk litteratursøk i databaser fra 1995-2006. Hensikten med studien var riktig nok å finne kartleggingsverktøy og intervensjoner som reduserte pårørende til kreftpasienters belastninger og byrde, ikke pårørendes generelle erfaringer. I de senere år har nye skjema for å kartlegge pårørende til kreftpasienters erfaringer blitt utviklet (Aoun, Bird, Kristjanson, & Currow, 2010; Campbell, et al., 2009), noen retter seg spesifikt mot ulike pasientgrupper som for eksempel pårørende til pasienter med prostatakraft (Sinfield, et al., 2009). Hensiktene med verktøyene, hva de er ute etter å måle, går i retning av behov for støtte, tilfredshet med kommunikasjon, informasjon og støtte, tilgjengelighet, koordinering, vurdering av pasientens omsorg og pårørendes involvering. Se tabell 3 for en fremstilling av noen sentrale studier der kvantitative verktøy er brukt for å kartlegge pårørendes erfaringer.

Studier som retter seg mot pårørende til hjernesvulstpasienter rapporterer god nytte av å tilpasse skjema for nettopp denne gruppen av pårørende i forhold til andre kreftpårørende (Janda, et al., 2008; Parvataneni, et al., 2011).



Tabell 3 Noen kvantitative studier som måler pårørende til kreftpasienters erfaringer og tilfredshet med helsevesenet.

Forfatter/ år	Hensikt	Metode/utvalg/verktøy	Resultat	Konklusjon	Kommentar
Aoun (2010):	Teste reliabiliteten til FAMCARE 2 og teste strukturen i skjemaet.	497 pårørende, 2/3 var kvinner. Fortløpende inkludering fra 29 ulike sentre for palliativ behandling. FAMCARE 2 og "Carer Experience Survey". Skjemaet er generelt til pårørende til pasienter i palliativ fase.	Høg Cronbach Alpha (0,93). Pårørende var generelt sett fornøyd, samsvarende med andre studier. Kan være et tegn på metodiske utfordringer. Kvinnene noe mer fornøyd enn mennene. Generelt noe mindre fornøyd med tilbud om informasjon.	Et godt og effektivt verktøy for å måle tilfredshet hos pårørende, fokuserer på emner som pårørende mener er viktige, kan brukes til forbedringer av tilbudet. FAMCARE 2 er et reliabelt verktøy som vil fange opp grad av tilfredshet til pårørende i palliativ behandling.	FAMCARE er oversatt til norsk og brukt i 2 studier av Ringdal, GI.
Campbell (2009):	Utvikle et psykometrisk verktøy for å male behov for støtte hos personer identifisert av kreftpasienten som pårørende.	Utviklet spørreskjema etter litt gjennomgang og spørreskjema med åpne spørsmål. Pilottestet. Selve studien: Spørreskjema til 1128 pasienter med beskjed om å gi videre. 134 gav ikke videre. 382 respondenter svarte (38,2 %) etter 2 purringer. Flertall av kvinner. 75 % ektefelle.	Identifiserte 7 domener: informasjon, jobb og økonomi, medisinsk behandling, personlig omsorg, dagliglivet, relasjoner, emosjonell og mental helse. Pårørende graderte sitt nivå av behov knyttet til alle disse domenenene den siste måneden. I tillegg. Godt akseptert og forstått, tok ca 15 min å fylle ut, høg intern konsistens og validiteten ble vurdert som god.	Det første spørreskjema som fokuserer på pårørende til kreftpasienter som overlever fem år etter diagnosen.	Lav svarprosent.
Sinfield (2009):	Utvikle, validere og reliabilitets-teste PCQ-C, et verktøy for å kartlegge erfaringer til pårørende til pasienter med prostatakreft.	1087 spørreskjema sendt ut, 514 responderte. 201 deltok i test-retest, og 9 i intervju. 86 % ektefelle, majoriteten 55-75 år.	Høg intern konsistens. Test-retest stabiliteten viste moderat til høg stabilitet. Intervjuene viste at spørsmålene ble vurdert som valide og var akseptable. Helsepersonell vurderte skjemaet til å være nyttelig til bruk i fremtidig kvalitetsforbedring.	Skjemaet passerte godt gjennom testene, og ble klarert til bruk for å identifisere områder for kvalitetsforbedring og for forskning.	
Honea (2008):	Evaluere eksisterende kartleggingsverktøy og evidens vedrørende pårørendes belastninger og byrde.	Systematisk oversiktsartikkel: Søket strakk seg fra 1995-2006. Kritisk vurdering av funn, og kategorisering etter evidensnivå fra 1-6.	Få studier som omhandlet kartleggingsverktøy og få som omhandlet intervensjoner. Ingen intervensjoner kunne anbefales på grunn av svak evidens, men grunn til å tro at intervensjoner som besto av flere komponenter hadde størst verdi. De fleste av studiene var kvalitative og deskriptive, ergo effekt var vanskelig å måle. Og flere studier var begrenset av små utvalg.	6 ulike kartleggingsverktøy for pårørende ble beskrevet, alle har til hensikt å måle belastningen ved det å være pårørende til kreftpasient.	Et av verktøyene er "Caregiver Reaction Assessment" er oversatt til norsk og brukt av Grov et al.

## Kap. 3 Metode

### 3.1 Design

I følge Polit og Beck (2008) kan metoden som benyttes i denne studien karakteriseres som kvantitativ i den forstand at vi ønsker å si noe om utbredelse, karakteristika og hvilke faktorer som påvirker fenomenet ”oppfølging av pårørende til pasienter med høggradig gliom”. Det er en deskriptiv (beskrivende) studie der hensikten er å observere, beskrive og dokumentere et fenomen. Den er også eksplorativ (utforskende) i det vi vil dokumentere grad av opplevd kvalitet i oppfølgingen, og se på hvilke faktorer som øker eller minker kvaliteten. Vi ønsket også å se på hvordan fenomenet endret seg over tid. Studien har derfor et longitudinelt design, karakterisert ved at data innhentes på flere tidspunkt over en periode (Polit & Beck, 2008). Longitudinell betyr langsgående (Johannessen, Tufte, & Kristoffersen, 2010). Denne metoden har sine fordeler ved at man kan si noe om endringer over tid, men det er et kjent problem med frafall underveis (Polit & Beck, 2008). Hvis man bare har data fra ett bestemt tidspunkt, må man være forsiktig med å anta noe om utviklingen over tid. Dersom man ønsker det, slik vi gjorde i vår studie, må man i følge Johannessen et al. (2010) gjennomføre undersøkelsen med de samme personene over tid. Med gjentatte undersøkelser på samme utvalget kan man si noe om utvikling over tid, men dette design har sine begrensninger ved at man vanskelig kan avdekke årsaksforhold (Ibid).

Denne studien er en pilotstudie. I følge Polit og Beck (2008) karakteriseres pilotstudier som en ”småskala” versjon av en studie, eller en prestudie for å teste en metode som skal brukes i større prosjekt. Hensikten med en pilotstudie er ikke først og fremst å svare på forskningsspørsmålene, men å teste ut studien slik at man kan hindre en større ”fiasko”, hvis man gjennomfører en storskala, feilaktig, mangelfull og uriktig studie. Dermed blir ofte pilotstudier ofte kalt ”gjennomførbarhets-studier”, altså studier som tester om metoden er gjennomførbar (Polit & Beck, 2008). De viktigste element ved studien testes ut; metoden, prosedyren, rekrutteringsstrategien, kvalitet ved instrumentene, og potensielle problem som for eksempel frafall. Utfallet av en pilotundersøkelse kan være nyttig lærdom og gi

informasjon til det etterfølgende arbeid slik at sterkere bevis for sykepleiepraksis kan genereres (ibid.).

### **3.2 Utvalget**

Når man velger eller trekker et utvalg, ønsker man at karakteristika ved utvalget skal være så likt opp mot karakteristika ved populasjonen som mulig. Hvis ikke utvalget er representativt for populasjonen er det vanskelig å bruke utvalget til å si noe om populasjonen (Polit & Beck, 2008). Populasjonen i denne studien er de nærmeste pårørende til pasienter som opereres (første gangs operasjon) for høggradig gliom i denne aktuelle helseregion. Populasjonen kan regnes ut fra forekomsten i Norge til å utgjøre ca 40 nye pasienter per år i vår region, og et tilsvarende antall nærmeste pårørende.

Antall pasienter og tilsvarende pårørende som ville bli innlagt i løpet av inklusjonsperioden ble estimert til å opp mot 50, på bakgrunn av tall fra avdelingens statistikk for pasienter med de riktige diagnosekodene i 2006. I og med at dette er en sårbar gruppe pasienten, måtte vi regne med at noen ikke hadde krefter til å delta, og noen ville bli ekskludert på grunn av kognitiv svikt (Catt, et al., 2008; Janda, et al., 2006; Wideheim, et al., 2002). I tillegg var vi forberedt på et forventet problem med frafall i en longitudinell studie. Når vi teller opp antall pasienter/pårørende som ble registrert som mulige for inklusjon er tallet 21. Figur 7 viser skjematisk forholdet mellom de som kvalifiserte til studien og de inkluderte (pasienter og) pårørende. Grunner til diskrepansen mellom det estimerte antallet (50) og det registrerte antall (21) kan være at (pasienter og) pårørende ikke har blitt fanget opp. Dette kan komme av at noen pasienter blir skrevet ut før histologisvaret foreligger. Dette er for så vidt vanlig, men det er også vanlig at man har en så sterk mistanke om høygradig gliom på bakgrunn av radiologiske funn, operatørens beskrivelse av operasjonsfunn, og frysensnitt tatt under operasjonen, at pasientene forberedes på den videre behandlingen før det endelige histologisvaret foreligger. I slike tilfeller ble (pasient og) pårørende inkludert. Dersom mistanken ikke var så klar at pasienten og pårørende ble planlagt videre i systemet som en pasient med høggradig gliom, kunne vi ikke inkludere pasient, og dermed ikke pårørende.

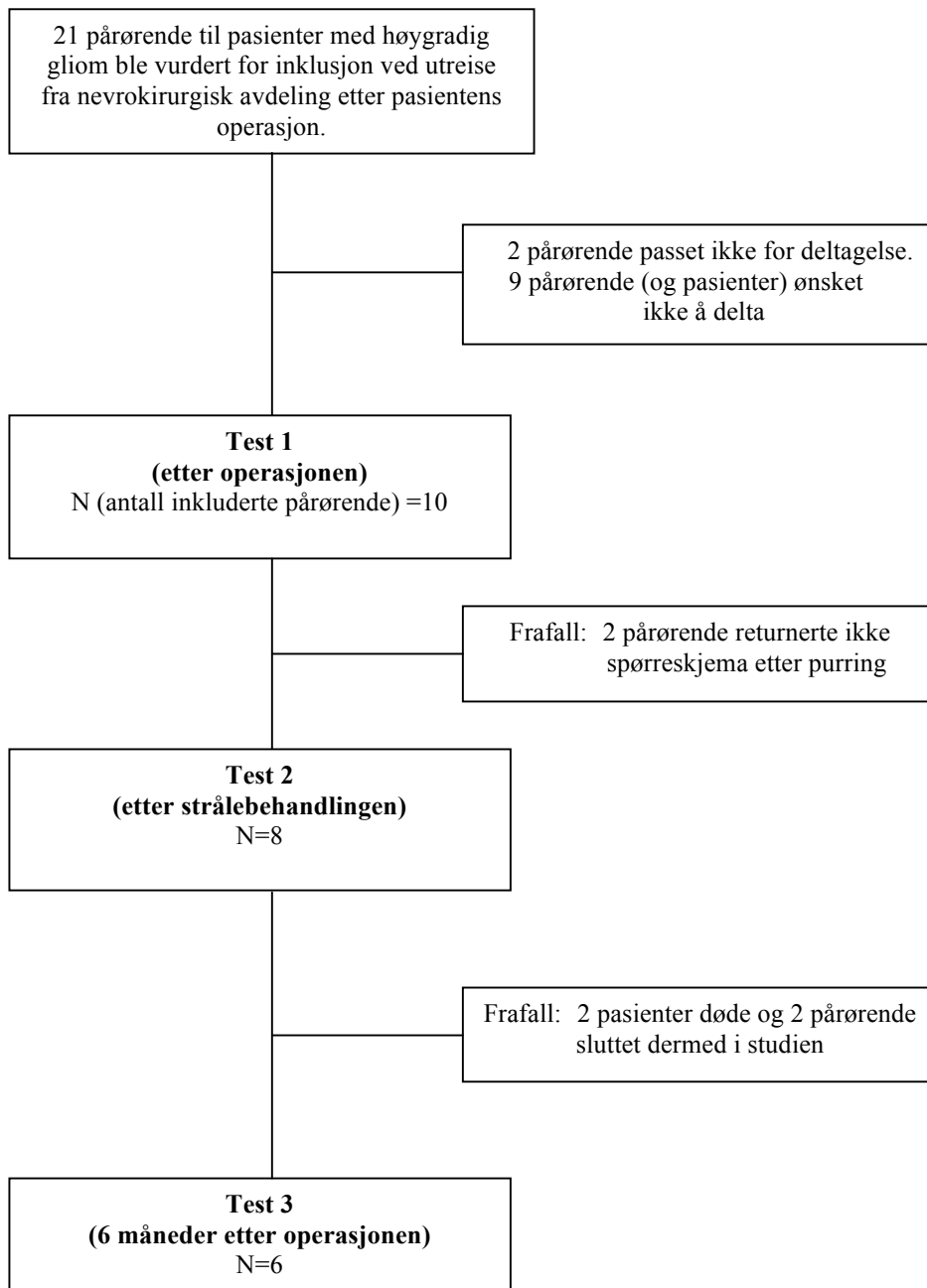
Til sammen ble 10 pårørende inkludert i studien og de gjennomførte test 1. Ved test 2 var det to pårørende som ikke returnerte spørreskjemaet. Den ene fikk vi etter gjentatte forsøk ikke

tak i per telefon i forkant av utsendelsen, men sendte spørreskjema likevel. Det kom verken i retur utfylt eller med ukjent adresse. Den andre sa per telefon at de ønsket å svare på spørreskjemaet, men sendte det ikke tilbake. Purring ble ikke utført da det måtte påberegnes 2-3 uker fra vi sendte ut skjema til vi fikk det tilbake. Å purre etter det var gått 3 uker ville føre til denne pårørende kunne være i en annen situasjon enn de andre respondentene ved test 2. Disse to pårørende ble da ekskludert. I test 3 var det ytterligere to respondenter som sluttet i studien fordi pasientene døde før det var gått 6 måneder etter operasjonen.

### **3.2.1 Inklusjonsprosedyre**

Vi benyttet oss av et bekvemmelighetsutvalg, som i følge Johannesen et al. (2010) kan beskrives ved at utvelgelsen gjøres på en bekvem og enkel måte. Vi vurderte pårørende for inkludering fortløpende når pasientene skulle skrives ut fra nevrokirurgisk avdeling etter operasjonen. Inkluderingen av deltakere startet i juni 2009 og sluttet i juni 2010. Inkluderingen av pårørende gikk gjennom pasientene. Inklusjonskriterier for pasientene var at de var over 18 år, skulle skrives ut etter førstegangsoperasjon for høggradig gliom. De måtte beherske norsk språk, skriftlig og muntlig, i tilstrekkelig grad til å kunne fylle ut spørreskjema. De kunne ikke være kognitivt svekket. Dersom pasienten samtykket til deltagelse ble pasienten bedt om å peke ut sin nærmeste pårørende som vi kunne spørre om deltagelse i studien. Inklusjonskriterier for pårørende var foruten at det måtte være den som pasienten pekte ut som sin nærmeste pårørende, at de var over 18 år og behersket norsk skriftlig og muntlig i tilstrekkelig grad til å kunne fylle ut spørreskjemaet. Dersom både pasient og pårørende kvalifiserte til inklusjon ble de gitt i både muntlig og skriftlig informasjon om studien. De som ønsket å delta i studien, ble bedt om å gi oss sitt skriftlige samtykke (vedlegg 1).

Figur 7 Flytdiagram for deltakelse i pilotstudien.



### **3.3 Gjennomføring av undersøkelsen**

I studien ble deltakerne bedt om å svare på første spørreskjema ved eller like etter utreise fra nevrokirurgisk avdeling etter pasientens operasjon. Svarene fra disse spørreskjemaene utgjør test 1. Neste spørreskjema ble sendt til deltakerne etter at pasienten hadde gjennomført strålebehandling ca 2,5 måned etter operasjonen (test 2). Siste spørreskjema ble sendt til deltakerne 6 mnd etter at pasienten ble operert. Datainnsamlingen pågikk over 18 måneder, der hver (pasient og) pårørende ble fulgt i 6 måneder.

Informasjon om studien og inkludering av deltagere ble i hovedsak utført av prosjektleder, som ikke hadde direkte kontakt med pasienter og pårørende på avdelingen i forbindelse med innleggelsen. Ved noen anledninger (ferieavvikling/sykdom) ble inkluderingen foretatt av prosjektmedarbeider, men da unngikk prosjektmedarbeider å være involvert i pleie og behandling av pasient og pårørende i forkant av eventuell inkludering. Den skriftlige informasjonen de fikk inneholdt kontaktopplysninger til prosjektleder, og informasjon om at de når som helst kunne trekke seg fra studien, uten å oppgi grunn (vedlegg 1). Det ble videre gitt informasjon om at de ville bli kontaktet per telefon i etterkant av strålebehandlingen, med spørsmål om de var villige til å svare på det andre spørreskjemaet. Videre ville de bli kontaktet også etter 6 mnd for det tredje, og siste, spørreskjemaet.

Dersom både pasient og pårørende samtykket til deltagelse, og signerte på skriftlig samtykke, fikk de svare på hvert sitt spørreskjema. De fikk mulighet til enten å fylle ut spørreskjemaet på pasientrommet før utreise, eller å få spørreskjemaet med seg hjem sammen med ferdigfrankerte svarkonvolutter til å returnere de i. Vi ønsket ikke at de skulle fylle ut skjemaene før alle utreisesamtaler var gjort, det kunne være like før utreise. De som opplevde at det ble hektisk å svare på skjemaet før de skulle dra hjem, fikk derfor mulighet til å sende spørreskjema tilbake i ferdigfrankerte konvolutter. I noen tilfeller reiste pasient/pårørende hjem i løpet av en helg eller på ettermiddag/kveld. Dersom prosjektleder ikke var orientert om at det skulle skje, og fikk gitt dem informasjon og spørreskjema på forhånd, ble de kontaktet per telefon påfølgende hverdag. De ble da gitt muntlig informasjon over telefon, og dersom de ønsket å delta ble både informasjonsskriv, samtykkeerklæring og det første spørreskjema sendt i posten med ferdigfrankerte svarkonvolutter, en til pasienten og en til pårørende.

Vi brukte 2 ulike skjema, ett til de to første målingene, test 1 og test 2 (vedlegg 2), og ett til den siste målingen, test 3 (vedlegg 3). Skjemaet vi brukte til test 1 og test 2 refererte til at pasienten var eller hadde nylig vært innlagt ved nevrokirurgisk avdeling (test 1) og ved avdeling for kreftbehandling og medisinsk fysikk (for strålebehandling) ved test 2. Spørreskjemaet til test 3 refererte til erfaringer i tiden etter strålebehandlingen frem til 6 mnd etter operasjonen, altså fra ca 2,5 mnd til 6 mnd postoperativt. I denne perioden var de fleste pasienter hjemme, tilknyttet tverrfaglig oppfølging ved enten lokalsykehus, fastlege, hjemmesykepleie eller rehabilitering m.m. (Se figur 2, s. 20).

### **3.4 Instrumentet**

Når et spørreskjema benyttes for å gi data som belyser et fenomen, er det viktig å vurdere om verktøyet faktisk måler det som det har til hensikt å måle, og om man kan stole på resultatene. Dette er uttrykk for instrumentets validitet og reliabilitet (Polit & Beck, 2008). Validitet kan i følge Polit og Beck (2008, p. 457) forklares som ”i hvilken grad et instrument måler det som det har til hensikt å måle”. Med det menes om dataene er gyldige, om de representerer en virkelig sammenheng mellom det man måler. Validitet er aldri absolutt, og man har ingen garanti for at validiteten er sikret, det er ingen test som avgjør at validiteten er absolutt. Man må arbeide for å identifisere trusler mot validiteten, og endre designet i den grad man kan for å minimere truslene mot validiteten. Reliabiliteten til et måleinstrument sier oss noe om hvorvidt man kan stole på resultatene. Man kan beskrive reliabiliteten som samsvaret eller konsistensen mellom det man måler og den tilsiktede egenskap, om det er nøyaktige målinger og intern konsistens (Polit & Beck, 2008).

#### **3.4.1 Spørreskjemaet - originalen**

Spørreskjemaene vi brukte (vedlegg 2 og 3) er tilpasninger av et skjema utarbeidet av Berven i (2005) (vedlegg 4). Dette skjema er laget til bruk på voksne pasienter innlagt i somatiske avdelinger og er tidligere brukt for å måle pasienterfaringer i vårt helseforetak. Før studien gjorde vi litteratursøk og fant spørreskjema som tidligere var brukt til kreftpasienter, og noen som var brukt på pårørende (internasjonalt). Spørreskjemaene vi fant fokuserte i større grad på kartlegging av belastninger, behov og livskvalitet. Det synes prosjektgruppen ble for

omfattende til vårt formål som var kvalitetsforbedring av oppfølging av pårørende. Da vi ikke fant skjema som vi mente kunne egne seg bedre, gjorde vi i stedet tilpasninger for at pasienterfaringskjemaet skulle fungere til vårt bruk. Vi ønsket å endre så lite som mulig. Den største endringen var den språklige tilpasningen som var nødvendig for å kunne bruke skjemaet til pårørende.

Endringene som ble gjort fra originalskjemaet ble diskutert i prosjektgruppen der spesielt brukerrepresentanten (en pårørende til pasient med høggradig gliom) var sentral.

Prosjektgruppen besto i tillegg til brukerrepresentanten av flere av de yrkesgruppene som møter disse (pasientene og) pårørende i ulike stadier i forløpet, m.a. sosionomen som arbeider med hjernesvulstpasienter og pårørende, en overlege ved kreftavdelingen, en nevrokirurg, en nevrolog, sykepleiere ved nevrokirurgisk- og nevrologisk avdeling og pasientombudet ved den aktuelle region.

Originalskjemaet ble utviklet i 2005 for å måle pasienttilfredshet på bakgrunn av pasienterfaringer knyttet til ulike områder ved innleggelsen. Skjemaet bygger på spørreskjemaer brukt ved store nasjonale pasientundersøkelser; ResKva og PasOpp (Sjetne, Pettersen, Veenstra, & Andreassen, 2003). Det ble tilpasset til bruk ved dette helseforetaket og ferdigstilt gjennom en pilotstudie og testing. Hensikten var å utarbeide et skjema som dekket områder der helseforetaket i tidligere undersøkelser hadde vist forbedringspotensial. I tillegg skulle det være generelt, slik at det kunne brukes på ulike avdelinger, enkelt å fylle ut, inneholde et begrenset antall spørsmål (færre enn ResKva-undersøkelsen) og være enkelt å administrere og bearbeide. Første pilot undersøkte innholdsvaliditeten i skjemaet på bakgrunn av 30 respondenter og påfølgende intervju. Etter denne ble enkelte av spørsmålene endret. Ett av spørsmålene ”Ble du møtt med høflighet og respekt?” fikk en høy skåre, men under intervjuene kom det frem at respondentene hadde ulik forståelse av begrepene høflighet og respekt. Uttalelsene fra intervjuene ble sammenlignet med spørsmålene fra ResKva-undersøkelsen, som hadde flere spørsmål for å fange opp de samme begrepene. Dersom man ønsket å være mer konkret i spørsmålene kunne også dette spørsmålet endres, men likevel valgte prosjektgruppen den gangen å beholde spørsmålet av hensyn til å holde antall spørsmål til et minimum. Hensyn til validitet og brukervennlighet ble altså vurdert opp mot hverandre. Andre pilot hadde til hensikt å få en større oversikt og å se på sammenhenger for å teste ut ulike hypoteser. 194 pasienter svarte på denne undersøkelsen. Cronbachs Alpha ble brukt for å se på intern reliabilitet ved områdene som skjemaet målte. Denne viste høy reliabilitet for de



fleste områdene/indeksene ( $\alpha > 0.715$ ). Indeksen for pleiepersonalet viste derimot en reliabilitetskoeffisient på  $\alpha 0,682$ .

### 3.4.2 Spørreskjemaet – tilpasninger for denne studien

Originalskjemaet og de endringer vi gjorde i de to versjonene av skjemaet som vi brukte vil her bli presentert, spørsmål for spørsmål.

Overskriften i skjemaet ble endret til ”Å være pårørende til pasient med hjernesvulst”. Originalskjemaet begynner med en informasjonstekst om hensikten ved gjennomføring av denne type brukerundersøkelser, om at det er frivillig å delta og at skjema vil bli behandlet anonymt/uten personopplysninger. Denne informasjonen trengte ikke vi å ta med i våre skjema, da denne informasjonen fulgte i et eget informasjonsskriv. På våre skjema ble en rubrikk for å studienummer satt inn.

Spørsmål 1 i originalskjemaet lyder; ”Ble du innlagt som øyeblikkelig hjelp?” Dette spørsmålet fjernet vi, da den informasjonen ikke var relevant for oss. Svært få av disse pasientene innlegges direkte hjemmefra til nevrokirurgisk avdeling som øyeblikkelig hjelp i forbindelse med hjernesvulsten, og vi ønsket å begrense antall spørsmål. Det påfølgende spørsmål i originalskjemaet går til de som *ikke* ble innlagt som øyeblikkelig hjelp, og spør om man mottok den informasjonen man trengte for å forberede seg på oppholdet ved sykehuset. Dette spørsmålet ble vårt første spørsmål (test 1 og test 2) og det skulle besvares med enten ”Ja, jeg mottok all den informasjonen jeg trengte”, ”Jeg ønsket meg mer informasjon” eller ”Nei, jeg ønsket meg mye mer informasjon.” I tillegg tilføyde vi et underspørsmål 1.1 ”Hvis ja, hvem mottok du informasjon fra?”. Dette mente vi ville være interessant fordi denne pasientgruppen og de pårørende er tilknyttet flere avdelinger, personer og institusjoner i helsevesenet (jfr. figur 2, s. 20), og det er ingen klare rutiner for hvem som informerer om hva. I test 3 endret vi spørsmål 1. Det var ved denne målingen ikke aktuelt å spørre de pårørende spørsmål knyttet til en spesiell innleggelse, men her var fokuset på tiden etter strålebehandlingen. Vi ønsket å vite hvem de hadde vært i kontakt med i denne perioden, og satt inn et nytt spørsmål 1; ”Hvem har du hatt kontakt med fra helsevesenet i tiden etter strålebehandlingen?” Svaralternativene var Haukeland Universitetssykehus (hhv. Nevrologisk avdeling, nevrokirurgisk avdeling eller avdeling for kreftbehandling og medisinsk fysikk),

fastlege, rehabiliteringsavdeling, lokalsykehus, annet helsefaglig personell (vennligst spesifiser:.....) eller ikke aktuelt.

Det neste spørsmål kommer under kategorien ” Under oppholdet”. Delspørsmål to er endret ved at det er satt inn en presisering om at det er pasientens behandling og pleie vi referer til: ”...i forbindelse med *pasientens* behandling og pleie?” Spørsmål er ellers likt i vårt skjema test 1 og 2 sammenlignet med originalen, og lyder: ”I hvilken grad har du opplevd at... 1. du er blitt møtt med høflighet og respekt? 2. du er blitt tatt med på råd i forbindelse med pasientens behandling og pleie? 3. det har blitt mye venting under oppholdet?” I test 3 endret vi ordlyden fra ”under oppholdet” til ”Ved kontakt med helsevesenet”. Ellers var spørsmålene like. Svaralternativene i resten av spørreskjemaet graderes etter en 5-punkts Likert skala som har vist seg å egne seg godt når det gjelder måling av pasienterfaringer og tilfredshet (Oltedal, Garratt, Helgeland, & Gulbrandsen, 2008). Skalaen går fra ”I meget liten grad, i liten grad, til en viss grad, i stor grad og i meget stor grad”.

Neste hovedspørsmål i originalskjemaet lyder: ”Mens du har vært innlagt, i hvilken grad har du fått vite det du synes var nødvendig om:” Og videre tre delspørsmål; ”1. Virkninger og bivirkninger av nye legemidler du eventuelt begynte med? 2. Hvordan undersøkelser og behandling skulle foregå? 3. resultat av prøver og undersøkelser?” I vårt skjema ved test 1 og 2, endret vi ordlyden i spørsmålet til ”Mens pasienten har vært innlagt, i hvilken grad har du som pårørende fått vite det du synes var nødvendig om:” I to av underspørsmålene ble ordlyden endret slik at det kom tydeligere frem at det var pasientens behandling, undersøkelser og medikamenter vi var ute etter. Delspørsmålene ble derfor; ”1. virkninger og bivirkninger av nye legemidler *pasienten* eventuelt begynte med? 2. hvordan undersøkelser og behandlingen av *pasienten* skulle foregå?”. I test 3 ble ordlyden i hovedspørsmålet endret til ”I hvilken grad har du som pårørende fått vite det du synes var nødvendig om:” Altså generelt knyttet til ved kontakt med helsevesenet etter strålebehandlingen. Svaralternativene er identiske med de i test 1 og test 2.

De to neste hovedspørsmål er i forhold til hvordan man har blitt møtt av henholdsvis legene og pleiepersonalet. Spørsmålsformuleringen i originalskjema lyder; ”I møte med legene, i hvilken grad opplevde du at:”. Og tilsvarene for pleiepersonalet; ”I møte med pleiepersonalet, i hvilken grad opplevde du at:”. Herunder blir begge disse spørsmålene beskrevet samlet, da samme endringer ble gjort på begge. Det eksemplifiseres ved legene. Formuleringen er lik i

test 1 og test 2, men i test 3 er det tatt med et forbehold at man ikke har vært i kontakt med leger/pleiepersonale i tiden etter strålebehandlingen. Der lyder spørsmålet; ”Dersom du har vært i kontakt med leger, i hvilken grad opplevde du at:” Delspørsmålene er endret noe fra originalskjemaet. I originalskjemaet er delspørsmålene ”1. du forsto hva legene sa til deg? 2. legene hadde omsorg for deg? 3. det var den/de samme legene som hadde ansvar for deg?”. Vi beholdt de to første identisk, men satte inn en ekstra kategori; ”legene hadde omsorg for pasienten?” Dette gjorde vi for å få fram om pårørende opplevde at det var en forskjell i hvordan de selv og pasienten ble vist omsorg. Det siste delspørsmålet ble også endret med en presisering; ”det var den/de samme legene som hadde ansvar for *pasienten*?” og tilsvarende for pleiepersonalet. I test 3 endret vi svaralternativene til også å inkludere ”Ikke aktuelt”, da det kunne være er pårørende som ikke hadde vært i kontakt med henholdsvis leger eller pleiepersonell i tiden etter stålebehandlingen.

Neste spørsmål er i forhold til utskrivelsen og lyder i originalskjemaet; ”I forbindelse med utskrivelsen, i hvilken grad fikk du tilstrekkelig informasjon om:”. Spørsmålsformuleringen er lik i originalen og test 1 og test 2, men i test 3 er den endret til ”I hvilken grad fikk du tilstrekkelig informasjon om:” og henviser til de to foregående spørsmålene vedrørende pårørendes eventuelle kontakt med henholdsvis leger og pleiepersonell i tiden etter strålebehandlingen. Delspørsmålene i originalskjemaet var ”1. hvilke plager du kan regne med fremover? 2. etterbehandling og oppfølging? 3. hva du selv kan gjøre hvis du får tilbakefall eller noe ekstra skjer etter at du kommer hjem?”. I test 1, 2 og 3 ble delspørsmålene endret til ”1. hvilke plager *pasienten* kan regne med fremover? 2. *pasientens* videre behandling og oppfølging?”. I test 1 og test 2 ble det tredje delspørsmålet endret til ”3. hvem du kan kontakte dersom noe skjer etter at dere kommer hjem?”, i test 3 ble dette spørsmålet endret til ”3. hvem du kan kontakte dersom noe skjer?” og i test 3 ble også et ekstra spørsmål satt inn; ”hva du kan gjøre hvis pasienten får tilbakefall eller noe ekstra skjer?”.

Originalskjemaet fortsetter med spørsmål 7 som går på om pasientene mener de ble utskrevet fra sykehuset i riktig tid. Dette spørsmålet fjernet vi, og erstattet med et spørsmål om eventuelle ubesvarte spørsmål ved utreise. Spørsmålet lød i test 1 og test 2 ”Hadde du ubesvarte spørsmål da du forlot avdelingen?” og i test 3 ”Hadde du ubesvarte spørsmål etter kontakt med helsevesenet?”. Svaralternativene var de samme; ”ja” eller ”nei”. Vi tilføyde også et spørsmål 7.1, som var likt i alle testene; ”Dersom ja, hva var det du ønsket å vite mer om?”. Her kunne pårørende skrive sine svar i fritekst dersom de hadde ubesvarte spørsmål.

Videre tilføyde vi også et nytt spørsmål som gikk på pårørendes opplevelse av samarbeid på tvers i helsetjenesten. I test 1 og test 2 lød spørsmålet; ”Opplever du at de ulike avdelingene samarbeider godt vedrørende pasientens behandlingsopplegg?” og i test 3 lød spørsmålet; ”Opplever du at de ulike personer og institusjoner i helsevesenet samarbeider godt vedrørende pasientens behandlingsopplegg?” Med disse spørsmålene ønsket vi å få fram i hvilken grad de opplevde godt samarbeid og kontinuitet i behandling/oppfølgingen på tross av at de er tilknyttet potensielt flere avdelinger, personer og institusjoner i helsevesenet (figur 2, s. 20).

Videre kommer de demografiske spørsmålene som i originalskjemaet har overskriften ”Om deg selv”. De spør etter kjønn (alternativene ”mann” eller ”kvinne”), alder; der svaret oppgis i antall år, og utdanning; der svaralternativene er ”grunnskole (7-10 år)”, ”gymnas/yrkesskole/videregående skole” eller ”høgskole/universitet”. Vi endret overskriften til ”Vi vil gjerne vite litt om deg som har fylt ut spørreskjemaet”, og vi satte til et ekstra spørsmål i tillegg til de fra originalskjemaet, som vi ellers beholdt identiske. Det ekstra spørsmålet gikk på relasjonen til pasienten og lød; ”Hvem har fylt ut spørreskjemaet?” Alternativene var ”ektefelle/samboer”, ”Barn” eller ”Andre:.....”

I originalskjemaet følger noen spørsmål som vi ikke fant relevante for vår kartlegging. Det var spørsmål om hvor lenge pasienten hadde vært innlagt på sykehuset, en egenvurdering av sin helse og om de kunne anbefale sykehuset til familie og venner. Disse spørsmålene fjernet vi for å redusere antall spørsmål så mye som mulig. De siste to spørsmålene i originalskjemaet er identiske i vår kartlegging og lyder; ”Kan du nevne to forhold du har vært spesielt fornøyd med under oppholdet?” og ” Kan du nevne to forhold du har vært spesielt misfornøyd med under oppholdet?”. Til disse svarene skulle respondentene skrive sine svar i fritekst. Til slutt tilføyde vi et siste spørsmål som lød: ”Er det andre tema du synes vi burde spurt om i dette skjemaet?” Dette gjorde vi fordi dette var en pilotundersøkelse og vi ønsket å teste ut hvordan dette skjemaet fungerte til denne gruppen. Vi ba derfor de pårørende å skrive ned hvis det var andre spørsmål de mente vi burde spurt om i skjemaet.

### **3.5 Analyser og analyseverktøy**

Data fra spørreskjemaene ble manuelt registrert i dataprogrammet Corporater Surveyor, som administreres av Forsknings og utviklingsavdelingen ved helseforetaket. Registreringene ble foretatt av to prosjektmedarbeidere som kontrollerte hverandre. Dataene fra Corporater Surveyor kunne enkelt overføres til andre databehandlingsprogram, blant annet SPSS PASW Statistics versjon 18, som ble brukt i de videre analysene.

I denne oppgaven vil svarene fra utvalget ved test 1, 2 og 3 presenteres og diskuteres. I tillegg vil vi se på de samlede registreringer fra alle tre tester, altså 24 registreringer. Dette fordi utvalget er så lite. Når vi ser på de samlede registreringene vil ikke eventuelle endringer mellom test 1, 2 og 3 komme frem, men med et så lite utvalg kan endringene skyldes tilfeldigheter og resultatene fra de ulike testene kan således bare med stor varsomhet tillegges verdi i seg selv. Spørreskjemaet inneholdt også flere spørsmål der respondentene kunne utdype sine erfaringer i kommentarer i fritekst. Disse (kvalitative) beskrivelsene gir et nyttig innblikk i respondentenes vurdering av oppfølgingen og kvaliteten ved helsetjenesten, og vil også bli presentert og diskutert. Statistiske analyser på bakgrunn av et så lite datamateriale måtte begrenses til fremstillinger av frekvenser.

### **3.6 Etiske vurderinger**

I følge Polit og Beck (2008) skal man vise spesiell forsiktighet ved sårbare grupper, blant annet alvorlig syke og funksjonshemmede pasienter (fysisk eller mentalt/emosjonelt) og terminalt syke. Etisk refleksjon må gjennomsyre hele forskningsprosessen, fra problemstillingen til gjennomføringen og databehandlingen. Man må spørre seg om dette er et klinisk viktig spørsmål, underforstått at det er viktig nok til å ville belaste deltakerne (Ibid.). Alle studier vil kunne ha følger for deltakerne, både negative og positive. For deltakerne kan det anses som en positiv følge ved studien at informasjon de deler kan hjelpe andre i samme situasjon senere. En negativ følge kan være at undersøkelsen vil ta noe av deres tid og at den kan føre til psykisk eller emosjonelt ubehag ved at de for eksempel reflekterer over tema som de spørres om i skjemaet (Polit & Beck, 2008).

Alle studier der mennesker deltar, må underlegges etiske retningslinjer som omhandler forskning og forskerens rolle overfor deltakeren og samfunnet (SSN, 2003). Deltaker defineres som en som er gjenstand for undersøkelse som ledd i forskning. Vi som gjennomfører studien er ansvarlig for å ivareta deltakerens personlige integritet, og det i særlig grad når forskningen omfatter sårbare personer. Vi må verne om deltakerens liv, helse, privatliv og verdighet. Dette skal komme før forskningens interesser. I følge Sykepleiernes samarbeid i Norden (2003) skal nødvendige godkjenninger innhentes. For denne studien ble godkjenning innhentet hos personvernombudet for forskning ved Norsk Samfunnsvitenskaplig Datatjeneste AS (NSD - Prosjektnummer 21404) (vedlegg 5). Ytterligere godkjenninger var ikke nødvendig fordi denne undersøkelsen er et kvalitetsforbedringsprosjekt. Da det etter innsamlingsperioden ble klart at data fra undersøkelsen ville bli brukt i denne masteroppgaven, ble personvernombudet kontaktet (per telefon 23.11.10). De gav godkjenning til å bruke data i anonymisert form uten at vi trengte å søke på nytt.

Vi må sørge for at deltakeren i et lett forståelig og klart språk er informert om hva undersøkelsen innebærer, hensikten med studien og hva resultatene skal brukes til (SSN, 2003). Vi innhentet informert, frivillig og samtykke (vedlegg 1). Der fikk deltakerne informasjon om studien, og ble det opplyst at deltakeren kan trekke seg fra undersøkelsen på et hvilket som helst tidspunkt, uten å oppgi noen grunn, uten at det får noen negative konsekvenser for verken pasient eller pårørende (Polit & Beck, 2008; SSN, 2003). Forskeren skal sørge for full fortrolighet i omgang med de gitte opplysninger, sikker oppbevaring av forskningsmateriale, datamaterialet skal anonymiseres og en eventuell kodeliste skal oppbevares forsvarlig og adskilt fra datamaterialet. I denne studien ble spørreskjemaene kodet med studienummer, og kun prosjektleder hadde tilgang til kodelisten. Listen med personidentifikasjon ble slettet etter innsamlingsperiodens slutt, ved utgangen av 2010. Min rolle i dette prosjektet var som deltaker i prosjektgruppen og prosjektmedarbeider. Jeg hadde lite med inkludering og rekruttering til studien, da jeg arbeider ved avdelingen og dermed var involvert i pasientenes sykepleie og de pårørendes oppfølging. Når innsamlingsperioden var avsluttet har jeg bidratt med registreringer av data, analyser og oppsummeringen av studien.

## **Kap 4 Resultater**

Brukerundersøkelser kan gi opplysninger om i hvilken grad man lykkes i oppfølgingen av pasienter og andre brukere av helsetjenestene. I det følgende vil vi presentere resultater fra en brukerundersøkelse, der pårørende til pasienter med høygradig glioms selvrapporterte erfaringer knyttet til kvaliteten av oppfølgingen fra helsevesenet kartlegges.

Vi vil først presentere utvalget og noen demografiske data, deretter presentere resultatene fra de ulike hovedemnene i spørreskjemaet med utgangspunkt i figur 1, s. 11. Underkapitlene struktureres etter denne figuren. Resultatene fra test 1, test 2 og test 3 vil rapporteres, og i tillegg vil alle registreringene i de tre testene rapporteres som samlet antall. Vi vil også ta med kvalitative presentasjoner av kommentarer i fritekst fra de pårørende. Antall respondenter er lite, og kommentarene vil derfor kunne bidra til å utdype det kvantitative materialet. Kommentarene er anonymisert slik at verken enkeltpersoner av respondenter eller helsepersonell skal kunne identifiseres. Vi har valgt å rapportere resultatene stort sett i antall fremfor prosent på grunn av at det er få respondenter.

### **4.1 Demografiske data**

Utvalget består av 10 pårørende til pasienter med hjernesvulst av typen høggradig gliom (HGG). Studien har et longitudinelt design med tre kartleggingstidspunkt (Test 1 - Test 2 - Test 3). Av de 10 pårørende som deltok og besvarte undersøkelsen ved test 1 (baseline, etter pasientens operasjon for høygradig gliom) var det 8 som deltok i test 2 (etter pasientens strålebehandling, ca 2,5 mnd etter test 1), og 6 pårørende som deltok i test 3 (6 mnd etter operasjonen). Vi har til sammen 24 registreringer totalt (test 1, test 2 og test 3) (figur 7, s. 45).

På grunn av få respondenter, og dermed fare for identifisering av respondentene, rapporteres ikke frekvenser av de demografiske data. Sammensettingen av respondenter blir derfor bare beskrevet i hovedtrekk. Median alder på utvalget er 56.5 år og det er både yngre og eldre pårørende med i undersøkelsen. Det er en hovedvekt av kvinner i utvalget og majoriteten av respondentene er ektefelle/samboer til pasienten.

## 4.2 Oppfølging av pårørende til pasienter med høggradig gliom

### 4.2.1 Opplevelse av å bli møtt med respekt og tatt med på råd

Denne brukerundersøkelsen ønsker blant annet å få kartlagt pårørendes erfaringer etter møter med helsepersonell, om de opplever å bli møtt med høflighet og respekt, og om de opplever å bli tatt med på råd. Test 1 og test 2 kartlegger erfaringer etter møter med sykepleiere, leger og annet helsepersonell på sykehuset, mens test 3 kartlegger erfaringer etter kontakt med helsevesenet i perioden etter at behandlingen på sykehuset er ferdig. Selv om spørsmålsformuleringen er noe annerledes i test 3 sammenlignet med test 1 og test 2, presenteres resultatene sammen. Dette fordi den innholdsmessige substansen i spørsmålene blir vurdert som sammenlignbar.

Tabell 4. Pårørendes opplevelse av å bli møtt med respekt og tatt med på råd

		Test 1 (innlagt)	Test 2 (innlagt)	Test 3 (hjemme)	Samlet (Test 1, 2 og 3)
Ble du møtt med høflighet og respekt?	Meget liten/liten grad	0	0	0	0
	Til en viss grad	3	3	2	8
	Stor/meget stor grad	7	5	4	16
	Total N	10	8	6	24
Ble du tatt med på råd i forbindelse med pasientens behandling og pleie?	Meget liten/liten grad	4	4	2	10
	Til en viss grad	2	2	2	6
	Stor/meget stor grad	4	2	2	8
	Total N	10	8	6	24
Ble det mye venting under oppholdet?	Meget liten/liten grad	5	4	Ikke spørsmål	9
	Til en viss grad	1	4	Ikke spørsmål	5
	Stor/meget stor grad	3	0	Ikke spørsmål	3
	Total N	9 (en missing)	8	Ikke spørsmål	17



I 16 av 24 registreringer ser vi at pårørende rapporterer at de opplever å bli møtt med høflighet og respekt i stor/meget stor grad. Alle respondentene rapporterer at de til en viss grad eller i stor/meget stor grad har blitt møtt med høflighet og respekt. Spørreskjemaet gir pårørende mulighet til å skrive i fritekst dersom de har kommentarer til forhold de var spesielt fornøyd eller misfornøyd med. Svarene i fritekst viser at pårørende understreker de gode møtene med helsepersonell, både leger og pleiepersonell. En pårørende utdyper nettopp dette og skriver i test 2: *”Møtte fantastiske leger og annet personale på kreftavdelingen, spesielt [overlege på kreftavdelingen].”* En pårørende opplever det ikke slik, og skriver i test 1: *”Upålitelighet i forhold til tilbakemelding, samt ikke blitt kontaktet når lovet.”* Videre rapporterer 10 av 24 pårørende (43 %), samlet i alle tre testene, at de i meget liten/liten grad ble tatt med på råd i forbindelse med pasientens behandling og pleie. En kommentar i fritekst i test 1 utdyper dette: *”Spesielle ønsker som vi hadde satt opp før pasienten ble lagt inn ble ikke hensyntatt.”*

#### **4.2.2 Pårørendes opplevelse av omsorg fra leger og pleiepersonell**

I test 1 og test 2 ble pårørende bedt om å svare på spørsmål vedrørende deres opplevelse av å bli vist omsorg fra leger og pleiepersonell som de møtte i avdelingen. Tilsvarende spørsmål ble også stilt i test 3, *dersom* de hadde snakket med henholdsvis leger/pleiepersonell i tiden etter strålebehandlingen. Svarene følger i tabell 5 for leger og i tabell 6 for pleiepersonale. Svaralternativene ved test 3 inkluderte ”ikke aktuelt”, da det var sannsynlig at noen av de pårørende ikke hadde snakket med leger eller pleiepersonell i tiden etter strålebehandlingen. I alle tabellene er de to kategoriene ”i meget liten grad” og ”i liten grad”, og de to kategoriene ”i stor grad” og ”i meget stor grad” slått sammen på grunn av det lave antall respondenter.

Tabell 5. Pårørendes vurdering av omsorg fra legene

		Test 1 (Innlagt)	Test 2 (Innlagt)	Test 3 (Hjemme)	Samlet (Test 1, 2 og 3)
Du forsto hva legene sa til deg?	Meget liten/liten grad	0	0	0	0
	Til en viss grad	1	1	1	3
	Stor/meget stor grad	9	7	5	21
	Total N	10	8	6	24
Legene hadde omsorg for deg?	Meget liten/liten grad	1	4	1	6
	Til en viss grad	2	3	1	6
	Stor/meget stor grad	7	1	4	12
	Total N	10	8	6	24
Legene hadde omsorg for pasienten?	Meget liten/liten grad	0	0	0	0
	Til en viss grad	0	4	2	6
	Stor/meget stor grad	10	4	4	18
	Total N	10	8	6	24
Det var den/de samme legene som hadde ansvar for pasienten?	Meget liten/liten grad	1	3	1	5
	Til en viss grad	2	1	2	5
	Stor/meget stor grad	7	4	3	14
	Total N	10	8	6	24

Svarene viser at majoriteten av de pårørende forsto hva legene sa til dem. Samlet for alle tre testene viser 21 av 24 registreringer at de i stor/meget stor grad forsto det legene sa til dem. En kommentar i fritekst under ”2 forhold du er spesielt fornøyd med” fra en pårørende i test 1 illustrerer dette:

*”Overlegen som tok vevsprøven tok seg god tid til å forklare hvordan operasjonen skulle foregå. Etter operasjonen kom han tilbake og fortalte hvordan det hadde gått på en meget fin måte.”*

Samlet antall registreringer for alle tre testene viser at 12 av 24 (50 %) av de pårørende rapporterer at de opplevde at legene hadde omsorg for dem i stor/meget stor grad. Tilsvarende viser 18 av 24 (75 %) registreringer at pårørende i stor/meget stor grad rapporterer at de opplevde at legene hadde omsorg for pasienten.

I test 2 viser kommentarer i fritekst at pårørende vil understreke at de har blitt godt tatt i vare under strålebehandlingen. En av legene på kreftavdelingen har spesielt bidratt til dette ved at pårørende opplever at vedkommende lytter og tar pasientene på alvor, og at de kan kontakte legen per telefon, og at vedkommende alltid svarer: ”*Overlege på kreftavdelingen] som la inn pasienten på mistanke om blodpropp, han lytter og tar pasienten på alvor!*”

Når tilsvarende spørsmål ble stilt i forhold til pleiepersonalet, var det færre respondenter som svarte. I test 3 var det en stor andel som svarte ”ikke aktuelt” som var et alternativ ved test 3, men ikke ved test 1 og test 2. I tillegg var det noen respondenter som ikke svarte (missing) i test 1 og test 2.

Tabell 6. Pårørendes vurdering av omsorg fra pleiepersonell

		Test 1 (Innlagt)	Test 2 (Innlagt)	Test 3* (Hjemme)	Samlet (Test 1, 2 og 3)
Du forsto hva pleiepersonalet sa til deg?	Meget liten/liten grad	0	0	0	0
	Til en viss grad	0	0	1	1
	Stor/meget stor grad	8	7	0	15
	Total N	8 (to missing)	7 (en missing)	1 (5 ”ikke aktuelt”)	16
Pleiepersonalet hadde omsorg for deg?	Meget liten/liten grad	2	0	0	2
	Til en viss grad	2	3	1	6
	Stor/meget stor grad	5	3	0	8
	Total N	9 (en missing)	6 (to missing)	1 (5 ”ikke aktuelt”)	16

Pleiepersonalet hadde omsorg for pasienten?	Meget liten/liten grad	0	0	0	0
	Til en viss grad	1	1	1	3
	Stor/meget stor grad	9	6	1	16
	Total N	10	7 (en missing)	2 (4 "ikke aktuelt")	19
Det var de samme pleierne som hadde ansvar for pasienten?	Meget liten/liten grad	1	0	0	1
	Til en viss grad	4	4	1	9
	Stor/meget stor grad	5	3	1	9
	Total N	10	7 (en missing)	2 (4 "ikke aktuelt")	19

\* Ved test 3 inneholdt svaralternativene et alternativ for "ikke aktuelt"

Av totalt 16 registreringer rapporterer 8 (50 %) at de opplevde at pleiepersonalet hadde omsorg for dem i stor/meget stor grad. Tilsvarende rapporterer 16 av 19 (84 %) pårørende at de opplevde at pleiepersonalet i stor/meget stor grad hadde omsorg for pasienten.

Kommentarer i fritekst under "2 forhold du er spesielt fornøyd med" utdyper hvordan pårørende opplever omsorgen fra helsepersonell. I test 1 skriver en pårørende: *"Vennlighet fra operasjonslege og sykepleier ved ankomst, medfølelse og vennlighet fra ansvarlige sykepleiere."* I test 2 skriver en pårørende: *"Jeg ble veldig godt tatt hensyn til da min mann ble innlagt med ødem i hodet av strålebehandlingens ansatte."* Andre pårørende opplever det annerledes og en skriver følgende i test 1 under "2 forhold du er spesielt misfornøyd med": *"Dårlig erfaring med pleiepersonalet på telefon i noen tilfeller."*

#### **4.2.3 Pårørendes opplevelse av kontinuitet blant leger og pleiepersonell – hvem har ansvaret?**

Tabell 5 og tabell 6 viser også pårørendes vurdering av kontinuitet blant leger og pleiepersonell, ved deres vurdering av om de opplevde at det var den/de samme leger og pleiepersonell som hadde ansvar for pasienten. På spørsmålet om pårørendes opplevelse av om det var den/de samme legene som hadde ansvaret for pasienten varierer svarene noe fra test 1 til test 2 og test 3. Samlet for alle tre testene svarer halvparten (14 av 24) at de i

stor/meget stor grad opplevde at det var den/de samme legene som hadde ansvaret for pasienten (se tabell 5). Svar i fritekst utdyper pårørendes opplevelse av kontinuitet blant den/de ansvarlige legene. I test 2 er det to pårørende som skriver under ”2 forhold du er spesielt misfornøyd med” at de opplevde det vanskelig å komme i kontakt med pasientens overlege, den som hadde ansvaret for behandlingen. De nevner at de møtte assistentleger, og nye leger hver gang, som måtte ta spørsmålene videre:

*”At vi kun møtte legen som hadde ansvaret for behandlingsopplegget, en eneste gang, før behandlingen startet. Senere kun assistentleger, forskjellige leger ved hver kontroll – som ikke alltid var orientert om pasienten.”*

*”Vanskelig å få kontakt med overlegen, måtte henvende oss til ass. legene som igjen måtte ta dette videre. Da boldsukkeret gikk til værns måtte vi ty til fastlegen for å få hjelp!”*

For pleiepersonell viser samlede registreringer for alle tre testene at omtrent halvparten (9 av 19) opplevde at det var de samme pleierne som hadde ansvaret for pasienten i stor/meget stor grad (se tabell 6).

#### **4.2.4 Pårørendes opplevelse av samarbeid mellom ulike avdelinger, personer og institusjoner vedrørende pasientens behandlingsopplegg**

Pårørende blir i alle tre testene bedt om å vurdere i hvilken grad de opplever godt samarbeid vedrørende pasientens behandlingsopplegg. I test 1 og test 2 bes pårørende vurdere samarbeidet knyttet til de ulike avdelinger som samarbeider om behandlingsopplegget, og i test 3 til samarbeid mellom personer og institusjoner som er en del av behandlingsopplegget. Svarene presenteres samlet i tabell 7.

Tabell 7. Pårørendes opplevelse av samarbeid mellom ulike avdelinger, personer og institusjoner vedrørende pasientenes behandlingsopplegg

		Test 1 (innlagt)	Test 2 (innlagt)	Test 3 (hjemme)	Samlet (test 1, 2 og 3)
Opplever du godt samarbeid vedrørende pasientens behandlingsopplegg?	Meget liten/liten grad	1	2	1	4
	Til en viss grad	3	5	2	10
	Stor/meget stor grad	4	1	3	8
	Total N	8 (to missing)	8	6	22

Svarene viser at halvparten av respondentene i test 1 opplever stor/meget stor grad av godt samarbeid mellom de involverte avdelinger. Det samme gjelder for test 3, der 5 av 6 pårørende rapporterer at de opplever godt samarbeid mellom personer og institusjoner til en viss grad eller i stor/meget stor grad. Til sammen viser 8 av 22 (36 %) registreringer fra alle tre testene at pårørende i stor/meget stor grad opplever at de ulike avdelingene, personer og institusjoner samarbeider godt vedrørende pasientens behandlingsopplegg, tilsvarende viser 10 av 22 (45 %) registreringer at pårørende til en viss grad opplever godt samarbeid vedrørende pasientens behandlingsopplegg. En kommentar i fritekst under ”2 forhold du er spesielt fornøyd med” i test 3 kan illustre dette: *”Fastlege og hjemmesykepleie har fungert veldig bra!”*

#### 4.2.5 Informasjon om prøver og undersøkelser, behandling og medikamenter

Vi ønsker også å kartlegge pårørendes vurdering av å få tilstrekkelig informasjon både før og under oppholdet på sykehuset (test 1 og test 2), og ved kontakt med helsevesenet i tiden etter strålebehandlingen (test 3). Spørreskjemaet fokuserer på hvorvidt pårørende har fått tilstrekkelig informasjon om eventuelle nye medikamenter, hvordan behandling og undersøkelser skulle foregå, og resultat av undersøkelser og prøver.

Tabell 8. Pårørendes vurdering av informasjon om prøver og undersøkelser, behandling og medikamenter

		Test 1 (Innlagt)	Test 2 (Innlagt)	Test 3* (Hjemme)	Samlet (Test 1, 2 og 3)
Mottok du den informasjon du trengte for å forberede deg på oppholdet?	Ja, jeg mottok informasjonen jeg trengte	4	4	Ikke spørsmål	8
	Nei, jeg ønsket meg mer/mye mer informasjon	5	4	Ikke spørsmål	9
	Total N	9 (en missing)	8	Ikke spørsmål	17
Virkninger og bivirkninger av nye legemidler som pasienten eventuelt begynte med?	Meget liten/liten grad	4	6	2	12
	Til en viss grad	2	1	2	5
	Stor/meget stor grad	4	1	1	6
	Total N	10	8	5 (en "ikke aktuelt")	23
Hvordan undersøkelser og behandlingen av pasienten skulle foregå?	Meget liten/liten grad	4	2	1	7
	Til en viss grad	0	2	1	3
	Stor/meget stor grad	6	4	3	13
	Total N	10	8	5 (en "ikke aktuelt")	23
Resultat av prøver og undersøkelser?	Meget liten/liten grad	1	4	2	7
	Til en viss grad	3	0	0	3
	Stor/meget stor grad	6	4	4	14
	Total N	10	8	6	24

\* Ved test 3 inneholdt svaralternativene et alternativ for "ikke aktuelt"

Pårørende blir i test 1 og 2 spurt om de mottok den informasjonen de trengte for å forberede seg på oppholdet ved avdelingen. Samlet for de to testene viser 8 av 17 registreringer at de mottok den informasjonen de trengte, mens de resterende 9 av 17 ønsket mer eller mye mer informasjon.

I test 1 og test 2 ble pårørende bedt om å angi i hvilken grad de, mens pasienten var innlagt, fikk vite det de synes var nødvendig om virkninger og bivirkninger av nye legemidler pasienten eventuelt begynte med. I test 3 ble de samme spørsmålene benyttet, men ikke knyttet til en bestemt innleggelse, men til den kontakten de hadde hatt med helsevesenet i perioden etter strålebehandlingen. I test 3 var det også en mulighet for pårørende å svare ”ikke aktuelt”. Resultatene er for test 1, test 2 og test 3 blir presentert sammen i tabell 8.

Ved test 2, etter strålebehandlingen, svarer 6 av 8 respondenter at de i meget liten/liten grad fikk vite det de synes var nødvendig om nye legemidler som pasienten begynte med. Samlet for de tre testene er andelen 12 av 23 (52 %) som i meget liten/liten grad fikk vite det de synes var nødvendig om nye legemidlers virkning og bivirkninger. Kommentarer i fritekst fra to pårørende illustrerer frustrasjon vedrørende mangelfull informasjon om medikamenter og bivirkninger i test 2: *”Motstridende beskjeder med hensyn til behandling (stråling). Lite om bivirkninger.”* Videre skrev en pårørende følgende:

*”Jeg er misfornøyd med at min mann ble satt på Pinex forte og paracet da han virkelig fikk vondt i hodet. Og at vi i ettertid ble fortalt at han hadde fått tilbud om andre tabletter. Det kunne ikke noen av oss huske. Slike ting burde vel legen som behandlet min mann vite best.”*

Når det gjelder informasjon om hvordan behandling og undersøkelser skulle foregå viser 13 av 23 registreringer (57 %) for alle tre testene at pårørende mener de i stor/meget stor grad fikk tilstrekkelig informasjon om dette (tabell 8).

Tilsvarende er andelen 14 av 24 pårørende (58 %) som i stor/meget stor grad mener de fikk tilstrekkelig informasjon om resultat av prøver og undersøkelser. Kommentarer i fritekst utdyper dette der to pårørende i test 1 skriver at de var spesielt fornøyd med informasjon om behandlingen, og at overlegen tok seg god tid til å forklare hvordan operasjonen skulle foregå.



#### 4.2.6 Informasjon om videre forløp, oppfølging og hvem pårørende kan kontakte om noe skjer når de er hjemme

Under temaet ”Ved utreise” blir pårørende bedt om å vurdere informasjonen de fikk før de reiste hjem (test 1 og test 2), det vil si informasjon som kan bidra til å gjøre pårørende bedre rustet til å ha ansvaret for/ta seg av pasienten hjemme. I test 3 knyttet de samme spørsmål til kontakt de eventuelt har hatt med helsevesenet i perioden etter strålebehandlingen. Svarene presenteres i tabell 9.

Tabell 9. Pårørendes tilfredshet med informasjon om videre oppfølging og forløp, og hvem de kan kontakte når de er hjemme

		Test 10 (Innlagt)	Test 2 (Innlagt)	Test 3* (Hjemme)	Samlet (Test 1, 2 og 3)
Hvilke plager pasienten kan regne med fremover?	Meget liten/liten grad	4	5	1	10
	Til en viss grad	2	2	2	6
	Stor/meget stor grad	3	1	2	6
	Total N	9 (en missing)	8	5 (en ”ikke aktuelt”)	22
Pasientens videre behandling og oppfølging?	Meget liten/liten grad	1	2	1	4
	Til en viss grad	3	3	2	8
	Stor/meget stor grad	5	3	3	11
	Total N	9 (en missing)	8	6	23
Hvem du kan kontakte dersom noe skjer etter at dere kommer hjem?	Meget liten/liten grad	2	4	3	9
	Til en viss grad	2	1	2	5
	Stor/meget stor grad	5	3	1	9
	Total N	9 (en missing)	8	6	23
Hadde du ubesvarte spørsmål ved utreise/etter kontakt med helsevesenet?	Nei	6	5	4	15
	Ja	2	3	2	7
	Total N	8 (to missing)	8	6	22

\* Ved test 3 inneholdt svaralternativene et alternativ for ”ikke aktuelt”

Her ser vi at i 10 registreringer av 23 (43 %) rapporterer pårørende at de i meget liten/liten grad fikk tilstrekkelig informasjon om hvilke plager pasienten kan regne med fremover. Dette utdypes i kommentarer i fritekst, der pårørende som svarte at de hadde ubesvarte spørsmål ved utreise fikk skrive i fritekst hva de ønsket å vite noe mer om. I test 1 skriver en pårørende at vedkommende ville vite mer om hva som kunne forventes da de kom hjem, i forhold til for eksempel hodepine. I test 2 skriver en pårørende at de ville vite mer om plager pasienten måtte regne med, og en annen utdypes: *"Er det noe pårørende spesielt skal være obs på i forhold til sykdomsforløpet?"* I test 3 rapporterer en annen pårørende et tilsvarende behov og skriver: *"Hva kan vi forvente skal skje med sykdomsbildet?"*

Flere svar i fritekst under "2 forhold du er spesielt misfornøyd med" viser at pårørende savner informasjon. Pårørendes kommentarer kan tyde på at de i test 1 savner informasjon om sykdommen og veien videre etter operasjonen, og i test 2 om sykdommens utvikling og bivirkninger av behandlingen og medikamenter. I test 2 utdypes mangelfull informasjon i en av de pårørendes kommentarer:

*"For lite informasjon om sykdommens utvikling. Spesielt med korttidsminne, personlighetserfaringer og førlighet."*

Videre ser vi at i 11 av 23 registreringer mener pårørende at de i stor/meget stor grad fikk tilstrekkelig informasjon om pasientens videre behandling og oppfølging. Dette understrekes i test 1 der en pårørende under "2 forhold du er spesielt fornøyd med" skriver at tilbakemeldingen etter operasjonen og legens orientering ved avslutning av oppholdet var veldig god. Likevel er det pårørende som opplever det motsatte, og som skriver at de hadde ubesvarte spørsmål og ønsket å vite mer om gangen etter operasjonen og oppfølgingen videre, både i test 1 og test 2.

På spørsmål om man har fått tilstrekkelig informasjon om hvem man kan kontakte dersom noe skjer (når man er hjemme) svarer 9 av 23 at de i meget liten/liten grad fikk tilstrekkelig informasjonen om dette. Samtidig viser 9 registreringer det motsatte, 9 av 23 svarer at de stor/meget stor grad var tilfreds med informasjonen de fikk om hvem man kan kontakte dersom noe skjer etter at man har kommet hjem.

Dette illustreres av kommentarer i fritekst, som beskriver motsetningene i test 2. En pårørende skriver: *”Kan man som pårørende ta kontakt med pasientens lege?”* En annen pårørende var derimot mer fornøyd, og skriver: *”Fikk også mulighet til å ringe [overlege på kreftavdelingen] privat, han svarer alltid på telefon og sms.”*

De pårørende ble altså i test 1 og test 2 bedt om å svare på om de hadde ubesvarte spørsmål da de forlot avdelingen. Tilsvarende spørsmål ble også stilt i test 3, men da knyttet til generell kontakt med helsevesenet i tiden etter strålebehandlingen. Samlet viser en tredjedel av registreringene fra respondentene (7 av 22) at pårørende hadde ubesvarte spørsmål etter utreise eller kontakt med helsevesenet (se tabell 9). Dersom respondenten svarte ja, ble de bedt om å skrive inn i fritekst hva de ønsket å vite noe mer om. I tillegg til de kommentarer i fritekst som er presentert over, skrev to pårørende at de ønsket å vite mer eksakt om tidsaspektet. En kommentar fra en pårørende i test 3 illustrerer at det kan være vanskelig å stille alle spørsmålene man ønsker:

*”Jeg stilte nok ikke alle spørsmålene jeg ønsket fordi det var vanskelig så lenge pasienten ikke ønsket mer informasjon. Jeg måtte i så fall fått snakket med helsepersonell alene. Da måtte jeg først få tillatelse av pasienten. Følte rart å skulle be om det.”*

### **4.3 Burde spørreskjemaet inneholdt andre tema?**

Helt til sist i spørreskjemaet ble pårørende spurt om det var andre tema de synes vi burde spurt om i spørreskjemaet. Svarene ble skrevet i fritekst og til sammen 8 kommentarer ble skrevet av pårørende. Kommentarene viser at pårørende hadde ønsket at vi spurte mer om de hadde fått tilstrekkelig informasjon. En pårørende skriver i test 1 at et tema burde være informasjonen de fikk før oppholdet og hvordan den opplevdes. Beskjeden fra legen var en stor psykisk påkjenning for pasienten. En pårørende i test 2 og en pårørende i test 3 savner spørsmål om den psykiske tilstanden og skriver: *”Siste assistentlege – ved utskriving – spurte om hvordan pasienten hadde det psykisk – bra! Dette burde vært tatt opp før også av legene.”*

En annen pårørende uttrykker tilsvarende behov og skriver i test 3:

*”Hva med den psykiske tilstanden? Spør noen etter den? Som ektefelle har jeg følt meg veldig ansvarlig for at all medisinerer hjemme har gått rett for seg. Prøvd å oppmuntre, ta hensyn, gjøre de riktige valg for at pasienten føler seg vel.”*

En kommentar fra en pårørende i test 1 understreker at dette er også en stor påkjenning for de pårørende, der denne pårørende skriver:

*”Burde fått noe å sove på, samt kanskje en beroligende tablett etter så ”tøffe” informasjoner. Selv om vi ikke er ”pasienter”.”*

Et tema som ble nevnt i fritekstkommentarer var erfaringer knyttet til det å bo på hotellet under strålebehandlingen, og å være tilknyttet poliklinikk fremfor en sengepost. Det at pasient og pårørende fikk bo på hotellet under strålebehandlingen ble kommentert av pårørende både som en positiv opplevelse og en utfordrende situasjon. To kommentarer understreker dette:

*”Til tross for god behandling kunne en føle at en var litt overlatt til seg selv når en bare hadde polikliniske konsultasjoner. Følelse av at en må være rask og ha spørsmål klar. Kunne trengt litt mer tid.”*

*”At jeg fikk anledning til å bo sammen med ektefelle under hele oppholdet (behandlingsperioden) på hotellet og være med å gi hjelp i forbindelse med medisinerer, sørge for mat og personlig stell.”*

Samtidig ble spørsmål om hvordan det var å være ”hotellpasienter” etterspurt under ”Andre tema vi burde spurt om i skjemaet” og en pårørende skriver:

*”Hvordan hotellpasienter trives og hvordan det fungerte å bo der. Vi hadde ingen lege å henvende oss til. Vi satt med mange spørsmål som vi selv måtte ta stilling til.”*

En annen pårørende skriver at spørreskjemaet burde endres med hensyn til at pasientene under strålebehandlingen ofte er polikliniske pasienter, og at spørsmålene burde tilpasses dette:

*”Ja, kanskje endret dette skjema med hensyn til at kreftpasienter ofte er polikliniske pasienter og spørsmålene litt mer i tråd med dette. Eksempelvis hvor mange legekonsultasjoner underveis og innholdet i disse!”*

#### **4.4. Oppsummering av resultatene og fremstilling av indekser**

Denne pilotstudien har gitt oss data om hvordan pårørende opplever kvaliteten på oppfølgingen fra helsevesenet. Målet var å inkludere flere enn de 10 pårørende som ble inkludert i denne studien. Med et utvalg bestående av 10 pårørende (N=10), er det viktig at resultatene vurderes med varsomhet. Det er ikke mulig å konkludere på bakgrunn av de innsamlede data. Vi vil derfor i det følgende beskrive pårørendes rapporteringer, og vurdere mulige indikasjoner på kvaliteten ved våre tjenester. Funnene kan også si oss noe om hvordan vi kan legge opp en brukerundersøkelse i neste omgang.

Frekvensfremstillinger av svarene på de strukturerte og lukkede spørsmål sammen med kommentarer fra de åpne spørsmål, belyser ulike områder av kvaliteten på oppfølgingen av de pårørende. Antallet respondenter er lite, og derfor vil både frekvenser og tall (kvantitative data) og kommentarer i fritekst (kvalitative data) bli brukt videre i diskusjonen av disse resultatene.

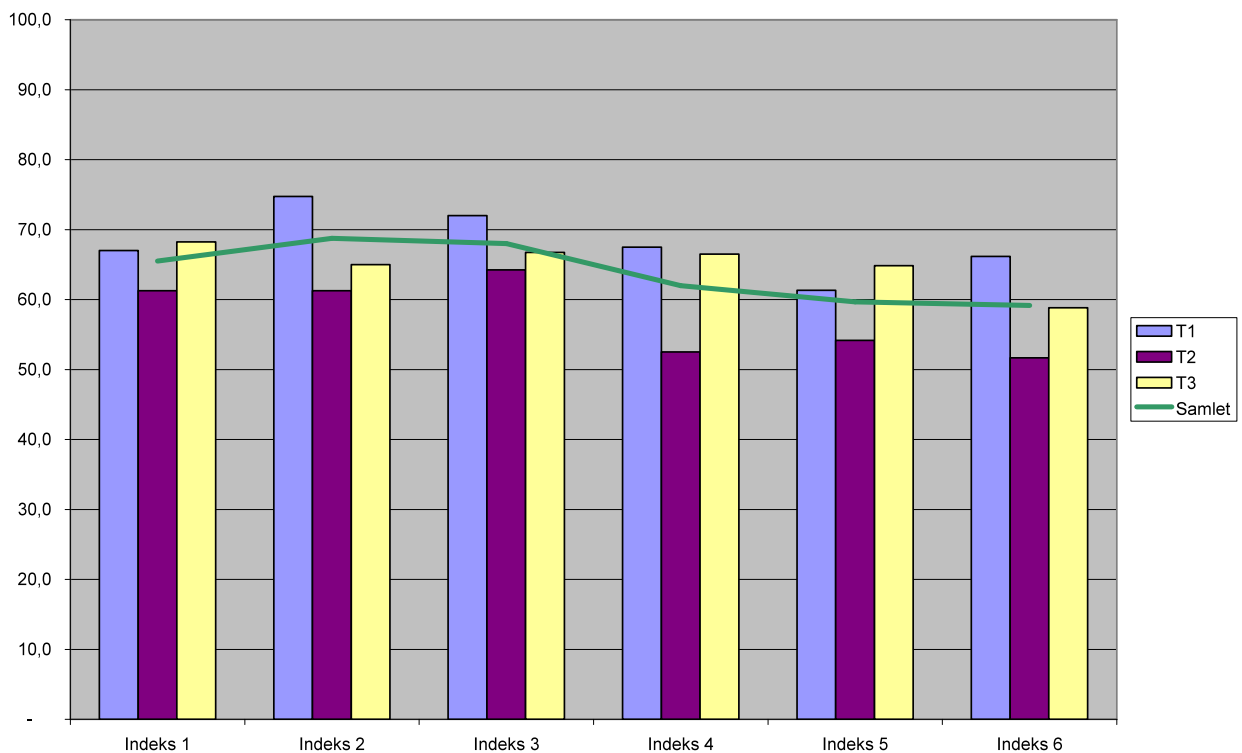
Til sist vil vi presentere resultatene også som indekser av viktige områdene for oppfølging av pårørende med høygradig gliom, se figur 1, s. 11 for en illustrasjon av disse områdene. I disse indeksene (figur 8) er spørsmål som omhandler samme område samlet og regnet om til en gjennomsnittsverdi fra 0-100 (0 tilsvarer i meget liten grad og 100 i meget stor grad).

Forklaring av indeksene:

- Indeks 1 ”Opplevelse av å bli møtt med respekt og tatt med på råd”: Inneholder spørsmålene om å bli møtt med høflighet og respekt og om de har blitt tatt med på råd i forbindelse med pasientens behandling og pleie.
- Indeks 2 ”Opplevelse av omsorg fra leger og pleiepersonell”: Inneholder spørsmålene om henholdsvis legene og pleierne hadde omsorg for deg (for de pårørende).

- Indeks 3 ”Kontinuitet blant leger og pleiepersonell – hvem har ansvaret?”: Inneholder spørsmålene om det var de/de samme legene og pleierne som hadde ansvar for pasienten.
- Indeks 4 ”Opplevelse av samarbeid i helsevesenet”: Inneholder spørsmålet om de ulike avdelinger, personer og institusjoner samarbeider godt vedrørende pasientens behandling.
- Indeks 5 ”Informasjon om behandling, undersøkelser og medikamenter”: Inneholder spørsmålene de hadde fått vite det de synes var nødvendig om virkninger og bivirkninger av eventuelle nye legemidler, hvordan undersøkelser og behandling av pasienten skulle foregå, og resultat av prøver og undersøkelser.
- Indeks 6 ”Informasjon om videre oppfølging og forløp”: Inneholder spørsmålene om de hadde fått tilstrekkelig informasjon om hvilke plager pasienten kan regne med fremover, om videre behandling og oppfølging, og hvem de kan kontakte dersom noe skjer etter at dere kommer hjem.

Figur 8. Fremstilling av indekser av viktige områder for oppfølging av pårørende



Figuren viser at tilfredsheten er minst i forhold til indeksene for informasjon (indeks 5 og indeks 6).

## **Kap. 5 Diskusjon**

### **5.1 Vurderinger av metoden**

Kvantitativ metode kan egne seg når man vil kartlegge utbredelse, karakteristika og hvilke faktorer som påvirker et fenomen (Polit & Beck, 2008). I dette tilfellet pårørendes opplevde kvalitet på oppfølgingen fra helsevesenet. Et kvantitativ design karakteriseres av avstand mellom deltaker og forsker, noe som kan ha både positive og negative sider. Positivt sett kan det i større grad ivareta anonymiteten til deltakeren. På den andre siden er forskeren langt fra deltakeren og kan ikke tilpasse eller hjelpe deltakeren underveis. Eventuelle feil og uklarheter ser man ikke før dataene registreres og analyseres, og man får dermed ikke mulighet til å rette det opp underveis. Dette kan føre til skjevhet i besvarelsene, eller at respondentene ikke svarer på enkelte spørsmål (Polit & Beck, 2008). I forskningen kan det se ut som at det er en overvekt av kvalitative studier av denne gruppen pårørende (Catt, et al., 2008; Davies & Higginson, 2003; Madsen & Poulsen, 2011). Flere foreslår dog at videre forskning bør være kvantitativ og longitudinell for å se endringer i behov og erfaringer over tid (S.T. Keir, Farland, Lipp, & Friedman, 2009; McConigley, et al., 2010; Schmer, et al., 2008; P. Sherwood, et al., 2011; Stenberg, et al., 2010). Vi ønsket å se på endringene over tid, og valgte derfor et longitudinelt design. I dette kapitlet vil vi først drøfte de metodiske valg og konsekvenser før vi diskuterer de viktigste funnene fra pilotstudien.

#### **5.1.1 Design**

Hensikten med pilotstudien var å prøve ut denne metoden med det valgte spørreskjema til denne gruppen pårørende. Med tanke på informasjonen vi ville ha fra respondentene, deres selvrapporterte vurdering av kvaliteten på oppfølgingen, kunne også kvalitativ metode vært brukt. Vi hadde da kanskje fått ett rikere bilde av pårørendes opplevelse ved for eksempel intervjuer. Likevel ønsket vi å få et større utvalg, og dermed var kvantitativt design best egnet. Intervjuer ville også hatt sine ulemper. Litteraturen beskriver at pårørende kan være i en fase

av traumatisk krise (Grov, 2010; Wideheim, et al., 2002) noe som kunne bidratt til at vi fikk enda færre deltagere ved en intervjustudie, og det ville tatt mer av deres tid.

Bruk av et longitudinelt design oppleves som meningsfylt. Både Wideheim (2002) og Salander (2002) gjorde repeterte intervju, etter omtrent samme intervaller som oss. Det gir i deres studier stor nytte å se hvordan erfaringer og behov endrer seg over tid. McConigley (2010) studie viste at pårørendes informasjonsbehov endres over tid, og når et av de områdene vi ser på er nettopp informasjon, er det ekstra viktig å gjøre en longitudinell kartlegging. Vi kan imidlertid ikke trekke noen konklusjoner om utviklingen over tid på grunn av det lave antallet pårørende som ble inkludert, men resultatene kan likevel indikere noen faktorer som det er viktig å følge opp, og som man kan se på i fremtidige studier.

### 5.1.2 Utvalget

Størrelsen på utvalget ble mindre enn vi hadde ønsket etter ett år med inkludering. Problemer med små utvalg blant denne pasientgruppen og deres pårørende er beskrevet i tidligere forskning og var til en viss grad forventet (Catt, et al., 2008; Davies & Higginson, 2003; Janda, et al., 2006). Catt (2008) forklarer dette med at populasjonen er liten og pasientene har et hurtig forløp mellom diagnose og død, de preges av både fysisk og kognitiv svekkelse, og pårørende er vanligvis overbelastet. Det ønskes heterogene utvalg (Janda, et al., 2006), men dette er vanskelig både på grunn av skjevhet knyttet til inkluderingskriterier og hvem som er villige til å delta. Keir (2009) valgte å ekskludere pårørende til pasienter med dårlig fysisk funksjon og resultatene viste at disse pårørende var mer fornøyd enn i andre studier. Andre regulerer dette ikke via inklusjonskriteriene, men ser at de som er villig til å delta ofte er pårørende til fysisk friske pasienter (Parvataneni, et al., 2011). Uansett representerer det en skjevhet ved utvalget som også kan være tilfelle i vår studie.

Typiske karakteristika ved utvalg av pårørende til pasienter med hjernesvulst blir beskrevet av Madsen og Poulsen (2011), der flest kvinner og flest ektefelle/partner utgjør de pårørende. Mannlige pasienter dominerer. Selv om forekomsten av hjernesvulster har en liten høyere risiko for menn (Deorah, et al., 2006), er det ikke nok til å utgjøre ikke den skjevheten. Det kan tyde på at kvinnelige pårørende og mannlige pasienter er lettere å få inkludert i studier som omhandler pårørende. Omsorgsrollen har tradisjonelt vært utført av kvinner, og



selv om dette bildet ikke lenger er entydig som følge av endringer i kjønnsrollemønsteret de siste tiårene, er det likevel kvinner som i hovedsak bærer omsorgsansvaret også i dag (Kirkevold & Ekern, 2001). Vårt utvalg var preget av at det var flest kvinnelige pårørende, flest ektefeller eller samboere, og flest mannlige pasienter. Kjønnsforskjellen i utvalget er større enn det forskjellen i forekomst skulle tilsi. Det kan dermed tyde på at kvinner oftere blir den nærmeste pårørende til pasienten, og at de er mer villige til å delta i studier som tar for seg pårønderollen.

Vi ekskluderte pasienter med kognitiv svikt, noe som er vanlig (Madsen & Poulsen, 2011). Dette gjorde vi av etiske hensyn, da både pasienter og pårørende var deltagere i studien. Dette fører til en inklusjonsskjevhet ved at pårørende til pasienter med kognitive utfall ikke blir representert i utvalget. I og med at vi rekrutterte via pasienten, måtte både pasient og pårørende ønske å delta. Dermed kan pasientens generelle helsetilstand også spille inn. Andre studier som har kartlagt pasientens fysiske helse har sett at utvalgene domineres av pårørende til fysisk friske pasienter. Det er tidligere funnet av helsestatus påvirker tilfredshet når pasienter svarer (Pettersen, Veenstra, Guldvog, & Kolstad, 2004). Vi kartla ikke helsetilstand, og vet ikke hvordan pasientens og pårørendes helsetilstand eventuelt ville påvirket svarene fra de pårørende. I tillegg til skjevheter i utvalget ved baseline (test 1) kan ytterligere skjevhet komme på grunn av frafall underveis i studien. De to som ikke returnerte test 2 vet vi lite om. De to som sluttet før test 3 gjorde det fordi pasientene døde. Det at disse pasientene døde såpass tidlig etter diagnosen, kan vitne om et ekstra hurtig og dramatisk forløp.

Vårt utvalg ble svært lite, og dermed ikke representativt. Små utvalg utgjør en trussel mot validiteten til en studie og sammensettingen av utvalget kan påvirke i hvilken grad man kan si om sammenhenger i virkeligheten kan påvises i en studie (statistisk validitet). Et lite utvalg vil føre til av svak statistisk styrke, noe som gjør at sammenhenger mellom uavhengige og avhengige variabler ikke kan vises, selv om de skulle eksistere (Polit & Beck, 2008). Vi ville bruke utvalget til å si noe om populasjonen, som i denne studien er pårørende til pasienter med høggradig gliom i denne helseregionen. Statistisk skulle den potensielle populasjonen være omkring 40 pasienter og dermed 40 pårørende, men vi fanget bare opp 21 pasienter og potensielle pårørende. Vi har spekulert på hvorfor. Det kan være at noen reiste før diagnosen var satt, noen pasienter gjennomgikk andre behandlingsregimer (for eksempel lavere total stråledose, gitt over færre strålebehandlinger) og de som verken ble operert med biopsi eller reseksjon, har heller ikke blitt registret. Antallet pasienter i disse kategoriene kjenner vi

dessverre ikke. På grunn av våre inklusjonskriterier kan vi sannsynligvis ikke si noe om pårørende til de dårligste pasientene, som ofte preges av kognitiv svikt (Catt, et al., 2008). Dette fører til en begrensning ved studien, en systematisk skjevhet ved at inklusjonskriteriene kan bidra til å ekskludere en gruppe, de med kognitiv svikt.

Vi spør de pårørende om alder og utdanningsnivå, dette fordi det er kjent at mennesker med høy utdanning og ung alder er mer kritiske enn de med lavt utdanningsnivå og høy alder (Pettersen, et al., 2004). På grunn av et så lite utvalg gir det ikke mening å vurdere resultatene i forhold til alder og utdanningsnivå. Studien hadde ikke til hensikt å generalisere resultatene ut av egen helseregion. Til det er oppfølging av pårørende til pasienter med høggradig gliom i for stor grad avhengig av lokal og regional organisering, geografi og kontekst for oppfølgingen.

### **5.1.3 Gjennomføringen**

Valg av tidspunkter for når vi ga respondentene spørreskjemaet var et viktig moment i vår studie. Vi ville at alle samtaler skulle være gjort før de svarte på spørreskjemaet (ved test 1 og test 2). Dette for at pårørende i utvalget skulle ha samme erfaringer, spesielt i forhold til informasjon de hadde mottatt, før de skulle gi oss sin vurdering. Derfor la vi undersøkelsestidspunktene til ved utreise, eller like etter utreise. Overflytningssituasjoner blir beskrevet som kaotiske (Schubart, et al., 2008), spesielt utreise fra nevrokirurgisk avdeling i følge Spetz (2008). Dette kan fanges opp ved et longitudinelt design hvis man klarer å nå respondentene i disse "kaotiske" periodene. Flere studier fokuserer på pårørendes erfaringer nettopp de første 6 mnd (Salander & Spetz, 2002; Schmer, et al., 2008; P. Sherwood, et al., 2011; Wideheim, et al., 2002). Schmer (2008) beskriver at man innen de første 6 månedene etter diagnosen når pårørende mens pasienten er i palliativ fase, men ikke terminal fase. Vi ønsket erfaringene etter utreise fra nevrokirurgisk avdeling (test 1) og etter strålebehandlingens avslutning (test 2). I tillegg ønsket vi pårørendes erfaringer i en mer "rolig" fase, der pasienten sannsynligvis var uten aktiv behandling på sykehus. Derfor valgte vi å legge test 3 til 6 mnd. postoperativt. Valg av tidspunkt for å kartlegge erfaringene vil innvirke på hvilke erfaringer som er nærmest i hukommelsen. Venter man lenge etter en opplevd erfaring er det en fare for at respondentene glemmer detaljer ("recall bias"), noe som kan føre til en skjevhet i besvarelsene (Polit & Beck, 2008). Pettersen et al. (2004) påpeker at

noen egenskaper endrer seg for eksempel etter at man kommer hjem fra sykehuset. For eksempel spørsmål om informasjon om hva som kan ventes etter utreise. Det er ikke uvanlig at opplevelse av tilstrekkelig informasjon kan endre seg etter at man faktisk er hjemme og må klare seg selv (Pettersen, et al., 2004).

Når får man de ”riktigste” svarene? Det er vanskelig å si. Det spørres hvilke erfaringer man vil forsøke å kartlegge. Noen spør etter at pasienten er død (P. R. Sherwood, et al., 2004), andre forsøker å få et utvalg av pårørende i ulike stadier av pasientens sykdom (Arber, Hutson, et al., 2010; Janda, et al., 2006; Janda, et al., 2008; S. T. Keir, 2007; S.T. Keir, et al., 2009; McConigley, et al., 2010; Parvataneni, et al., 2011; Schubart, et al., 2008; P. R. Sherwood, et al., 2008; P. R. Sherwood, et al., 2006). Spør man mens pårørende står midt i situasjonen får man gjerne mer detaljerte og konkrete svar, men om man vil at de skal ha fått tid på seg til å reflektere over situasjonen og tilpasse seg nye roller, må man vente til lengre ute i forløpet eller etter pasientens død. I vår undersøkelse var vi ikke konsekvente ved test 1 i forhold til om pårørende besvarte spørreskjemaet på avdelingen før utreise, eller hjemme en av de første dagene etter at de var kommet hjem. Dette kan ha ført til en skjevhet i besvarelsene ved test 1. I ettertid ser vi at det sannsynligvis ville vært hensiktsmessig å sende første spørreskjema i posten til pårørende slik at det ble besvart en uke etter hjemkomst. Dette ville gitt dem tid til å reflektere over den informasjonen de fikk ved utreise, og eventuelle udekte informasjonsbehov ville ha dukket opp. Det motsatte kunne også være tilfelle, at når de kom hjem og fikk ro over situasjonen, så opplevde de større grad av oversikt og kontroll, noe de i en stresset utreisetsituasjon ikke opplevde.

Valg av tidspunkt for når man gir ut spørreskjemaene i sykdomsforløpet kan gi utslag på hvilke refleksjoner og erfaringer de pårørende husker og kan beskrive i en studie. I tillegg kan også prosedyren, hvorvidt man deler ut og samler inn, eller om man sender spørreskjema i posten, spille inn. Fordeler med å sende i posten er at anonymiteten oppleves sterkere (Pettersen, et al., 2004). Samme argumentasjon kan brukes mot å dele ut og samle inn, da det kan føre til større grad av positive svar på grunn av nærhet til forskeren, avdelingen og personalet. I tillegg er det en risiko for at svar som avgis mens de fortsatt er på avdelingen i større grad kan være påvirket av relasjonelle forhold på avdelingen, noe som øker faren for skjevhet ved at respondentene svarer ”for positivt” (Kunnskapssenteret, 2009).

Respondenten kan ha en tendens til å svare slik man tror det er forventet, og frykte at negative svar kan gå ut over tilbudet pasienten får (Aoun, et al., 2010).

Fordeler med å dele ut og samle inn spørreskjema er blant annet at man kan oppnå høyere deltakelse (Pettersen, et al., 2004). I test 1 benyttet vi begge metoder, ikke konsekvent, men etter pasient og pårørendes ønske. Dette kan bety en skjevhet i svarene, noen fikk tid til å reflektere etter hjemreise, andre ikke. Pettersen (2004) anbefaler å la det gå 1-2 uker fra et opphold til man ber respondentene svare. Ved test 2 og test 3 ble alle skjema sendt i posten med ferdigfrankerte konvolutter.

### 5.1.4 Spørreskjemaet

#### Validitet

Målet med et spørreskjema er at det måler det som det har til hensikt å måle og at resultatene er til å stole på. Disse egenskaper inngår i verktøyets validitet og reliabilitet (Polit & Beck, 2008). Det skilles mellom tre ulike aspekt av validitet; innholdsvaliditet, kriterievaliditet og begrepsvaliditet. Med innholdsvaliditet menes at spørsmålene dekker det aktuelle begrepsinnholdet, og om spørsmålene representerer det vi innholdsmessig vil vite noe om. Kriterievaliditet omfatter kvalitetsvurdering av hvorvidt det er sammenheng mellom det instrumentet måler og eventuelle eksterne kriterier for fenomenet, for eksempel et annet anerkjent og veltestet instrument. Begrepsvaliditet handler om graden av samsvar mellom operasjonaliseringen av fenomenet til begreper og hvor godt instrumentet klarer å måle disse begrepene og skille mellom ulike begrep (Polit & Beck, 2008).

**Innholdsvaliditeten** avgjøres altså av hvorvidt spørsmålene i skjemaet dekker det man vil vite noe om. Originalskjemaet i denne studien ble validitetstestet i utarbeidelsen av spørreskjemaet i 2005 (Berven, 2005), men i følge Polit & Beck (2008) følger ikke validiteten nødvendigvis skjemaet. I denne studien er det et annet utvalg, og vi gjorde dessuten noen tilpasninger. Spørsmålene i originalskjemaet og tilpasningene ble vurdert av prosjektgruppen. Prosjektgruppen besto av eksperter på ulike områder av behandling av pasienter med høggradig gliom og oppfølging av pårørende, i tillegg en brukerrepresentant. Gruppen kan sees på som et ekspertpanel. Bruk av et ekspertpanel er en metode for å vurdere innholdsvaliditeten til et måleinstrument (Polit & Beck, 2008). Tilpasningene i ordlyden på

spørsmålene var nødvendige da spørreskjemaet i utgangspunktet var tilpasset pasienter, og i denne studien skulle det brukes til pårørende.

Om tilpasningene var meningsfulle kan man til en viss grad vurdere ut fra svarene, spesielt ved de spørsmål der respondentene eventuelt ikke har svart. Dette var tilfelle ved noen av spørsmålene i denne studien. Spesielt i kategorien om pleiepersonalet. Ved test 1 og 2 var det ikke mulig for respondentene å svare "ikke aktuelt". Dette var muligens en svakhet, for på spørsmål om de forsto hva pleiepersonell sa til dem, var det 2 respondenter i test 1 og 1 i test 2 som ikke svarte. Det kan være et uttrykk for at de ikke forsto spørsmålet, eller at ingen av svaralternativene passet. I test 3 fikk de mulighet til å svare "ikke aktuelt", og 5 (av 6) respondenter svarte dette. Likeledes på spørsmål om pleiepersonalet hadde omsorg for deg (for den pårørende). Der var det en respondent i test 1 og to i test 2 som ikke svarte. Ved test 3 var det 5 respondenter som svarte "ikke aktuelt". Den samme trenden viser seg også for spørsmålene om pleiepersonalet hadde omsorg for pasienten og om det var de samme pleierne som hadde ansvar for pasienten. Man kan spørre seg om respondentene hadde vanskelig for å forstå spørsmålene når en så lav andel svarte på enkelte av spørsmålene. Men det at samtlige respondenter hadde svart på de nøyaktig samme spørsmålene i forhold til legene, kan tyde på andre forhold. Kanskje er benevnelsen pleiepersonale diffust? Det er ment å dekke for alle pleiegrupper (sykepleiere, hjelpepleiere, stråleterapeuter m.m.), men kanskje blir det nettopp derfor for lite spesifikt. Det kan også hende at pårørende hadde lite å gjøre med pleiepersonalet, og dermed hadde vansker med å vurdere disse spørsmålene. Det siste kunne vært unngått ved å ha med et alternativt for "ikke aktuelt" også ved test 1 og 2.

Et annet spørsmål der ikke alle respondentene svarte er på spørsmålet er "Opplever du at de ulike avdelingene samarbeider godt vedrørende pasientens behandlingsopplegg?" Her er det 2 respondenter ved test 1 som ikke har svart. Det kan tenkes at spørsmålet er uklart. Det kan være at de ikke har erfart, eller for så vidt savnet, samarbeid på tvers av avdelinger så langt i forløpet. Test 1 er ved utreise fra nevrokirurgisk avdeling, og det kan tenkes at pårørende ikke har vært involvert i de videre planer for behandlingen. Dette spørsmålet var ett av de vi tilføyde i spørreskjemaet for å kartlegge hvordan denne gruppen pårørende erfarer "navigeringen i helsevesenet". Studier trekker frem at det kan være ekstra utfordrende for pårørende til pasienter med hjernesvulst, som må forholde seg til flere ulike avdelinger, institusjoner og personer i det tverrfaglige miljøet underveis i behandlingsforløpet (Schubart,

et al., 2008; Sinfield, et al., 2009; Spetz, et al., 2008; Stenberg, et al., 2010). Dette er forsøkt illustrert i figur 2, s. 20.

Ved utreise fra nevrokirurgisk avdeling, test 1, er det videre en respondent som ikke svarte på spørsmålene knyttet til informasjon de fikk ved utreise. Dette var spørsmål om hvilke plager pasienten kunne regne med, videre behandling og oppfølging og hvem de kan kontakte dersom noe skjer. Dette kan være et signal på at alternativet ”ikke aktuelt” manglet, for eksempel dersom pårørende ikke hadde deltatt på informasjonssamtalene sammen med pasienten. På spørsmål om de hadde ubesvarte spørsmål ved utreise var det to respondenter som ikke svarte ved test 1, noe som kan skyldes samme grunn som over, at de ikke hadde deltatt sammen med pasienten på samtaler.

**Begrepsvaliditet** handler om samsvaret mellom operasjonaliseringen av fenomenet og begrepene som skal være mål på fenomenet. Dette sjekket vi før undersøkelsen ved å gjøre et grundig litteratursøk. Dette søket er gjentatt og utvidet i forbindelse med skrivingen av denne oppgaven (vedlegg 6). Hensikten med litteraturgjennomgangen var å finne relevant bakgrunnsinformasjon og litteratur som omhandlet pårørende til pasienter med hjernesvulsts erfaringer. I tillegg ønsket vi å finne studier som hadde anvendt standardiserte og testede verktøy for å måle pårørendes erfaringer. Forskningslitteraturen gav oss de vesentlige karakteristika ved det å være pårørende til pasienter med høggradig gliom og deres behov for støtte, informasjon og bli sett m.a. Et utvalg av disse studiene er presentert i tabell 2, s. 24. Vi vurderte vårt spørreskjema til å innholde de viktigste områdene, og at det handlet om emner som pårørende gjennom andre studier har beskrevet som viktige. Begrepsvaliditet og innholdsvaliditet er knyttet sammen.

En tredje form for validitet er **kriterievaliditet**. Den beskriver spørreskjemaets samsvar til eventuelle eksterne kriterium for fenomenet, som for eksempel andre skjema som måler tilsvarende egenskaper. Etter vår gjennomgang av litteraturen fant vi ikke noen spørreskjema som var spesielt utviklet til å måle pårørende til pasienter med hjernesvulsts opplevde kvalitet på oppfølgingen fra helsevesenet. Flere skjema var utviklet for pårørende generelt, og pårørende til kreftpasienter spesielt (se et utvalg i tabell 3, s. 41). Et eksempel på et generelt skjema er ”FAMCARE” (Aoun, et al., 2010; Kristjanson, 1993) som mellom annet er brukt av Ringdal, Jordhøy & Kaasa (2003) i norske studier. Det er et skjema som måler tilfredshet ved pasientens pleie og behandling. Noen av spørsmålene fra ”FAMCARE” er innholdsmessig

like som i vår studie, for eksempel ”Informasjon som ble gitt om bivirkninger”, ”Informasjon som ble gitt om pasientens tester/undersøkelser og prognose”. I tillegg var det et spørsmål om hvorvidt familien var inkludert i beslutninger for pleie og behandling. Det at skjemaet har likheter til vårt skjema, kan styrke kriterievaliditeten i vårt spørreskjema. Samtidig er det beskrevet metodiske svakheter knyttet til ”FAMCARE”, der Ringdal et al. (2003) fryktet at respondentene svarte slik de trodde det var sosialt forventet av de. Eventuelt vegrer de seg for å svare negativt, fordi de tenker at det sannsynligvis ikke fører til endringer hvis de klager (Ringdal, et al., 2003).

Studier med bruk av spørreskjema til denne aktuelle pårørendegruppen har vurdert at de måtte legge til spørsmål, eller tilpasse spørreskjemaene, for å fange opp spesielle erfaringer knyttet til det å være pårørende til en pasient med hjernesvulst. Janda (2008) brukte spørreskjemaet ”Supportive Care Needs Survey – Partners and Caregivers”, men la til 11 hjernesvulstspesifikke spørsmål. Dette behovet ble klart for forfatterne etter fokusgruppe- og telefonintervju som de gjorde forut for spørreskjemaundersøkelsen. Informasjonen fra tilleggsspørsmålene ble ansett som relevante, og belyste utfordringer knyttet spesifikt til denne gruppen pårørende. Også Parvataneni (2011) gjorde modifiseringer på spørreskjemaet de brukte for å tilpasse det i forhold til hjernesvulst. Blant annet la de til et kommentarfelt ved hvert av domeneene.

## Reliabilitet

Reliabiliteten til et måleinstrument sier oss noe om hvorvidt man kan stole på resultatene. Man kan beskrive reliabiliteten som samsvaret eller konsistensen mellom det man måler og den tilsiktede egenskap, om det er nøyaktige målinger og intern konsistens (Polit & Beck, 2008). For å vurdere reliabiliteten må man se etter mulige målefeil. Originalskjemaet ble testet for intern reliabilitet ved at Berven (2005) testet reliabilitetskoeffisienten (Cronbachs Alpha). Den var jevnt over høy ( $\alpha > 0,715$ ). Indeksen for pleiepersonalet viste derimot en alpha skåre på 0,682, som var noe lavere enn resten av indeksene. Med et så lite utvalg som vi fikk, vil ikke en slik test være relevant. Utvalgsstørrelsen utgjør en så stor trussel mot reliabiliteten at andre deler blir påvirket. For å minimere risiko for målefeil, satt to prosjektmedarbeidere sammen og kontrollerte hverandre under registreringen av svarene i dataprogrammet.

I tillegg til reliabilitet og validitet som er de viktigste kvalitetskriteriene for et instrument, bør også sensitivitet, spesifisitet og effektiviteten av verktøyet vurderes (Polit & Beck, 2008). Et detaljert instrument med mange spørsmål innen hvert emne vil få en høy reliabilitetskoeffisient, men vil ikke være like effektivt som et mindre detaljert instrument. I vår tilpasning av originalskjemaet fjernet vi de spørsmål som ikke var nødvendige for vår studie, dette for å gjøre spørreskjemaet så effektivt som mulig og minke byrden til respondentene. Validitet og reliabilitet henger sammen, høy reliabilitet er en forutsetning for høy validitet (Ibid.).

#### **5.1.4 Brukerundersøkelsers egnethet**

Det er knyttet metodologiske utfordringer til tilfredshets- og brukerundersøkelser (Garratt, et al., 2005). Det å få verktøyene tilstrekkelig spesifikke, å få respondentene til å svare ærlig, uten påvirkning av relasjonen til legen eller avdelingen, kan være en utfordring. Kartlegging av erfaringer ved ulike sider av helsetjenesten (blant annet kommunikasjon, informasjon, involvering og organisering) kan være en bedre løsning. Man antar at tilfredsheten henger sammen med erfaringene, og erfaringene blir således et indirekte mål på tilfredshet (Garratt, et al., 2005).

Brukerundersøkelser kan benyttes som en del av helhetsbildet når kvaliteten ved en tjeneste skal vurderes, men i følge Robertsen (2004) må man ta høyde for problemer knyttet til måling og registrering ved brukerundersøkelser. Spesielt tre områder man må være oppmerksom på; egenskaper ved den aktuelle tjenesten, egenskaper ved respondenten og egenskaper ved målemetoden. Dette kan jamføres med Crows (2002) funn, og han modell med fremstilling av de ulike element som påvirker brukerens tilfredshet (se figur 6, s. 36).

Robertsen (2004) stiller spørsmål ved hvorvidt brukeren har nok kunnskap til å vurdere kvaliteten på tjenesten og er redd at ekspertene degraderes. I forhold til egenskaper ved respondenten, sier han videre at det er viktig å få fatt i hvordan de oppfatter tjenesten uten for mye støy fra utenforliggende forhold. De trenger da et referansepunkt. Hva er minimum, idealet, hva kan man forvente? Dersom man ikke kan samle respondentene om en felles referanse, kan ulike referanser føre til ulike svar om samme fenomen. Og ytterligere komplisert blir det ved at referansepunktene er individuelle, hva som er ønskelig eller



forventet kan variere mellom respondentene. Hvis man ikke får ”kalibrert et referansepunkt”, vil man få større varians i svarene og undersøkelsene blir mindre styringsdyktige. Robertsen hevder også at sinnsstemninger i svarøyeblikket og generelle holdninger vil virke sterkt inn på svarene, sammen med det han kaller irrelevante personlige preferanser. Dette kan skape en alvorlig feilkilde. Man kan altså ikke avgjøre om grad av tilfredshet skyldes gode tjenester eller ulike forventninger hos respondentene (Robertsen, 2004). En slik vurdering kan i følge Rolland (2006) være riktig sett fra et metodeperspektiv, men er mindre relevant sett fra et demokratisk perspektiv. Rolland sier at brukerundersøkelser kan ses på som en funksjonell form for demokrati. Og i et slikt perspektiv kan det virke paradoksalt å uttrykke mistillit til respondentene i en brukerundersøkelse. Rolland skriver videre at også stemmegivningen ved valg blir påvirket av personlige preferanser og egenskaper, sinnsstemningen i svarøyeblikket og generelle personlige holdninger. Det at brukerne svarer strategisk, er et uttrykk for at de forstår undersøkelsens betydning (Rolland, 2006). Innenfor kunnskapsbasert praksis fremheves også den demokratiske siden ved å ta inn brukerens kunnskap og preferanser i beslutningsprosessene. Økende fokus på informerte beslutninger og ”Shared decision” er et uttrykk for demokratisering av helsetjenesten (Nortvedt, et al., 2007).

Det å bruke dette verktøyet i en longitudinell studie bør diskuteres. Spesielt i forhold til at konteksten pasienten og pårørende er i kan tenkes å være forskjellig innad i utvalget ved de ulike målingene. Ved test 1 er det sannsynlig at konteksten er nokså lik, men for eksempel liggetid etter en operasjon for høggradig gliom varierer. Både på grunn av pasientens postoperative tilstand, noen ønsker å reise hjem før andre og noen blir raskere overflyttet til sitt lokalsykehus dersom pasienten uansett trenger oppfølging der. Ved test 2 kan konteksten variere. Noen er inneliggende på en sykehusavdeling mens andre bor på pasienthotellet, enten alene eller sammen med pårørende. Eller en kombinasjon. Dette kan spille inn i forhold til pårørendes erfaringer. Ved test 3 er konteksten mer eller mindre ukjent, vi vet ikke noe om hvor ofte og i hvilken utstrekning de har vært i kontakt med helsevesenet i perioden etter strålebehandlingen ble avsluttet. Når utvalget i tillegg er så lite, kan disse forhold føre til en skjevhet i besvarelsene og påvirke resultatet.

Kommentarene i fritekst fra de åpne spørsmålene kan gi oss signaler på om respondentene erfarte spørreskjemaet som meningsfullt. Dersom andre tema kommer frem i fritekstsvarene, kan det tyde på at vi i valg av design, spørreskjema, og tilpasningen av spørreskjemaet ikke har fått med det som oppleves som viktig for utvalget. Kommentarene i fritekst handler mest

om de samme tema som det er spurt om i skjemaet, men gir mer utdypende og detaljerte beskrivelser. Til sist i spørreskjemaet var det et åpent spørsmål der respondentene kunne skrive inn dersom det var andre tema de synes vi burde spurt om i skjemaet. Svarene her indikerer at test 2 burde vært mer tilpasset pasientene som fikk være polikliniske og bodde på hotellet. I tillegg ser vi at spørreskjemaet ikke gir tilstrekkelig informasjon om det helhetlige bildet, inkludert pårørendes erfaringer av oppfølgingen av deres psykososiale behov. Spørsmål rundt den psykiske tilstanden etterlyses av pårørende under spørsmålet ”er det andre tema du synes vi burde spurt om i skjemaet”.

Når vi vurderer resultatene er det stadig ett spørsmål som vi savner å få svar på. Hva ønsket eller forventet pårørende i forhold til det emnet vi spurte om? Dette er informasjon vi i ettertid ser vi at vi gjerne skulle hatt opplysninger om for å kunne vurdere om deres forventninger og til hvilken grad ønsker ble innfridd. Brukeropplevd kvalitet kan defineres som ”evne til å oppfylle brukerens behov og forventninger” (Rolland, 2006). Vi spør i skjemaet om ulike emner som forskning har vist at er viktige for pårørende, men hvor viktig er det enkelte emnet for de pårørende i dette utvalget? Resultatene fra studien gir oss svar på i hvilken grad de opplever å bli tatt med på råd, men ikke i hvilken grad de forventet eller ønsket å bli tatt med på råd. Dette synliggjøres i Crow et al. (2002) modell over hva som påvirker brukers tilfredshet ved helsevesenet (se figur 6, s. 36). Når vi vet at brukerens forventninger og tidligere erfaringer utgjør en vesentlig del av opplevelsen av tilfredshet, hadde det vært interessant å få data som også kartla dette. Spørreskjemaet “Canadian Cancer Society patient and caregiver needs survey” ble brukt av Parvataneni (2011) til pårørende til pasienter med hjernesvulst. Dette inneholder spørsmål om for eksempel hvorvidt pårørende fikk tilstrekkelig informasjon om bivirkninger av medikamenter. Pårørende graderer svaret etter hvor tilfreds de er med informasjonen, men i tillegg blir de bedt om å gradere hvor viktig de synes slik informasjon er. På den måten får de også et innblikk i forventningen til de pårørende knyttet til hvert spørsmål i spørreskjemaet.

## **5.2 Diskusjon av de viktigste resultatene**

### **5.2.1 Hovedfunn**

Studien viser at pårørende til pasienter med høygradig gliom har positive erfaringer fra oppfølgingen fra helsevesenet på enkelte områder, men spørreskjemaet avdekker også områder med forbedringspotensial. På spørsmål om de pårørende forsto hva leger og pleiepersonell sa til dem, svarer hele 87,5 % (i forhold til legene) og 94 % (i forhold til pleiepersonalet) i en av de to positive kategoriene (i stor/meget stor grad) når vi ser på de samlede registreringer (tabell 5 og tabell 6). Videre er det også stor grad av tilfredshet i forhold til rapporteringene av opplevd omsorg fra leger og pleiepersonell overfor pasientene. Her svarer 75 % av respondentene i en av de to positive kategoriene i forhold til legene, og tilsvarende 84 % i forhold til pleiepersonalet.

I forhold til om de ble tatt med på råd i forbindelse med pasientens behandling og pleie, viser svarene at kun 33 % av de pårørende at de i stor/meget stor grad ble tatt med på råd (tabell 4). Svarene kan tyde på at respondentene er direkte misfornøyde i forhold til dette området, da hele 42 % av registreringene er i en av de to negative kategoriene (i liten/svært liten grad).

Tidligere forskning har satt fokus på pårørendes store informasjonsbehov (Arber, Hutson, et al., 2010; Catt, et al., 2008; Janda, et al., 2006; McConigley, et al., 2010). Over halvparten av respondentene (ved test 1 og test 2) ønsket mer/mye mer informasjon før oppholdet (tabell 8). På spørsmål om de fikk vite det de synes var nødvendig om virkninger og bivirkninger av nye legemidler pasientene begynte med, svarer 12 av 23 pårørende (52 %) i en av de to negative kategoriene.

Studier har vist at pårørende føler de har et stort ansvar, føler seg til tider overveldet (Schubart, et al., 2008). Pårørende trenger informasjon som kan forberede dem til dette ansvaret, spesielt når pasienten er hjemme. Også her kan vi se et forbedringspotensial. I forhold til informasjon om hvilke plager pasienten kunne regne med fremover viser samlede registreringer at hele 45 % svarer at de i meget liten/liten grad fikk tilstrekkelig informasjon om hvilke plager pasienten kan regne med fremover. Om de hadde fått tilstrekkelig informasjon om hvem de kan kontakte dersom noe skjer når de er hjemme, svarer nesten 40

% av de pårørende at de i meget liten/liten grad fikk tilstrekkelig informasjon om dette. Vel 30 % av de pårørende rapporterer at de hadde ubesvarte spørsmål ved utreise (test 1 og test 2) eller etter kontakt med helsevesenet (test 3).

Kommentarene i fritekst gir utdypende informasjon om pårørendes vurderinger av oppfølgingen fra helsevesenet og forsterker inntrykket fra de kvantitative resultatene. Flere kommentarer understreker positive erfaringer i møte med helsepersonellet, men også negative erfaringer i forhold til et udekket informasjonsbehov. Blant annet savner de fokus på både pasientens og de pårørende psykiske situasjon.

I det følgende vil jeg utdype de presenterte hovedfunn. Diskusjonen knyttes til pårørendes møter med helsepersonell, til samarbeid og tilfredshet med informasjon fra helsepersonell. Jeg vil til sist komme med noen tanker for hvilke implikasjoner denne studien kan ha for sykepleiepraksis, og si noe om hvordan videre studier om oppfølgingen av pårørende til pasienter med høygradig gliom kan utvikles på bakgrunn av denne studien.

### **5.2.2 Pårørendes møter med helsepersonell**

Resultatene fra denne studien viser at pårørende i stor grad forsto hva både leger og pleiepersonell sa til dem. Hele 88 % av registreringene var i de to positive kategoriene i forhold til legene, og 94 % var i de to positive kategoriene i forhold til pleierne (tabell 5 og tabell 6). Dette er viktig som grunnlag for andre områder av oppfølgingen. I forhold til spørsmålet om de ble møtt med høflighet og respekt, svarer 66 % i en av de to positive kategoriene. Resten svarer ”til en viss grad” (tabell 4). Resultatene støttes av kommentarer i fritekst. Der skriver pårørende stort sett om gode møter med helsepersonell i forbindelse med pasientens behandling. Grad av venting kan også sees på som et uttrykk for respekt. Dette var et spørsmål ved test 1 og test 2. Samlet kan svarene tyde på lite venting, vel 50 % svarte at det i liten/svært liten grad ble mye venting. Kun 17 % svarte at det i stor/meget stor grad ble mye venting (tabell 4).

Resultatene viser stor grad av tilfredshet i forhold til pårørendes opplevde omsorg fra leger og pleiepersonell overfor *pasientene*. Her svarer 75 % av respondentene at de i stor/meget stor grad opplevde omsorg fra legene, og tilsvarende 84 % i forhold til omsorg fra pleiepersonalet

(tabell 5 og tabell 6). Sammenligner man disse resultatene med pårørendes opplevde omsorg for dem selv fra henholdsvis leger og pleiepersonell, gir det et annet bilde. Bare halvparten av respondentene svarer at de opplevde at leger og pleiepersonalet i stor/meget stor grad hadde omsorg for dem. I figur 8 på s. 70, fremstilling av indekser, ser man at gjennomsnittsskår for pårørende opplevelse av omsorg fra leger og pleiepersonell ligger samlet på under 70 (indeks 2). Her kan det tyde på at det er rom for forbedringer. Selv om de enkelte testene ikke kan tillegges særlig betydning på grunn av et så lite utvalg, er det interessant å se på resultatene for omsorg fra legene ved test 2. Der rapporterte kun 1 av 8 pårørende at de i stor/meget stor grad opplevde omsorg fra legene, mens de andre 7 av 8 pårørende bare til en viss grad eller i meget liten/liten grad opplevde at legene har omsorg for dem. Vi vet at konteksten er ulik mellom de tre testene. Ved test 1 har alle pasientene vært innlagt, og der rapporterer 7 av 10 pårørende at de i stor/meget stor grad opplevde omsorg fra legene. Ved test 2 har noen av pasientene vært polikliniske. Det kan tenkes at dette påvirker i hvilken grad pårørende opplever omsorg fra helsepersonell. Kommentarer i fritekst viser at de opplevde det vanskelig å komme i kontakt med legen, og at de møter nye leger hele tiden, spesielt ved test 2. Kanskje forutsetter en opplevelse av omsorg at man møtes, blir kjent og utvikler tillit, og kanskje er det en sammenheng mellom omsorg og kontinuitet blant helsepersonellet som har ansvar for pasienten.

Det kan tenkes at opplevelse av omsorg kan knyttes til grad av kontinuitet. Kontinuitet forutsetter at pasienter og pårørende vet hvem som har ansvaret for pasienten til enhver tid og at man har jevnlig møter den/de. Hadde utvalget vært større kunne det vært interessant å se på eventuell sammenheng mellom deres rapporterte opplevelse av kontinuitet og opplevelse av omsorg overfor pårørende. I forhold til spørsmålet om det var den/de samme legene og pleiere som har ansvar for pasienten, altså grad av kontinuitet, viser samlede registreringer at nesten 60 % av respondentene svarer i at de i stor/meget stor grad opplevde det var de/de samme legene som hadde ansvaret for pasienten (tabell 5). Under 50 % av respondentene svarer at de i stor/meget stor grad opplevde at det var de samme pleierne som hadde ansvar for pasienten (tabell 6). For legene er dette samlet sett forholdsvis bra. Test 2 preges av mer misnøye, noe som også viser seg i fritekstsvaret. Pårørende skriver i fritekstkommentarer at de måtte henvende seg til forskjellige assistentleger hver gang og at assistentlegene ikke kjente pasienten. En pårørende skriver at de kun møtte overlegen som hadde ansvaret for strålebehandlingen en eneste gang, og det var før behandlingen startet. Indeksen for kontinuitet, indeks 3 i figur 8 s. 70, viser en samlet skår for både leger og pleiepersonell på

68. I andre studier kommer det frem at pårørende som opplever stor grad av kontinuitet blant helsepersonell, eller har god tilgang på helsepersonell, er mer tilfreds (Arber, Hutson, et al., 2010; Wideheim, et al., 2002). Kontinuitet var også ett av temaene i den nasjonale brukerundersøkelsen blant kreftpasienter. Pasientene svarte at de syntes at det å måtte forholde seg til mange leger i stor/meget stor grad var et problem, og 20 % opplevde i liten grad eller ikke i det hele tatt at det var en fast gruppe pleiere og leger som hadde ansvaret (Kunnskapssenteret, 2010).

For pleiepersonalet var det færre registreringer i de to positive kategoriene (47 %), men like mange (47 %) rapporterte at det til en viss grad var de samme pleierne som hadde ansvaret for pasienten. Hvorfor så mange svarer i den nøytrale kategorien, kan vi bare spekulere i. Det kan tenkes at pårørende manglet alternativet ”ikke aktuelt” i test 1 og test 2 dersom pårørende i liten grad hatt kontakt med pleiepersonellet. Dersom man har møtt de samme pleierne, kan man letter svare positivt, men om man ikke har hatt mye kontakt med pleierne er det vanskeligere å svare negativt, da har man dårligere vurderingsgrunnlag. Det kan også tenkes at forventningene til å møte de samme pleierne er mindre enn for legene, i og med at pleiepersonell i større grad jobber ulike vakter i 3-delt turnus. Vi vet at forventningene er viktige for grad av tilfredshet (Crow, et al., 2002), og det er vanskelig å vite hva pårørende forventer av kontinuitet blant pleiepersonell. Det er gjerne naturlig at man møter flere sykepleiere og annet pleiepersonell slik turnusene for disse er i praksis.

Likevel tror vi at svarene i større grad ville reflektert det, dersom det var en organisering rundt pasient og pårørende med fast(e) sykepleier(e) eller annet ”nøkkelpersonell” som hadde ansvaret. Dette trekkes frem i andre studier som et behov der det ikke er etablert, og en viktig ressurs dersom det er etablert (Spetz 08, Arber 2010, Davies 03). Nøkkelpersoner blir også trukket frem av Corbin og Strauss, som fremhever et behov for at sykepleiere er ”Case manager” for pasienten og familien (Corbin, 1998). Kontinuitet fordrer en organisering som muliggjør helsepersonell å følge opp pasienter og pårørende. Hensynet til kontinuitet kan komme i konflikt med fleksibilitet og effektiv ressursutnyttelse, men ser ut til å øke kvaliteten (Arber, Hutson, et al., 2010; Wideheim, et al., 2002). Dagens helsevesen preges av kortere innleggelse, at stadig mer behandling og oppfølging gjøres poliklinisk, og man ”må være rask og ha spørsmålene klar”, som en pårørende skrev i en fritekstkommentar. Corbin og Strauss beskriver at sykepleiere i vår tid møter forventninger om å være ”superpersoner” som skal levere god kvalitet på sykepleien til pasienter som er på stadig kortere opphold i

helsevesenet, og med et minimum av ressurser. Hvert øyeblikk med pasientkontakt blir derfor avgjørende i følge Corbin (1998). Det stiller store krav til god organisering og at kontinuitet prioriteres.

### 5.2.3 Pårørendes opplevelse av samarbeid

Brukernes kontakt med helsetjenesten skal utgjøre en mest mulig sammenhengende og helhetlig kjede av tiltak (Helsedirektoratet, 2009). Det å vite hvem som har ansvaret og at de ulike fagpersoner og avdelinger samarbeider godt om pasientens behandlingsopplegg, er viktige moment for at helsetjenestene skal kunne innfri Helsedirektoratets mål. På spørsmål om de pårørende opplever at ulike avdelinger, personer og institusjoner samarbeider godt om pasientens behandlingsopplegg, viser registreringene at bare 36 % av de pårørende svarer at de i stor/meget stor grad opplevde godt samarbeid innad i helsevesenet. Hele 45 % rapporterer at de til en viss grad opplever godt samarbeid (tabell 7). Indeksen 4, som viser grad av opplevelse av godt samarbeid, viser en gjennomsnittsskår på 62 (figur 8, s. 70). Det er få som er direkte misfornøyde, men svarene indikerer likevel et forbedringspotensial. Studien viser altså at den største andelen av de samlede registreringer svarer det nøytrale alternativet. Dette kombinert med at det var 2 respondenter som ikke svarte ved test 1, kan tyde på at spørsmålet er vanskelig å svare på for respondentene. Hvis så er tilfelle, kan det være fordi pårørende ikke er orienterte om samarbeidet som foregår. Som figur 2 (s. 20) viser, består behandlingsapparatet for en pasient med høygradig gliom av flere spesialavdelinger, omsorgnivå og tverrfaglige fagpersoner som skal samarbeide om behandlingsopplegget. Det kan være vanskelig for pårørende å ha oversikt over samarbeidet innad i helsevesenet. Det er også vanskelig å vite hva de forventer, eller skal vurdere samarbeidet på grunnlag av. De er antakelig takknemlig for alle eksperter i det tverrfaglige team som er involvert for å få den beste behandling og pleie av pasienten, men likevel kan det oppleves fragmentert. Nasjonal undersøkelse blant kreftpasienter viste at området ”organisering” var ett av de områdene som fikk dårligst skåre. Hele 40 % av kreftpasientene svarte at de i svært liten eller liten grad opplevde at sykehuset samarbeidet bra med kommunale tjenestetilbud, og vel 20 % svarte at sykehuset i liten eller svært liten grad samarbeidet bra med fastlegen. Fritekstkommentarene fra studien blant kreftpasientene kunne tyde på at tjenestene opplevdes fragmenterte for pasienten, med flere leger å forholde seg til, og negative erfaringer knyttet til samarbeid, organisering og koordinering mellom tjenestene.

Tidspunktene der vi spør respondentene på kan bidra til usikkerhet i svarene. Ved test 1 kan det tenkes at pårørende ikke har fått godt nok innblikk av samarbeidet så lang. De vet sannsynligvis at pasienten er henvist til kreftavdelingene for videre behandling, men kan ikke vurdere om dette samarbeidet er godt før man har erfart det. Det samme kan være tilfelle ved test 2 der videre samarbeid etter strålebehandlingen kan være med rehabiliteringsinstitusjon, fastlege eller hjemmesykepleie. Når vi spør i det strålebehandlingen er ferdig, har de kanskje ikke fått gjort seg noen erfaringer om samarbeidet. Dette kan være en grunn til at en så stor andel av de pårørende bare rapporterer at de til en viss grad opplever godt samarbeid. Vi ville ha med dette spørsmålet for å fange opp pårørendes eventuelle utfordringer ved navigering i helsevesenet, spesielt i skifte fra en omsorgssetting til en annen. Dette er blant annet beskrevet av Spetz et al. (2008), der perioden etter nevrokirurgisk avdeling ble trukket frem som ekstra kaotisk og utfordrende. Pårørende beskriver at de føler seg som i et vakuum når de reiser hjem. Overflytninger fra en omsorgssetting til en annen ble også trukket frem av Schubart (2008) som perioder da stresset for de pårørende økte. Disse studiene fokuserte på hvordan pårørendes behov ble ivaretatt ved navigeringen i helsevesenet. I vår studie spurte vi isolert om pårørendes vurdering av aktørene i helsevesenets samarbeid. Kanskje ville det vært mer hensiktsmessig å spørre om helsevesenets samarbeid med de pårørende i forhold til utreise- og overflytningssituasjoner.

I denne studien ba vi pårørende vurdere samarbeidet innad i helsevesenet, og resultatene viser at det er rom for forbedringer. Slik vi ser det, omhandler samarbeid i helsevesenet samhandling på to plan, både innad i helsevesenet og mellom helsevesenet og pasient/pårørende. Schubart (2008) fant at pårørende opplevde manglene kommunikasjon og koordinering mellom helsevesenet og familien, og familien ble i liten grad inkludert i beslutninger om behandlingen. Å legge til rette for medvirkning i beslutninger handler mellom annet om å ta brukerne, pasienter og pårørende, med på råd i forbindelse med pasientens pleie og behandling (Ruland, 2005). På spørsmål om pårørende ble tatt med på råd i forbindelse med pasientens behandling og pleie, viser svarene fra vår undersøkelse dessverre en negativ tendens. Over halvparten av de pårørende svarer at de bare til en viss grad, eller i liten/meget liten grad, ble tatt med på råd (tabell 4). Hvorvidt de ønsket å bli tatt med på råd, kommer ikke frem i vår undersøkelse. En pårørende skriver i test 1 at spesielle ønsker som de hadde satt før pasienten ble innlagt ikke ble tatt hensyn til. Utover dette er det er få kommentarer i fritekst som omhandler dette, verken positive eller negative.



Tidligere forskning har vist at pårørende til pasienter med høygradig gliom er involvert i å ta beslutninger både sammen med og *for* pasienten (Janda, et al., 2008; McConigley, et al., 2010). I disse studiene besto utvalgene av pårørende til pasienter som enten var i ulike stadier av sykdommen, eller lengre ute i forløpet. Det kan ha innvirkning på behovet for å involveres. Man kan også spekulere i om at grad av inkludering av pårørende i pasientens behandling og pleie er et tema som er ekstra relevant dersom pasientens kognitive funksjon er svekket. Det er grunn til å tro at pårørende da i større grad ha behov for, og forventning om, å inkluderes. Vårt inkluderingskriterium kan ha ført til en skjevhet ved at pasienter med kognitiv svikt er ekskludert, og at pårørende i denne gruppa dermed ikke hadde like sterke behov for å bli tatt med på råd. Vår definisjon av pårørende ”den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende” (Lovdata.no, 1999) kan romme en større forskjell hos de pårørende i forhold til grad av involvering i pasientens pleie og behandling i sykdomsforløpet. Det kan tenkes at en ektefelle eller samboer opplever andre oppgaver, roller og krav, enn en pårørende utenfor familien, en venn eller venninne, eller en i familien som ikke deler bolig (foreldre/voksne barn). Dette kan også påvirke grad av involvering, og forventning om å bli tatt med på råd. I spørreskjemaet spør vi om relasjonen til den syke, men ikke om hvor mye man er involvert i pleie og behandling. Dette kan påvirke både i forhold til hva man forventer, og hva de pårørende har behov for fra helsevesenet.

Likevel fremheves det at helsetjenesten skal være kunnskapsbasert (HOD, 2010), noe som innebærer at helsepersonell bevisst skal bruke de ulike kunnskapskildene i praksis; både forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og brukerkunnskap/brukermedvirkning (Nortvedt, et al., 2007). Det er ikke tilstrekkelig at helsepersonell arbeider etter sin antakelse av hva som er brukerens perspektiv og ønsker, man må få dette verifisert (Ruland, 2005). En viktig forutsetning er at pårørende trenger informasjon og undervisning for å være i stand til å delta i velinformerte beslutninger, og det er helsepersonellens oppgave å ”gjøre dem i stand” til det (Schubart, et al., 2008). Spørsmål om å ta pasienter og pårørende med på råd, og å sette dem i stand til å kunne bidra til velinformerte beslutninger, handler om hvorvidt helsevesenet ser sin plikt for å tilrettelegge for medvirkning (Böckmann & Kjellevoid, 2010). Dette er spesielt viktig for pasienter i palliativ fase, der behandlingen ikke kan kurere sykdommen, og målet er best mulig livskvalitet for alle involverte (S. Kaasa, 1998; WHO). Når det skal tas beslutninger der man avveier livsforlengende behandling opp mot bivirkninger av behandlingen, er det ekstra viktig at pasient og pårørende deltar i beslutningsprosessen

(Ruland, 2005). Helsevesenet må se på seg selv som pårørendes ressurser og bistå de til å ta de riktige valgene sammen med pasienten (P. Sherwood, et al., 2004).

#### **5.2.4 Pårørendes tilfredshet med informasjon fra helsepersonell**

I tidligere forskning som er presentert i denne oppgaven fremheves et stort behov for informasjon hos pårørende til pasienter med hjernesvulst (Arber, Hutson, et al., 2010; Catt, et al., 2008; Janda, et al., 2006; McConigley, et al., 2010). Det at behovet for informasjon trekkes frem i så stor grad, kan ha med det å gjøre at informasjonen legger grunnlaget for andre områder som trygghet og mestring, grad av deltakelse og følelse av å være forberedt (Given, et al., 2008; Janda, et al., 2008; Schubart, et al., 2008; P. R. Sherwood, et al., 2004). Gjennom informasjon kan pårørendes kunnskap øke og det kan påvirke deres mestringsmuligheter (Given, et al., 2008; P. Sherwood, et al., 2004). I Sherwoods konseptuelle modell (se figur 3, s. 27) fremheves opplæring av pårørende. Det at pårørende får informasjon om sykdommen, behandling og forløp, samt informasjon om hvordan de kan beskytte seg selv og ta vare på egen helse, utgjør en viktig ekstern ressurs (P. Sherwood, et al., 2004). Styrkes pårørendes ressurser, er pårørende bedre rustet til å håndtere økende krav ettersom pasientens funksjoner forverres utover i forløpet. Grad av mestring avgjøres av om ressursene er tilstrekkelige til å møte kravene. Informasjon fra sykepleiere og annet helsepersonell kan altså få avgjørende betydning (ibid.). Studier viser dessverre at pårørende til pasienter med høggradig gliom rapporterer at de i stor grad har udekket behov for informasjon fra hjelpeapparatet, og at de ikke har tilstrekkelige ferdigheter og kunnskaper til å mestre omsorgsrollen. Det kan føre til dårlig selvtillit og en følelse av ikke å være tilstrekkelig forberedt (Given, et al., 2008; Janda, et al., 2008; McConigley, et al., 2010; Schubart, et al., 2008). Viktige komponenter ved å mestre en rolle er i følge Given et al. (2008) nettopp det å være forberedt og å ha kompetanse for å kunne ta beslutninger og løse problemer som oppstår.

Tilstrekkelig informasjon trekkes også frem av Corbin og Strauss (Corbin, 1998) i forhold til pasientens og familiens mulighet til å påvirke sykdomsforløpet og de ulike faser i forløpet (se figur 4, s. 30). Kunnskaps- og informasjonsnivå utgjør forhold som påvirker pasientens og familiens muligheter til å forme sykdomsforløpet. Sykepleieren er involvert i pleie, undervisning og veiledning for å gjøre den syke og familien forberedt på å håndtere fasene i

sykdomsforløpet både psykisk og intellektuelt (Corbin & Strauss, 1991). Mestring av tilværelsen og opplevelse av livskvalitet er avhengig av forhold knyttet til familien, men også kvaliteten på helsetjenestene som tilbys (ibid.).

I studier som sammenligner pasienters og pårørendes vurdering av informasjonen de får, er pårørende gjennomgående mindre fornøyd enn pasientene (Catt, et al., 2008). Spesielt er pårørende mindre fornøyd i forhold til informasjon om håndtering av pasientens symptomer og bivirkninger av behandlingen (Parvataneni, et al., 2011). Over halvparten av respondentene i vår studie (ved test 1 og test 2) ønsket mer/mye mer informasjon før oppholdet. Et svar i fritekst understreket dette ved at denne pårørende ønsket at vi spurte om de hadde fått tilstrekkelig informasjon før oppholdet, og hvordan den tøffe informasjonen de fikk opplevdes.

En viktig premiss når man skal vurdere grad av tilstrekkelig informasjon, er at informasjon er det pasient (og pårørende) har forstått, ikke det som har blitt sagt (fra ”Pasienten først” NOU 1997:2 i Bøckmann og Kjelle vold (2010, p. 69)). Helsepersonell må ha fokus på hvordan de pårørende har det, og hvor mye informasjon de er i stand til å ta i mot. Dette kan være en stor utfordring for helsepersonell da også pårørende kan være i en tilstand av traumatisk krise (Grov, 2010). Påkjenningene og belastningene i forbindelse med pasientens sykdom kan føre til nedsatt konsentrasjonsevne og redusert hukommelse. Informasjonen må tilpasses premissene, og hvor i sykdomsforløpet de pårørende er (Bøckmann & Kjelle vold, 2010). Dette kan være en av grunnene til at spørsmål om informasjon ikke sjelden skårer dårlig i brukerundersøkelser (Berven, 2005; Holte, et al., 2005; Kunnskapssenteret, 2010). Hukommelsen av hva de har fått informasjon om er eneste referanse. Vi har ingen mulighet til å kontrollere hva som *egentlig* ble snakket om og informert om (Robertsen, 2004).

På spørsmål om de pårørende fikk vite det de synes var nødvendig om virkninger og bivirkninger av eventuelle nye legemidler pasientene begynte med, rapporterer bare 26 % at de i stor/meget stor grad fikk tilstrekkelig informasjon om dette. Hele 52 % er misfornøyd, og svarer at de i meget liten/liten grad fikk tilstrekkelig informasjon om virkninger og bivirkninger som pasienten begynte med (tabell 8). Utvalget svarer her i samsvar med annen forskning. Informasjon om bivirkninger, både av medikamenter og behandlingen generelt, beskrives som lite tilfredsstillende (Janda, et al., 2008; McConigley, et al., 2010; Parvataneni, et al., 2011; Wideheim, et al., 2002). Vi vet ikke hvor mange pasienter som faktisk begynte

med nye legemidler, og dermed ikke om dette er et aktuelt spørsmål for de pårørende. Det at alle pårørende svarer på spørsmålet, unntatt en pårørende som svarer ”ikke aktuelt” i test 3, kan tyde på at det er et aktuelt spørsmål. De vanligste medikamenter en pasient med hjernesvulst må begynne med er antiepileptika og kortikosteroider (Storstein, et al., 2011). Utfrodringer for pårørende knyttet til kortikosteroider, som har mange og potensielt farlige bivirkninger (Wen, et al., 2006), beskrives i tidligere forskning (Arber, Hutson, et al., 2010; Given, et al., 2008; Janda, et al., 2008; Parvataneni, et al., 2011; P. Sherwood, et al., 2004). En pårørende skriver i fritekst ved test 2 at de måtte gå til fastlegen når blodsukkeret steg. Denne uttalelsen kan tolkes som at den både beskriver at det var vanskelig å komme i kontakt med legen på sykehuset, og at pasienten fikk bivirkninger i form av høyt blodsukker på grunn av behandlingen.

I forhold til om pårørende fikk vite det de synes var nødvendig om hvordan behandling og undersøkelser skulle foregå, svarer nesten 60 % at de i stor/meget stor grad fikk vite det de synes var nødvendig om hvordan behandlingen skulle foregå, mens 30 % svarer i de to negative kategoriene (tabell 8). Svarene fordeler seg altså i enten positiv eller negativ kategori. Dette er spesielt fremtredende i svarene fra test 1, der 6 av 10 pårørende er fornøyd med informasjonen, mens 4 av 10 er misfornøyd. En mulig forklaring på de misfornøyde svarene kan være at operatøren har gitt informasjon til pasienten om planlagt behandling og undersøkelser uten av pårørende var tilstede. Om så er tilfelle, kan det tyde på manglende rutiner for å alltid ha pårørende med på samtaler om planlagt behandling og undersøkelser. I praksis ser vi at noen leger og sykepleiere er flinkere enn andre til å passere på dette. Noen pasienter ber om at pårørende skal få være med, og noen pårørende passer på å være tilstede eller kreve informasjonsmøter. Andre pårørende er kanskje mer beskjedne, forholder seg til besøkstiden og vil ikke være til bry. Da pasientene i denne studien ikke hadde uttalt kognitiv svikt, kan det tenkes at de har fått informasjon alene, og legen har forventet at de selv skulle informere videre til sine pårørende. Bøckmann og Kjellevold (2010) sier at en misforståelse synes å være at når helsepersonell informerer den syke, så tar de det for gitt at pasienten formidler informasjonen videre til pårørende. Slik er det ikke alltid (ibid.). På spørsmål om pårørende fikk vite det de synes var nødvendig om resultat av prøver og undersøkelser, viser samlede registreringer at nesten 60 % svarer i de to positive kategoriene (tabell 8). Det kan tyde på bedre rutiner i forhold til å inkludere pårørende når man informerer om resultater av undersøkelser. I den nasjonale brukerundersøkelsen blant kreftpasienter i 2009 fant de tilsvarende resultat. Spørsmålet om pasientene fikk tilstrekkelig informasjon om resultat av

prøver og undersøkelser var det spørsmålet i indeksen for informasjon som fikk flest positive svar (Kunnskapssenteret, 2010). Samlet viser pårørendes tilfredshet med informasjon om virkning og bivirkning av medikamenter, hvordan behandling og undersøkelser skulle foregå, og resultat av prøver og undersøkelser en gjennomsnittlig skår på 60 (indeks 5, figur 8, s. 70).

Studier viser til at pårørende til pasienter med høygradig gliom har andre behov for informasjon enn pasientene. I forhold til pasienter ser pårørende i større grad fremover, og ønsker informasjon for å kunne planlegge fremtiden (Catt, et al., 2008; Salander & Spetz, 2002). De ønsker å vite hva de kan forvente fremover i tid, og de vil være forberedt på endringer og sykdomsprogresjon som kommer (Janda, et al., 2006; Schubart, et al., 2008). Arber et al. (2010) fant at pårørende særlig savnet informasjon ved utreise etter operasjonen, de reiste hjem og visste lite. I Parvataneni et al. studie (2011) ble pårørendes informasjonsbehov gradert etter hva de vurderte som de viktigste områdene. Pårørende i Parvatanenis studie vurderte informasjon om symptomer som kunne forventes og hva pårørende kunne gjøre for å håndtere disse som det viktigste informasjonsbehovet. Videre kom informasjon om medikamenter, hvordan de skulle administreres, virkninger og bivirkninger. Bivirkninger av behandlingen ble også vurdert som viktig, i tillegg til det å vite hvem i teamet man kunne kontakte vedrørende de ulike problem.

En pårørende i vår studie skrev en kommentar i fritekst som på en god måte illustrerer at pasient og pårørende kan ha ulike behov:

*”Jeg stilte nok ikke alle spørsmålene jeg ønsket fordi det var vanskelig så lenge pasienten ikke ønsket mer informasjon. Jeg måtte i så fall fått snakket med helsepersonell alene. Da måtte jeg først fått tillatelse fra pasienten. Føltet rart å skulle be om det.”*

Dette utsagnet illustrerer hvor vanskelig det kan være hvis pasient og pårørende ikke har en åpen kommunikasjon om sine ulike behov. Andre studier har også pekt på at pårørende ønsker egne møter med leger og annet helsepersonell (Arber, Hutson, et al., 2010; Catt, et al., 2008; Davies & Higginson, 2003; Salander & Spetz, 2002).

Informasjonsbehovet endrer seg gjennom ulike faser i sykdomsforløpet. I første del av forløpet trenger pårørende mye informasjon om symptomer, behandling, virkninger og

bivirkninger av behandlingen (Spetz, et al., 2008). Senere i forløpet har pårørende mer behov for informasjon og støtte til sine egne behov. De ønsker ærlig og sannferdig informasjon om pasientens helsetilstand, og realistisk informasjon om prognosen (ibid.). To pårørende skrev kommentarer i fritekst der de formidler at de ønsket mer eksakt informasjon om tidsaspektet.

Pårørende har behov for å være forberedt og i forkant i forhold til sykdomsforløpet til pasienter (Janda, et al., 2006; Schubart, et al., 2008; P. R. Sherwood, et al., 2004). Dette handler om, slik vi ser det, å få tilstrekkelig informasjon om hva som er planlagt av videre behandling og oppfølging. Det trenger også informasjon om hva som *kan* skje (plager pasienten kan regne med) og hvem man kan kontakte dersom noe skjer etter at de har kommet hjem.

Resultatene fra denne studien viser et klart forbedringspotensial i forhold til informasjon om hvilke plager pasienten kunne regne med fremover. Hele 45 % av de pårørende rapporterer at de i meget liten/liten grad fikk tilstrekkelig informasjon om hvilke plager pasienten kunne regne med (tabell 9). Spesielt ved test 1 og test 2 er de pårørende lite tilfreds med informasjon om hvilke plager pasienten kan regne med, og det utdypes gjennom svar i fritekst. En pårørende spør om det er noe spesielt pårørende skal være oppmerksom på, og andre skriver at de fikk for lite informasjon om sykdommens utvikling, spesielt kottidsminne og personlighetsforandringer og førlighet. Vi vet at dette er en pasientgruppe som ofte opplever et aggressivt sykdomsforløp (McConigley, et al., 2010; Storstein, et al., 2011). Symptomer kan komme raskt, og pasientene går fra å være i stabil fase til kritisk fase uten forvarsel, og i løpet av kort tid (Schubart, et al., 2008).

I kontrast til de negative svarene i forhold til videre plager, er pårørende mer tilfredshet i forhold til om de fikk tilstrekkelig informasjon om videre behandling og oppfølging. Nesten halvparten av registreringene viser at pårørende mener de har fått tilstrekkelig informasjon om dette, mens 35 % av de pårørende svarte til en viss grad. Det kan være interessant å spekulere litt i hvorfor dette spørsmålet viser bedre resultat enn spørsmålet om plager pasienten kan regne med. Begge element er en naturlig del av en utreisesamtale, der pasient og pårørende skal forberedes på det videre forløpet. Kan det tenkes at informasjon om videre behandling og oppfølging er mer konkret informasjon og dermed lettere å formidle enn hvilke plager pasienten *kan* forvente. Kanskje er denne typen informasjon også lettere å huske. Dersom pårørende ikke innkalles til informasjonsmøter, er informasjon om videre behandling og

oppfølging noe de fleste etterspør, og dette er også informasjon som sykepleiere og annet helsepersonell kan gi. Informasjon om videre plager, er noe som vanligvis blir gitt av den/de ansvarlige legene som har større kompetanse til å vurdere hvilke plager som kan forventes hos den enkelte pasient. Det kan være vanskelig for pårørende å etterspørre informasjon om hvilke plager pasienten kan regne med, fordi de ikke kjenner behovet for denne informasjonen før det er der. Andre studier beskriver nettopp dette, at pårørende ikke vet hva de har behov for å vite, eller hva de skal spørre om, før pasientens tilstand forverres eller hjelpebehovet endres (McConigley, et al., 2010; Schubart, et al., 2008).

I forhold til spørsmålet om pårørende hadde fått tilstrekkelig informasjon om hvem de kan kontakte dersom noe skjer når de er hjemme, viser resultatene at de pårørende er enten tilfreds eller misfornøyd. Nesten 40 % av de pårørende rapporterer at de i meget liten/liten grad fikk tilstrekkelig informasjon om hvem de kan kontakte dersom noe skjer når de er hjemme (tabell 9). Like mange rapporterte at de fikk tilstrekkelig informasjon om hvem de kunne kontakte. I den grad det gir mening å se på endringer over tid i et så lite utvalg, kan det trekkes frem at ved test 1 svarer over halvparten i de i stor/meget stor grad fikk tilstrekkelig informasjon om hvem de kunne kontakte, mens ved test 2 svarer 4 av 8 at de i meget liten/liten grad fikk tilstrekkelig informasjon om dette. Ved test 3 holder den negative trenden seg, der svarer kun lav 6 i at de fikk tilstrekkelig informasjon om hvem de kunne kontakte. Grunnen til denne endringen kan være kontekstavhengig. I sykehussettingen kan pårørende føle at de "alltid" har noen de kan kontakte. De har sannsynligvis telefonnummeret til nevrokirurgisk sengepost siden operasjonen, og vet at det alltid er sykepleiere der som de kan ringe til. Etter at behandlingen på sykehuset er ferdig (ved test 2) kan det være vanskeligere å vite hvem man kan kontakte dersom dette ikke blir opplyst. Samtidig viser Schubarts (2008) studie at også i sykehussettingen visste ikke alltid pårørende hvem de kunne kontakte og hvem som hadde ansvaret. Utover i forløpet blir det flere avdelinger, personer og institusjoner involvert oppfølgingen (se figur 2, s. 20), og det kan være vanskeligere å vite hvem skal/kan man kontakte om noe skjer. Dette beskrives i Parvatanenis studie (2011) der pårørende savner informasjon om hvem man kan kontakte vedrørende ulike problem.

Svar i fritekst understreker pårørendes enten positive eller negative erfaringer i forhold til informasjon om hvem de kan kontakte. En pårørende skriver i test 2: "Kan man som pårørende ta kontakt med pasientens lege?" En annen skriver at hun fikk mulighet til å ringe overlegen privat, og at han alltid svarte på telefon og sms. Dette kan tyde på at det er tilfeldig

og personavhengig hvorvidt pårørende får tilstrekkelig informasjon om hvem man kan kontakte når man er hjemme. Enten ved at personer i helsevesenet gir tilbudet til pårørende om ta kontakt dersom noe skulle skje, eller at pårørende spør om de kan ringe legen dersom det skulle skje noe. Dersom det er slik, kan ”beskjedne” pårørende oppleve dårligere oppfølging om ikke helsepersonell fanger dette opp. Gjennomsnittsskår for indeks 6, om pårørende fikk tilstrekkelig informasjon om hvilke plager pasienten kunne regne med fremover, videre behandling og oppfølging, og informasjon om hvem de kunne kontakte dersom noe skjer etter at de kommer hjem, viser en samlet skår på 59 (indeks 6, figur 8, s. 70). Denne indeksen er den med lavest gjennomsnittsskår, med begge indeksene for informasjon (indeks 5 og indeks 6) viser liten tilfredshet, og kan antyde et forbedringspotensial for oppfølgingen av pårørende til pasienter med høygradig gliom.

Gjennomgangen over viser at pårørende i denne studien rapporterer varierende tilfredshet knyttet til de ulike områder av informasjon de har fått fra helsepersonell. Vel 30 % av de pårørende rapporterer at de hadde ubesvarte spørsmål ved utreise eller etter kontakt med helsevesenet i tiden etter strålebehandlingen (tabell 9). Kommentarene som ble skrevet av de som hadde ubesvarte spørsmål, understreker flere av de tema som det ble spurt om i spørreskjemaet. De skriver at de ville vite mer om hva som kunne forventes av symptomer etter at de kom hjem, om videre forløp, og om det er noe pårørende skal være spesielt oppmerksomme på. I tillegg ønsket de å få informasjon om tidsaspektet mer eksakt.

Kommentarene i fritekst gir et interessant innblikk i de pårørendes erfaringer og gir utdypende informasjon om pårørendes vurderinger av oppfølgingen fra helsevesenet. Fritekstkommentarene forsterker inntrykket fra de kvantitative resultatene, de understreker positive erfaringer i møte med helsepersonellet, men også negative erfaringer i forhold til utilstrekkelig informasjon, og det å ikke vite hvem som pårørende kan kontakte. Videre blir et annet område nevnt under spørsmålet om det var andre tema pårørende synes vi burde spurt om i spørreskjemaet. I fritekstkommentarer skriver pårørende at de savner spørsmål i spørreskjemaet om den psykiske tilstanden. En pårørende skriver:

*”Hva med den psykiske tilstanden? Spør noen etter den? Som ektefelle har jeg følt meg veldig ansvarlig for at all medisinerer hjemme har gått riktig for seg. Prøvd å oppmuntre, ta hensyn, gjøre de riktige valg for at pasienten føler seg vel.”*



En annen pårørende skriver i test 1: *"Burde fått noe å sove på, samt kanskje en beroligende tablett, etter så "tøffe" informasjonen, selv om vi ikke er "pasienter".*" Disse kommentarene understreker at pårørende opplever en stor psykisk påkjenning. Kommentarene viser at de har egne behov fra helsevesenet, og det avdekker et forbedringspotensial på oppfølgingen av pårørende. Andre studier har også vist at pårørende føler de har et stort ansvar, de føler seg overveldet og alene (Catt, et al., 2008; Janda, et al., 2008; Schubart, et al., 2008).

Pårørende må bli sett og regnet med, ikke bare fordi de er ressurser for helsevesenet og pasientene, men også fordi pårørende trenger det for sin egen del (Thingnæs, 2000). Kronisk og alvorlig sykdom får konsekvenser for både pasienten og familien, og derfor må sykepleien også inkludere pårørende. Sykdomsforløpet til pasienter med høygradig gliom preges av både stabile og kritiske perioder og ideelt sett burde sykepleie til pårørende inkludere systematisk psykososial støtte helt fra den første kritiske fase, ved diagnostidspunktet (Schubart, et al., 2008). Schubart henviser til Corbin og Strauss sykdomsforløpsmodell (se figur 4, s. 30) og de ulike fasene pasienten og familien gjennomgår. Hun sier videre at psykososial omsorg burde fremme åpen kommunikasjon mellom familie, pasient og helsepersonell. Ved større fokus på psykososial støtte til både pasient og pårørende, kan helsepersonell hjelpe dem å takle stress og påkjenninger ved kronisk sykdom, og usikkerheten rundt en hjernesvulstdiagnose. Også i pasientens stabile faser må pårørende håndtere utfordringer knyttet til den alvorlige diagnosen, og hos en pasient med høygradig gliom kan forverringen skje hurtig, der pasientens sykdomsforløp går fra kritisk fase til terminal fase, noen ganger uten stabile faser (ibid.). Pårørende ofte holder skjult, også for familien, at de sliter psykisk. Dersom helsevesenet gir bedre omsorg for pårørende vil ikke bare pårørendes livskvalitet, men også pasientens livskvalitet, kunne bedres (Schubart, et al., 2008).

Resultatene fra denne brukerundersøkelsen gir oss en pekepinn om hvordan denne gruppen pårørende opplever kvaliteten på oppfølgingen fra helsevesenet, deres tilfredshet ved tjenestene. Studien viser varierende grad av tilfredshet, og på noen områder som for eksempel informasjon før oppholdet og hvilke plager pasienten kan regne med fremover, kan studien tyde på lav tilfredshet. Brukerundersøkelser blant pasienter har blitt kritisert for å vise generelt høy tilfredshet og å være lite følsomme for spesifikke kvalitetsproblemer (Garratt, et al., 2005; Holte, et al., 2005). Dette ser ikke ut til å være et problem ved denne studien. Brukeropplevd kvalitet avgjøres av hvorvidt brukerens krav og forventninger innfris (Rolland, 2006) og som Crow et al (2002) illustrerer i sin modell for tilfredshet, avgjøres tilfredsheten

av mange faktorer. Forventninger og tidligere erfaringen er blant disse faktorene, og i denne studien kjenner vi ikke pårørendes forventninger. Likevel mener vi at denne studien kan peke på noen områder for kvalitetsforbedring av oppfølging til pårørende til pasienter med høygradig gliom, til tross for metodologiske utfordringer knyttet bruk av en brukerundersøkelse primært laget for å måle pasienttilfredshet.

Hvorvidt denne brukerundersøkelse egner seg til å vurdere kvaliteten på oppfølgingen av pårørende står igjen som et viktig spørsmål. Pårørende skriver i fritekst at de savner spørsmål om den psykiske situasjonen. Dette kan tyde på at denne brukerundersøkelsen kanskje ikke er tilstrekkelig egnet til å fange opp et helhetlig perspektiv på oppfølgingen. Dette er spesielt viktig i forhold til kreftpasienter og deres pårørende som er i palliativ fase, der livskvalitet er målet når sykdommen ikke kan kureres.

### ***5.3 Studiens implikasjoner for sykepleiepraksis***

Pårørende til pasienter med høygradig gliom er en heterogen gruppe, og sykepleien til disse må tilpasses den enkelte pasient og pårørende, og skreddersys til hvor i sykdomsforløpet de er og hvilke behov som er aktuelle. For å kunne tilpasse sykepleien bedre bør det innarbeides en rutine i praksis, der sykepleieren tidlig i forløpet kartlegger pårørendes situasjon (Grov, 2010). En slik kartlegging må ha fokus på hvilke krav de står over overfor, og hvilke ressurser de har (P. Sherwood, et al., 2004). En god kartlegging kan avdekke pårørendes både praktiske behov, psykososiale behov og behov for informasjon og kunnskap for å mestre den nye rollen. Dersom sykepleiere frykter at taushetsplikten kommer i veien for å ha egne samtaler med pårørende, bør dette også avklares med pasient og pårørende tidlig i forløpet (Bøckmann & Kjellebold, 2010). Det er viktig å vite at de aller fleste som rammes av alvorlig sykdom ønsker at pårørende inkluderes slik at de sammen er bedre rustet til å møte de utfordringene som sykdommen medfører (Grov, 2010), men i hvilken grad den enkelte pasient og pårørende ønsker at pårørende skal medvirke og involveres, må avklares i hvert tilfelle.

En god kartlegging av pårørendes situasjon kan med fordel gjøres med bruk av standardiserte skjema, eller systematiserte dokumentasjonsmetoder (Grov, 2010). Sykepleieren må forsikre seg om at behov og utfordringer som pårørende ikke snakker så åpent om, for eksempel psykososiale problem, også blir kartlagt (Schubart, et al., 2008). Arber et al. (2010) fant at

pårørendes behov underdokumenteres, noe som de fryktet at kunne føre til at helsepersonellet fokuserte for lite på å forebygge pårørendes problemer før de ble virkelig alvorlig. Jeg tror at en grundig kartlegging vil øke sykepleieres bevissthet overfor pårørendes situasjon og behov. Dette vil kanskje føre til at de i større grad også viser omsorg overfor de pårørende.

Både i forhold til sykepleierens mulighet for å gi omsorg for pårørende, og kartlegging av deres behov, vil en organisering som i større grad preges av kontinuitet sannsynligvis gjøre dette lettere. Nytt av en "spesial sykepleier", "case manager" eller nøkkelpersonell beskrives i litteraturen (Arber, Hutson, et al., 2010; Corbin, 1998; Davies & Higginson, 2003; Spetz, et al., 2008), og en slik funksjon kan etter at tillit er opprettet, redusere pårørendes sårbarhet og fremme autonomi (Spetz, et al., 2008). Jeg tror at det å ha en eller flere sykepleiere som er tilgjengelige for pasient og pårørende gjennom hele forløpet ville føre til at kontinuiteten økte, og kvaliteten på oppfølgingen ble bedre. Kanskje kunne en sykepleiedrevet, "lavterskel", hjernesvulstpoliklinikk for både pasienter og pårørende være et tiltak som bedret oppfølgingen. Med lavterskel mener jeg at man ikke nødvendigvis måtte ha time, man kan gi mulighet for "drop-in", samt daglig telefontid. Pårørende kunne hatt egne møter med sykepleierne mens pasienten var til strålebehandling. Man må også vurdere IKT-løsninger som kan gjøre kommunikasjonen lettere (P. Sherwood, et al., 2011). Denne sykepleieren fra "hjernesvulstpoliklinikken" må være en del av "tumormøtet", et tverrfaglig fora som vurderer alle nye henvisninger på pasienter med hjernesvulst. Dersom pasienten skal kalles inn til operasjon, kan kontaktinformasjon til sykepleieren/ "hjernesvulstpoliklinikken" legges ved. Før pasient og pårørende reiser hjem etter operasjonen kan de få møte sykepleieren(e) på poliklinikken, som de kan kontakte også når de er hjemme.

Kunnskapsbasert praksis er et viktig område og et mål for helsetjenesten (HOD, 2010). Å utøve kunnskapsbasert sykepleier innebærer å ta sykepleiefaglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og brukerkunnskap (Nortvedt, et al., 2007). Studien viser at det er forbedringspotensial vedrørende det å involvere pårørende ved å ta dem med på råd i forbindelse med pasienten pleie og behandling. I følge Ruland (2005) blir fortsatt pasientenes preferanser og problem identifisert fra helsepersonellens perspektiv, uten å få det verifisert av brukeren. Dette må bedres, og fokus må økes på hvilke tiltak og verktøy som kan fremme en større deltagelse fra brukerens side. På senter for pasientmedvirkning og sykepleieforskning ved Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet, har de utviklet et internettbasert støtteverktøy for

kreftpasienter (WebChoice). Et tilsvarende verktøy for pårørende er under utvikling. Slike verktøy er nyttige tiltak for å øke pasienters og pårørendes deltakelse i velinformerte beslutninger om pasientens behandling og pleie.

I forhold til pårørendes informasjonsbehov viser studien at kvalitetsforbedring må til. En generell endring i hvordan vi formidler informasjon kan være nyttig, der vi endrer helsepersonell fra å være reaktive til proaktive i forhold til det å gi informasjon.

Helsepersonell må gi informasjon også når de ikke blir spurt direkte. Pårørende beskriver at de ikke vet hva de har behov for å vite, eller hva de skal spørre om før behovet er til stede og da er de kanskje hjemme (Janda, et al., 2006; McConigley, et al., 2010; Schubart, et al., 2008; P. Sherwood, et al., 2004). Studien viser at pårørende ønsker informasjon om hva de kan forvente fremover av symptomer og hva de selv kan være oppmerksomme på. Informasjon om virkninger og bivirkninger av legemidler må bedres, og det kan for eksempel gjøres ved å lage en skriftlig informasjonsbrosjyre i samarbeid med farmasøyt, lege, brukerrepresentant og sykepleier.

Studien kan tyde på at det kan være hensiktsmessig å kartlegge hvilke rutiner (skrevne og uskrevne) som gjelder for formidling av informasjon om både behandling og undersøkelser, hvilke plager pasienten kan forvente videre i forløpet og hvem pårørende kan kontakte dersom noe skjer når de er hjemme. Dette er informasjon som pårørende etterlyser, og pårørende bør delta sammen med pasienten på samtaler om disse tema. Dersom det viser seg at rutiner for å inkludere pårørende ikke er etablert, kan det tenkes at innføring av slike rutiner vil bedre kvaliteten. I forhold til utreisesamtalene kan det også vurderes å bruke standardiserte sjekklister eller tilsvarende, der man forsøker å sikre at alle pasienter og pårørende får tilstrekkelig informasjon om hvilke plager pasienten kan regne med fremover, hva som er planlagt av videre behandling og oppfølging og hvem de kan kontakte dersom noe skjer når de er hjemme. Denne viktige informasjonen bør systematiseres slik at man ikke risikerer at det blir personavhengig. Pårørende trenger tilgang til god og relevant både muntlig og skriftlig informasjon (Janda, et al., 2008; NICE, 2006a). Sykepleiere må også informere om øvrige støttetiltak, for eksempel tilbud gjennom kreftforeningen og hjernesvulstforeningen (Hjernesvulst.no).

På grunn av at pårørende kan ha andre behov enn pasienten, anbefales det å skreddersy informasjonen til henholdsvis pasient og pårørende (Davies & Higginson, 2003). Pårørende

ønsker også kunnskap og opplæring i hvordan håndtere personlighets- og adferdsendringer (Catt, et al., 2008; Janda, et al., 2008). Dersom pasienten og pårørende har ulike behov for kunnskap må det tilrettelegges for egne møter for pårørende. Pasienten har en rett til å ikke vite mer, på samme måte som pårørende har rett til å vite (Salander & Spetz, 2002).

Til sist trenger sykepleiere ikke bare økt bevissthet, men også økt kunnskap om pårørendes situasjon. Sykepleiefaget har hatt lite fokus på pårørende, men vi ser en endring spesielt i forhold til palliativ omsorg. Et større fokus på pårørendes psykososiale behov og livskvalitet er nødvendig for å kunne gi pårørende den hjelp og støtte som de trenger. Kvaliteten kan forbedres ved å i større grad legge til rette for å inkludere pårørende både på sengeposter og poliklinikker.

#### **5.4 Anbefalinger for videre forskning**

Vi har fortsatt lite kunnskap om pårørende til pasienter med høygradig glioms vurdering av kvaliteten på oppfølgingen, og det er behov for mer forskning og bedre studier. Det er en vanskelig (pasient og) pårørendegruppe å forske på, studiepopulasjonen er liten og pasientene har et hurtig forløp mellom diagnose og død (Catt, et al., 2008). Dette fører til utfordringer knyttet til å få stor nok utvalg, men videre kvantitative studier må forsøke å få større, mer heterogene og representative utvalg. Inklusjons- og eksklusjonskriteriene må vurderes for om man også kan få inkludert pårørende til de dårligste pasientene, og pårørende til pasienter med kognitiv svikt. Vi mener at longitudinelle studier må prioriteres for å kartlegge endringer i pårørendes behov over tid.

Denne studien avdekket at spørreskjemaet ikke gir oss svar på alle områder som er viktige for en helhetlig oppfølging, mellom annet hvordan pårørendes psykososiale oppfølging blir ivaretatt. Skal man bruke brukerundersøkelser som verktøy for å kartlegge kvaliteten på oppfølgingen fra helsevesenet, må videre forskning utvikle nye og bedre brukerundersøkelser. Disse må utvikles for å brukes til pårørende, og inkludere alle områder som er viktige for pårørende til pasienter med høygradig gliom, også psykososiale behov.

## Kap 6 Konklusjon

Denne brukerundersøkelsen inkluderte 10 pårørende til pasienter med høygradig gliom som vurderte kvaliteten på oppfølgingen fra helsevesenet ved tre kartleggingstidspunkt, ved utreise etter pasientens operasjon, etter strålebehandlingen var avsluttet ca 2,5 mnd postoperativt og etter 6 mnd. De 10 pårørende i utvalget var hovedsakelig kvinner og ektefelle/samboer til pasienten. Median alder var 56,5 år.

Resultatene viste at pårørende hadde positive erfaringer knyttet til møter med helsepersonell, men at de i liten grad ble tatt med på råd i forbindelse med pasientens behandling og pleie. Over halvparten av respondentene ønsket mer/mye mer informasjon før oppholdet, og på spørsmål om de fikk vite det de synes var nødvendig om virkninger og bivirkninger av nye medikamenter, svarte 52 % at de i meget liten/liten grad hadde fått informasjon om dette. Videre viste resultatene også mangelfull informasjon i forhold til hvilke plager pasienten kunne regne med fremover, der 45 % av de pårørende rapporterte at de i meget liten/liten grad fikk tilstrekkelig informasjon om dette. Også informasjon om hvem de kunne kontakte dersom noe skjer når man er hjemme skårte dårlig, der bare 40 % svarte at de i stor/meget stor grad fikk tilstrekkelig informasjon om hvem de kunne kontakte. Kommentarer i fritekst forsterker inntrykket fra de kvantitative resultatene, der de pårørende understreker positive erfaringer i møte med helsepersonell, men påpeker negative erfaringer i forhold til et udekket informasjonsbehov.

## Referanser

- Aoun, S., Bird, S., Kristjanson, L. J., & Currow, D. (2010). Reliability testing of the FAMCARE-2 scale: measuring family carer satisfaction with palliative care. *Palliat Med*, 24(7), 674-681.
- Arber, A., Faithfull, S., Plaskota, M., Lucas, C., & de Vries, K. (2010). A study of patients with a primary malignant brain tumour and their carers: symptoms and access to services. *Int J Palliat Nurs*, 16(1), 24-30.
- Arber, A., Hutson, N., Guerrero, D., Wilson, S., Lucas, C., & Faithfull, S. (2010). Carers of patients with a primary malignant brain tumour: Are their information needs being met? *British Journal of Neuroscience Nursing Vol 6* (No 7).
- Berven, L. (2005). *Måling av pasienttilfredshet ved Haukeland Universitetssykehus. Pilotstudie, testing, evaluering og ferdiggjøring av spørreskjema om pasienttilfredshet*. Unpublished Monografi, Universitetet i Bergen., Bergen.
- Brown, P. D., Ballman, K. V., Rummans, T. A., Maurer, M. J., Sloan, J. A., Boeve, B. F., et al. (2006). Prospective study of quality of life in adults with newly diagnosed high-grade gliomas. *J Neurooncol*, 76(3), 283-291.
- Bøckmann, K., & Kjellebold, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten: en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Campbell, H. S., Sanson-Fisher, R., Taylor-Brown, J., Hayward, L., Wang, X. S., & Turner, D. (2009). The cancer support person's unmet needs survey: psychometric properties. *Cancer*, 115(14), 3351-3359.
- Catt, S., Chalmers, A., & Fallowfield, L. (2008). Psychosocial and supportive-care needs in high-grade glioma. *Lancet Oncol*, 9(9), 884-891.
- Corbin, J. M. (1998). The Corbin and Strauss Chronic Illness Trajectory model: an update. *Sch Inq Nurs Pract*, 12(1), 33-41.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1991). A nursing model for chronic illness management based upon the Trajectory Framework. *Sch Inq Nurs Pract*, 5(3), 155-174.
- Crawford, M. J., Rutter, D., Manley, C., Weaver, T., Bhui, K., Fulop, N., et al. (2002). Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ*, 325(7375), 1263-1265.
- Crow, R., Gage, H., Hampson, S., Hart, J., Kimber, A., Storey, L., et al. (2002). The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature. *Health Technol Assess*, 6(32), 1-244.
- Davies, E., & Higginson, I. J. (2003). Communication, information and support for adults with malignant cerebral glioma : a systematic literature review. *Support Care Cancer*, 11(1), 21-29.
- Deorah, S., Lynch, C. F., Sibenaller, Z. A., & Ryken, T. C. (2006). Trends in brain cancer incidence and survival in the United States: Surveillance, Epidemiology, and End Results Program, 1973 to 2001. *Neurosurg Focus*, 20((4)), 7.
- Fox, S. W., Lyon, D., & Farace, E. (2007). Symptom clusters in patients with high-grade glioma. *J Nurs Scholarsh*, 39(1), 61-67.
- Frich, J. C., & Ramleth, O. (2004). Pasienttilfredshet som mål for kvalitet i spesialisthelsetjenesten. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 124(1), 88.
- Garratt, A., Bjertnaes, O. A., Krogstad, U., & Gulbrandsen, P. (2005). Pasienterfaringsinstrumentet PasOpp i somatiske poliklinikker. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 125(4), 421-424.
- Given, B., Sherwood, P. R., & Given, C. W. (2008). What knowledge and skills do caregivers need? *Am J Nurs*, 108(9 Suppl), 28-34.

- Gjengedal, E., & Hanestad, B. R. (2007). *Å leve med kronisk sykdom: en varig kursendring* (2. ed.). Oslo: Cappelen akademisk forl.
- Gjerstad, L., Helseth, E., & Rootwelt, T. (2010). *Nevrologi og nevrokirurgi: fra barn til voksen : undersøkelse-diagnose-behandling*. Høvik: Vett og viten.
- Grov, E. K. (2006). *Primary caregivers of cancer patients in late palliative phase: aspects of their quality of life and caregiver reaction*. Unipub, Oslo.
- Grov, E. K. (2010). Pårørende. In A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Eds.), *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling* (3. utgave ed.). Oslo: Akribes.
- Helsedirektoratet (2007). Praksisfeltets anbefalinger for å oppnå god kvalitet på tjenestene i sosial- og helsetjenesten. *Hvordan kommer vi fra visjoner til handling? ... og bedre skal det bli!* Retrieved 30.04.11., from [http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00019/IS-1502\\_19228a.pdf](http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00019/IS-1502_19228a.pdf)
- Helsedirektoratet (2009). ...og bedre skal det bli! Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten (2005–2015) Retrieved 30.03.11., from [http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00004/IS-1162\\_4390a.pdf](http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00004/IS-1162_4390a.pdf)
- Helseth, E., Meling, T., Lundar, T., Scheie, D., Skullerud, K., Lote, K., et al. (2003). Intrakraniale svulster hos voksne. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 123(4), 456-461.
- Henderson, V. (1997). *ICN: sykepleiens grunnprinsipper*. Oslo: Sykepleierforbundet.
- Hjernesvulst.no. Retrieved 31.03.11., from <http://hjernesvulst.no/>
- HOD (2010). Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011–2015). *Meld. St. 16* Retrieved 30.03.11., from <http://www.regjeringen.no/pages/16251882/PDFS/STM201020110016000DDDPDFS.pdf>
- Holte, T. O., Bjertnaes, O. A., & Stavem, K. (2005). Er det sammenheng mellom sykehusstørrelse og pasienterfaringer? *Tidsskr Nor Lægeforen*, 125(12), 1685-1688.
- Honea, N. J., Brintnall, R., Given, B., Sherwood, P., Colao, D. B., Somers, S. C., et al. (2008). Putting Evidence into Practice: nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. *Clin J Oncol Nurs*, 12(3), 507-516.
- Janda, M., Eakin, E. G., Bailey, L., Walker, D., & Troy, K. (2006). Supportive care needs of people with brain tumours and their carers. *Support Care Cancer*, 14(11), 1094-1103.
- Janda, M., Steginga, S., Dunn, J., Langbecker, D., Walker, D., & Eakin, E. (2008). Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers. *Patient Educ Couns*, 71(2), 251-258.
- Johannessen, A., Tuft, P. A., & Kristoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt.
- Keir, S. T. (2007). Levels of stress and intervention preferences of caregivers of brain tumor patients. *Cancer Nurs*, 30(6), 33-39.
- Keir, S. T., Farland, M. M., Lipp, E. S., & Friedman, H. S. (2009). Family Appraisal of Caregiving in a Brain Cancer Model. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 11(1), 7.
- Kirkevold, M., & Ekern, K. S. (2001). *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kreftregisteret (2009). Cancer in Norway 2008 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Retrieved 07.04.11., from <http://www.kreftregisteret.no/Global/26-01-2010%20Dok%20til%20web%20ferdig.pdf>
- Kristjanson, L. J. (1993). Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care. *Soc Sci Med*, 36(5), 693-701.
- Kunnskapssenteret (2009). Sjekklister: Planlegging av lokale, kvantitative brukerundersøkelser Retrieved 30.03.11., from [http://kunnskapssenteret.no/Verkt%C3%B8y/\\_attachment/6296?\\_ts=12182895d47](http://kunnskapssenteret.no/Verkt%C3%B8y/_attachment/6296?_ts=12182895d47)



- Kunnskapssenteret (2010). *Kreftpasienters erfaringer med somatiske sykehus i 2009. Nasjonale resultater*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Kaasa, K. (2004). *Kvalitet i helse- og sosialtjenesten: det er menneskene det kommer an på*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kaasa, S. (1998). *Palliativ behandling og pleie: nordisk lærebok* (2. opplag 2004 ed.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Larsen, P. D., & Lubkin, I. M. (2009). *Chronic illness: impact and intervention* (7 ed.). Sudbury, Mass.: Jones and Bartlett.
- Liu, R., Page, M., Solheim, K., Fox, S., & Chang, S. M. (2009). Quality of life in adults with brain tumors: current knowledge and future directions. *Neuro Oncol*, 11(3), 330-339.
- Lovdata.no (1999). Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven). LOV-1999-07-02-63 Retrieved 30.03.11., from <http://www.lovdata.no/all/tl-19990702-063-001.html#1-3>
- Lovdata.no (2001). Lov om helseforetak m.m. (helseforetaksloven). LOV-2001-06-15-93 Retrieved 30.03.11., from <http://www.lovdata.no/all/hl-20010615-093.html>
- Lynn, J. (2004). *Sick to death and not going to take it anymore!: reforming health care for the last years of life*. Berkeley, California: University of California Press.
- Madsen, K., & Poulsen, H. S. (2011). Needs for everyday life support for brain tumour patients' relatives: systematic literature review. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 20(1), 33-43.
- McConigley, R., Halkett, G., Lobb, E., & Nowak, A. (2010). Caring for someone with high-grade glioma: a time of rapid change for caregivers. *Palliat Med*, 24(5), 473-479.
- ...med pasientens øyne... (2009). *Rapport fra kvalitetsprosjektet ...med pasientens øyne... Brukermedvirkning - et gjennombrudd for ledere, medarbeidere og pasienter* Retrieved 30.03.11., from [http://www.kunnskapssenteret.no/Forsiden/\\_attachment/6540?\\_ts=1221746d80e](http://www.kunnskapssenteret.no/Forsiden/_attachment/6540?_ts=1221746d80e)
- NICE (2006a). Healthcare services for people with brain and other central nervous system tumours - information for the public Retrieved 26.03.2011., 2011, from <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/10905/28967/28967.pdf>
- NICE (2006b). Improving outcomes for people with brain and other CNS tumours - the manual Retrieved 26.03.2011., 2011, from <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/10905/28963/28963.pdf>
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., & Reinar, L. M. (2007). *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert: en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.
- Nylenna, M. (2009a). *Engelsk medisinsk ordbok: engelsk-norsk/norsk-engelsk*. Oslo: Kunnskapsforlaget.
- Nylenna, M. (2009b). *Medisinsk ordbok*. Oslo: Kunnskapsforlaget.
- Oltedal, S., Garratt, A. M., Helgeland, J., & Gulbrandsen, P. (2008). Measuring the experiences of inpatients in Norway: A randomised comparison of two approaches to scaling responses Retrieved 30.03.11., from <http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/3262.cms>
- Osoba, D., Brada, M., Prados, M. D., & Yung, W. K. (2000). Effect of disease burden on health-related quality of life in patients with malignant gliomas. *Neuro Oncol*, 2(4), 221-228.
- Parvataneni, R., Polley, M. Y., Freeman, T., Lamborn, K., Prados, M., Butowski, N., et al. (2011). Identifying the needs of brain tumor patients and their caregivers. *J Neurooncol*.
- Pelletier, G., Verhoef, M. J., Khatri, N., & Hagen, N. (2002). Quality of life in brain tumor patients: the relative contributions of depression, fatigue, emotional distress, and existential issues. *J Neurooncol*, 57(1), 41-49.

- Pettersen, K. I., Veenstra, M., Guldvog, B., & Kolstad, A. (2004). The Patient Experiences Questionnaire: development, validity and reliability. *Int J Qual Health Care*, 16(6), 453-463.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2008). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia, Pa.: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Regjeringen.no (2005). *NOU 2005:3 Fra stykkevis til helt - En sammenhengende helsetjeneste*. from <http://www.regjeringen.no/Rpub/NOU/20052005/003/PDFS/NOU200520050003000DDDPDFS.pdf>.
- Regjeringen.no (2006). Nasjonal strategi for kreftområdet 2006-2009 Retrieved 30.03.2011., from <http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Sykehus/kreftstrategi%202006-2009.pdf>
- Reitan, A. M., & Schjølberg, T. K. (2010). *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling* (3. utgave ed.). Oslo: Akribe.
- Ringdal, G. I., Jordhoy, M. S., & Kaasa, S. (2003). Measuring quality of palliative care: psychometric properties of the FAMCARE Scale. *Qual Life Res*, 12(2), 167-176.
- Robertsen, K. (2004). Hvor egnet er brukerundersøkelser som styringsverktøy for offentlig tjenesteproduksjon? *Magma. Econas tildsskrift for økonomi og ledelse.*, 5/2004(5).
- Rolland, A. (2006). Offentlig velferdsproduksjon, brukertilfredshet og tillit. *Magma. Econas tildsskrift for økonomi og ledelse.*, 2/2006(2).
- Ruland, C. M. (2005). Shared decision making and nursing informatics research in Norway. *Appl Nurs Res*, 18(2), 70-72; discussion 72-73.
- Salander, P., & Spetz, A. (2002). How do patients and spouses deal with the serious facts of malignant glioma? *Palliat Med*, 16(4), 305-313.
- Sand, A. M. (2002). Hverdagen som pårørende til hjemmeboende pasient med langtkommen, uhelbredelig sykdom. In B. S. Brinchmann (Ed.), *Bære hverandres byrder: pårørende i sykepleien* (pp. 143-165). Bergen: Fagbokforl.
- Schmer, C., Ward-Smith, P., Latham, S., & Salacz, M. (2008). When a family member has a malignant brain tumor: the caregiver perspective. *J Neurosci Nurs*, 40(2), 78-84.
- Schubart, J. R., Kinzie, M. B., & Farace, E. (2008). Caring for the brain tumor patient: family caregiver burden and unmet needs. *Neuro Oncol*, 10(1), 61-72.
- Sherwood, P., Given, B., Given, C., Schiffman, R., Murman, D., & Lovely, M. (2004). Caregivers of persons with a brain tumor: a conceptual model. *Nurs Inq*, 11(1), 43-53.
- Sherwood, P., Hricik, A., Donovan, H., Bradley, S. E., Given, B. A., Bender, C. M., et al. (2011). Changes in caregiver perceptions over time in response to providing care for a loved one with a primary malignant brain tumor. *Oncol Nurs Forum*, 38(2), 149-155.
- Sherwood, P. R., Donovan, H. S., Given, C. W., Lu, X., Given, B. A., Hricik, A., et al. (2008). Predictors of employment and lost hours from work in cancer caregivers. *Psychooncology*, 17(6), 598-605.
- Sherwood, P. R., Given, B. A., Doorenbos, A. Z., & Given, C. W. (2004). Forgotten voices: lessons from bereaved caregivers of persons with a brain tumour. *Int J Palliat Nurs*, 10(2), 67-75.
- Sherwood, P. R., Given, B. A., Given, C. W., Schiffman, R. F., Murman, D. L., Lovely, M., et al. (2006). Predictors of distress in caregivers of persons with a primary malignant brain tumor. *Res Nurs Health*, 29(2), 105-120.
- Sinfield, P., Baker, R., Tarrant, C., Agarwal, S., Colman, A. M., Steward, W., et al. (2009). The Prostate Care Questionnaire for Carers (PCQ-C): reliability, validity and acceptability. *BMC Health Serv Res*, 9.
- Sjetne, I. S., Pettersen, K., Veenstra, M., & Andreassen, Ø. (2003). Pasienters erfaringer i somatiske sykehus (II). *Sykepleien*, 91(20), 43-45.

- Spetz, A., Henriksson, R., & Salander, P. (2008). A specialist nurse as a resource for family members to patients with brain tumors: an action research study. *Cancer Nurs*, 31(4), E18-26.
- SSN (2003). Etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden 3.ed. Retrieved 30.03.11., 2011, from <http://www.sykepleien.no/ikbViewer/Content/337889/SSNs%20etiske%20retningslinjer.pdf>
- Steinsbekk, A., & Solbjør, M. (2008). Brukermedvirkning i sykehusavdelinger? *Tidsskr Nor Laegeforen*, 128(17), 1944-1945.
- Stenberg, U., Ruland, C. M., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psychooncology*, 19(10), 1013-1025.
- Storstein, A., Helseth, E., Johannesen, T. B., Schellhorn, T., Mork, S., & Helvoirt, R. V. (2011). Høygradige gliomer hos voksne. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 131(3), 238-241.
- Stupp, R., Mason, W. P., van den Bent, M. J., Weller, M., Fisher, B., Taphoorn, M. J., et al. (2005). Radiotherapy plus concomitant and adjuvant temozolomide for glioblastoma. *N Engl J Med*, 352(10), 987-996.
- Thingnæs, A. (2000). *Kreft krever krefter - pårørende trenger kraft: en veiviser for helsepersonell*. Oslo: Den norske kreftforening.
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Wen, P. Y., Schiff, D., Kesari, S., Drappatz, J., Gigas, D. C., & Doherty, L. (2006). Medical management of patients with brain tumors. *J Neurooncol*, 80(3), 313-332.
- WHO. WHO Definition of Palliative Care Retrieved 30.01.11., from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Wideheim, A. K., Edvardsson, T., Pahlson, A., & Ahlstrom, G. (2002). A family's perspective on living with a highly malignant brain tumor. *Cancer Nurs*, 25(3), 236-244.
- Øgar, P., & Hovland, T. (2004). *Mellom kaos og kontroll: ledelse og kvalitetsutvikling i kommunehelsetjenesten*. Oslo: Gyldendal akademisk.

## **Vedlegg 1      Informasjonsskriv og samtykkeerklæring**

### **FORESPØRSEL OM Å DELTA I EN KARTLEGGINGSSTUDIE**

Du er forespurt om å delta i en kartleggingsstudie i regi av Nevrokirurgisk Avdeling, Neurologisk Avdeling og Avdeling for kreftbehandling ved Haukeland Universitetssykehus. Ta deg god tid til å lese denne informasjonen og ikke vær redd for å spørre hvis noe er uklart eller du ønsker mer informasjon. Det er du som bestemmer om du vil delta. Selv om du sier ja til å delta, kan du trekke deg når som helst uten å angi noen grunn.

### **HENSIKTEN MED STUDIEN**

Hensikten med denne studien er å kartlegge opplevelser og erfaringer du som pårørende gjør deg gjennom hele behandlingsforløpet i forhold til operativ behandling av pasient med hjernesvulst og påfølgende tilleggsbehandling med stråling/cellegift. Resultatene vil brukes i forbedringstiltak for å gjøre oppfølgingen best mulig i fremtiden.

### **DELTAKELSE**

De som kan delta er pårørende til pasienter som opereres for hjernesvulst og får påfølgende tilleggsbehandling med stråling/cellegift. Pasienten vil også bli spurt om deltakelse i studien.

### **GJENNOMFØRING**

Hvis du bestemmer deg for at du ønsker å delta, vil du bli bedt om å fylle ut spørreskjema når dere reiser fra Nevrokirurgisk avdeling, ved strålebehandlingens slutt og ca 6 mnd etter operasjonen.

### **HVA SKJER MED INFORMASJONEN SOM SAMLES INN?**

Alle opplysninger gitt i denne undersøkelsen vil bli behandlet konfidensielt. De opplysningene om deg som samles inn i løpet av studien vil bare bli brukt til forbedringstiltak. Informasjonen vil bli lagret på papir og i en elektronisk database. Navnet ditt vil bli erstattet med en kode/nummer, og bare prosjektleder vil ha en liste som forbinder koden med ditt navn. Dersom du trekker deg fra studien, vil du kunne få helse- og personopplysningene dine slettet eller utlevert.

### **RESULTATER**

Etter at studien er avsluttet, vil det bli skrevet en rapport og resultatene vil bli offentliggjort. Et sammendrag av rapporten og resultatene vil bli sendt ut til alle deltakerne i studien.

Hvis du har spørsmål angående din deltakelse i dette studiet, kan du kontakte:

**Linda Cecilie Johnsen (prosjektsykepleier)**

**Tlf.: 55975631**

**PÅRØRENDES SAMTYKKE TIL DELTAKELSE:**

Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon, og er villig til å delta i denne studien.

---

Dato

Pårørendes underskrift

NAVN BLOKKBOKSTAVER

**BEKREFTELSE FRA DEN SOM GAV INFORMASJONEN:**

Informasjonen er gitt.

---

Dato

Underskrift

NAVN BLOKKBOKSTAVER

## Vedlegg 2 Spørreskjema brukt ved test 1 og test 2.



### Å være pårørende til pasient med hjernesvulst

Avdeling _____	Dato _____	Studienr. _____
----------------	------------	-----------------

#### FØR INNLEGGELSE

##### 1. Mottok du den informasjonen du trengte for å forberede deg på oppholdet ved avdelingen?

- Ja, jeg mottok all den informasjon jeg trengte
- Jeg ønsket meg mer informasjon
- Nei, jeg ønsket meg mye mer informasjon

##### 1.1 Hvis ja, hvem mottok du informasjon fra?

#### UNDER OPPHOLDET

##### 2. I hvilken grad har du opplevd at

	I meget liten grad	I liten grad	Til en viss grad	I stor grad	I meget stor grad
du er blitt møtt med høflighet og respekt?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
du er blitt tatt med på råd i forbindelse med pasientens behandling og pleie?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
det har blitt mye venting under oppholdet?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**3. Mens pasienten har vært innlagt, i hvilken grad har du som pårørende fått vite det du synes var nødvendig om:**

	I meget liten grad	I liten grad	Til en viss grad	I stor grad	I meget stor grad
virksomheter og bivirkninger av nye legemidler pasienten eventuelt begynte med?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
hvordan undersøkelser og behandlingen av pasienten skulle foregå?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
resultat av prøver og undersøkelser?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**4. I møte med legene, i hvilken grad opplevde du at:**

	I meget liten grad	I liten grad	Til en viss grad	I stor grad	I meget stor grad
du forsto hva legene sa til deg?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
legene hadde omsorg for deg?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
legene hadde omsorg for pasienten?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
det var den/de samme legene som hadde ansvar for pasienten?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**5. I møte med pleiepersonalet, i hvilken grad opplevde du at:**

	I meget liten grad	I liten grad	Til en viss grad	I stor grad	I meget stor grad
du forstod hva pleiepersonalet sa til deg?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
pleiepersonalet hadde omsorg for deg?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
pleiepersonalet hadde omsorg for pasienten?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
det var de samme pleierne som hadde ansvar for pasienten?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**VED UTSKRIVELSE****6. I forbindelse med utskrivelsen, i hvilken grad fikk du tilstrekkelig informasjon om:**

	I meget liten grad	I liten grad	Til en viss grad	I stor grad	I meget stor grad
hvilke plager pasienten kan regne med fremover?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
pasientens videre behandling og oppfølging?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
hvem du kan kontakte dersom noe skjer etter at dere kommer hjem?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**7. Hadde du ubesvarte spørsmål da du forlot avdelingen?**

- Ja  
 Nei

**7.1 Dersom ja, hva var det du ønsket vite noe mer om?**

	I meget liten grad	I liten grad	Til en viss grad	I stor grad	I meget stor grad
<b>8. Opplever du at de ulike avdelingene samarbeider godt vedrørende pasientens behandlingsopplegg?</b>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5



Vil vil gjerne vite litt om deg som har fylt ut spørreskjemaet

**9. Hvem har fylt ut spørreskjemaet?**

Ektefelle/samboer

Barn

Andre: \_\_\_\_\_

**10. Er du mann eller kvinne?**

Mann

Kvinne

**11. Alder**

\_\_\_\_\_ år

**12. Utdanning**

Grunnskole (7 - 10 år)

Gymnas/yrkesskole/videregående skole

Høgskole/universitet

**13. Kan du nevne to forhold du har vært spesielt fornøyd med under dette oppholdet?**

**14. Kan du nevne to forhold du har vært spesielt misfornøyd med under dette oppholdet?**

**15. Er det andre tema du synes vi burde spurt om i dette skjemaet?**

## Vedlegg 3 Spørreskjema brukt ved test 3



### Å være pårørende til pasient med hjernesvulst

Kartlegging 6 mnd etter operasjon

Dato \_\_\_\_\_

Studienr. \_\_\_\_\_

1. I perioden etter strålebehandlingen, har du hatt kontakt med helsevesenet?  
(sett gjerne flere kryss)

- Haukeland Universitetssykehus
- Nevrologisk avd
  - Nevrokirurgisk avdeling
  - Avdeling for kreftbehandling og med.fysikk
- Fastlege
- Rehabiliteringsavdeling
- Lokalsykehus
- Annet helsefaglig personell (vennligst spesifiser): \_\_\_\_\_
- Ikke aktuelt

Ved kontakt med helsevesenet i denne perioden

2. I hvilken grad har du opplevd at

I meget  
liten grad

I liten  
grad

Til en viss  
grad

I stor  
grad

I meget  
stor grad

du er blitt møtt med høflighet og  
respekt?

1

2

3

4

5

du er blitt tatt med på råd i forbindelse  
med pasientens behandling og pleie?

1

2

3

4

5

### 3. I hvilken grad har du som pårørende fått vite det du synes var nødvendig om:

	Ikke aktuelt	I meget liten grad	I liten grad	Til en viss grad	I stor grad	I meget stor grad
virksomheter og bivirkninger av nye legemidler pasienten eventuelt begynte med?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
hvordan undersøkelser og behandlingen av pasienten skulle foregå?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
resultat av prøver og undersøkelser?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

### 4. Dersom du har snakket med leger, i hvilken grad opplevde du at:

	Ikke aktuelt	I meget liten grad	I liten grad	Til en viss grad	I stor grad	I meget stor grad
du forsto hva legene sa til deg?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
legene hadde omsorg for deg?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
legene hadde omsorg for pasienten?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
det var den/de samme legene som hadde ansvar for pasienten?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**5. Dersom du har snakket med pleiepersonell, i hvilken grad opplevde du at:**

	Ikke aktuelt	I meget liten grad	I liten grad	Til en viss grad	I stor grad	I meget stor grad
du forstod hva pleiepersonalet sa til deg?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
pleiepersonalet hadde omsorg for deg?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
pleiepersonalet hadde omsorg for pasienten?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
det var de samme pleierne som hadde ansvar for pasienten?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**6. I hvilken grad fikk du tilstrekkelig informasjon om:**

	Ikke aktuelt	I meget liten grad	I liten grad	Til en viss grad	I stor grad	I meget stor grad
hvilke plager pasienten kan regne med fremover?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
pasientens videre behandling og oppfølging?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
hva du kan gjøre hvis pasienten får tilbakefall eller noe ekstra skjer?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
hvem du kan kontakte dersom noe skjer?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**7. Hadde du ubesvarte spørsmål etter kontakt med helsevesenet?**

- Ja  
 Nei

**7.1 Dersom ja, hva var det du ønsket vite noe mer om?**

**8. Opplever du at de ulike personer og institusjoner i helsevesenet samarbeider godt vedrørende pasientens behandlingsopplegg?**

- | I meget<br>liten grad      | I liten<br>grad            | Til en viss<br>grad        | I stor<br>grad             | I meget<br>stor grad       |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

**9. Kan du nevne to forhold du har vært spesielt fornøyd med?**

**10. Kan du nevne to forhold du har vært spesielt misfornøyd med?**

**11. Er det andre tema du synes vi burde spørre om i dette skjemaet?**

## Vedlegg 4 Det originale spørreskjemaet



### Å være pasient på Haukeland Universitetssykehus

Vi ønsker å gi et best mulig tilbud til pasienter som innlegges hos oss. For å vite i hvilken grad vi lykkes, ønsker vi dine synspunkter på hvordan oppholdet har vært. Vi ber deg derfor om å svare på spørsmålene nedenfor ved å krysse av det svaralternativet som passer best for deg. Det er selvsagt frivillig, men dine erfaringer er viktig for oss å få tilbakemeldinger på. Du skal ikke sette navnet ditt på skjemaet. Opplysningene du gir på skjemaet vil ikke bli knyttet til deg som person. Når du har svart på spørsmålene, legges skjemaet i vedlagte konvolutt og legges i egen postkasse på posten eller leveres til en av personalet.

Avdeling \_\_\_\_\_

Post \_\_\_\_\_

Måned \_\_\_\_\_

#### FØR INNLEGGELSE

1. Ble du innlagt som øyeblikkelig hjelp?  JA  NEI

1.1 Dersom du ikke ble innlagt som øyeblikkelig hjelp, mottok du den informasjon du trengte før du ble innlagt for å forberede deg på oppholdet ved sykehuset?

- Ja, jeg mottok all den informasjon jeg trengte  
 Jeg ønsket meg mer informasjon  
 Nei, jeg ønsket meg mye mer informasjon

#### UNDER OPPHOLDET

2. I hvilken grad har du opplevd at

I meget liten grad    I liten grad    Til en viss grad    I stor grad    I meget stor grad

du er blitt møtt med høflighet og respekt?  1     2     3     4     5

du er blitt tatt med på råd i forbindelse med behandling og pleie?  1     2     3     4     5

det har blitt mye venting under oppholdet?  1     2     3     4     5

### 3. Mens du har vært innlagt, i hvilken grad har du fått vite det du synes var nødvendig om:

	Ikke aktuelt	I meget liten grad	I liten grad	Til en viss grad	I stor grad	I meget stor grad
virksomheter og bivirkninger av nye legemidler du eventuelt begynte med?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
hvordan undersøkelser og behandlingen skulle foregå?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
resultat av prøver og undersøkelser?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

### 4. I møte med legene, i hvilken grad opplevde du at:

	I meget liten grad	I liten grad	Til en viss grad	I stor grad	I meget stor grad
du forsto hva legene sa til deg?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
legene hadde omsorg for deg?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
det var den/de samme legene som hadde ansvar for deg?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

### 5. I møte med pleiepersonalet, i hvilken grad opplevde du at:

	I meget liten grad	I liten grad	Til en viss grad	I stor grad	I meget stor grad
du forstod hva pleiepersonalet sa til deg?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
pleiepersonalet hadde omsorg for deg?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
det var de samme pleierne som hadde ansvar for deg?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**VED UTSKRIVELSE****6. I forbindelse med utskrivelsen. i hvilken grad fikk du tilstrekkelig informasjon om:**

	I meget liten grad	I liten grad	Til en viss grad	I stor grad	I meget stor grad
hvilke plager du kan regne med fremover?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
etterbehandling og oppfølging?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
hva du selv kan gjøre hvis du får tilbakefall eller noe ekstra skjer etter at du kommer hjem?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**7. Mener du at du ble utskrevet fra sykehuset til riktig tid?**

- Ja, jeg ble utskrevet til riktig tid
- Jeg burde vært innlagt noe lenger
- Jeg burde vært utskrevet før
- Vet ikke

**OM DEG SELV**

**8. Kjønn**       Mann                       Kvinne

**9. Alder**                      \_\_\_\_\_ år

**10. Utdanning**

- Grunnskole (7 - 10 år)
- Gymnas/yrkesskole/videregående skole
- Høgskole/universitet



**11. Hvor mange dager har du vært innlagt på sykehuset denne gangen?**

- 1-2 dager
- 3-4 dager
- 5-9 dager
- 10-30 dager
- mer enn 30 dager

**12. Stort sett, vil du si din helse er:**

- Utmerket    Meget god    God    Nokså god    Dårlig

#### OM INSTITUSJONEN

I meget  
liten grad

I liten  
grad

Til en viss  
grad

I stor  
grad

I meget  
stor grad

**13. Kan du anbefale sykehuset til familie og venner?**

1

2

3

4

5

**14. Kan du nevne to forhold du har vært spesielt fornøyd med under oppholdet?**

**15. Kan du nevne to forhold du har vært spesielt misfornøyd med under oppholdet?**

## Vedlegg 5 Godkjenning fra NSD.

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org nr. 985 321 884

Linda Cecilie Johnsen  
Nevrokirurgisk avdeling  
Haukeland Universitetssykehus  
5021 BERGEN

Vår dato: 16.04.2009

Vår ref :21404 / 2 / LT Deres dato:

Deres ref:

### KVITTERING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 23.02.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

21404	<i>Kartlegging av pasienterfaring og pårøndererfaring etter gjennomgått operasjon og behandling av hjernesvulst</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Helse Bergen HF, ved institusjonens overste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Linda Cecilie Johnsen</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.


Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2010, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Bjørn Henrichsen

  
Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77  
Vedlegg: Prosjektvurdering

## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

---

21404

Prosjektet er meldt inn som et kvalitetssikringsprosjekt ved Haukeland Universitetssykehus hvor formålet er å bedre rutinene i forbindelse med overføring mellom sykehjem og sykehus.

Utvalget består av pasienter over 18 år fra helseregion Vest som innlegges for operasjon for primær hjernesvulst og som tilleggsbehandling med stråling og cellegift. Pasienter velger en nær pårørende (også over 18 år).

Data hentes inn gjennom en spørreskjemaundersøkelse. Det gis skriftlig informasjon og innhentes skriftlig samtykke for deltakelse. Personvernombudet finner skrivene mottatt 08.04.2009 tilfredsstillende.

Ombudet legger til grunn at prosjektet oppfylder vilkårene i helsepersonelloven § 26 og er forankret i virksomhetens ledelse. Behandlingen utløser meldeplikt jf. personopplysningsloven § 31 med hjemmelsgrunnlag i §§ 8 første ledd ved lov og 9 punkt b).

På bakgrunn av helsepersonellovens krav om forankring i virksomhetens ledelse, anbefaler ombudet at virksomheten formaliserer oppdraget skriftlig og at det er rettet til navngitte personer dersom dette ikke alt er gjort.

Prosjektleder er Linda Cecilie og prosjektmedarbeidere er Allan Blaha og Åse Humberseth. Det forutsettes at alle som får tilgang til datamaterialet er omtalt i oppdragene.

Ved prosjektslutt desember 2010 skal datamaterialet anonymiseres. Ombudet minner om at anonymisering innebærer at direkte og indirekte personidentifiserende opplysninger må slettes eller omkodes (grovkategoriseres), navneliste/koblingsnøkkel slettes.

## Vedlegg 6 Beskrivelse av litteratursøk og søkestrategi

Database	Søkeord	Begrensninger
Pubmed	Caregivers (MeSH) Family (MeSH) Relatives Proxy	MeSH Major Topic
Ulike kombinasjoner med OR og AND.  Søkt på MeSH-søkeord og ord som "keyword".	Brain Neoplasms (MeSH) High Grade Glioma Malignant Brain Tumour Brain Cancer Neoplasms (MeSH)	MeSH Major Topic
	Quality Improvement (MeSH) Quality Indicators, Health Care (MeSH) Personal Satisfaction (MeSH) Patient Satisfaction (MeSH) Consumer Satisfaction (MeSH)	MeSH Major Topic MeSH Major Topic
	Family Nursing (MeSH) Professional Family Relations (MeSH)	
	Information needs Information Management (MeSH)	
	Questionnaire (MeSH)	MeSH Major Topic
	Dissent and Disputes (MeSH)	
Ovid Nursing	Caregivers (Subject Heading) Brain Neoplasms (Subject Heading) Consumer Satisfaction (Subject Heading) Patient Satisfaction (Subject Heading) Criticism	
Ulike kombinasjoner med AND		
Cinahl	Caregivers (Cinahl Heading) Brain Neoplasms (Cinahl Heading) Family (Cinahl Heading) Consumer satisfaction (Cinahl Heading) Questionnaires (Cinahl Heading)	
Ulike kombinasjoner med AND		
SveMed+	Caregivers (MeSH) Family (MeSH) Brain Neoplasms (MeSH) Questionnaires (MeSH) Kritik	
Ulike kombinasjoner med AND		
Google Scholar	Pårørende Tilfredshet Bruker Brukerundersøkelse Pasienttilfredshet Kritikk	Caregiver/relatives Satisfaction Consumer Survey Patient satisfaction Criticism
PsychINFO	Caregivers (MeSH) Brain Neoplasms (MeSH) Client Satisfaction (MeSH) Questionnaire (MeSH)	
Ulike kombinasjoner med AND		

*Generelle begrensninger: "Adult" og engelsk, norsk, svensk eller dansk språk*

Randi Bolstad, spesialbibliotekar ved Universitetet i Bergen, bibliotek for medisinske fag bisto med første søk og hjelp til å planlegge litteratursøket den 15.12.2010. Jeg har også søkt i relevante referanser i referanselister, "related citations" og "sitert av". Siste hovedsøk utført i mars 2011, med supplerende søk i referanser t.o.m. april 2011.