

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



## SKABELON TIL UDFORMNING AF BESKRIVELSE AF LITTERATURSØGTE OMRÅDER

<b>Titel</b>	Psykosocial støtte til pårørende til patienter med primær malign hjermetumor i et palliativt forløb.
<b>Indeksering</b>	Hoved søgeord: Psykosociale forhold  Andre søgeord: Familie Hjernetumor Coping Social støtte
<b>Baggrund</b>	<p><b>Problemstilling</b></p> <p>I 2010 fik 1550 mennesker konstateret cancer i hjernen eller i centralnervesystemet i Danmark, et tal som har været stigende over de seneste årtier (1). I perioden 2006-2010 døde i ca.480 mennesker om året af cancer i hjernen eller i centralnervesystemet (2). Ved udgangen af 2010 levede 10.964 mennesker med denne form for cancer i Danmark (2). Antallet af patienter kan give en fornemmelse af antallet af pårørende, der bliver berørt af sygdomsforløbet.</p> <p>Sundhedsstyrelsen (SST) har i sine anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge fremhævet, at de pårørende kan være udsatte på grund af den belastning, alvorlig sygdom hos en nærtstående person kan være. SST påpeger derfor, at de pårørendes særskilte behov bør identificeres, så sundhedspersonerne kan yde den nødvendige støtte (3).</p> <p>Erfaringer fra klinisk praksis samt undersøgelser på området viser, at det er vanskeligt og belastende at være pårørende til et menneske med hjernetumor. Dette stiller krav til de sundhedsprofessionelle om at kunne støtte og afhjælpe denne belastning for at leve op til WHO's målsætning for den palliative indsats: <i>"at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art"</i> (4).</p> <p>Flere studier har fundet udækkede behov hos pårørende til patienter med primær hjernetumor (5-8) (se bilag 1 for studieoversigt). I Danmark i 2011 tog en gruppe sundhedspersoner, patienter og pårørende et</p>

nationalt initiativ til at danne Hjernelumornetværk, et netværk for patienter og pårørende. Dette i erkendelse af at mange patienter og pårørende mangler kontakt med ligestillede. Der er afviklet to årlige nationale hjernetumordage med netværksdannelse og vidensdeling på det personlige og det faglige niveau. Fra 2012 er der i hver region dannet lokale grupper som arrangerer møder og foredrag, og hvis formål er at skabe kontakt mellem patienterne og mellem de pårørende (9).

### **Karakteristika og sygdomsforløb for patienter med hjernetumorer**

Sygdommen debuterer hos en stor del af patienterne med et krampeanfald. Ligeledes kan der forekomme generelle symptomer som tiltagende hovedpine, træthed, kvalme og opkastninger, synsforstyrrelser, hukommelsesbesvær og personligheds ændringer. Symptomerne er tegn på tumors indvækst eller placering af det omkringliggende hjernevæv. Ødem omkring tumor og regionale gennemblødnings- og metaboliske forstyrrelser, kan påvirke hjernens funktion lokalt. Symptomerne kan skyldes øget intrakranielt tryk udløst af tumors rumopfyldende virkning og evt. ødem omkring tumor(10).

Hjerneskadene, som forårsages af tumoren, nedsætter koncentrationsevnen og reducerer årvågenheden, hvilket medfører at patienten bliver hurtig træt og har nedsat energiniveau. Opmærksomhed og evnen til at koncentrere sig kan være svær at fastholde, hvilket påvirker de mere overordnede kognitive funktioner i negativ retning(11).

Ved skade i venstre hemisfære kan patienten have problemer med at analysere indtryk og forstå detaljer. Der kan være problemer med at skabe struktur, samt vanskeligheder med indlærte handlemønstre. Patienten kan have impressiv og/eller ekspressiv afasi, hvis tumor er placeret i eller trykker i Brocas område og/eller i det Wernickes område. Patienten er som regel i stand til at opfatte sin situation, selvom han/hun måske ikke helt forstår, hvad det betyder på langt sigt. Stemningslejet kan være forsænket, og det kan være vanskeligt at afgøre om det depressive udtryk er pga. den venstre sidige hjerneskaade, eller om det er psykologiske betinget(10-12).

Ved skade i højre hemisfære kan patienten have problemer med den rummelige opfattelse, hvilket kommer til udtryk i rum og retningsforstyrrelser både i forhold til omgivelserne og egen kropsoplevelse. Balanceproblemer kan være udtalte. Svigtende sygdomserkendelse (anosognosi) og neglect af venstre side er ofte kendetegnede for skader i højre hemisfære. Den manglende erkendelse af den skadede neurologiske og kognitive funktion kan vise sig i en euforisk ubekymrethed, der kan

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



medføre forskelligheder i den måde patienten oplever situationen og det omverden ser. Egenskaber som musikalitet, kreativitet og evnen til at aflæse kropssprog og forstå billeder er områder, der kan gå tabt ved skade i højre hemisfære (10-12).

Ved skade i den bagerst del af storhjernen (parietal-temporal og occipitallapperne) er det specielt sansningen (genkendelse, afkodning og forståelse) af omverden og egen krop, der nedsættes eller forsvinder, dette betegnes som agnosi. Skader i den motoriske cortex vil vise sig som lammelser. Disse vil forekomme i kroppens modsatte side i forhold til skaden i hjernen. Hemianopsi, som er blindhed i halvdelen af synsfeltet, kan være et hyppigt problem ved skade i occipitallapperne.

Ved skade i frontallapperne påvirkes beslutnings- og dømmekraften, idet de overordnede funktioner, der styre, strukturer og skaber en målrettet adfærd skades. Evnen til at tænke abstrakt og reflektere kan være nedsat eller væk. Personligheden kan forandres, og patienten kan optræde "følelsesflad" eller hæmningsløs (10-12).

Sygdomsforløbet for en patient med hjernetumor er meget afhængig af, hvor i hjernen tumoren sidder, og hvilken histologi tumoren har. Den relative overlevelse svinger fra 2%-70% afhængig af tumors art (13). Behandlingen er operativ fjernelse om muligt, strålebehandling og kemoterapi. Der forsøkes forsat og afprøves eksperimenterende behandlinger med det sigte at forbedre overlevelsen og helbrede patienterne (14).

## **Patient/pårørende perspektiv**

Det kan være en stor belastning at være pårørende til en patient med primær hjernetumor. Et studie har bl.a. fundet at 51 % oplevede finansielle bekymringer, problemer med at håndtere situationen eller andre problemstillinger (7).

## Ændrede roller og plejeopgaver

Flere studier har fundet, at rollerne i familien ændres i takt med at den syge mister sine mentale funktioner og til tider fysiske funktioner, og dermed evnen til at udfylde den plads og funktion han/hun plejede at have (15-17). Derudover kan den øgede dårlige kognitive funktion, øgede plejebehov og afhængighed fra patienten være en belastning for de pårørende og de pårørende tager i nogle tilfælde hele ansvaret for familie og hjem på sig (15-19).

## Chok og angst for at miste

Flere undersøgelser viser at diagnosen udløser et chok i familierne idet

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



de fleste erkender alvoren i situationen og frygter en dødelig udgang af forløbet, og at de pårørende lever i frygt for at miste den syge, for lidelsen der kommer, og den usikre fremtid (15-17).

## Kognitive og mentale dysfunktioner

Undersøgelser viser, at personlighedsforandringer i form af mentale dysfunktioner og ændret adfærd hos patienten er stress- og angstfremkaldende hos de pårørende (5-7,16,21,22). De følelsesmæssige og sociale dysfunktioner er bl.a. afdækket i en spørgeskemaundersøgelse med 69 patienter og deres pårørende. Dysfunktioner, som ægtefællerne oplevede vanskelige at håndtere, var når den syge udviste tegn på depression, manglende følelsesmæssig kontrol som vrede eller hjælpeløshed samt upassende adfærd som følge af de mentale dysfunktioner (22).

## Isolation og skyldfølelse

Den syges afasi, kognitive og adfærdsmæssige problemer kan give de pårørende en følelse af isolation eller social død (6,15,18,20,23) samt en øget ansvarlighedsfølelse for at passe på den syge og tilsidesættelse af egne behov (21,23). Ligeledes kan de pårørende have skyldfølelse undervejs i forløbet, f.eks. når belastningen gjorde at den pårørende ikke orkede mere eller ved tanken om at skulle leve videre efter den syge er død (23). Det kan derudover være udfordrende at skulle tale om sygdommen med den syge og andre (17).

## Helbred og velvære

Den konstante frygt sammen med den øgede fysiske og sociale byrde belaster familierne (7,20). De omfattende plejeopgaver pga. den syges fysiske gener som f.eks. pareser, hovedpine, træthed, krampeanfald og dysfagi (7,18) samt de mentale dysfunktioner kan have negative konsekvenser for de pårørendes helbred og velvære og komme til udtryk i form af stress, manglende tid og søvnforstyrrelser (7,16,18).

## Finansielle problemer

Familiens økonomiske og sociale situation bliver desuden ofte påvirket af sygdommens indgriben, da både den syge og den pårørendes arbejds-evne kan blive påvirket (7,16,18,21).

## **Ønsker og uopfyldte behov hos pårørende samt forslag til tiltag**

I et kvalitativt studie opfattede de pårørende på mange måder kontakten med sundhedspersonalet som positivt. Studiet fandt dog, at selvom de pårørende var glade for at få information, så oplevede de nogle gange uønsket information pga. personalet kunne være for direkte i deres kommunikation og dermed gøre de pårørende frustrerende fx ved at sige til de pårørende, at de skulle forberede dig på det værste eller, at

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



deres pårørende måske snart var væk. Studiet fandt derudover, at de pårørende ikke altid synes den information de havde fået var helt klar fx hvis lægen havde sagt, at kræftsvulsten voksede langsomt, for hvad betød langsomt? (16).

Et andet studie har fundet et udækket informationsbehov hos nogle pårørende bl.a. fandt et studie, at alle patienter oplevede de havde fået tilstrækkelig eller god information om deres sygdom og behandling, mens 6 % pårørende ikke følte informationen havde været tilstrækkelig (24). Dette understøttes af flere andre studier. En dansk undersøgelse viste således, at de pårørende ofte havde et meget større behov for information om fremtidsudsigterne end den syge (20). Udover et behov for mere information har et studie fundet, at 41 % pårørende savnede større sammenhæng i den information de fik (25).

Udover udækkede informationsbehov hos pårørende har andre studier fundet flere andre udækkede behov. Et studie fandt således, at flere behov ikke var opfyldt dvs. de pårørende følte de havde et moderat til stort behov for hjælp fx havde 35 % moderat eller stort behov for hjælp til at tilpasse sig ændringerne i de mentale og kognitive evner hos patienten og med de svære adfærdsmønstre hos patienten med hjernetumor (se skema nedenfor) (6).

Behov	Moderat/stort behov for hjælp (%)
Tale om forværring af patientens fysiske og mentale funktioner	40,0
Påvirkningen af at pleje patienten på arbejdsliv og normale aktiviteter	39,1
Reducere stress hos patienten med hjernetumor	38,6
Tage beslutninger i livet på trods af usikkerhed	36,2
Balancere patientens og egne behov	34,8
Forstå patienten med hjernetumorens oplevelser	34,3
Vurdere information om gavnlige effekter og bivirkninger ved behandlingen, så du kan deltage i beslutningstagningen	33,8
Få den bedste medicinske behandling til patienten	31,9
Tage sig af eget helbred inklusiv at spise og sove	31,4

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Være involveret i patientens pleje sammen med de sundhedsprofessionelle

30,4

En lang række udækkede behov (områder der ønskes forbedret) blev ligeledes fundet i et andet studie med 83 patienter med primær hjerne-tumor og 83 pårørende (8). Formålet med studiet var at afdække, hvad de fandt vigtigt og hvad de ikke fandt tilfredsstillende. I skemaet nedenfor ses hvad  $\geq 50\%$  af pårørende fandt meget vigtigt og hvad  $\geq 30\%$  af de pårørende ikke fandt tilfredsstillende. Det flest pårørende (70 %) ikke fandt tilfredsstillende var "at have mulighed for at tale med andre der har oplevet det samme".

Spørgsmål til de pårørende	Meget vigtigt (%)	Ikke tilfredsstillende (%)
Kendskab til patients symptomer og hvad man gør ved dem	89	44
Kendskab til patients medicin (tidspunkt, dosis og bivirkninger)	82	35
Vide nok om bivirkninger af medicin	86	33
Vide hvordan jeg kan afhjælpe patientens smerte	69	32
Vide hvilket sundhedspersonale tilknyttet til patienten jeg skal kontakte med et specifikt problem	80	31
Få information om støtte services til mig	58	61
Forstå "the Family Medical Leave Act" og hvordan den passer på min situation	49	61
Få hjælp til finansielle anliggender	55	52
At have mulighed for at tale med andre der har oplevet det samme	52	70
Finde måder at hjælpe patienten til at bibeholde uafhængighed	72	50
Finde den måde til at trøste og berolige patienten	81	49
Være i stand til at tale åbent med patienten om kræft	76	29
Håndtere de fysiske eller følelsesmæssige ændringer hos patienten	81	58
Håndtere de sociale, arbejdsmæssige og familiemæssige ændringer i mit liv	62	60

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Håndtere reaktionerne på sygdommen fra familie og venner	84	58
Acceptere cancerdiagnosen hos patienten og usikkerheden om fremtiden	84	58
Støtte til at håndtere min angst og stress	64	63

Et andet studie med interview af 18 patienter og 18 pårørende har også set på, hvilke behov de pårørende havde. Undersøgelsen fandt seks behov hos de pårørende:

- Information om sygdommen og mestring af usikkerhed
- Praktisk støtte
- Støtte til at genoptage livet som før eller accept af et plejkrævende liv
- Støtte til at overkomme den sociale isolation sygdommen kan medføre
- Støtte til at overkomme den stigmatisering de kognitive forandringer kan medføre
- Viden om muligheder fremadrettet i forløbet (26).

På baggrund af patienterne og de pårørendes opstillede forskerne fem anbefalinger til psykosocial støtte:

1. En sundhedsprofessionel kontaktperson
  - Forløbskoordinator
2. Proaktiv information
  - Telefonkonsultation
  - Vejledning og psykosocial støtte
3. Vurdering af patientens neuropsykologiske status
4. Støtte til at få de sociale tilbud og rettigheder samfundet tilbyder, for at muliggøre hverdagslivet og mindske isolationen
5. Forberedelse og viden om hvad, der kan forventes i et måske fremadskridende sygdomsforløb og de tilbud der så er (26).

Forskere i andre studier peger på tiltag til pårørende som:

- uddannelse/information til de pårørende omkring livsstilsemner, neuropsykologisk rehabilitering og coping støtte (6)
- et tværfagligt tilbud fra socialrådgivere, sygeplejersker, præst, psykolog, læge og frivillige, der skal hjælpe med psykosociale og økonomiske problemstillinger for at øge familiernes livskvalitet (18).
- de professionelle sundhedspersoner bliver gode til at identificere de pårørendes eksistentielle problemstillinger og italesætte dem (23).

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



	<p>Et andet studie peger på stressreducerende tiltag til pårørende. I studiet indgik 60 pårørende til patienter med primærhjerne tumor og 72 % var stressede. Af de pårørende mente 86 %, at stress reducerende teknikker kunne reducere stress og 44 % var interesserede i at deltage i et stress reducerende tiltag fx motion, massage eller udvikling af coping færdigheder (27).</p> <p><b>Definition af begreber:</b> <u>Pårørende:</u> Den/de personer over 18 år og som står patienten nærmest. <u>Patienter med malign hjernetumor:</u> Patienter med alle typer af intrakranielle primær cancer svulster. <u>Mentale funktioner:</u> WHO´s ICF-klassifikation: bevidsthed-orienterings-, intellektuelle-, psyko-sociale-, temperament- og personligheds-, energi- og drift- samt søvnfunktioner. Herunder de specifikke mentale funktioner som: opmærksomheds-, hukommelse-, psykomotoriske-, emotionelle-, perceptuelle-, højere kognitive funktioner. Endvidere sprog- og kalkulations funktioner. Ligesom den mentale funktion også er at kunne udføre komplekse målrettede bevægelser i rækkefølge samt fornemmelse af sig selv og af tiden (28-30). <u>Mentale dysfunktioner:</u> Forstyrrede eller mangelfulde mentale funktioner (28-30).</p> <p><b>Patientgruppen</b> Patienter med alle typer af intrakranielle primær cancer svulster (28).</p>
<b>Formål</b>	Formålet med retningslinjen er, at undersøge om der findes nonfarmakologiske interventioner til pårørende, der kan afhjælpe dem således, at de bedre kan håndtere situationen.
<b>Fokuserede spørgsmål</b>	Hvilken evidens er der for at nonfarmakologiske interventioner til pårørende til patienter med primær hjernetumor og mental dysfunktion hjælper de pårørende i håndteringen af deres situation herunder ved at give dem viden, støtte?
<b>Metode</b>	<u>Databaser:</u> Der er gennemført systematisk søgning i søgedatabaserne: <ul style="list-style-type: none"><li>• PubMed</li><li>• Cochrane</li><li>• PsycINFO</li><li>• CINAHL</li></ul>



# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



## Søgeord:

Søgeord er afgrænset og udvalgt i forhold til det fokuserede spørgsmål. Ordene er valgt med udgangspunkt i MESH-termer fra PubMed databasen (se bilag 2). Hvor der ikke fandtes MESH-termer blev der anvendt fritekst søgeord. Søgningerne i andre databaser er foretaget så tæt op af PubMed søgningerne som muligt (se bilag 2). I alt var der 62 hits i søgningerne.

Søgningerne er afgrænset til: human, engelsk, 19+årige. Søgningen er foretaget i anden halvdel af 2010

## Udvælgelse og vurdering af litteratur:

Udvælgelse af studier var baseret på nedenstående inklusions og eksklusions-kriterier.

### Inklusionskriterier:

- Artikler omhandlende voksne pårørende til patienter med primær hjernetumor
- Artikler med interventioner til voksne pårørende til patienter med primær hjernetumor

### Eksklusionskriterier:

- Artikler hvor der uden intervention til voksne pårørende til patienter med primær hjernetumor

Af de 62 hits blev 51 studier udvalgt i fuldtekst. I et studies referenceliste (21) blev der desuden fundet et studie, der blev læst i fuldtekst. Mange af studierne omhandlede problemer ved at være pårørende til en patient med primær hjernetumor og nogle, hvad de pårørende ønskede af tiltag.

Arbejdsgruppen var enige om in- og eksklusionskriterierne og der var derfor konsensus om, hvilke artikler der skulle indgå i litteraturgennemgangen. Det var kun studiet fundet i referencelisten omhandlende et uddannelsesprogram til pårørende (15), der endte med at opfylde inklusionskriteriet om, at studiet skulle indeholde en intervention til pårørende til patienter med primær hjernetumor.

Det udvalgte studie blev læst af begge deltagere i gruppen og efterfølgende vurderet ved hjælp af en checkliste udarbejdet af Sekretariatet for Referenceprogrammer (31).

## Opdatering af første søgning:

Der blev i februar 2013 foretaget en opdateret søgning for perioden

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



	<p>1.7.2010 til 8.2.2013.</p> <p>Der blev søgt i:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Pubmed</li><li>• Cochrane</li><li>• PsycINFO</li><li>• CINAHL</li><li>• EMBASE (da der ikke var søgt i denne database i 2010 blev søgningen ikke tidsbegrænset)</li></ul> <p>(se bilag 2 for søgetermer og kombinationer af disse i de forskellige databaser samt hits og udvalgte studier).</p> <p>Søgningerne gav i alt 60 hits, hvoraf 2 studier blev endeligt udvalgt. Derudover blev et studie fundet (31) i referencelisten på et studie fra pubmed søgningen (20), hvilket også blev endeligt udvalgt. Af de 3 udvalgte studier var det ene kvantitativt (33), mens de to andre studier var kvalitative (32,34). Det kvantitative studie blev vurderet ved hjælp af en checkliste udarbejdet af Sekretariatet for Referenceprogrammer (31).</p> <p>Der blev således fra søgningerne i 2010 og 2013 (inklusive referencer fundet i studiers referencelister fra disse søgninger) i alt udvalgt 4 studier til litteraturgennemgangen (se bilag 3).</p>
<p><b>Litteraturgennemgang</b></p>	<p><b>Kvantitative studier</b></p> <p>Et studie undersøgte, om et <b>struktureret uddannelsesprogram</b> for pårørende til patienter med primær hjernetumor havde effekt på de pårørendes viden og andre gavnlige effekter. 24 pårørende deltog i uddannelsesprogrammet. Programmet indeholdt følgende områder:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Hjernetumor biologi og behandling</li><li>• Håndtering af symptomer og bivirkninger</li><li>• Sikkerhed i hjemmet</li><li>• Palliativ indsats formål</li><li>• Hjerne adfærd forhold</li><li>• Forstå og håndtere kognitive ændringer</li><li>• Opnå psykosocial støtte</li></ul> <p>Programmet bestod bl.a. af gruppediskussioner og præsentationer af en neuroonkolog, specialekendt sygeplejerske, palliativ læge, beskæftigelsespsykolog, socialrådgiver og neuropsykolog. Programmet øgede de pårørendes viden signifikant både lige efter programmet (<math>p &lt; 0,05</math>) og 4-6 uger efter programmet (<math>p &lt; 0,05</math>). Programmet gav desuden de pårø-</p>

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



rende den information de havde brug og hjælp de pårørende til bedre at forstå pleje og behandling af hjernetumorpatienter, og gjorde dem i en vis grad mere trygge i forhold til deres evner og rolle som pårørende og reducerede angst. 71 % pårørende påpegede, at det var yderst gavnligt at dele oplevelser med andre pårørende, 25 % ville gerne have deltaget i et sådant program tidligere og 16 % værdsatte at møde professionelt personale på en uformel måde (15) (III).

I et tysk studie blev der afholdt **gruppessioner** for 63 patienter med primær hjernetumor og 41 pårørende. Sessionerne varede 1,5 time og der var højst 10 i hver gruppe. I sessionerne deltog der som minimum en psykolog og specialist. Målet med sessionerne var lydhørhed over for individuelle behov og udvikling af mestringsstrategier. Ifølge de spørgeskemabesvarelser, patienter og pårørende havde udfyldt efter hvert gruppemøde, mente 87 % af patienterne og 88 % af de pårørende, at gruppessionerne vigtige. 92 % af patienter og pårørende mente der var et miljø, der gjorde det muligt at tale om angst, sorg mv. og 93 % mente, at deres spørgsmål blev besvarede. 82 % patienter og 78 % pårørende fik desuden deres forventninger og krav til samtalegruppen opfyldt (33) (III).

## Kvalitative studier

I et kvalitativt studie igangsatte en socialrådgiver, psykolog, neurolog og sygeplejersker en **støttegruppe**. Tyve ægtefæller til patienter med hjernetumorer deltog 2 gange om måneden i 18 måneder i støttegruppemøder (nogle også efter patienten var død), hvor de fik følelsesmæssig støtte, information og uddannelse. Hvert gruppemøde varede 90 minutter hvor de første 30 minutter var sat af til sygdomsrelateret information og uddannelse fra en neurolog. Her blev de pårørendes behov for lægelig information dækket og deres frygt omkring deres plejeegenskaber blev fjernet fx ved at neurologen gennemgik hvordan man opdager og behandler en steroidinduceret psykose, udskrivelsesplanlægning, livstestamenter mv. Den sidste time af gruppemøderne var afsat til ægtefællernes følelsesmæssige behov og blev ledet af en psykiater og socialrådgiver (32).

Lederne af gruppemøderne konkluderede, at støtten og processerne i gruppen gav øget håb og imødekom ægtefællernes sygdomsrelaterede behov for social støtte. En gruppedeltager udtrykte bl.a. at gruppessionerne havde givet mulighed for at håndtere vrede, skyld, fornægtelse, frygt og fortvivlelse og havde hjulpet til at bryde ensomhed og givet en følelse af sikkerhed og kontrol (32).

I et amerikansk studie kunne pårørende til hjernetumor patienter på et

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



	<p>neuroonkologisk center få adgang til en <b>pårørende internetside</b>, hvor de kunne kommunikere sammen. De pårørende fik kendskab til siden igennem en socialrådgiver tilknyttet afdelingen, der gav de pårørende tilbud om oprettelse på siden. Socialrådgiveren overvågede løbende siden. På siden udtrykte flere pårørende deres taknemmelighed for siden f.eks.; "jeg ved ikke hvad jeg ville gøre uden denne gruppe af vidunderlige og omsorgsfulde mennesker at tale med og henvende mig til" og "jeg er så taknemmelig for gruppen. Det giver afløb for alle de forfærdelige, skræmmende følelser. Jeg føler mig meget mindre alene når jeg ved jeg kan kommunikere med jer" (34).</p>
<b>Planlagte fremtidige tiltag</b>	<p>Pårørende til patienter med hjernetumorer kan, som nævnt ovenfor, være meget belastet af patientens sygdom af flere grunde. Det er derfor vigtigt at undersøge, hvorvidt støtte til de pårørende kan afhjælpe deres situation.</p> <p>Til denne litteraturgennemgang blev der kun fundet fire studier (15,32-34) omhandlende tiltag for pårørende til patienter med primær hjermetumor. Selvom fundene i studierne er lovende, så har alle studierne begrænsninger, der kan gøre at fundene er behæftet med bias. Der var ikke en kontrolgruppe i nogen af studierne. Effekten af tiltagene blev derudover ikke formelt evalueret i 2 af studierne, men "bare" igennem citater fra pårørende i et studie (34) og af gruppelederne fra gruppediskussionerne (ikke de pårørende) i et andet studie (32). I studiet af Schratte-Sehn et al. (33) kunne man ikke se, hvad de pårørende blev spurgt om i evalueringen. I det fjerde studie af Cashmann et al. (15) blev uddannelsesprogrammet evalueret af de pårørende, men det kan ikke udelukkes at de pårørende har været for positive, da kurset blev afholdt af det personale, der behandlede patienterne personerne var pårørende til (15).</p> <p>Det er således vigtigt, at der i fremtiden foretages studier af høj kvalitet, så bias kan undgås (minimeres), hvor effekten af forskellige støttetiltag for pårørende til patienter med primær hjernetumor evalueres.</p>
<b>Forfattergruppe</b>	<p>Arbejdsgruppen: Bente Clausen, sygeplejerske på Sankt Lukas Stiftelsens Hospice</p> <p>Britta Fuhlendorff, Lektor, Sygeplejerskeuddannelsen i Århus, Via University College. <a href="mailto:brfu@viauc.dk">brfu@viauc.dk</a>, tlf. 87 55 20 34</p> <p>Kontaktperson: Britta Fuhlendorff, Lektor, Sygeplejerskeuddannelsen i Århus, Via Uni-</p>

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



	<p>versity College. <a href="mailto:brfu@viauc.dk">brfu@viauc.dk</a>, tlf. 87 55 20 34</p> <p>Eksterne konsulenter:</p> <p>Maiken Bang Hansen, akademisk medarbejder i DMCG-PAL. Har hjulpet metodemæssigt med retningslinjen og foretaget den opdaterede litteratursøgning i 2013.</p> <p>Mathilde Rasmussen, ph.d. studerende i DMCG-PAL. Har foretaget den første litteratursøgning i 2010.</p> <p>Birgit Villadsen, ledende sygeplejerske og formand for de kliniske retningslinjer i DMCG-PAL. Har hjulpet metodemæssigt med retningslinjen.</p>
<b>Referencer</b>	<p>(1) Sundhedsstyrelsen. Cancerregisteret 2010. København: Sundhedsstyrelsen; 2011. [14.05.2012] Lokaliseret på: <a href="http://www.sst.dk/publ/Publ2011/DAF/Cancer/Cancerregisteret2010.pdf">http://www.sst.dk/publ/Publ2011/DAF/Cancer/Cancerregisteret2010.pdf</a></p> <p>(2) Nordcan. Kræftstatistik: Nøgletal og figurer Danmark – Hjerne og centralnervesystem. Nordcan. [14.05.2012] Lokaliseret på: <a href="http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/StatsFact.asp?cancer=320&amp;country=208">http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/StatsFact.asp?cancer=320&amp;country=208</a></p> <p>(3) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge. København: Sundhedsstyrelsen; 2012. [14.05.2012] Lokaliseret på: <a href="http://www.bedrepsykiatri.dk/media/409165/anbefundhperspaaroyalvsyge.pdf">http://www.bedrepsykiatri.dk/media/409165/anbefundhperspaaroyalvsyge.pdf</a></p> <p>(4) Sundhedsstyrelsen: Anbefalinger for den palliative indsats. København: Sundhedsstyrelsen; 2011. [14.05.2012] Lokaliseret på: <a href="http://www.sst.dk/publ/Publ2011/SYB/Palliation/PalliativeIndsats_anbef.pdf">http://www.sst.dk/publ/Publ2011/SYB/Palliation/PalliativeIndsats_anbef.pdf</a></p> <p>(5) Arber A, Faithfull S, Plaskota M, Lucas C, Vries K. A study of patients with a primary maglignant brain tumor and their carers; symptoms and access to services. International journal of Palliative nursing. 2010;16(1):24-30</p> <p>(6) Janda M, Steginga, Dunn J, Langbecker D, Walker D, Eakin E. Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers. Patient Education and Counseling 2008; 71:251–258</p>

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



- (7) Faithfull S, Cook K, Lucas C. Palliative care of patients with a primary malignant brain tumour: case review of service use and support provided. *Palliative Medicine*. 2005;19:545-550
- (8) Parvataneni R, Polley MY, Freeman T, Lamborn K, Prados M, Butowski N, Liu R, Clarke J, Page M, Rabbitt J, Fedoroff a, Clow E, Hsieh E, Kivett V, Beboer R, Chang S. indentifying the needs of brain tumor patients and their caregivers. *Journal of neurooncology*. 2011; 104: 737-744.
- (9) Hjernetumorforeningen. Hjernetumordagen 2013. København: Hjernetumorforeningen; 2012. [14.05.2012] Lokaliseret på: <http://www.hjernetumordagen.dk/>
- (10) Paulsom G, Soelberg. *Klinisk Neurologi og Neurokirurgi*. FADL's Forlag. København. 2004
- (11) Fredens K. *Mennesket i hjernen – en grundbog i neuropædagogik*. Kjeld Fredens og Academice. Århus. 2006
- (12) Freltofte S. *Svag funktion i højre hjernehalvdel*. Forlaget Bakkedal APS. 2003
- (13) [www.cancer.dk](http://www.cancer.dk)
- (14) Poulsen HS. Primær hjernetumor hos voksne. Hans Skovgaard Poulsen, overlæge dr.med. Strålebiologisk Laboratorium Finsenscenter. 31. maj 2005 [22.02.2013] Lokaliseret på: <http://www.radiationbiology.dk/>
- (15) Cashman R, Berstein LJ, Bilodeau D. Evaluation of an educational program for the caregivers of persons diagnosed with a malignant glioma. *Can Oncol Nurs J*. 2007; 17: 6–15.
- (16) Widenheim AK, Edvardsson T, Pålsson A, Ahlström G. A family's perspective on living with a highly malignant brain tumor. *Cancer Nursing*. 2002; 25(3):236-244
- (17) Schmer C, Ward- Smith P, Latham S, Salacz M. When a family member has a malignant brain tumor: the caregiver perspective. *Journal of Neuroscience Nursing* 2008; 40(2):78-84
- (18) Tallibert S, Laigle-Donadey F, Sanson M. Palliative care in patients with primary brain tumors. *Current Opinion in Oncology* 2004; 16: 587-592

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



- (19) Sherwood P, Given B, Given C, Schiffman R, Murman D, Lovely M. Predictors of distress in caregivers of persons with a principal malignant brain tumor. *Research in Nursing and Health* 2006; 29:105–120.
- (20):Madsen K.: Sygdom, pårørende og dagligliv – når ægtefællen har hjernekræft, Ph.D-afhandling, Københavns Universitet, Psykologisk Institut, 2011
- (21) Catt S, Chalmer A, Fallowfield L. Psychosocial and supportive-care needs in high-grade Glioma. *Lancet Oncol.* 2008; 9:884–91.
- (22) Andrewes DG, Kaye A, Murphy M, Harris B, Aitken S, Parr C, Bates L. Emotional and social dysfunction in patients following surgical treatment for brain tumour. *Journal of Clinical Neuroscience.* 2003; 10 (4): 428-433.
- (23) Adelbratt S, Strang P. Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine.* 2000;14:499–507
- (24) Finocchiaro CY, Botturi A, Lamperti E, Cauri S, Petruzzi A, Simonetti G, Sarno L, Salmaggi A. Privacy-solidarity conflict: the communication with the support group. *Neurol Sci.* 2011; 32 (suppl 2): 225-227.
- (25) Davies E, Higginson IJ. Communication, information and support for adults with malignant cerebral glioma: A systematic review. *Support care cancer.* 2003; 11: 21-29.
- (26):Janda M, Eakin E, Bailey L, Walker D, Troy K. Supportive care needs of people with brain tumors and their carers. *Support Care Cancer.* 2006; 14: 1094-1103
- (27) Keir ST. Levels of stress and intervention preferences of caregivers of brain tumor patients. *Cancer nursing.* 2007; 30 (6): 33-39.
- (28) Sundhedsstyrelsen. Pakkeforløb for kræft i hjernen. Sundhedsstyrelsen. København: Sundhedsstyrelsen; 2009. [30.05.2011] Lokaliseret på:  
[http://www.sst.dk/publ/Publ2009/SUPL/Pakke\\_kraeft/Kraeft\\_hjerne\\_okt09.pdf](http://www.sst.dk/publ/Publ2009/SUPL/Pakke_kraeft/Kraeft_hjerne_okt09.pdf)
- (29) Grønæk K.M. *Neuropædagogik – en gang for alle.* Grønæks forlag 1. udgave 2003.
- (30) WHO. WHO´s ICF- klassifikation 2007. Geneve: WHO; 2011. [30.05.2011] Lokaliseret på:

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



[http://translate.google.com/translate?hl=da&sl=en&u=http://www.who.int/acidh/&ei=eX7jTeK5N83pOeaEpcAG&sa=X&oi=translate&ct=result&resnum=1&ved=0CCMQ7qEwAA&prev=/search%3Fq%3Dwho%2Bicf%26hl%3Dda%26rls%3Dcom.microsoft:da:IE-Address%26rlz%3D1I7ADBR\\_en%26prmd%3Divns](http://translate.google.com/translate?hl=da&sl=en&u=http://www.who.int/acidh/&ei=eX7jTeK5N83pOeaEpcAG&sa=X&oi=translate&ct=result&resnum=1&ved=0CCMQ7qEwAA&prev=/search%3Fq%3Dwho%2Bicf%26hl%3Dda%26rls%3Dcom.microsoft:da:IE-Address%26rlz%3D1I7ADBR_en%26prmd%3Divns)

(31) Sekretariatet for Referenceprogrammer. Vejledning i udarbejdelse af referenceprogrammer. Sekretariatet for Referenceprogrammer; 2004. [30.05.2011] Lokaliseret på <http://www.kliniskeretningslinjer.dk/vil-du-selv-udvikle-retningslinje/manualer-og-skabeloner/checklister.aspx>

(32) Horowitz, S., Passik, S. Malkin, M. In sickness and in health: A group intervention for spouses caring for patients with brain tumors. Journal of Psychosocial Oncology. 1996; 14(2), 43-56

(33) Schratte-Sehn AU, Schipke C, Steffal C, Schratte A. Interdisziplinäre psychoedukation für Hirntumorpatienten und deren Angehörige. Wien Med Wochenschr. 2011; 161: 3-5.

(34) Lucas MR. A private caregiver ListServ: Maximum benefit for minimum cost. Journal of psychosocial oncology. 2011; 29: 168-74.



# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



## Bilag 3: Studieoversigt

### Studier anvendt i litteraturgennemgangen

Forfatter (kilde)	År	Kvalitet	Design	Population	Intervention	Resultater	kommentarer
<b>STUDIER OM EFFEKT AF INTERVENTIONER TIL PÅRØRENDE</b>							
<b>Kvantitative studier</b>							
Cashman et al. (15)	2007	+	Interventionsstudie uden kontrolgruppe (III)	24 pårørende til patienter med primær hjernetumor tilknyttet en neuro-onkologisk klinik.  20 kvinder og 4 mænd.	Struktureret uddannelsesprogram for at give pårørende information. Programmet fandt sted over 2 halve dage.  Temaer i programmet inkluderede; at leve med usikkerhed, give følelsesmæssig støtte til patienter til trods for egen frustration, udvikle den pårørende evner, imødekomme uendeligt mange krav, du kan ikke have for meget viden og værdien af normale øjeblikke.	Viden blev målt ved en multiple choice test bade før, lige efter og 4-6 uger efter uddannelsesprogrammet.  De pårørende fik et evalueringsskema med forskellige udsagn de skulle score på en skala fra 1-5: 1. slet ikke 2. en smule 3. i nogen grad 4. en hel del 5. meget  Åbne spørgsmål blev brugt til at evaluere de pårørende erfaringer med programmet og andre gavnlige effekter af programmet.	Det de pårørende ønskede viden om, var behandling, symptomhåndtering, følelsesmæssig støtte til patienterne og håndtering af kognitive og adfærdsmæssige ændringer.  Programmet øgede de pårørendes viden signifikant umiddelbart efter ( $p < 0,05$ ) og 4-6 uger efter programmet ( $p < 0,05$ ).  Programmet gav desuden de pårørende den information de havde brug for (gennemsnitsscore på 4,25) og hjalp de pårørende til bedre at forstå pleje og behandling af hjernetumorpatienter (4.35), og gjorde dem i en vis grad mere trygge med deres evner (3,75) og rolle som pårørende (3,67) og reducerede

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter (kilde)	År	Kvalitet	Design	Population	Intervention	Resultater	kommentarer
							<p>angst (3,38).</p> <p>71 % mente påpegede det var yderst gavnligt at dele oplevelser med andre pårørende, 25 % ville gerne have deltaget i et sådant program tidligere og 16 % værdsatte at møde professionelt personale.</p> <p>Patienterne kan have været for positive i deres evalueringsbesvarelser, da det var personalet, der tog sig af de pårørende der udbød kurset.</p>
Schratter-Sehn et al. (33)	2011	+	Interventionsstudie uden kontrolgruppe (III)	63 patienter med hjernetumor og 41 pårørende	<p>Gruppesessioner med minimum en psykolog og specialist til stede blev afholdt.</p> <p>Gruppesessionerne var for patienter og pårørende. Der var højst 10 i hver gruppe og hver session varede højst 1,5 time. I gennemsnit deltog patienter og pårørende i 5</p>	<p>Efter hver gruppesession udfyldte patienter og pårørende spørgeskemaer</p> <p>Det blev evalueret vha. spørgeskemaerne, om gruppesessioner er nødvendige for patienten og dens familie, hvilke ønsker patienten og familien har når de ankommer på afdelingen.</p>	<p>87 % af patienterne og 88 % af de pårørende fandt gruppesessioner vigtige.</p> <p>92 % deltagere mente der var et klima der gjorde det muligt at tale om angst, sorg mv.</p> <p>93 % mente at deres spørgsmål blev besvarede.</p> <p>82 % patienter og 78 % pårørende fik deres forventninger og krav til samtalegrup-</p>

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter (kilde)	År	Kvalitet	Design	Population	Intervention	Resultater	kommentarer
					<p>sessioner.</p> <p>Målet med sessionerne var lydhørhed over for individuelle behov og udvikling af mestringsstrategier</p>		pen opfyldt.
<b>Kvalitative studier</b>							
Horowitz et al. (32)	1996		Interventionsstudie uden kontrolgruppe	20 ægtefæller til patienter med primær hjernetumor	<p>Gruppemøder 90 minutter 2 gange om måneden i 18 måneder. Socialrådgiver, psykolog og neurolog var ansvarlige for gruppemøderne.</p> <p>Formålet med møderne var at give praktisk og følelsesmæssig støtte</p>	Effekten af møderne vurderes af gruppelederne	processerne i gruppen gav øget håb og imødekom ægtefællernes sygdomsrelaterede behov for social støtte samt reducerede angst og depression
Lucas (34)	2011		Interventionsstudie uden kontrolgruppe	Pårørende til hjernetumor patienter	En side på nettet, hvor pårørende til hjernetumor patienter på et neuroonkologisk center kan kommunikere sammen.	De pårørende er ikke udspurgt om deres oplevelse af siden, men de udtrykker nogle gange noget på siden.	<p>De pårørende udtrykte taknemmelighed for siden fx:</p> <p>"jeg ved ikke hvad jeg ville gøre uden denne gruppe af vidunderlige og omsorgsfulde mennesker at tale med og</p>

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter (kilde)	År	Kvalitet	Design	Population	Intervention	Resultater	kommentarer
					<p>Pårørende kan få adgang til siden gennem en socialrådgiver indenfor neuro-onkologien. Socialrådgiveren overvåger også siden.</p> <p>Patientens nærmeste pårørende bliver tilbudt oprettelse på siden og får udleveret regler for brug af siden herunder pænt sprogbrug og ingen diskrimination.</p> <p>I dag hænger der information om siden i alle undersøgelsesværelser, og information vedlægges patientinformationen og socialrådgiver giver de pårørende tilbud om oprettelse på siden.</p>		<p>henvende mig til" og</p> <p>"jeg er så taknemmelig for gruppen. Det giver afløb for alle de forfærdelige, skræmmende følelser. Jeg føler mig meget mindre alene når jeg ved jeg kan kommunikere med jer".</p>

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



## Studier anvendt i baggrunden

Forfatter (kilde)	År	Kvalitet	Design	Population	Intervention	Resultater	kommentarer
<b>STUDIER OM UDÆKKEDE BEHOV OG ØNSKER HOS PÅRØRENDE</b>							
<b>Kvantitative studier</b>							
Parvataneni et al. (8)	2011		Tværsnitsstudie med spørgeskemaer	83 patienter med primær hjernetumor og 83 pårørende  Patienter i gennemsnit 49 år og 63 % mænd  Pårørende i gennemsnit 50 år og 27 % mænd. 80 % pårørende var partner til patienten	Ingen	<p>Patienter og pårørende besvarede spørgsmål omkring vigtighed og opfyldelse af forskellige behov.</p> <p>Spørgeskemaet "The Canadian Cancer Society patient and caregiver survey" var modificeret, så det passede til patienter med hjernetumor og deres pårørende</p> <p>Der var 4 behovsområder i skemaet:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- sygdom, symptomer og behandling</li> <li>- behandlere</li> <li>- hverdagslivet og økonomiske vanskeligheder</li> <li>- følelsesmæssige behov</li> </ul>	<p>Over 80 % pårørende fandt nedenstående behov meget vigtige:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• kendskab til patients symptomer og hvad man gør ved dem (89 %)</li> <li>• vide nok om bivirkninger af medicin (86 %)</li> <li>• kendskab til patients medicin (tidspunkt, dosis og bivirkninger) (82 %)</li> <li>• acceptere patientens kræftdiagnose og usikkerheden om fremtiden (84 %)</li> <li>• cope med de fysiske og følelsesmæssige ændringer ved patienten (81 %).</li> </ul> <p>60 % eller flere pårørende mente ikke nedenstående behov var opfyldt i høj nok grad:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• at have mulighed for</li> </ul>

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter (kilde)	År	Kvalitet	Design	Population	Intervention	Resultater	kommentarer
							<p>at tale med andre der har oplevet det samme (70 %)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• støtte til at håndtere min angst og stress (63 %)</li> <li>• Få information om støtte services til mig (61 %)</li> <li>• Forstå "the Family Medical Leave Act" og hvordan den passer på min situation (61 %)</li> <li>• cope med de sociale, arbejdsmæssige og familiemæssige ændringer i mit liv (60 %)</li> </ul>
Keir (27)	2007		Spørgeskemaundersøgelse	60 pårørende til patienter med primær hjernetumor tilknyttet et hjernetumor center	Ingen	De pårørende udfylder at spørgeskema om stres og holdninger/præferencer for forskellige interventioner til at reducere stres.	<p>72 % pårørende var stressede.</p> <p>86 % mente at stress reducerende teknikker kunne reducere stres, 10 % var i tvivl mens 3 % ikke regnede med det ville have en effekt.</p> <p>44 % var interesserede i at deltage i et stres reducerende program fx motion (73 %),</p>

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter (kilde)	År	Kvalitet	Design	Population	Intervention	Resultater	kommentarer
							massage (66 %) eller coping færdigheder (50 %).
Finocchiaro et al. (24)	2011		semis- strukturerede interviews	18 patienter med hjernetumor og 17 pårørende	Ingen	Undersøger og patienter og pårørende har forstået hvad diagnosen er, hvad den foreslåede behandling er og hvordan de mener informationen om sygdommen og behandlingen har været.	Man fandt at alle patienter oplevede de havde fået tilstrækkelig eller god information om deres sygdom og behandling, men 6 % af de pårørende følte ikke informationen havde været tilstrækkelig
Janda et al. (6)	2008		tværsnitsstudie baseret på spørgeskema- data	75 patienter og 70 pårørende		Formålet var at undersøge støttebehov hos patienter med hjertetumor og deres pårørende	De var en stor andel pårørende med udækkede behov. For eksempel havde ca. 35 % pårørende udækkede behov i forbindelse med at tilpasse sig ændringer i mentale og kognitive evner hos patienten og med svære adfærdsmønstre hos patienten med hjernetumor. De udækkede behov mener forfatterne skal afhjælpes med: uddannelse/information til de pårørende omkring livsstilsemner, neuropsykologisk rehabilitering og coping støtte

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter (kilde)	År	Kvalitet	Design	Population	Intervention	Resultater	kommentarer
Davies et al. (25)	2003		Systematisk review			Formålet med reviewet var at give et overblik over kommunikation, information og støtte til patienter med hjernetumor (malign cerebral glioma).	Reviewet fandt bl.a. at 41% pårørende til patienter med hjernesvulster mente, at der manglede sammenhæng i den information de modtog, hvilket de kunne have ønsket sig.
Tallibert et al. (18)	2004		review	Pårørende til patienter med primær hjernetumor		I reviewet er der et afsnit omhandlende pårørende til patienter med hjernetumor.	Undersøgelser i reviewet viste, at de pårørende lider af: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Søvnforstyrrelser</li> <li>• Stress</li> <li>• En følelse af overbebyrdelse som følge af det psykiske pres sygdommens konsekvenser og den syges afhængighed af den pårørende bevirkede.</li> <li>• Følelse af isolation pga. den syges afasi, kognitive og adfærdsmæssige problemer</li> <li>• Økonomiske bekymringer pga. både den syges og den pårørendes arbejds-evne</li> </ul> <p>Grundet de problemer de pårørende oplever, så skulle de pårørende ifølge forfatter-</p>



# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter (kilde)	År	Kvalitet	Design	Population	Intervention	Resultater	kommentarer
							ne tilbydes et tværfagligt tilbud fra socialrådgivere, sygeplejersker, præst, psykolog, læge og frivillige til at hjælpe med psykosociale og økonomiske problemstillinger for at øge familiernes livskvalitet
<b>Kvalitative studier</b>							
Madsen (8)	2011				Ingen	Fokus på, hvordan hjernekræft hos en ægtefælle kan gribe ind i den pårørendes igangværende dagligliv og hvilken betydning det får for den pårørendes daglige livsførelse	<p>Pårørende ofte:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• føler sig stressede</li> <li>• føler sig udbrændte</li> <li>• føler sig socialt isolerede</li> <li>• har vanskeligt ved at skulle forholde sig til, at ens nærmeste har en livstruende sygdom, som forværres ved at denne udover de fysiske problemer også bliver personlighedsforandret</li> </ul> <p>Undersøgelse viser også, at den syge og de pårørende har forskellige behov. Bl.a. oplever de pårørende ofte et meget større behov for information om fremtidsudsigterne end den syge. Dette kan skyldes et ønske hos den</p>

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter (kilde)	År	Kvalitet	Design	Population	Intervention	Resultater	kommentarer
							syge om at bevarer håbet og i nogle tilfælde en manglende sygdomserkendelse
Janda et al. (26)	2006		En kvalitativ undersøgelse med enkelt- og fokusgruppeinterviews med henholdsvis patienter og pårørende	18 patienter og 18 pårørende	Ingen	Formålet var at undersøge støttebehov blandt patienter og pårørende	<p>De pårørende havde 6 behov:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. information om sygdommen og mestring af usikkerhed</li> <li>2. praktisk støtte</li> <li>3. støtte til at genoptage livet som før eller accept af et plejekrævende liv</li> <li>4. støtte til at overkomme den sociale isolation sygdommen kan medføre</li> <li>5. støtte til at overkomme den stigmatisering de kognitive forandringer kan medføre</li> <li>6. viden om muligheder fremadrettet i forløbet</li> </ol> <p>Fem anbefalinger til psykosocial støtte blev opstillet på baggrund af patienternes og de pårørendes udtalelser:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. En sundhedsprofessionel kontaktperson               <ol style="list-style-type: none"> <li>i. Forløbskoordinator</li> </ol> </li> </ol>

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter (kilde)	År	Kvalitet	Design	Population	Intervention	Resultater	kommentarer
							<ol style="list-style-type: none"> <li>2. Proaktiv information               <ol style="list-style-type: none"> <li>i. Telefonkonsultation</li> <li>ii. Vejledning og psykosocial støtte</li> </ol> </li> <li>3. Vurdering af patientens neuropsykologiske status</li> <li>4. Støtte til at få de sociale tilbud og rettigheder samfundet tilbyder, for at muliggøre hverdagslivet og mindske isolationen</li> <li>5. Forberedelse og viden om hvad, der kan forventes i et måske fremadskridende sygdomsforløb og de tilbud der så er</li> </ol>
Weideheim et al. (16)	2002		kvalitativt studie med 15 interviews på diagnose tidspunktet, 3 måneder og 6 måneder efter diagnosen	3 patienter med høj malign hjernetumor fra en neuroklinik i Sverige og 5 nærmeste pårørende	Ingen	Formålet var at beskrive hvordan det er for en familie og leve med et familiemedlem med høj malign hjernetumor	Undersøgelsen viste, at: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnosen skabte en choktilstand i familien, med angst for døden og for at miste den syge.</li> <li>• Patientens dårligere kognitive funktion og mangel på energi var en byrde for de pårørende, hvor de pårørende tog hele ansvaret</li> </ul>

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter (kilde)	År	Kvalitet	Design	Population	Intervention	Resultater	kommentarer
							<p>for familien og hjemmet på sig</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De pårørendes fysiske og psykiske sundhed blev belastning pga. manglende søvn og mangel på tid</li> <li>• Nogle fik finansielle problemer</li> <li>• Rollerne og relationerne blev ændret og påvirket af sygdommen</li> <li>• Pårørende prøver at leve i nuet. Konstant i frygt for at miste</li> <li>• Pårørende er angste for at opleve patient har vanskeligt ved at koncentrere sig, hårtab, moonface, thromboser, vægtøgning</li> </ul> <p>De pårørende opfattede på mange måder kontakten med sundhedspersonalet som positivt pga. personalet:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• lyttede og besvarede de pårørende spørgsmål og opfordrede dem til at ringe ved bekymring, hvilket gav en følelse af tryghed</li> <li>• tog sig tid til de pårøren-</li> </ul>

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter (kilde)	År	Kvalitet	Design	Population	Intervention	Resultater	kommentarer
							<p>de</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• fortalte, at patienten fik den nyeste og bedste behandling, hvilket var betryggende for de pårørende</li> <li>• gav den korrekte information til tiden og var kompetente</li> <li>• forklarede alvorlighed men gav samtidig håb</li> </ul> <p>Omvendt var der også problemstillinger, de pårørende påpegede:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• nogle gange udtrykte personalet sig på en måde, der var svær at forholde sig til fx hvis lægen sagde kræftsvulsten voksede langsomt, for hvad betød langsomt?</li> </ul> <p>En anden problemstilling var at personalet kunne være for direkte i deres kommunikation og dermed gøre de pårørende frustrerende fx ved at sige til de pårørende, at de skulle forberede dig på det værste eller, at deres pårørende måske snart var væk</p>
Adelbratt et	2000		kvalitativt stu-	20 patienter	Ingen	20 patienter og 15	De pårørende fortalte:

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter (kilde)	År	Kvalitet	Design	Population	Intervention	Resultater	kommentarer
al. (23)			die med interviews	med hjerne-tumor på et medicinsk center i Sverige og 15 pårørende		pårørende blev interviewet om de eksistentielle tanker og dødsangst, de havde i forbindelse med hjernecanceren	<ul style="list-style-type: none"> <li>• personlighedsændring hos den syge kunne opleves som en social død</li> <li>• de følte sig ene ansvarlige for at holde øje med forandringer i patientens tilstand og sygdommen kunne give ambivalens i ægtefællernes forhold samt skyldfølelse når den pårørende ikke magtede eller orkede mere</li> </ul> <p>På baggrund af de oplevede problemer hos de pårørende i forbindelse med patientens sygdom anbefalerforfatterne, at:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• de professionelle sundhedspersoner bliver gode til at identificere de pårørendes eksistentielle problemstillinger og italesætte dem</li> </ul>
Arber et al. (5)	2010		Gennemgang af 70 patient-journaler	70 patienter med primær malign hjerne-tumor	Ingen		Studiet fandt bl.a. at pårørendes behov ikke blev rutinemæssigt registreret i journalerne.

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter (kilde)	År	Kvalitet	Design	Population	Intervention	Resultater	kommentarer
							Det var registreret at 18 % pårørende havde deltaget i sorggrupper efter patientens død.
<b>OPLEVELSER VED AT VÆRE PÅRØRENDE TIL EN PATIENT MED HJERNETUMOR</b>							
<b>Kvantitative studier</b>							
Catt et al. (21)	2008		Review		Ingen	I reviewet beskrives artikler om palliativ behandling for patienter med hjernetumor (malign cerebral glioma).	Pårørende føler: <ul style="list-style-type: none"> <li>• magtesløshed</li> <li>• hjælpeløshed</li> <li>• isolation</li> <li>• at deres helbred og velvære trues</li> <li>• omsorgen for den syge er fysisk og psykisk udmattende, men at det kan opvejes af positive følelsesmæssige relation til den syge og af muligheden for at opfylde ønsker.</li> <li>• sig ansvarlige for den syge og tilsidesætter egne behov</li> <li>• personlighedsforandringerne og den ændrede adfærd hos den syge er angstfremkaldende, idet de mangler viden og færdigheder til at takle dette</li> <li>• Rollerne i familien ændres pga. plejbyrden de pårø-</li> </ul>

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter (kilde)	År	Kvalitet	Design	Population	Intervention	Resultater	kommentarer
							<p>rende får.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sig bekymrede om finansielle anliggender</li> </ul> <p>Gennemgående sundhedspersonale, let adgang til personale kan afhjælpe de pårørendes situation.</p> <p>Støttegrupper kan muligvis lindre frustration hos pårørende.</p> <p>Pårørende har brug for information.</p>
Faithfull et al. (7)	2005		Et retrospektivt studie på journaler og notater på 39 palliative patienter i eget hjem med primær hjernetumor	39 palliative patienter i eget hjem med primær hjernetumor	Ingen	Formålet med reviewet var at undersøge henvisningen af patienterne, pårørendes karakteristika, sygdomsprocessen, symptomer og tilbud til pårørende til patienter med primær hjernetumor.	<p>Man fandt, at ca. halvdelen af de pårørende (51 %) oplevede belastning ved at være pårørende herunder:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• finansielle bekymringer</li> <li>• coping vanskeligheder</li> <li>• eget skræmtende helbred</li> </ul>
Andrews et al. (22)	2003		Spørgeskemaundersøgelse	69 ægtefæller til patienter med hjernetumor	Ingen	Afdækkede hvad ægtefællerne oplevede som vanskeligt efter den syges operation for hjernetumor dvs.	<p>Dysfunktionerne var bl.a.:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• tegn på depression</li> <li>• træthed</li> <li>• manglende følelsesmæssig kontrol som vrede og</li> </ul>



# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter (kilde)	År	Kvalitet	Design	Population	Intervention	Resultater	kommentarer
						de følelsesmæssige og sociale dysfunktioner hos 69 patienter	hjælpeløshed <ul style="list-style-type: none"> <li>• upassende adfærd</li> </ul>
Tallibert et al. (18)	2004		review	Pårørende til patienter med primær hjernetumor		I reviewet er der et afsnit omhandlende pårørende til patienter med hjernetumor.	Undersøgelser i reviewet viste, at de pårørende lider af: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Søvnforstyrrelser</li> <li>• Stress</li> <li>• En følelse af overbebyrdelse som følge af det psykiske pres sygdommens konsekvenser og den syges afhængighed af den pårørende bevirkede.</li> <li>• Følelse af isolation pga. den syges afasi, kognitive og adfærdsmæssige problemer</li> <li>• Økonomiske bekymringer pga. både den syges og den pårørendes arbejds-evne</li> </ul> Grundet de problemer de pårørende oplever, så skulle de pårørende ifølge forfatterne tilbydes et tværfagligt tilbud fra socialrådgivere, sygeplejersker, præst, psykolog, læge og frivillige til at hjælpe med psykosociale og

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter (kilde)	År	Kvalitet	Design	Population	Intervention	Resultater	kommentarer
							økonomiske problemstillinger for at øge familiernes livskvalitet
<b>Kvalitative studier</b>							
Weidenheim et al. (16)	2002		kvalitativt studie med 15 interviews på diagnose tidspunktet, 3 måneder og 6 måneder efter diagnosen	3 patienter med høj malign hjernetumor og 5 nærmeste pårørende	Ingen		<p>Undersøgelsen viste, at:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnosen skabte en choktilstand i familien, med angst for døden og for at miste den syge.</li> <li>• Patientens dårligere kognitive funktion og mangel på energi var en byrde for de pårørende, hvor de pårørende tog hele ansvaret for familien og hjemmet på sig</li> <li>• De pårørendes fysiske og psykiske sundhed blev belastning pga. manglende søvn og mangel på tid</li> <li>• Nogle fik finansielle problemer</li> <li>• Rollerne og relationerne blev ændret og påvirket af sygdommen</li> <li>• Pårørende prøver at leve i nuet. Konstant i frygt for at miste</li> <li>• Pårørende er angst for at opleve patient har van-</li> </ul>

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter (kilde)	År	Kvalitet	Design	Population	Intervention	Resultater	kommentarer
							<p>skeligt ved at koncentrere sig, hårtab, moonface, thromboser, vægtøgning</p> <p>De pårørende opfattede på mange måder kontakten med sundhedspersonalet som positivt pga. personalet:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• lyttede og besvarede de pårørende spørgsmål og opfordrede dem til at ringe ved bekymring, hvilket gav en følelse af tryghed</li> <li>• tog sig tid til de pårørende</li> <li>• fortalte, at patienten fik den nyeste og bedste behandling, hvilket var betryggende for de pårørende</li> <li>• gav den korrekte information til tiden og var kompetente</li> <li>• forklarede alvorlighed men gav samtidig håb</li> </ul> <p>Omvendt var der også problemstillinger, de pårørende påpegede:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• nogle gange udtrykte personalet sig på en må-</li> </ul>

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter (kilde)	År	Kvalitet	Design	Population	Intervention	Resultater	kommentarer
							<p>de, der var svær at forholde sig til fx hvis lægen sagde kræftsvulsten voksede langsomt, for hvad betød langsomt?</p> <p>En anden problemstilling var at personalet kunne være for direkte i deres kommunikation og dermed gøre de pårørende frustrerende fx ved at sige til de pårørende, at de skulle forberede dig på det værste eller, at deres pårørende måske snart var væk</p>
Schmer et al. (17)	2008		kvalitativ undersøgelse med interviews	7 ægtefæller, en datter og en svigersøn som var primære omsorgsgivere til patienter med hjernetumor	Ingen		<p>Tre temaer blev afdækket, som var vanskelige for de pårørende:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnosen hjernetumor er et chok</li> <li>• Rollerne i familien ændres bl.a. på grund af patientens ikke havde den samme koncentrationsevne i forbindelse med at udføre eller de ikke kunne tage tøj på selv længere</li> <li>• Psykosociale udfordringer ved at være pårørende f.eks. når der skulle tales om sygdommen med den syge og med andre</li> </ul>

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter (kilde)	År	Kvalitet	Design	Population	Intervention	Resultater	kommentarer
Madsen (20)	2011				Ingen	Fokus på, hvordan hjernekræft hos en ægtefælle kan gribe ind i den pårørendes igangværende dagligliv og hvilken betydning det får for den pårørendes daglige livsførelse	<p>Pårørende ofte:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• føler sig stressede</li> <li>• føler sig udrændte</li> <li>• føler sig socialt isolerede</li> <li>• har vanskeligt ved at skulde forholde sig til, at ens nærmeste har en livstruende sygdom, som forværres ved at denne udover de fysiske problemer også bliver personlighedsforandret</li> </ul> <p>Undersøgelse viser også, at den syge og de pårørende har forskellige behov. Bl.a. oplever de pårørende ofte et meget større behov for information om fremtidsudsigterne end den syge. Dette kan skyldes et ønske hos den syge om at bevare håbet og i nogle tilfælde en manglende sygdomserkendelse.</p>
Sherwood et al. (19)	2006		Strukturerede interviews	95 pårørende til patienter med primær malign hjermetumor	Ingen	Undersøger patientens funktionsevne og neuropsykiatriske status i forhold til	Neuropsykiatriske status påvirkede de pårørende depressive symptomer og byrde

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter (kilde)	År	Kvalitet	Design	Population	Intervention	Resultater	kommentarer
				Gennemsnitligt 51 år og 55 % mænd.		<p>pårørendes belastning.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Patientens funktionsevne inddelt i                             <ul style="list-style-type: none"> <li>Hjælp med daglige aktiviteter og</li> <li>Hjælp med instrumentelle daglige aktiviteter</li> </ul> </li> <li>kognitive funktion og neuro-psykiatriske status</li> </ul> <p>Udfald =</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Pårørende byrde inddelt i:                             <ul style="list-style-type: none"> <li>selvværd</li> <li>følelse af at være forladt</li> <li>financiel</li> <li>skema</li> <li>sundhed</li> </ul> </li> <li>Depressionssymptomer</li> </ul>	<p>Ved at inddele neupsykiatrisk symptombyrde i 0-3, 4-6 og <math>\geq 7</math> symptomer kunne man se at des højere symptombyrde des højere byrde følte de pårørende og des højere gennemsnitlig depressiv score havde de.</p> <p>Hjælp med daglige aktiviteter påvirkede de pårørendes skema og sundhedsbyrde.</p> <p>Patientens kognitive status og brug for hjælp til instrumentelle dagligdags aktiviteter påvirkede ikke de pårørendes byrde eller depressionssymptomer.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>des flere <u>neuropsykiatriske symptomer</u> (angst, hallucinationer, irritabilitet, appetit forstyrrelser mv.) patienten havde des større byrde oplevede de pårørende (påvirkning af deres selvværd, skema, finansielle situation, følelse af at være forladt og sundhed) og des højere blev deres</li> </ul>

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter (kilde)	År	Kvalitet	Design	Population	Intervention	Resultater	kommentarer
							<p>gennemsnitlige depressionsscore blev forøget.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• pårørende oplevede i gennemsnit højere belastning i den forstand at deres daglige skema og sundhed blev påvirket, hvis patienten havde <u>brug for hjælp med daglige aktiviteter</u></li> </ul>
Adelbratt et al. (23)	2000		kvalitativt studie med interviews	20 patienter og 15 pårørende		20 patienter og 15 pårørende blev interviewet om de eksistentielle tanker og dødsangst, de havde i forbindelse med hjernekanceren	<p>De pårørende fortalte:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• personlighedsændring hos den syge kunne opleves som en social død</li> <li>• de følte sig ene ansvarlige for at holde øje med forandringer i patientens tilstand og sygdommen kunne give ambivalens i ægtefællernes forhold samt skyldfølelse når den pårørende ikke magtede eller orkede mere</li> </ul> <p>På baggrund af de oplevede problemer hos de pårørende i forbindelse med patientens sygdom anbefalerforfatterne, at:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• de professionelle sundhedspersoner</li> </ul>

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter (kilde)	År	Kvalitet	Design	Population	Intervention	Resultater	kommentarer
							bliver gode til at identificere de pårørendes eksistentielle problemstillinger og italesætte dem



# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



## Bilag 2

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsning	Hits	Udvalgte endeli
<b>2010 søgninger</b>					
03.12.2010	Pubmed	bereavement support and brain tumor and family	Afgrænsning: eng, 19+årige	4	
03.12.2010	Pubmed	bereavement care and brain tumor and family	Afgrænsning: eng, 19+årige	6	
03.12.2010	Pubmed	bereaved AND brain tumor AND family	Afgrænsning: eng, 19+årige	1	
03.12.2010	Pubmed	"Bereavement"[Mesh] AND "Brain Neoplasms"[Mesh]) AND "Family"[Mesh])		4	
24.06.2010	Pubmed	"Adaptation, Psychological"[Mesh] AND "Brain Neoplasms"[Mesh]) AND "Family"[Mesh]) NOT "Child"[Mesh]	Humans, English, All Adult: 19+ years	12	
24.06.2010	Pubmed	Caregivers"[Mesh] AND "Brain Neoplasms"[Mesh]) AND "Social Support"[Mesh]	Humans, English, All Adult: 19+ years	10	
03.12.2010	PsycInfo	Bereavement OR family care OR family support		2	

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



		AND Brain tumor AND Family			
24.06.2010	Psycinfo	Family And Brain tumor And Coping		9	
24.06.2010	Psycinfo	Family And Brain tumor And Support		14	
03.12.2010	CINAHL	(Bereavement OR family care OR family support) AND Brain tumor AND Family		0	
Anden halvdel af 2010	Cochrane	Family AND Brain tumor AND Coping		0	
Anden halvdel af 2010	Cochrane	Family AND		0	

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



		Brain tumor AND Support			
					<b>2013 søgning</b>
08.02.2013	Pubmed	"Brain Neoplasms"[Mesh] AND "Caregivers"[Mesh]) AND "Social Support"[Mesh] OR "Adaptation, Psychological"[Mesh])OR "Bereavement"[Mesh]) OR "bereavement support" OR "bereavement care" OR "bereaved" OR "Education"[Mesh]) OR "Self-Help Groups"[Mesh]	04.12.2010- 08.02.2013		13
11.02.2013	Psycinfo	MH "Brain Neoplasms" [Thesaurus] AND MM "Caregivers" [Thesaurus] AND MH "Support, Psychosocial" [Thesaurus] OR MH "Adaptative behavior, Psychological" [Thesaurus]OR			2

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



		<p>MH "Adjustment" [Thesaurus] OR          MH "Bereavement Support" [Thesaurus] OR          MH "Bereavement" [Thesaurus] OR          bereavement care OR          bereaved OR          MH "Education" [Thesaurus] OR          MH "self help techniques" [Thesaurus] OR          MH "group counseling" [Thesaurus] OR          MH "support groups" [Thesaurus]</p>			
11.02.2013	CINAHL	<p>MH "Brain Neoplasms" [CINAHL headings]</p> <p>AND</p> <p>MM "Caregivers" [CINAHL headings]</p> <p>AND</p> <p>MH "Support, Psychosocial" [CINAHL headings] OR          MH "Adaptation, Psychological" [CINAHL headings] OR          MH "Social Adjustment" [CINAHL headings] OR          MH "Bereavement Support (Saba CCC)" [CINAHL headings] OR          MH "Bereavement" [CINAHL headings] OR          bereavement care OR          bereaved OR          MH "Education" [CINAHL headings] OR          MH "Support Groups" [CINAHL headings]</p>		10	

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



11.02.2013	Cochrane	<p>MeSH descriptor: [Brain Neoplasms]</p> <p>AND</p> <p>MeSH descriptor: [Care-givers]</p> <p>AND</p> <p>MeSH descriptor: [Social Support] OR          MeSH descriptor: [Social Adjustment] OR          Adaption OR          MeSH descriptor: [Bereavement] OR          MeSH descriptor: [Hospice Care] OR          Bereaved OR          MeSH descriptor: [Education] OR MeSH descriptor: [Self-Help Groups]</p>		0	
11.02.2013	EMBASE	<p>brain tumor [Thesaurus]</p> <p>AND</p> <p>Caregiver [Thesaurus]          OR          Caregiver support [Thesaurus]</p> <p>AND</p> <p>social support [Thesaurus] OR          social adaptation [Thesaurus] OR          Bereavement [Thesaurus] OR          Bereavement counseling [Thesaurus] OR          Bereavement care OR</p>		35	

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



		Bereavement support OR Education [Thesaurus] OR Support group [Thesaurus]			
<b>I alt</b>				<b>122</b>	

# CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



## Bilag 3:

