

Livet i skuggan av glioblastom:

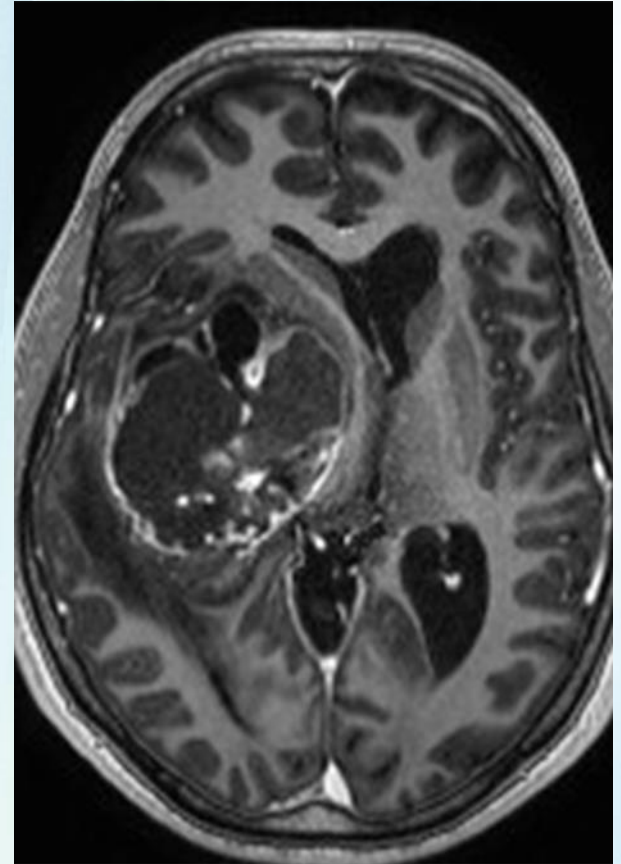
Hälsorelaterad livskvalitet, psykologiska symtom, livssituation och stöd

Pernilla Ståhl

Specialistsjuksköterska i kirurgi, fil. doktor i vårdvetenskap
Neurokirurgiska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Glioblastom

- Den vanligaste primära maligna hjärntumören.
- 3-4 per 100 000 insjuknar per år
- Är obotlig och livsförkortande
- Medelöverlevnaden är cirka 1-1,5 år.
- Medelåldern vid insjuknande är ca 60-årsåldern.



Price et al. (2024); Thakkar et al. (2024); Schaff et al. (2023); RCC samverkan (2025).

När livet förändras

- Ett besked om hjärntumör kan förändrar allt.
- Aggressiv hjärntumör med många svåra symtom
- Påverkar både kropp, minne och personlighet
- Både patienter och deras närstående kan påverkas på många plan.



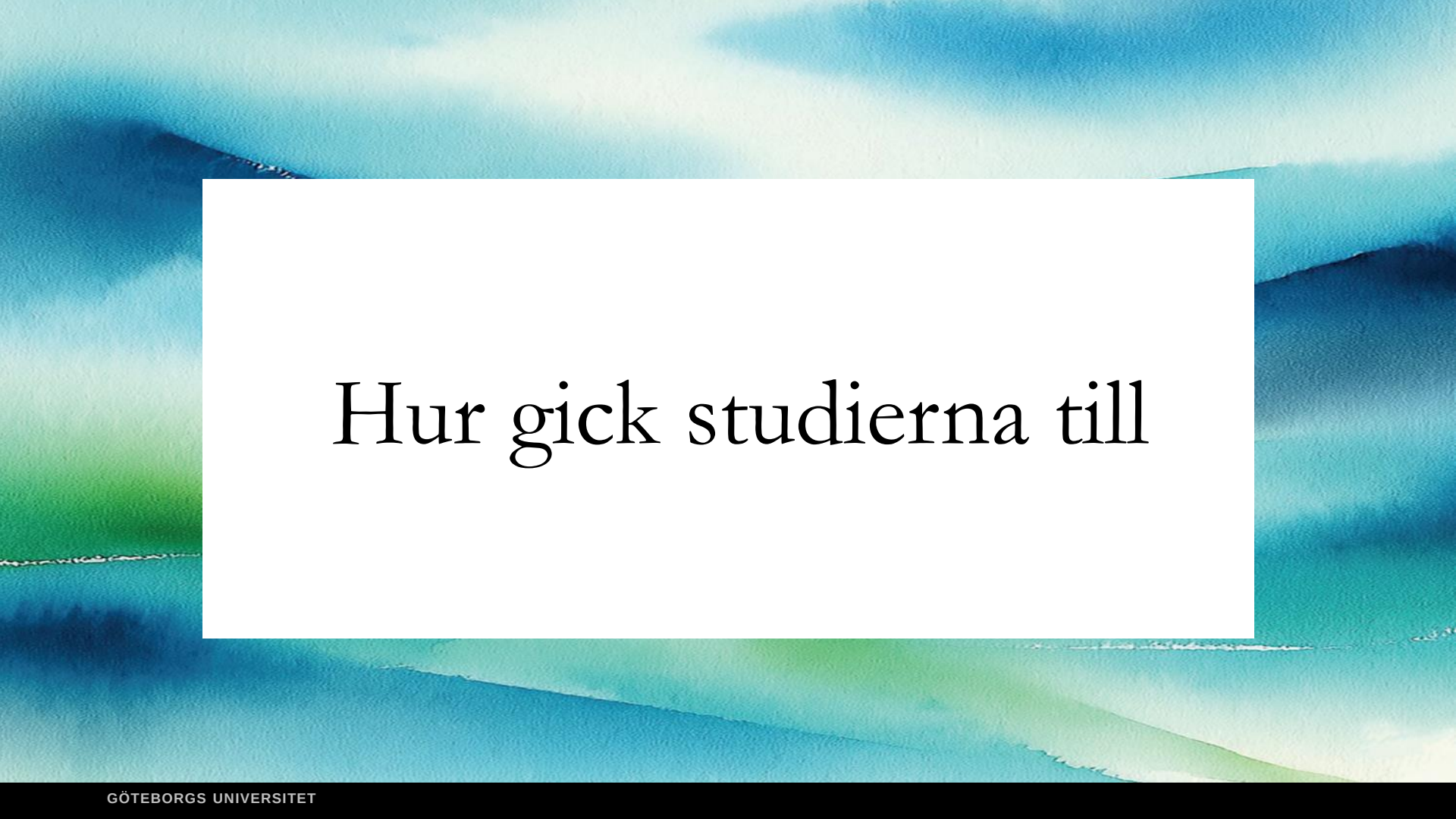
Behandling

- Livsförlängande åtgärder
- Symtomlindrande behandling
- Palliativ vård



Mitt forskningsfokus

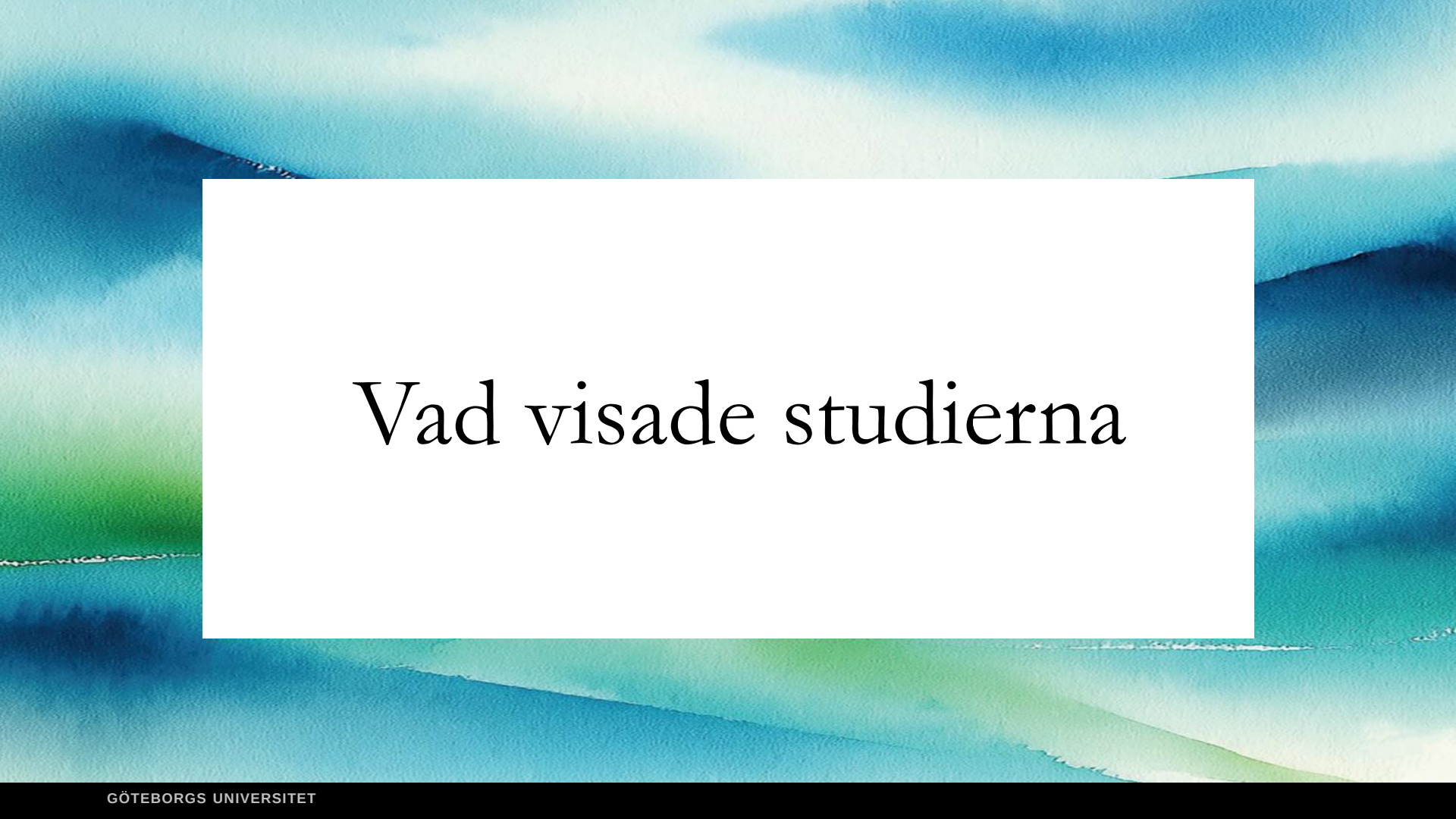
- Hur påverkas livet av glioblastom – fysiskt, psykiskt och socialt?
- Hur mår de närstående?
- Vilket stöd behövs – och vilket stöd finns?

The background of the slide is a watercolor-style illustration. It features soft, blended washes of various shades of blue, teal, and green. The colors transition smoothly from one to another, creating a dreamy, ethereal atmosphere. The texture of the watercolor is visible, with some areas appearing more saturated than others. The overall composition is abstract and artistic.

Hur gick studierna till



- Först följdes patienter och deras närstående under två år.
- Samtal fördes om livssituation och stöd.
- Tidigare forskning om olika stödinsatser samlades in.



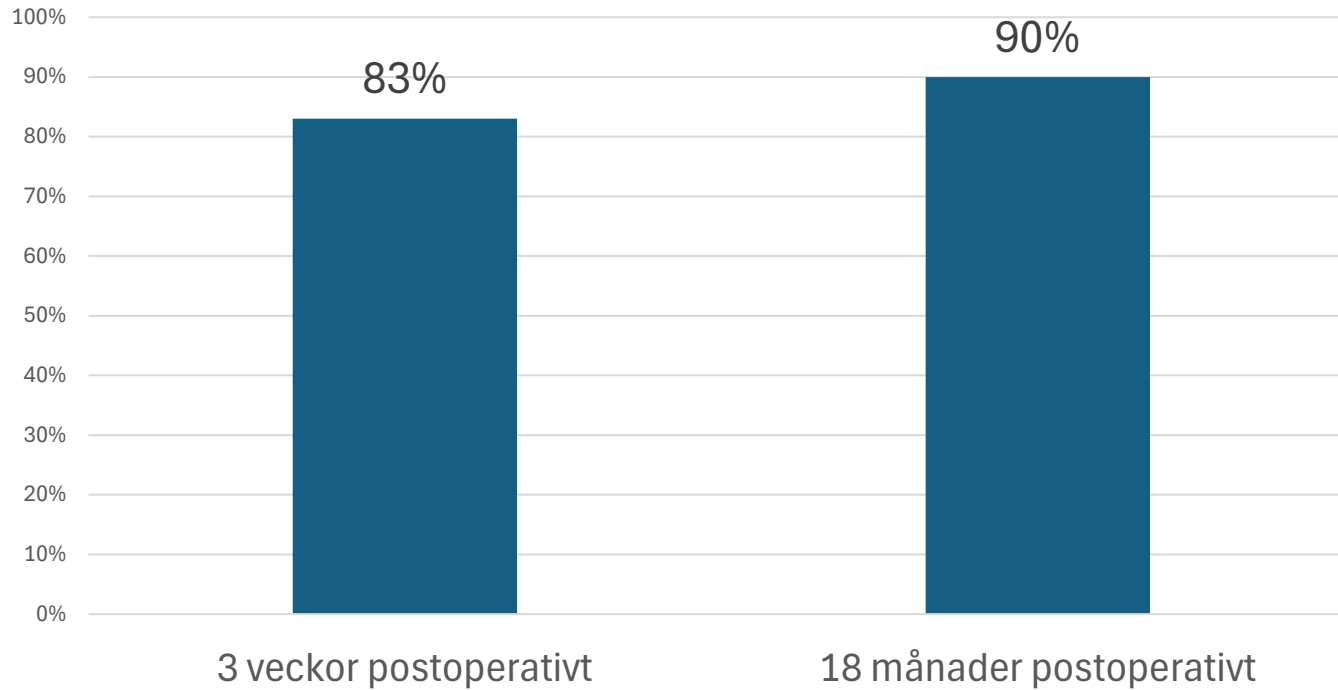
Vad visade studierna

Livskvalitet och emotionellt välbefinnande

- Patienterna skattade sämre fysiskt.
- Närstående skattade sämre psykiskt.

Ångest  Psykisk livskvalitet

Närstående symtom på ångest



Att leva med glioblastom

- Livet förändras steg för steg – vardagen, rollerna, framtidsplanerna.
- Närstående får ofta ta ett stort ansvar och oroar sig mycket.
- Behovet av tydlig information och emotionellt stöd är stort.

Vilket stöd finns idag?

**Planering av
vården**
(n=6)

Utbildning
(n=5)

Rehabilitering
(n=6)

**Individanpassat
stöd**
(n=11)

Kropp och sinne
(n=6)

Gjorde stödet någon skillnad

- rörlighet
- förmåga att klara dagliga aktiviteter (ADL)
- minskade återinläggningar
- bättre förberedelse
- gemenskap och stöd
- ökat hopp
- kommunikation
- psykosocial hälsa
- kognitiva funktioner
- Livskvalitet

Slutsats

- Patienter och närstående påverkas på flera plan:
- Påverkan fysiskt, emotionellt, existentiellt och socialt
- Behov av stöd tidigt och genom hela sjukdomsförloppet
- Stöd bör vara individualiserat, kontinuerligt och flexibelt
- Viktigt att även se de närståendes roll och behov

Slutsats

- Patientens och närståendes hälsa är nära sammanlänkad
- Närstående påverkas ofta minst lika mycket som patienten
- Erfarenheter formas i samspel – inte isolerat
- Vårdinsatser bör utformas med hänsyn till bådas behov

Tack till

- **Sjöbergstiftelsen**
- Sahlgrenska akademien och Institutionen för vårdvetenskap, Göteborgs universitet
- AFA Forskningsstiftelse
- Hälso- och sjukvårdsutskottet vid Västra Götalandsregionen Regionalt FoU-stöd
- Ulrica Cronés stiftelse

Forskargrupperna:

- Klinisk hjärntumörforskning
- Vård vid långvariga tillstånd: barnsjukvård, neurosjukvård och palliativ vård





SAHLGRENKA
UNIVERSITETSSJUKHUSET



GÖTEBORGS
UNIVERSITET

Pernilla Ståhl

pernilla.stahl@vgregion.se

