

Sundhedsudvalget

Folketinget, Christiansborg

1240 kbh. K

9. maj 2011

### **National Hjerneturordag 2011**

Til Folketingets Sundhedsudvalg

Vi er en initiativgruppe af speciallæger, sygeplejersker og pårørende, der ønsker at sætte fokus på vilkårene for patienter med hjernetumorer og deres pårørende. Denne gruppe af patienter og pårørende er ofte meget hårdt ramt. Der findes kun meget få langtidsoverlevende, og sygdomsforløbet er meget tærende, da patienterne rammes både fysisk og kognitivt.

I Danmark bliver omkring 1.000 personer årligt diagnosticeret med en hjernetumor. For disse patienter og deres familie er det naturligvis vigtigt, at der er adgang til den bedst mulige kirurgiske og onkologiske behandling, men det er også vigtigt, at de kan få hjælp og støtte til at klare de ændrede livsbetingelser, som en hjernetumor medfører.

Den 5. april afholdte vi den første nationale hjerneturordag i Danmark. Over 300 patienter, pårørende og sundhedsfagligt personale deltog.

Op til arrangementet udførte vi en undersøgelse af patienter og pårørendes vilkår. Undersøgelsen viste, at både patienter og ikke mindst pårørende rammes meget hårdt af sygdommen både når det gælder livskvalitet, arbejdsliv, familie og omgangskreds. Ligeledes viste undersøgelsen, at de unge hjernetumorpatienter rammes særligt hårdt.

Da der ikke eksisterer et netværk eller en patientforening for patienter med hjernetumor og deres pårørende, arrangerede vi om eftermiddagen et opstartsmøde for et sådant netværk. Der var mange

interesserede deltagere, og de fortsætter nu arbejdet med at etablere et netværk, hvor patienter og pårørende sammen kan udbrede viden om og øge kendskabet til hjernetumorer, søge støtte og vejledning samt forbedre vikårene for patienter med hjernetumor og deres pårørende..

Vi har vedlagt en kopi af programmet for Hjernetumordagen, samt præsentationen af undersøgelsen om patienter og pårørendes vilkår. Vi vil samtidig opfordre jer til at gå ind på hjemmesiden [www.hjernetumordagen.dk](http://www.hjernetumordagen.dk), hvor der er mulighed for at læse beretninger fra patienter og pårørende om livet med en hjernetumor.

Vi ser frem til at arrangere Hjernetumordagen 2012 og fremsender en invitation til Sundhedsudvalget, når den er planlagt.

Med venlig hilsen

Initiativgruppen bag Hjernetumordagen

Bitten Næsted Hansen, pårørende

Charlotte Haslund, læge, Aalborg Sygehus

Gunhild Vesterlund Salomonsen, sygeplejerske, Odense Universitetshospital

Hans Skovgaard Poulsen, overlæge, Rigshospitalet

Henrik Pagh Schultz, overlæge, Århus Sygehus


Karina Madsen, sygeplejerske, Rigshospitalet

Kirsten Grunnet, sygeplejerske, Rigshospitalet

Mats Holmberg, overlæge Aalborg Sygehus

Michael Kosteljanetz, overlæge, Rigshospitalet

Suzan Dyve, overlæge, Århus Sygehus



# **Spørgeskemaundersøgelse blandt patienter med hjernetumor og deres pårørende**

på vegne af Initiativgruppen bag Hjernetumordagen

v/ Michael Kosteljanetz  
overlæge, dr.med., Rigshospitalet

HJERNETUMORDAGEN 2011



## Baggrund

- Mange patienter med hjernetumor oplever epileptiske anfald, hukommelsestab og personlighedsændringer.
- Initiativgruppen bag Hjernetumordagen (gruppe af læger, sygeplejersker og pårørende med økonomisk støtte fra medicinalfirmaet Roche a/s) har gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt patienter og pårørende.



## Formål

- Kortlægge hvordan sygdommen påvirker patienter og pårørende.
- Undersøge om patienter og pårørende får den nødvendige hjælp og støtte.

**Vores håb er, at den indsamlede viden vil være med til at hjælpe patienter og pårørende i fremtiden**



## Om undersøgelsen

- Undersøgelsen er gennemført 3. februar – 16. marts 2011 via internettet af analyseinstituttet YouGov.
- Der er i alt 81 besvarelser/interview med patienter og 84 besvarelser/interview med pårørende.

## Sygdommen påvirker patienternes livskvalitet, arbejdsliv og økonomi

	Patienter (alle)
Jeg er blevet begrænset i at dyrke min hobby eller andre fritidsaktiviteter	53%
Jeg føler mig nedtrykt/deprimeret	46%
Jeg har mindre kontakt til venner, kolleger og andre sociale relationer	35%
Jeg føler mig stresset	33%
Jeg har måttet arbejde på nedsat tid	31%
Jeg har svært ved at sove om natten	26%
Min økonomiske situation er forværret	23%
Jeg har måttet sige mit job op	17%
Jeg har måttet tage orlov fra mit arbejde	16%

Venerne har svigtet, for jeg har ændret mig i forbindelse med min sygdom (min personlighed), og jeg har været meget træt. Vi har faktisk kun ét vennepar fra før, og de bor i den anden ende af landet.

(Citat fra patient)

## De unge patienter er ekstra hårdt ramt

	Patienter (alle)	Unge patienter (15-34 år)
Jeg er blevet begrænset i at dyrke min hobby eller andre fritidsaktiviteter	53%	67%
Jeg føler mig nedtrykt/deprimeret	46%	44%
Jeg har mindre kontakt til venner, kolleger og andre sociale relationer	35%	56%
Jeg føler mig stresset	33%	67%
Jeg har måttet arbejde på nedsat tid	31%	67%
Jeg har svært ved at sove om natten	26%	22%
Min økonomiske situation er forværret	23%	33%
Jeg har måttet sige mit job op	17%	11%
Jeg har måttet tage orlov fra mit arbejde	16%	22%

*Jeg savner et netværk for unge hjernetumorpatienter, hvor jeg kan møde andre, som forstår, hvordan det føles at være ung og ubekymret med hele livet foran sig den ene dag, og den næste dag pludselig få at vide, at man har en svulst i hjernen, og at alle ens drømme for fremtiden måske aldrig kommer til at gå i opfyldelse.*

*(Citat, Tine Katinka Jensen, 35 år)*



# Sygdommen påvirker de pårørende endnu mere end patienterne

	Patienter (alle)	Unge patienter (15-34 år)	Pårørende (alle)
Jeg er blevet begrænset i at dyrke min hobby eller andre fritidsaktiviteter	53%	67%	38%
Jeg føler mig nedtrykt/deprimeret	46%	44%	62%
Jeg har mindre kontakt til venner, kolleger og andre sociale relationer	35%	56%	31%
Jeg føler mig stresset	33%	67%	63%
Jeg har måttet arbejde på nedsat tid	31%	67%	26%
Jeg har svært ved at sove om natten	26%	22%	56%
Min økonomiske situation er forværret	23%	33%	13%
Jeg har måttet sige mit job op	17%	11%	4%
Jeg har måttet tage orlov fra mit arbejde	16%	22%	15%

Min kone er blevet deprimeret - jeg må nu varetage alle daglige opgaver ved siden af mit arbejde.  
(Citat fra patient)

Jeg har mistet glæden ved mit arbejde og har svært ved at tage de problemstillinger, som mit arbejde byder, på alvorligt. Min pårørendes sygdom har også medført, at jeg har lettere til vrede.  
(Citat fra pårørende)

## Hvor finder du hjælp og støtte?

	Patienter (alle)	Unge patienter (15-34 år)	Pårørende (alle)
Hjælp eller støtte fra familie og venner	78%	100%	75%
Hjælp eller støtte fra det offentlige, f.eks. psykolog	44%	78%	20%
Anden hjælp eller støtte	35%	44%	24%
Hjælp du selv har betalt for, f.eks. fysisk træning og praktisk hjælp i hjemmet	22%	33%	13%

*Det har været en kamp bare at få den hjælp som loven giver ret til.  
Jeg er blevet sendt fra det ene kontor til det andet.*

*(Citat fra pårørende)*



## Hvilke former for hjælp og støtte savner du?

	<b>Patienter (alle)</b>	<b>Unge patienter (15-34 år)</b>	<b>Pårørende (alle)</b>
Fysisk støtte / genoptræning	19%	11%	-
Psykisk støtte	12%	33%	36%
Støtte til praktiske Opgaver	7%	-	18%
Økonomisk støtte	17%	56%	11%
Hjælp fra Patientforening	26%	44%	27%
Hjælp fra Kræftens Bekæmpelse	11%	11%	7%

## Påvirkning af parforholdet

Negative ændringer i din relation til ægtefælle/samlever	Patienter (alle)	Pårørende (alle)
Ligeværdighed	37 %	34 %
Indbyrdes følelsesmæssig afhængighed	29 %	25 %
Praktisk hjælp i hverdagen	31 %	47 %
Seksuelle samliv	46 %	45 %
Overvejet at afbryde forholdet		10 % (ægtefæller/samlever)

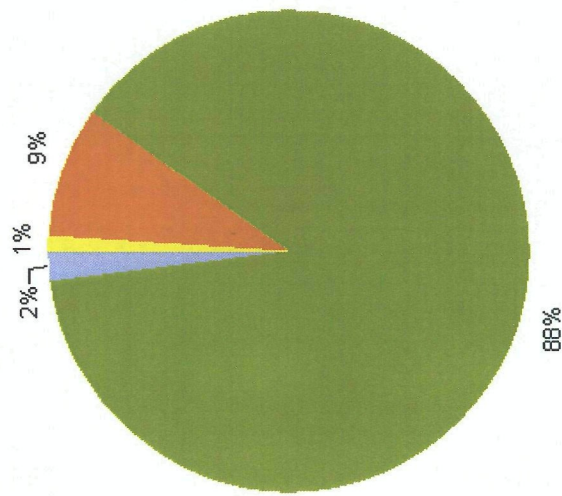
*Det er svært at behandle en ægtefælle som et 6-årigt barn, for sådan reagerer han sommetider.*

*(Citat fra pårørende)*

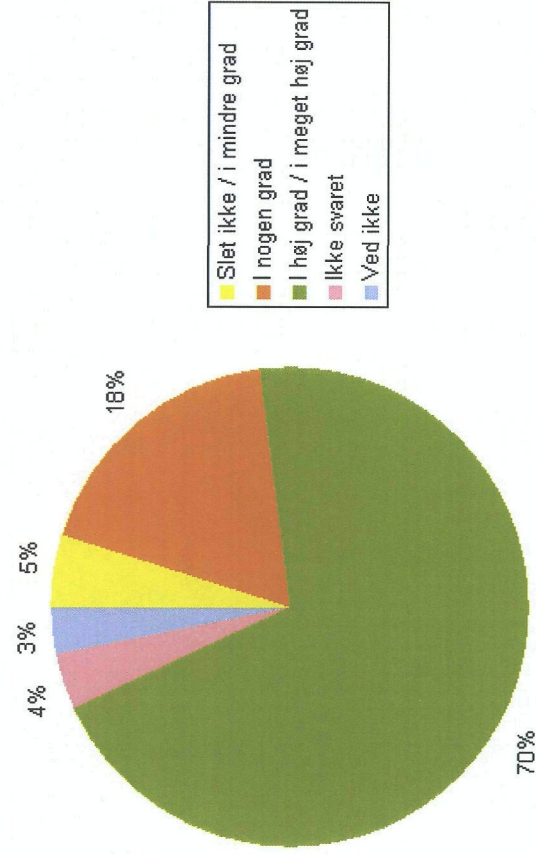
# Behandling på hospitalet

I hvilken grad har du været tilfreds med den behandling, du/din pårørende har modtaget på hospitalet?

Patienter



Pårørende





# Opsummering

- Sygdommen påvirker i høj grad patienternes livskvalitet, arbejdsliv og økonomi.
- De unge patienter har et endnu større behov for hjælp og støtte.
- Ofte er de pårørende endnu mere påvirkede end patienterne.
- Vi skal blive bedre til at etablere tilbud, som kan imødekomme både patienter og pårørendes behov.
- Vi skal blive bedre til at informere patienter og pårørende om mulighederne for at få hjælp og støtte – f.eks. i form af psykolog eller neuropsykolog, socialrådgiver, hjemmehjælp mm.
- Vi skal sikre et optimalt forløb for både patienter og pårørende.

# HJERNETUMORDAGEN 2011

## Invitation

5. april 2011 kl. 9.00 – 15.00 · Tivoli Congress Center



### Velkommen til Danmarks første Hjernetumordag

Over 1.000 danskere rammes hvert år af en hjernetumor. Hjernetumorer adskiller sig fra andre kræftsygdomme på en række områder, og patienter med hjernetumor og deres pårørende har derfor særlige problemer og behov for hjælpeforanstaltninger.

I dag findes der ikke et forum i Danmark, hvor patienter med hjernetumor og deres pårørende kan mødes, udveksle erfaringer og søge støtte og information. Samtidig er der ikke stor bevågenhed omkring hjernetumorer i offentligheden.

Det er baggrunden for, at vi i efteråret 2010 i samarbejde med medicinalfirmaet Roche a/s mødtes i en gruppe af speciallæger, sygeplejersker og pårørende fra hele landet. Formålet var at tage initiativ til at afholde en dag med fokus på hjernetumorer, og de problemer sygdommen giver patienter og deres pårørende.

Arbejdet har båret frugt, og det er med stor glæde, at vi nu kan invitere patienter med hjernetumor, deres pårørende, fagpersoner, politikere og journalister til Danmarks første Hjernetumordag. Vi har sammensat et både interessant og vedkommende program, som kommer vidt omkring i de faglige, sociale og politiske aspekter ved det at leve med en hjernetumor. Under læge, dr.med. Peter Lund Madsens kyndige ledelse giver programmet også mulighed for dialog med mødedeltagerne i salen.

Du kan læse nærmere om programmet inde i folderen. På bagsiden kan du læse om, hvordan du tilmelder dig og andre praktiske oplysninger om dagen.

Med venlig hilsen

### Initiativgruppen bag Hjernetumordagen

Bitten Næsted Hansen, pårørende  
Charlotte Haslund, læge, Aalborg Sygehus  
Gunhild Vesterlund Salomonsen, sygeplejerske, Odense Universitetshospital  
Hans Skovgaard Poulsen, overlæge, Rigshospitalet  
Henrik Pagh Schultz, overlæge, Århus Sygehus  
Karina Madsen, sygeplejerske, Rigshospitalet  
Kirsten Grønnet, sygeplejerske, Rigshospitalet  
Mats Holmberg, overlæge, Aalborg Sygehus  
Michael Kosteljanetz, overlæge, Rigshospitalet  
Suzan Dyve, overlæge, Århus Sygehus

### Medarrangør



# Program

Moderator: Læge, dr.med. Peter Lund Madsen

Efter hvert indlæg er der tid til spørgsmål fra salen

## 9.00 – 10.00 Registrering

### 10.00 – 10.05 Velkomst

v/ Hans Skovgaard Poulsen, overlæge, dr.med., Rigshospitalet

### 10.05 – 10.35 Hjernetumorer og behandling

Introduktion til hjernetumorer og hvordan de behandles  
v/ Hans Skovgaard Poulsen, overlæge, dr.med., og Michael Kosteljanetz, overlæge, dr.med., Rigshospitalet

### 10.35 – 10.50 En pårørende fortæller

v/ Birten Næsted Hansen, København

### 10.50 – 11.10 Pause

### 11.10 – 11.25 Præsentation af ny spørgeskemaundersøgelse med deltagelse af patienter med hjernetumor og deres pårørende

v/ Michael Kosteljanetz, overlæge, dr.med., Rigshospitalet

### 11.25 – 11.45 Rehabilitering – gør vi det godt nok?

Hvilke rehabiliteringsbehov har patienter med hjernetumor og deres pårørende? Hvordan varetages rehabiliteringsindsatsen og hvad kan man selv gøre?

v/ Karina Madsen, cand.scient.soc., ph.d. og sygeplejerske, Rigshospitalet

### 11.45 – 12.00 En patient med hjernetumor fortæller

v/ Sven Søby, Århus

## 12.00 – 13.00 Frokost

### 13.00 – 13.20 Erfaring og inspiration fra Sverige

Hvilken forskel har Svenska hjärntumörföreningen gjort for patienter med hjernetumor og deres pårørende?

v/ Åse Rimman, formand, Svenska hjärntumörföreningen

### 13.20 – 13.45 Sociale forhold

Hvilke muligheder har patienter med hjernetumor og deres pårørende, og hvor kan man søge støtte?

v/ Anna-Grethe Dahl, socialrådgiver, Århus Sygehus

## 13.45 – 14.15 Pause

### 14.15 – 14.30 En patient med hjernetumor og en pårørende fortæller

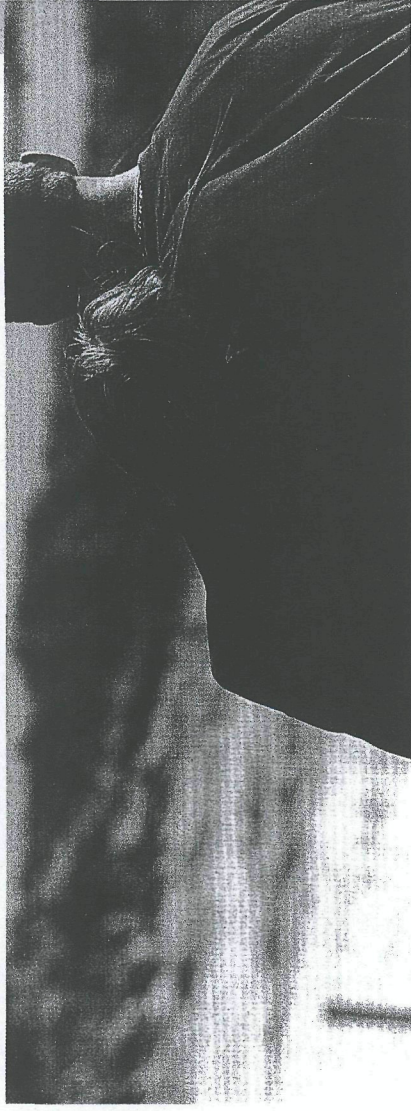
v/ Sten Pedersen og Karen Risgaard, Aalborg

### 14.30 – 14.50 Hvordan forbedres indsatsen for patienter med hjernetumor og deres pårørende?

v/ Sophie Hæstorp Andersen (S), sundhedsordfører og medlem af Folkeetinget

### 14.50 – 15.00 Tak for i dag

v/ Hans Skovgaard Poulsen, overlæge, dr.med., Rigshospitalet





## Tid

Tirsdag den 5. april 2011 kl. 9.00 – 15.00

## Sted

Tivoli Congress Center  
Arni Magnussonsgade 2-4  
1577 København V

Vejen fra Københavns Hovedbanegård til Tivoli Congress Center er kort.  
Vælger du at komme i bil, tilbyder vi gratis parkering ved kongrescenteret.



## Tilmelding

Tilmelding sker på hjemmesiden [www.hjernetumordagen.dk](http://www.hjernetumordagen.dk) eller ved at sende en mail til [mail@hjernetumordagen.dk](mailto:mail@hjernetumordagen.dk)

Deltagelse og forplejning på mødet er gratis, men da pladsen er begrænset, anbefaler vi, at du tilmelder dig hurtigt, hvis du har lyst til at deltage.

**Tilmeldingsfristen er fredag den 25. marts 2011.**

HJERNETUMORDAGEN 2011

**Tilmeld dig nu!**  
[www.hjernetumordagen.dk](http://www.hjernetumordagen.dk)