



**FRÅGEFORMULÄR MED PATIENTRAPPORTERADE UTFALLSMÅTT FÖR  
PATIENTER MED PRIMÄR HJÄRNTUMÖR**

**En litteraturöversikt**

Kandidatprogrammet i omvårdnadsvetenskap, 60 högskolepoäng

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Grundnivå

Examinationsdatum: 2015-06-04

Kurs: HT13

Författare:

Lena Rosenlund

Handledare:

Lena-Marie Petersson

Examinator:

Caroline Löfvenmark

## SAMMANFATTNING

Varje år insjuknar ca 1200 personer i Sverige med primär hjärntumör (Socialstyrelsen, 2014). En hjärntumör får ofta en stor inverkan på livssituationen för patienten och dennes närstående. Att identifiera och undervisa patient och närstående att hantera symtom och biverkningar för att kunna sätta in hjälpinsatser i rätt tid är en stor del av omvårdnadsarbetet för att förbättra den hälsorelaterade livskvaliteten under och efter sjukdomsperioden (Cahill & Armstrong, 2011). PROM är en förkortning av Patient Reported Outcome Measure, som översätts till patientrapporterade utfallsmått på svenska. PROM innefattar patientens egen skattning av sjukdomssymptom, funktionsförmåga och hälsorelaterad livskvalitet. Att använda frågeformulär med PROM är ett strukturerat sätt för både symtomintervention och uppföljning av vården (Nilsson, 2014).

Syftet var att sammanställa frågeformulär framtagna eller modifierade för att mäta patientrapporterade utfallsmått hos vuxna patienter med primär hjärntumör.

Litteraturoversikt valdes som metod och litteratursökning gjordes i databaserna PubMed och Cinahl.

I resultatet presenterades sju frågeformulär framtagna eller modifierade och validerade för patienter med hjärntumör. Frågeformulären användes i olika syften som symtomintervention, uppföljning av vården eller utfallsmått i kliniska studier.

Slutsatsen var att de två vanligast förekommande frågeformulären för patienter med hjärntumör var livskvalitetsformulären EORTC QLQ-C30 med hjärntumörmodulen BN20 och FACT-Br.

Nyckelord: Frågeformulär, PROM, Hjärntumör, Symtom, Funktion, Hälsorelaterad livskvalitet

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
Om hjärntumörer.....	1
Att leva med hjärntumör.....	2
Omvårdnad hos patient med hjärntumör.....	5
Patientrapporterade utfallsmått.....	5
Nationellt kvalitetsregister för hjärntumörer.....	6
Problemformulering.....	6
<b>SYFTE</b> .....	<b>6</b>
<b>METOD</b> .....	<b>6</b>
Urval.....	7
Genomförande.....	7
Databearbetning.....	9
Forskningsetiska övervägande.....	9
<b>RESULTAT</b> .....	<b>9</b>
EORTC QLQ-C30 och hjärntumörmodulen BN20.....	9
Functional Assessment of cancer Therapy-Brain.....	10
M.D. Anderson Symptom Inventory brain tumor module.....	11
Sherbrooke Neuro-Oncology Assessment Scale.....	11
National Comprehensive Cancer network/Functional Assessment of Cancer Therapy-Brain Symptom Index.....	11
Brain Tumor Patient Concerns Inventory.....	12
The Mishel uncertainty in illness scale-brain tumor form.....	12
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>13</b>
Metoddiskussion.....	13
Resultatdiskussion.....	14
Slutsats.....	16
Fortsatt forskning.....	16
<b>REFERENSER</b> .....	<b>18</b>

Bilaga I  
Bilaga II

Matris  
Bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering

## INLEDNING

För patienten är hjärntumör ett cancerbesked med allt det innebär av svåra behandlingar och hot mot livet. Stöd-, informations- och omvårdnadsbehovet är ofta stort och komplext (Cahill & Armstrong, 2011). Att använda sig av patientrapporterade utfallsmått, (PROM) dvs. låta patienterna själva skatta sjukdomssymptom, funktionsförmåga och hälsorelaterad livskvalitet på ett frågeformulär ger möjlighet att följa upp given omvårdnad och behandling (Nilsson, 2014). Att också föra in PROM i det nationella kvalitetsregistret för hjärntumörer gör att registret bättre kan användas för förbättringsarbeten och kvalitetssäkring av vården (Sveriges kommuner och landsting, 2013). Den här litteraturöversikten avser att sammanställa befintliga frågeformulär för patientrapporterade utfallsmått hos patienter med hjärntumör.

## BAKGRUND

### Om hjärntumörer

Varje år insjuknar ca 1200 personer i Sverige med en primär hjärntumör (Socialstyrelsen, 2014). Primära hjärntumörer uppstår ursprungligen i hjärnan och sprider sig sällan till andra delar av kroppen (Chandana, Movva, Arora, & Singh, 2008). Hjärntumörer drabbar människor i alla åldrar men är vanligast bland äldre personer och ungefär hälften är över 60 år (Socialstyrelsen, 2014).

Hjärntumörer delas upp i grupper utefter den i tumören vanligaste cellens ursprung exempelvis gliom som uppstår i hjärnans gliaceller. De graderas därefter enligt Världshälsoorganisationen (WHO) malignitets-gradering I – IV där grad I är den mest benigna och grad IV den mest maligna. Merparten av hjärntumörerna är maligna och tillhör gruppen gliom. Gliom grad IV går under samlingsnamnet glioblastom och är den vanligaste och mest elakaste formen av hjärntumör (DeAngelis, 2001). De vanligaste benigna tumörerna kring hjärnan är meningiom som har sitt ursprung i hjärnhinnorna (Asklund, Björ, Malmström, Blomquist, & Henriksson, 2012). Meningiom är vanligast hos äldre personer och vanligare hos kvinnor än hos män. Vissa personer har benägenhet för meningiom och kan ha flera tumörer över hjärnhinnan. Meningiom växer ofta under hjärnan, på skullbasen. De kan bli stora innan de upptäcks eftersom de växer långsamt och hjärnan hinner anpassa sig. Ungefär fem procent av menigeomen är atypiska eller mer maligna och har en tendens att recidivera (DeAngelis, 2001).

### Utredning, behandling och prognos

Vid misstanke om hjärntumör utreds patienten med datortomografi och/eller magnetresonanstomografi (MRT) med kontrastmedel. Kirurgisk behandling vid hjärntumör syftar till att få vävnadsprov för att fastställa diagnos samt till att få bort så mycket som möjligt av tumören (Bartek et al., 2012). Om ett meningiom av grad I sitter så att kirurgi är möjligt botas de praktiskt taget alltid. Dock växer denna benigna tumör ibland på ett sätt att det är omöjligt att operera (Asklund et al. 2012).

Gliom är svårare att operera bort helt på grund av sitt sätt att växa i hjärnvävnaden. Standardbehandling av gliom innebär maximal kirurgisk resektion följt av strålbehandling och cytostatika. Trots denna behandling är recidivrisker höga och medianöverlevnaden för glioblastom (WHO grad IV) endast 14 månader (Bartek et al., 2012). Prognosen varierar därför både med typen av tumör och med dess läge i hjärnan (Asklund et al., 2012).

## Att leva med hjärntumör

Att diagnostiseras med hjärntumör får ofta en stor påverkan på livssituationen för den drabbade individen och dennes närstående. Livskvalitet är ett multidimensionellt begrepp som består av både fysiska-, psykiska- emotionella-, existentiella och sociala dimensioner. WHO:s definition lyder: Livskvalitet omfattar individens uppfattning om sin situation utifrån den kultur och det värdesammanhang som hon befinner sig i och i relation till personliga mål, förväntningar, normer och intressen. Det är ett vitt begrepp som påverkas av individens fysiska hälsa och psykologiska tillstånd, grad av oberoende, sociala förhållanden och relationer till betydelsefulla händelser i livsmiljön (Saxena & Orley, 1997, s. 263).

*Hälsorelaterad livskvalitet* beskriver hur sjukdomen eller behandlingen påverkar patientens livskvalitet. Patienter med hjärntumör har ofta flera neurologiska, psykiska och kognitiva symtom som kan påverka livskvaliteten negativt. Den ovissa prognosen och behandlingarna mot tumören är också faktorer som påverkar livskvalitet. Hälsorelaterad livskvalitet är därför ett viktigt mål i vården (Taphoorn, Sizoo & Bottomley, 2010).

Eftersom hjärnan har betydelse för så många olika av kroppens funktioner, kan en hjärntumör ge upphov till flera olika symtom beroende på var i hjärnan den sitter, (se tabell 1). Hjärntumören kan påverka hjärnans nervfunktioner genom att växa in i den normala hjärnvävnaden (gliom) eller genom att trycka undan hjärnan (meningiom). Det ödem som ofta finns kring framförallt maligna tumörer bidrar också till symtom (Chandana et al., 2008).

Symtom delas upp i generella och fokala. Generella symtom kan vara huvudvärk, personlighetsförändring, yrsel, illamående och generaliserade epileptiska anfall. Fokala symtom återspeglar tumörlokaliseringen och kan vara störningar i t.ex. tal, motorik, koordination eller ge upphov till fokala retningsfenomen, partiell epilepsi beroende på var tumören sitter (Chandana et al., 2008).

### Fysiska symtom och biverkningar av behandling

*Huvudvärk* är ett vanligt debut-symtom hos patienter med hjärntumör. Vid insjuknandet ses oftast huvudvärk tillsammans med andra symtom som illamående, kräkning och neurologiska symtom. Huvudvärk vid hjärntumör beror ofta på högt intrakraniellt tryck. Huvudvärken karaktäriseras då av morgonhuvudvärk (lägesberoende, värre vid sängläge) och att den förvärras av tillfälliga tryckstegringar som hostning, nysning eller toalettbesök (krystningar). I fall där tumören blockerar likvorflöde kan trycket stiga hastigt, ge akut hydrocefalus (vattenskalle) och vara livshotande. Patienten får då även påverkan av medvetandet och behov av akut neurokirurgisk åtgärd (Chandana et al., 2008).

*Epilepsi* är ett vanligt symtom hos patienter med hjärntumör. Det är det vanligaste debutsymtommet hos 60-88 procent av patienter med låggradiga gliom, 30-50 procent av de med höggradiga gliom och 25 procent av de med meningiom. Epilepsi kan vara generella eller partiella anfall. Generella anfall startar samtidigt i hela hjärnan och personen förlorar medvetandet samtidigt som det kommer en kramp i alla muskler. Partiella anfall ger epilepsi från det område i hjärnan som tumören sitter, exempelvis kan en tumör nära eller i talcentrum ge epilepsi i form av talstörning eller talstopp. Humör- och beteendeförändringar samt hallucinationer kan också vara fokala epileptiska anfall som kan feltolkas som psykiatriska symptom (Ruda, Trevisan, & Soffiatti, 2010).

Beroende på var tumören sitter ger den olika *fysiska symtom* hos patienten. Det kan vara svaghet i någon kroppsdel, känselbortfall, synfältsbortfall, nedsatt hörsel eller talsvårigheter, se tabell 1 (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012).

*Tabell 1. Fokala symtom vid hjärntumörer (flera symtom/tecken kan förekomma hos samma patient).*

<b>Lokalisering</b>	<b>Symtom</b>
Pannlob (frontallob)	Förlamning av motsatt kroppshalva Motoriska krampanfall Afasi/dysfasi (dominant, oftast vänster hemisfär) tal- och skrivsvårigheter Gångsvårigheter (apraxi), inkontinens, demens Beteendestörningar
Hjässlob (parietallob)	Känselbortfall i motsatta kroppshalva Sensoriska epileptiska anfall, så kallat Jackson-anfall Neglect (icke-dominant, oftast höger hemisfär) – uppmärksamhetsstörning avseende syn eller känsel i vänster kroppshalva, ”förvirring” Afasi/dysfasi (dominant – vänster – hemisfär)
Tinninglob (temporallob)	Epilepsi, partiella komplexa anfall, generaliserade, lukthallucinos Beteendestörning, minnesstörning Afasi/dysfasi – talsvårigheter Synfältspåverkan
Nacklob (occipitallob)	Synfältspåverkan, kortikal blindhet
Hjärnbalken (corpus callosum)	Beteendestörning Minnespåverkan (demenslikande)
Thalamus	Känselstörning, emotionell beteenderubbning
Hypofysregionen	Hormonella rubbningar Synstörning Ögonmuskelförlamning, dubbelseende
Övre hjärnstammen och tallkottkörteln (pinealeregionen)	Pupillpåverkan Vertikal blickpares
Nedre hjärnstammen (pons, medulla oblongata)	Hemi pares (halvsidig förlamning, känselpåverkan, ibland motsatt sida, jfr pares) Koordinationsrubbning Kranialnervspåverkan
Lillhjärna (cerebellum)	Koordinationsrubbning Nystagmus, dubbelseende Yrsel, balanspåverkan, ataxi (ostadighet) Sväljningssvårigheter

*Källa: Nationellt vårdprogram för högmaligna astrocytära och oligodendrogliala tumörer i hjärnan, 2012 (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012).*

Den medicinska behandlingen som patienterna får mot tumören eller i symtomlindrande syfte kan ge *biverkningar*. Patienter som får cytostatikabehandling kan drabbas av biverkningar som illamående, kräkningar, låga blodvärden, trötthet, förstoppning eller diarré. Under strålbehandling svullnar området i hjärnan som strålbehandlas. Det kan orsaka ökade neurologiska besvär, illamående, huvudvärk och trötthet. Strålbehandling orsakar också håravfall och hudrodnad i det område som behandlas. Kortison som ofta ges mot svullnaden, ödemet, kring tumören har ofta en god effekt på huvudvärk och på andra neurologiska symtom som ödemet kan orsaka. Kortison har dock flera biverkningar som gastrit eller magsår, diabetes, ökad hunger och viktuppgång, benskörhet, svaghet i musklerna (framförallt lårens muskulatur) samt kan ge humörsvängningar, psykiska besvär och sömnstörningar. De läkemedel som ges mot epilepsi, antiepileptika, kan vara svåra att korrigera hos patienter med hjärntumör. De har en ökad risk för biverkningar som allergiska reaktioner och trötthet. Antiepileptika kan också förvärra kognitiva symtom som exempelvis problem med minnet. Flera av de vanliga, äldre medicinerna mot epilepsi kan också interagera med andra läkemedel som patienten får exempelvis cytostatika vilket kan innebära sämre effekt mot epilepsi och mer kognitiv påverkan (Dirven, Aaronson, Heimans, & Taphoorn, 2014).

### Kognitiva- och psykiska besvär

*Kognitiva besvär* relaterade till tumören, epilepsi eller behandlingen är vanligt. Flera patienter har kognitiva nedsättningar redan vid diagnos. För att utreda kognitiva besvär behövs både kognitiva test och samtal med både patient och närstående. Graden av kognitiva besvär varierar med tumörens läge, grad och storlek samt med vilken metod man använt sig av för att mäta besvären. Kognitiva besvär kan vara svårigheter med:

- minne
- exekutiva funktioner (initiativ, planering, organisera)
- uppmärksamhet
- metakognition (själv medvetande, självhämmande)
- agnosi (svårigheter att känna igen kända objekt, ljud, färger eller former ex. ansikten)
- apraxi (oförmåga att utföra korrekta kroppsrörelser ex använder en sked till att borsta håret)
- visuospatiala besvär (svårigheter att rätt och snabbt tolka omgivningen)
- neglect (fel uppfattning av medellinjen) eller svårigheter med att uppfatta vissa kroppsdelar.

Studier har visat att kognitiva funktionsnedsättningar har en negativ inverkan på hälsorelaterad livskvalitet, speciellt om de kognitiva besvären påverkar förmågan att genomföra dagliga aktiviteter, ger nedsatt självständighet eller gör att patienten inte kan återgå till arbete (Back, Back, Kastelan, & Wheeler, 2014).

*Psykiska besvär* hos patienter med hjärntumör kan ha flera orsaker; krisreaktion hos den drabbade, läkemedelspåverkan eller en effekt av att tumören i sig orsakar högt intrakraniellt tryck, epilepsi, kommunikationssvårigheter eller kognitiva besvär. Personlighetsförändring, fatigue och depression är de vanligaste psykiska besvären. Personlighetsförändring är det tredje vanligaste debut symtomet (cirka 30 procent) framförallt hos äldre patienter. Patienten kan ha svårt att klara sig själv, ha humörsvängningar och vara initiativ- eller hämningslös. Fatigue, kraftig utmattning, är ofta stor påverkan på patientens vardag och livskvalitet (Back et al., 2014).

### Sociala konsekvenser av hjärntumör

Den osäkra prognosen, kognitiva- och beteendemässiga symtom, epilepsi, fatigue och andra neurologiska symtom påverkar både patienten och de närstående. Många patienter med gliom hinner inte tillbaka till arbete innan sjukdomen recidiverar, andra har svårt att gå tillbaka till arbete trots stabil sjukdom men pga. kvarstående symtom som fatigue, kognitiva- och neuropsykologiska besvär. Att inte få köra bil på grund av synfältsbortfall, epilepsi eller kognitiva symtom är ofta stor sorg för patienten och gör att de blir mer beroende till andra (Schubart, Kinzie, & Farace, 2008).

I en studie av Schubart, Kinzie, & Farace (2008) där närståendes behov av stöd undersöktes såg de hur relationer, roller och ansvarsområden ändrades i takt med hur sjukdomen utvecklades. De fann fyra teman som de närstående berättade om; familjeproblem, att förstå och hantera neurokognitiva-/ personlighetsförändringar hos patienten, egna känslor samt att förstå och navigera i kontakten med sjukvården och Försäkringskassan (Schubart et al., 2008).

### Existentiella frågor och behov

Existentiella frågor väcks vid emotionell stress, sjukdom och död. Precis som andra cancerpatienter har patienter med hjärntumör existentiella frågor. Sjukdomen är inte bara ett hot mot livet utan mot ens personlighet, hur vi uppfattar oss själva och hur andra uppfattar oss. När vi lyssnar på patienter och närståendes frågor är det ofta existentiella frågor mellan raderna. I en kvalitativ studie av Nixon och Narayanasamy (2010) på neuro-onkologiska patienter identifierade de existentiella behov/frågor hos patienter med hjärntumör och hur sjuksköterskan kan bemöta dem. Existentiella behov som identifierades var tankar eller frågor om döden, religion/tro, meningen med livet, känsla av att allt är normalt, planer för framtiden, önskan att någon kan bekräfta att det ska gå bra, få ha tillförsikt, beslut att fatta, förnekelse, ensamhet och ångest (Nixon & Narayanasamy, 2010).

### **Omvårdnad hos patient med hjärntumör**

Omvårdnadsbehovet hos patienter med hjärntumör är ofta stort och komplext. Att vårda patienter med hjärntumör kräver att sjuksköterskan är insatt i diagnosen, symtom och behandlingar. Diagnosen är skrämmande för både patienten och närstående. Den osäkra prognosen och att behöva anpassa sig till kognitiva och neurologiska funktionsnedsättningar är svårt. Cahill och Armstrong (2011) beskriver att nyckeln till god omvårdnad för patienter med hjärntumör är att identifiera och undervisa patient och närstående att hantera symtom och biverkningar samt sätta in stödjande insatser i rätt tid under hela sjukdomsperioden för att förbättra patientens hälsorelaterade livskvalitet (Cahill & Armstrong, 2011).

### **Patientrapporterade utfallsmått**

PROM är en förkortning av Patient Reported Outcome Measure dvs. patientrapporterade utfallsmått. Med PROM mäts patientens egen upplevelse av sin sjukdom och hälsa under eller efter behandling. Exempel på PROM är sjukdomssymptom, funktionsförmåga och hälsorelaterad livskvalitet. Med sjukdomssymtom avses här även biverkningar följt av behandling. Det vanligaste tillvägagångssättet är att patienten hemma eller vid vårdtillfället får fylla i frågeformulär på papper eller via web. Det finns flera validerade frågeformulär för att följa upp PROM hos cancerpatienter. Mätningar med PROM kan bland annat göras i syfte att få ökad kunskap om t.ex. ett visst symtom i en patientgrupp eller för att följa upp



given behandling och vård samt i förbättringsarbete. PROM kan också skapa ett underlag för samtal och ge mer patientcentrerad vård (Nilsson, 2014).

PROM är idag viktiga utfallsmått i cancerforskning bland de traditionella medicinska utfallsmåtten överlevnad, recidivfri överlevnad och radiologiskt svar på behandling (Dirven, Aaronson, Heimans & Taphoorn, 2014)

### **Nationellt kvalitetsregister för hjärntumörer**

Det nationella kvalitetsregistret för hjärntumörer startades 1999 och registrerar primära hjärntumörer hos vuxna (förutom hypofystumörer). Kvalitetsregistret ska följa upp det nationella vårdprogrammet för hjärntumörer, säkerställa jämlik vård i landet samt utgöra underlag för nationell statistik, kliniska studier, kvalitets- och förbättringsarbete. Registret inkluderar handläggningstider, utredningsgång, symtom vid insjuknandet, funktionsgrad, kirurgiskt ingrepp, eventuella postoperativa komplikationer och information om den behandling patienten erhållit samt tumörstatus (Bergenheim et al., 2007).

Sveriges kommuner och Landsting (SKL) föreslår att PROM bör införas i alla cancerspecifika kvalitetsregister och att mätning bör ske vid flera olika tillfällen, från behandling till vård i livets slutskede. De indikatorer som bör ingå är hälsorelaterad livskvalitet, symtom, biverkningar och patientnöjdhet (Sveriges kommuner och landsting, 2013).

### **Problemformulering**

En hjärntumör får ofta en stor inverkan på livssituationen för patienten och dennes närstående. En hjärntumör innebär inte bara en cancersjukdom som hotar individens liv utan tumören och/eller behandlingen kan också medföra en hjärnskada som kan påverka individens sätt att se på sig själv, kognition, syn, språk och motorik beroende på var i hjärnan tumören sitter (Regionala cancercentrum i cancercentrum, 2012). Att identifiera och undervisa patient och närstående att hantera symtom och biverkningar för att kunna sätta in hjälpinsatser i rätt tid är en stor del av omvårdnadsarbetet för att förbättra den hälsorelaterade livskvaliteten under och efter sjukdomsperioden (Cahill & Armstrong, 2011). Att använda validerade frågeformulär där patienten själv får skatta sina symtom och besvär är ett strukturerat sätt att identifiera symtom och besvär. Det skapar också en delaktig patient och ger ett underlag för samtal och patientcentrerad vård (Nilsson, 2014). Genom att föra in PROM i kvalitetsregistret möjliggörs att få ut statistik som kan användas i forskning, förbättringsarbeten och kvalitetssäkring av vården (Sveriges kommuner och landsting, 2013).

### **SYFTE**

Syftet var att sammanställa frågeformulär framtagna eller modifierade för att mäta patientrapporterade utfallsmått hos vuxna patienter med primär hjärntumör.

### **METOD**

Som metod har en litteraturoversikt valts. Valet av metod gjordes utifrån syftet att skapa en sammanställning av befintlig kunskap och för att en litteraturoversikt kan ligga som grund för fortsatt forskning i ämnet. En litteraturoversikt innebär att söka och sammanställa vetenskaplig evidens på ett systematiskt sätt. Metoden och databassökningen ska vara tydligt beskriven så att den går att repetera för läsaren (Friberg, 2012). I den här litteraturoversikten användes PICO-modellen (Population, Intervention, Control, Outcomes) för att formulera syftet och sökblock för en mer systematisk litteratur sökning (SBU, 2014).

## Urval

Inklusionskriterier för litteratursökningen var vetenskapliga artiklar, peer reviewed, som beskrivit utvecklandet av eller använt självskattade frågeformulär för PROM, sjukdomssymtom, funktionsförmåga och hälsorelaterad livskvalitet. Frågeformulären skulle ha tagits fram för eller anpassats för vuxna patienter med primär hjärntumör. Artiklarna skulle vara skrivna på svenska eller engelska och för att få den senaste forskningen inom området valdes artiklar med frågeformulär som använts de senaste tio åren. Den primära källan, artikeln, som beskrev framtagandet av frågeformuläret kunde vara äldre.

Exklusionskriterier var artiklar med barn, närstående, hjärnmetastaser eller hypofystumörer samt artiklar som beskriver frågeformulär som använts för att mäta patientnöjdhet och tillfredsställelse med vården. Artiklar som beskrivit eller använt generella frågeformulär, ej specifika för patienter med hjärntumör exkluderades samt artiklar där professionen använt frågeformulär för att skatta patienternas symtom eller funktion. Review artiklar var också exklusionskriterium.

## Genomförande

Litteratursökning utfördes under perioden mars till november 2014. Databaser som användes var CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) som är specificerad mot omvårdnad, sjukgymnastik och arbetsterapi och PubMed som omfattar studier med inriktning mot medicin, omvårdnad och tandvård (Henricson, 2012). För att få fram relevanta sökord användes databasernas ämnesordslista, thesaurus. I CINAHL finns ett system med ämnesord som kallas Cinahl Headings [CH]. I PubMed kallas ämnesorden MeSH-termer, Medical Subject Headings [MeSH] (Henricson, 2012). En fri sökning i PubMed med "brain tumor\*" AND questionnaires gav flera relevanta artiklar. Ur dessa artiklar granskades också förslag till ämnesord för fortsatt mer systematisk litteratursökning. Sökning på "patient reported outcome measures" och "PROM" gav inget resultat då det kombinerades med hjärntumör och är därför inte med i tabellen med sökord. Vid sökning i fritext användes trunkering med \*. För att begränsa sökningen användes filter och boolesk sök teknik med OR och AND (Friberg, 2012). Sökord i sökblock enligt PICO-modellen (se tabell 2).

Tabell 2. Sökord för litteratursökningen

Population	Intervention	Control	Outcomes
brain tumor*[MeSH]	Self report* [MeSH]	Ej aktuellt	"Quality of life" [MeSH]
Brain tumor*, primary[MeSH]	Questionnaire [MeSH] Questionnaires [MH]		"health-related quality of life"
Brain neoplasm*, primary[MeSH]	Assessment, patient outcome* [MeSH]		Symptom*
Brain neoplasm*[MeSH]	"Self assesement" "self-report"		"symptom intervention*"
Brain neoplasms [CH]	Outcome assessment [MH]		Function*

Sökningen begränsades med filter. De filter som valdes var engelska, "peer reviewed", vetenskapliga artiklar som inte fick vara äldre än 10 år och vuxna patienter (Adults +19 år i PubMed och "All adults" i Cinahl). (Sökresultat se tabell 3).

Tabell 3. Beskrivning sökvägar för slutligt urval av artiklar.

Databas	Sökord	Antal träffar	Lästa abstract	Valda artiklar
PubMed	brain tumor*[MeSH] OR Brain tumor*, primary[MeSH] OR Brain neoplasm*, primary[MeSH] OR Brain neoplasm*[MeSH] AND "questionnaires" OR "assessment, self" OR "self-report"	111	55	4
PubMed	brain tumor*[MeSH] OR Brain tumor*, primary[MeSH] OR Brain neoplasm*, primary[MeSH] OR Brain neoplasm*[MeSH] AND "quality of life"	144	112	2
PubMed	brain tumor*[MeSH] OR Brain tumor*, primary[MeSH] OR Brain neoplasm*, primary[MeSH] OR Brain neoplasm*[MeSH] AND Function	7	2	0
Cinahl	(MH "Brain Neoplasms") AND " (MH "self assesement") OR (MH "self-report") OR (MH questionnaires)	110	11	2
Cinahl	(MH "Brain Neoplasms") AND (MH "Quality of Life") OR "quality of life"	71	11	(2 dubletter)
Cinahl	(MH "Brain Neoplasms") and "function"	65	7	1
Manuell sökning i referenslista				6

I första hand granskades artiklarnas titlar. För artiklar med titel relevant för syftet lästes abstracts. Ur databassökningen valdes nio artiklar (se Tabell 3). Därefter gjordes manuellsökning ur referenslistor och frågeformulärens primära källa, original artikeln, kunde hittas i PubMed. Ur referenslistorna valdes sex original artiklar. Dessa original artiklar kunde vara äldre än 10 år.

## **Databearbetning**

Analysen i en litteraturöversikt innebär ett strukturerat arbetssätt (Friberg, 2012). De artiklar som valdes sammanställdes i en matris där artiklarnas syfte, metod och urval samt resultat sammanfattades, se bilaga I. De valda artiklarna kvalitetsgranskades enligt protokoll för kvalitetsbedömning enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani, (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011), se bilaga II.

## **Forskningsetiska övervägande**

Uppsatsförfattaren har tagit ansvar för att respektera artikelförfattarnas texter och inte gjort egna tolkningar eller blanda in egna åsikter. Artiklar var skrivna på engelska och uppsatsförfattaren har läst artiklarna vid upprepade tillfällen och översatt texterna noggrant för att undvika felaktiga tolkningar (Polit, 2012). Det var inget inklusionskriterium att artiklarna skulle ha etiskt godkännande men de artiklar som involverade patienter med hjärntumör och presenterades i resultatet hade etiskt godkännande.

## **RESULTAT**

Resultatet presenteras per frågeformulär och vilka aspekter av PROM som tas upp i respektive frågeformulär. Flera av frågeformulären har ett grundformulär som är framtaget för patienter med cancer och används med sjukdomsspecifik tilläggsmodul för patienter med hjärntumör. Några av frågeformulären har utgått från ett frågeformulär och därefter modifierats och validerats för patienter med hjärntumör.

### **EORTC QLQ-C30 och hjärntumörmodulen BN20**

The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Core 30 (EORTC QLQ-C30) är ett internationellt validerat frågeformulär som används inom cancervård för att mäta hälsorelaterad livskvalitet. År 1986 initierade The European Organisation for Research and Treatment of Cancer, EORTC, ett forskningsprogram för att utveckla ett instrument för att mäta livskvalitet på patienter med cancer som ingick i kliniska studier.

Frågeformuläret skulle vara:

- specifikt för patienter med cancer
- multidimensionellt
- för självadministrering
- kunna användas internationellt och i olika kulturer
- kunna kopplas till sjukdomsspecifika moduler (Aronson et al., 1993).

EORTC QLQ-C30 är idag ett av de vanligaste frågeformulären som används för att mäta hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med cancer. Frågeformuläret som togs fram, EORTC QLQ-C30, har utvecklats med tiden och idag är det version 3.0 som används (Fayers et al., 2001). EORTC QLQ-C30 består av 30 frågor uppdelade i nio skalor: fem fysiska skalor (fysisk, social, roll, emotionell och kognitivfunktion), tre symtomskalor (Fatigue, smärta och illamående/kräkning) samt en skala för global hälsa/livskvalitet. Frågeformuläret har också med sex frågor om enskilda symtom/besvär som vanligen förekommer hos cancerpatienter (andnöd, sömnbesvär, aptit, förstoppning, diarré och ekonomiska besvär). Frågeformuläret är utvecklat för att patienterna själva ska besvara frågor om vilka symtom eller besvär de haft senaste veckan och gradera dessa på en

fyrgradig skala från ”inte alls” till ”mycket”. Frågeformuläret tar ca 11 min att fylla i (Aaronson et al., 1993).

Derogar, Van Der Schaaf och Lagergren (2011) har tagit fram referensvärden för EORTC QLQ C-30 för den svenska befolkningen. De lät 4910 vuxna individer mellan 40-79 år besvara frågeformuläret. I resultatet påvisades skillnader mellan män och kvinnor samt ålder. Resultatet kan användas som ersättning till baslinjemätning eller för jämförelse mot frisk population i Sverige (Derogar, van der Schaaf, & Lagergren, 2012). Referensvärden för europeiska populationen är också nyligen uppdaterade. Hinz, Singer och Brähler (2014) lät 2448 vuxna individer i Tyskland fylla i EORTC QLQ C-30. Deras resultat slogs sedan ihop med ytterligare fem studier med referensvärden från en tidigare tyskstudie 2001 (n=2028), en Svensk studie från år 2000 (n=3069), Derogar's svenska studie från 2012 (n=4910), en studie från Holland år 2011 (n=1731) och en från Norge 1998 (n=1965). Dessa referensvärden för Europa (totalt n=16 151) jämfördes även med referensvärden från Korea och Colombia (Hinz, Singer, & Brähler, 2014).

BN-20 är en tilläggsmodul framtagen för patienter med hjärntumör och används tillsammans med det generella, grundformuläret, EORTC-QLQ-C30. BN-20 består av 20 frågor specifika för patienter med hjärntumör. Frågorna är uppdelade på fyra delar med frågor om syn-, språk-, motorik och ovissheten om framtiden samt sju enskilda symtom: huvudvärk, kramper, yrsel, håravfall, klåda, svaghet i benen och urininkontinens. Precis som med EORTC QLQ-C30 ska patienterna fylla i de symtom eller besvär som de haft senaste veckan på en fyrgradig skala från ”Inte alls” till ”mycket” (Osoba et al., 1996).

EORTC QLQ-C30 tillsammans med BN-20 används ofta i kliniska prövningar på patienter med maligna hjärntumörer som får cytostatika och strålbehandling. Taphoorn et al (2010) gjorde en internationell validering av de psykometriska egenskaperna i EORTC QLQ-C30 version 3.0 tillsammans med BN-20 med data från två internationella studier med sammanlagt 891 hjärntumörpatienter som talade 12 olika språk. De kom fram till att QLQ-C30 tillsammans med BN-20 kan användas för att mäta hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med hjärntumör som genomgår internationella studier (Taphoorn et al., 2010).

### **Functional Assessment of cancer Therapy-Brain**

Functional Assessment of Cancer Therapy - General (FACT-G) är ett generellt frågeformulär som tagits fram för att mäta hälsorelaterad livskvalitet på patienter med cancer som ingår i kliniska studier. FACT-G utvecklades och validerades på sammanlagt 854 patienter med cancer och 15 onkologer mellan 1987 och 1992 i USA. FACT-G består av 27 påståenden uppdelade på fyra skalor: Fysiskt välbefinnande, välbefinnande inom familj och umgänge, känslomässigt välbefinnande och funktionellt välbefinnande. Patienterna skattar symtom/besvär de haft senaste veckan på en fem-gradig skala från ”inte alls” till ”väldigt mycket”(Cella et al., 1993).

Weitzner et al. (1993) tog fram en tilläggsmodul till FACT-G för patienter med hjärntumör, Functional Assessment of cancer Therapy-Brain (FACT-Br). FACT-Br består av de fyra skalorna med 27 påståenden från grundformuläret FACT-G samt därefter 23 påståenden specifika för patienter med hjärntumör som koncentrationssvårigheter, krampanfall, minne, irritation, syn, hörsel, svårt att kommunicera, personlighetsförändring, självständighet, köra bil, huvudvärk, koordination och svaghet i armar och ben (Weitzner et al., 1995).

### **M.D. Anderson Symptom Inventory brain tumor module**

Frågeformuläret M.D. Anderson Symptom Inventory brain tumor module (MDASI-BT) har utvecklats som en tilläggsmodul till grundformuläret M.D. Anderson Symptom Inventory (MDASI). MDASI har tagits fram för symtomintervention; för att visa på symtom, graden av besvär av symtom samt hur symtom påverkar funktion och vardag hos patienter med cancer (från diagnos och över hela sjukdomsperioden). Grundformuläret, består av 13 frågor kring symtom (Smärta, trötthet, illamående, sömn, bekymrad, andnöd, minne, aptit, dåsighet, muntorrhet, nedstämd, kräkningar, domningar) och 6 frågor om hur symtomen påverkar vardagen (allmän aktivitet, humör, arbete, relationer, gångförmåga, livsglädje). Patienterna uppger de symtom de haft de senaste 24 timmarna och graderar dem på en skala (0-10) från ”Inga symtom” till ”Så svårt du kan tänka dig”. Frågeformuläret tar cirka fem minuter att fylla i (Cleeland et al., 2000).

Armstrong et al. (2005, 2006) tog fram tilläggsmodulen, MDASI-BT, och validerade frågeformuläret för patienter med hjärntumör. MDASI-BT togs fram i syfte att visa på både cancerrelaterade och neurologiska symtom hos patienter med hjärntumör och hur symtomen påverkar patienten i vardagen. Frågeformuläret är tänkt både för symtomintervention i kliniskt arbete och för kliniska studier. Frågeformuläret är en del i att ta fram mer kunskap om symtom hos patienter med hjärntumör och för att skapa en vårdplan eller behandlingsprogram för patienterna. MDASI-BT har utgått från MDASI formuläret och därefter har de lagt till 9 specifika frågor för patienter med hjärntumör: svaghet i ena kroppshalvan, svårigheter att förstå och/eller prata, kramper, koncentrationssvårigheter, synbesvär, kroppsliga förändringar, tarmbesvär och irritabilitet. Precis som för grundformuläret svarar patienterna på vilka symtom och besvär de haft senaste 24 timmarna. MDASI-BT kan användas för att identifiera symtom och utvärdera symtomlindring hos patienter med primär hjärntumör. (Armstrong, Cohen, Eriksen, & Cleeland, 2005; Armstrong et al., 2006).

### **Sherbrooke Neuro-Oncology Assessment Scale**

Goffaux et al. (2009) utvecklade Sherbrooke Neuro-Oncology Assessment Scale (SNAS) som är det första livskvalitetformuläret på franska för patienter med hjärntumör. SNAS består av 30 generella och hjärntumörspecifika frågor framtagna i en focusgrupp med neuro-onkologiska specialister. Frågorna täcker sju dimensioner av hälsorelaterad livskvalitet; funktionellt välbefinnande, graden av symtom/rädsla för döden, psykosocialt stöd/acceptans av sjukdomen, självständighet i personlig vård, gastro-intestinala besvär, kognitiv funktion och smärta. Patienterna svarar på en fyr-gradig skala från ”inte alls” till ”väldigt mycket”(Goffaux et al., 2009).

### **National Comprehensive Cancer network/Functional Assessment of Cancer Therapy-Brain Symptom Index**

Lai et al. (2014) saknade ett frågeformulär för patienter med maligna hjärntumörer under cytostatika behandling där både förekomst och grad av symtom kunde graderas. De utvecklade därför National Comprehensive Cancer network/Functional Assessment of Cancer Therapy-Brain Symptom Index (NFBrsI-24) ur FACT-Br, FACT-G, NCCN Symtom Index och från intervjuer med patienter. Frågeformuläret består av 24 frågor uppdelade på tre delskalor: Sjukdomsrelaterade symtom (huvudvärk, koordination, kramper, behov av hjälp vid ADL, svaghet i armar och ben, viktförlust, svårigheter att ta hand om familjen pga. sjukdomen, svårt att uttrycka tankar, sömn, koncentration, minne, svårt att hitta ord när jag pratar, jag bekymrar mig för att min personlighet förändras, jag är orolig för att sjukdomen förvärras, oro för kramper, frustration över att inte kunna göra

sådant som man brukar och känsla av hoppfullhet ), Behandlingsrelaterade symtom (Brist på energi, illamående, oro för biverkningar, fatigue, aptit) och Funktion/välmående (Jag kan njuta av livet, Jag är nöjd med min livskvalitet just nu). Patienterna svarar på en femgradig skala vilka symtom de haft den senaste veckan (Lai et al., 2014).

### **Brain Tumor Patient Concerns Inventory**

Rooney et al. (2014) har tagit fram Brain Tumor Patient Concerns Inventory (PCI) för att ur ett helhetsperspektiv identifiera symtom och stödbehov hos patienter med hjärntumör. Formuläret är byggt som National Comprehensive Cancer Network (NCCN) distresstermometer, DT, det vill säga som en checklista. PCI är tänkt för att användas kliniskt inför läkarbesök och inte som utfallsmått i kliniska studier. PCI består av tre delar och hjälper patienten att formulera frågor ur ett helhetsperspektiv. Den första delen är en checklista som tar upp fysiska och kognitiva symtom, psykiska och emotionella besvär, praktiska besvär (barntillsyn, ekonomiska, semester, boende, försäkringar, bilkörning/transport, rekreation), Familjesituation (barn, partner, stöd till familj) samt existentiella besvär eller behov. I den andra delen kan patienterna fylla i om de önskade komma i kontakt med någon specialist i teamet som sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator, präst, dietist, logoped, psykolog eller annan som de får skriva fritt. I den tredje delen av PCI kan patienten skriva fritt frågor som de önskar att ta upp vid läkarbesöket.

Rooney et al.(2014) skickade hem den hjärntumörspecifika PCI till 77 patienter med hjärntumör. 53 av patienterna (68 procent) hade fyllt i formuläret hemma och hade det med sig till nästa mottagningsbesök. PCI hjälpte patienterna att komma ihåg och formulera frågor samt visa på stödbehov. De mest frekventa besvären som patienterna i studien rapporterade var fatigue (62 procent), rädsla för att tumören skulle komma tillbaka (57 procent) och problem med minne (57 procent). 25 procent av patienterna hade fyllt i önskemål om att få träffa någon ur teamet, flest ville träffa sjukgymnast. Patienterna tyckte att PCI var lätt att fylla i och underlättade kommunikationen med sjukvården. Vårdpersonalen tyckte att PCI förbättrade kommunikationen med patienten och stärkte patientcentrerad vård. Nackdelen med PCI var att mottagningsbesöken tenderade att ta längre tid (Rooney et al., 2014).

### **The Mishel uncertainty in illness scale-brain tumor form**

The Mishel uncertainty in illness scale (MUIS) är ett frågeformulär som används för att identifiera existentiella funderingar, oro och informationsbehov hos patienter för att kunna sätta in åtgärder och utvärdera dem. sätta in åtgärder och utvärdera dem. MUIS är uppdelad på fyra skalor: tvetydighet, komplexitet, inkonsekvens och oförutsägbarhet (Mishel, 1981).

Lin, Acquaye, Vera-Bolanos, Cahill, Gilbert och Armstrong (2012) modifierade MUIS för patienter med hjärntumör, The Mishel uncertainty in illness scale-brain tumor form (MUIS-BT). Sex av grundformulärets 33 frågor/påståenden gjordes om av professionen för att bättre passa in på patienter med hjärntumör. Av de 186 patienter med hjärntumör som fick svara på MUIS-BT var det endast sex som inte hade fyllt i alla frågor. Det tog under 10 min att svara på enkäten. Syftet för dem är framtida studier för att ta fram ett program med symtomlindrande och stödjande insatser för patienter med hjärntumör (Lin et al., 2012).

## DISKUSSION

### Metoddiskussion

Litteraturöversikter handlar om att skapa en översikt av kunskapsläget och befintlig forskning inom ett visst område (Friberg, 2012). Syftet med den här litteraturöversikten var just att kartlägga vilka frågeformulär som finns för att mäta PROM hos hjärntumörpatienter. Valet av metod var därför ändamålsenlig enligt författaren. Ett komplement till artikelsökningen kunde ha varit frågeformulärens hemsidor. För de mer vanliga frågeformulären EORTC QLQ-C30, FACT och MDASI med moduler fanns bra och uppdaterade hemsidor med information. I en kandidatuppsats var det här inte möjligt att kombinera.

En risk med litteraturöversikter är att författaren väljer artiklar utifrån eget intresse och kan därför påverka resultatet (Polit, 2012). I den här litteraturöversikten var författarens ambition att hitta alla frågeformulär för PROM som använts och helst tagits fram för patienter med hjärntumör. Det fanns därför ingen anledning till att styra resultatet åt något håll. Under arbetes gång var det däremot tvunget att begränsa syftet till att endast redovisa de frågeformulär som var specifikt framtagna eller omgjorda för patienter med hjärntumör annars skulle litteraturöversikten bli för stor och generell. Det fanns några studier där generella livskvalitetsformulär som SF-36 och EQ5D används på patienter med hjärntumör men som författaren valt att inte inkludera i resultatet.

Vid en litteraturöversikt finns också risk för att artiklarna inte är relevanta för syftet eller att det inte finns någon eller väldigt lite forskat i området sedan tidigare (Friberg, 2012). Vid sökning av frågeformulär för patienter med hjärntumör utfördes uppstod snabbt ”mättnad” och flera av artiklar kom upp i flera av sökningarna. Patienter med hjärntumör är en liten grupp och forskningen var begränsad. Det gick därför fort att finna de frågeformulär som vanligen användes och författaren uppfattar därför resultatet heltäckande för patientgruppen och artiklarna var relevanta för syftet.

Vid läsning av artiklar som beskriver framtagande eller användning av frågeformulär beskrivs frågeformulärets validitet och reliabilitet med flera olika statistiska analyser. En kvalitetsgranskning av dessa artiklar borde därför ha innehållit mer analys av psykometriska egenskaper hos de olika frågeformulären. Författaren har dock valt utifrån syftet att inte gå in på frågeformulärens psykometriska egenskaper utan endast beskrivit syftet med frågeformuläret och vad de avser att mäta.

### Urval

Eftersom resultatet och fortsatt arbete kommer att involvera det nationella kvalitetsregistret för hjärntumörer valdes registrets inklusionskriterier som urval dvs. primära hjärntumörer med intrakraniell lokalisation i åldersgruppen 18 år och äldre. Registrets ambition är att i första hand implementera PROM därför valdes artiklar som handlade om frågeformulär för patienternas erfarenheter eller nöjdhet med sjukvården bort. Urvalskriterierna var också att artiklarna ska vara skrivna på svenska eller engelska för att författaren skulle kunna läsa och förstå texten. Anledningen till att författaren valde att endast ta med artiklar som inte var äldre än tio år i det första steget var för att sälla bort eventuella frågeformulär som tagits fram för patienter med hjärntumör men som inte längre används. Flera av de frågeformulär som tagits med i resultatet används idag men utvecklades för över tio år sedan. Författaren har strävat efter att använda primära källor och därför hittades flera av artiklarna i den manuella sökningen i referenslistor och var äldre än tio år.



## Resultatdiskussion

De vanligaste frågeformulären som används på patienter med hjärntumör var livskvalitetsformulären EORTC QLQ-C30 med BN20 och FACT-Br som också är de som vanligen används i kliniska studier. För dessa frågeformulär har grundformuläret och tilläggsmodulerna för hjärntumör tagits fram under samma tidsperiod, 1995-1996. EORTC QLQ C30 med BN20 är framtagen i och vanligare använt i Europa medan FACT-BT är framtagen i och mer använt i USA (Dirven, Reijneveld, & Taphoorn, 2014). Enligt EORTC's egna hemsida är EORTC QLQ-C30 idag använt i över 3000 studier och översatt till 81 olika språk däribland på svenska. Det är ett av de vanligaste frågeformulären som används för att mäta hälsorelaterad livskvalitet hos cancerpatienter som genomgår kliniska studier i Europa men används även i USA och flera andra länder. Det finns nu 18 sjukdomsspecifika moduler och fler är under prövning. Det finns också tilläggsmoduler för cancersjuka äldre och palliativa patienter samt för patientnöjdhet och information. EORTC gruppen har en hemsida med alla frågeformulär och därifrån går det att söka tillstånd och beställa frågeformulär (<http://groups.eortc.be/qol>). Precis som för EORTC QLQ-C30 har FACT frågeformulären en hemsida (<http://www.facit.org>) där frågeformulären går att beställa. Där finns alla tilläggsmoduler till FACT-G, både sjukdomsspecifika och symtomspecifika. FACT frågeformulären har används i hundratals studier och finns översatta på fler än 60 språk.

Författaren upplevde att EORTC QLQ-C30 och FACT med respektive hjärntumörmodul var livskvalitet formulär som tog upp de flesta aspekter hos patienter med hjärntumör. Luckett et al. (2010) gjorde en review där de undersökte när forskare i kliniska studier skulle välja FACT-G eller EORTC QLQ-C30. De gjorde en genomgång av frågeformulärens innehåll, struktur och tillgänglighet från deras websidor och manualer. De gjorde också en systematisk litteratursökning av artiklar som skrivit om frågeformulärens psykometriska egenskaper. De psykometriska analyserna kunde inte favorisera det ena formuläret framför det andra. Tonen och hur frågorna ställs är olika, i EORTC QLQ-C30 är det frågor medan det i FACT-G är påståenden. FACT-G har något mer psykosociala aspekter medan EORTC QLQ-C30 fokuserar mer på symtom. Fråga om sexualliv finns med i FACT-G men inte i EORTC QLQ-C30. Resultatet av studien blev att båda formulären går att använda och den enskilda studien får välja beroende på syftet vilket formulär som passar bäst (Luckett et al., 2011). En fördel för EORTC QLQ-C30 var att det finns referensvärden för både europeisk och svensk befolkning.

Det tredje mest använda frågeformuläret var MDASI-BT. MDASI-BT (2005) är tio år yngre än EORTC QLQ-C30 med BN20 (1996) och FACT-BT (1995). Grundformuläret MDASI har också flera tilläggsmoduler som är sjukdomsspecifika, lägesspecifika eller behandlingsspecifika. MDASI och flera av tilläggsmodulerna finns översatta till flera språk däribland svenska och går att beställa via deras hemsida (<http://www.mdanderson.org/education-and-research/departments-programs-and-labs/departments-and-divisions/symptom-research/symptom-assessment-tools/index.html>). MDASI-BT är inget frågeformulär för hälsorelaterad livskvalitet utan för symtomintervention (Dirven et al., 2014). Fördelen med MDASI-BT var att patienterna både kunde visa på symtom eller besvär och graden av dessa. Ibland är inte det mest frekventa symtomet det som är mest besvärligt för patienten vilket inte framkommer i EORTC QLQ-C30 eller FACT formulären.

EORTC QLQ-C30, FACT-G och MDASI utgår från ett ”grundformulär”. Fördelen med att använda frågeformulär med grundformulär är att data på patienter med hjärntumör kan

jämföras med andra cancersjukdomar. Till EORTC QLQ-C30 (Hinz et al., 2014) (Derogar et al., 2012) och FACT-G (Brucker, Yost, Cashy, Webster, & Cella, 2005) finns också referensvärden från frisk befolkning som kan användas för jämförelse eller som ersättning för baslinjemätning. För EORTC QLQ-C30 fanns uppdaterade referensvärden på både svensk och europeisk befolkning.

Alla frågeformulären i resultatet utom MUIS-BT har tagit upp typiska fysiska symtom orsakade av tumören eller biverkning/effekt av behandling. MUIS-BT har istället tagit upp fler frågor av existentiell natur där de andra frågeformulären endast haft med en till två frågor.

Frågor kring psykiska besvär som nedstämdhet och oro finns med i de generella livskvalitetsformulären EORTC QLQ-C30, FACT-G, SNAS, MDASI, MUIS-BT och efterfrågas även i PCI formuläret. Det finns också flera frågeformulär som är validerade för att hitta symtom på depression hos patienter med cancer. I litteratursökningen framkom inget specifikt frågeformulär för att mäta depression hos patienter med hjärntumör.

Frågor angående kognitiv funktion fanns med i livskvalitetsformulären EORTC QLQ-C30, FACT, SNAS och MDASI. Det har dock varit diskussioner om hur bra de kan hitta kognitiva nedsättningar (Talacchi et al., 2012). Författaren fann dock inga andra specifika frågeformulär för självskattning eller rutiner för att mäta kognition hos patienter med hjärntumör. Det fanns några studier som gjorts med vanliga frågeformulär/mätinstrument för kognition men dessa är inte för självskattning och inte specifika för patienter med hjärntumör och författaren valde därför att inte ta med dem i resultatet. Talacchi et al. (2012) skrev om vikten av kognitivfunktion som ett utfallsmått inom neurokirurgi. De påpekade också vikten av fortsatt forskning och att tvärprofessionella bedömningar behövs med neurologstatus, patientrapporterade utfallsmått samt kognitiva bedömningar utförda av neuropsykolog (Talacchi et al., 2012).

Hälsorelaterad livskvalitet är ett viktigt utfallsmått för den enskilda patienten och har blivit ett viktigt utfallsmått i kliniska studier och i vårdarbetet. De vanligaste frågeformulären var just EORTC QLQ-C30 och FACT som mäter hälsorelaterad livskvalitet. I framtiden kommer det att finnas mer data/information från patienter och då kommer kliniska och hälsopolitiska beslut tagna på dessa data att öka. Det är därför viktigt att data samlas in, analyseras och tolkas på korrekt sätt. Flera metodologiska problem finns som gör data svårvärderad som exempelvis tidpunkt för insamling av data, selektionsfel, response shift och saknade uppgifter (missing data) (Dirvén et al., 2014). Dirvén et al. (2014) utförde en systematisk litteratur studie där de granskade 14 RCT studier på sammanlagt över 3000 patienter med hjärntumör där de använt PROM som ett av utfallsmåtten. Syftet var att se om PROM data samlats in på ett metodologiskt korrekt sätt. De fann att i endast två av RCT studierna, 14 procent, var data insamlade och analyserade på ett korrekt metodologiskt sätt. De vanligaste metodologiska felen var att uppgifter om omfattning och orsak till ”missing data” inte var beskrivet eller hur de statistiskt hanterade detta. I flera av studierna tolkades inte PROM data och diskussion om klinisk relevans saknades. Forskargruppen, Dirvén et al, ämnar identifiera och kartlägga metodologiska svårigheter som finns för att säkerställa att PROM data samlas in och analyseras på ett korrekt sätt för patienter med hjärntumör i framtiden (Dirvén et al., 2014).

Hjärntumörpatienter är unika med både cancerrelaterade och neurologiska besvär. Prognosen varierar från att bli helt återställd efter en benign hjärntumör till mycket kort överlevnad för den mest maligna hjärntumören. Att hjärntumören ger olika symtombild

beroende på var den sitter i hjärnan gör det också svårt att hitta ett frågeformulär med PROM för alla hjärntumördiagnoser. Alla frågeformulär som presenteras i resultatet är för patienter med hjärntumör oavsett malignitetsgrad. Inget av frågeformulären tar heller hänsyn till symtom i förhållande till tumörens läge i hjärnan. Zlotnik et al (2010) tar fram ett frågeformulär specifikt för patienter med meningiom som opereras eller strålbehandlas. De har utgått från FACT-Br samt lagt till fem frågor från den fysiska skalan i frågeformuläret SF-36 som mäter fysisk och psykisk hälsa hos friska och sjuka individer. Eftersom symtom är olika beroende på läget över hjärnhinnan har de inom FACT-MNG gjort 11 lägesspecifika moduler med 3-7 frågor/läge med symtom som kan uppkomma på respektive läge, exempelvis för meningiom vid kilbensvingen får patienten frågor om förändrad syn, dubbelseende, domning i pannan eller kinden. FACT-MNG är inte validerat ännu utan prövas nu som web-baserat formulär (Zlotnick et al., 2010).

De frågeformulär som presenterades i resultatet var framtagna i olika syften vilket är viktigt att tänka på vid användningen. EORTC QLQ-C30 och FACT formulären med sina hjärntumörmoduler är framtagna och validerade för att mäta hälsorelaterad livskvalitet på cancerpatienter som genomgår kliniska studier dvs. är under behandling. MDASI, MUIS och PCI används för symtomintervention i kliniskt arbete men också som underlag för förbättringsarbeten och forskning. Alla formulär kan dock användas i klinisk vardag för behovsintervention och samtalsunderlag beroende på syfte.

Vid utformning och användning av frågeformulär är det viktigt att patienterna känner att frågorna är relevanta och inte kränkande (Henricson, 2012). För att patienterna ska få bekräftelse och svar på det som de fyllt i krävs återkoppling. Om data enbart samlas in i ett forskningsprotokoll eller kvalitetsregister kan inte den behandlande personalen ta del av resultaten. Här finns risk att patienten inte får bekräftelse och att viktig information om att patienten behöver hjälp med något inte uppmärksammas. För framtiden är utmaningen därför att få in data i både journal, forskningsprotokoll och kvalitetsregister.

### **Slutsats**

Det finns flera validerade frågeformulär för patientrapporterade utfallsmått, PROM, framtagna eller anpassade för patienter med hjärntumör. PROM är viktiga utfallsmått i kliniska studier och används i klinisk vardag för symtomintervention och uppföljning av vården. De två vanligast förekommande frågeformulären som används i kliniska studier på patienter med hjärntumör är livskvalitetsformulären EORTC QLQ-C30 med hjärntumörmodulen BN20 och FACT-BT som också finns översatta till svenska.

### **Fortsatt forskning**

Fortsatt forskning inom det här området behövs. Då patienter med växande hjärntumör förr eller senare inte klarar av att fylla i frågeformulär behöver vi vara lyhörda för när självskattning inte längre är möjlig. Det behövs också mer forskning kring hur resultatet påverkas om närstående hjälper patienten att fylla i frågeformulären. Om vi ska följa patienten under hela sjukdomsperioden kommer närståendes hjälp med att fylla i frågeformulären förr eller senare behövas. När närståendes hjälper patienten att fylla i frågeformulär behövs kunskap om hur resultatet av formulären ska tolkas.

För patienter med hjärntumör kan det nog vara lättare att fylla i frågeformulär via web. En weblösning kan förenkla layout och pedagogiskt endast visa en fråga i taget. Det möjliggör också att sälla bort frågor som inte är aktuella för just den patienten om du exempelvis

svarat Nej på fråga. Patienten kan också få frågan uppläst eller med större text via webformulär.

Den här litteraturöversikten kommer att ligga till grund för fortsatt arbete med att införa PROM i den kliniska vardagen och i det nationella kvalitetsregistret för hjärntumörer. För att föra in PROM i kvalitetsregistret behöver registrets styrgrupp tillsammans med patientföreträdare ta ställning till syftet, vilka frågeformulär som ska användas samt när och hur frågeformulären ska fyllas i.

För omvårdnadsforskning är PROM data en guldkälla. Sverige är det land i världen som kommit längst med att utveckla nationella kvalitetsregister inom hälso- och sjukvård. När nu patienternas självskattade upplevelse av sin hälsa och upplevelser av sjukvården kommer in i registren finns större möjligheter till forskning och förbättringsarbeten (Rapport från Sveriges kommuner och landsting, Guldgruvan i hälso- och sjukvården, 2010).

## REFERENSER

- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N.J., Takeda, F. (1993).  
The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85(5), 365-376.
- American Psychological Association (2009). *Publication manual of the American Psychological Association (6th ed.)*. Washington, DC: APA.
- Armstrong, T. S., Cohen, M. Z., Eriksen, L., & Cleeland, C. (2005). Content validity of self-report measurement instruments: an illustration from the development of the Brain Tumor Module of the M.D. Anderson Symptom Inventory. *Oncology Nursing Forum*, 32(3), 669-676. doi: 10.1188/05.ONF.669-676
- Armstrong, T. S., Mendoza, T., Gning, I., Coco, C., Cohen, M. Z., Eriksen, L., . . . Cleeland, C. (2006). Validation of the M.D. Anderson Symptom Inventory Brain Tumor Module (MDASI-BT). , *Journal of Neuro-Oncology*, 80(1), 27-35. doi: 10.1007/s11060-006-9135-z
- Asklund, T., Björ, O., Malmström, A., Blomquist, E., & Henriksson, R. (2012). Överlevnaden vid maligna gliom har ökat senaste tio åren-Analysis av kvalitetsregisterdata:[Survival in malignant gliomas has increased the last decade. Analysis of quality data]. *Läkartidningen*, 109(17-18), 875-878.
- Back, M., Back, E., Kastelan, M., & Wheeler, H. (2014). Cognitive Deficits in Primary Brain Tumours: A Framework for Management and Rehabilitation. *Journal of Cancer Therapy*, 5(1), 74-81. doi: 10.4236/jct.2014.51010
- Bartek, J., Ng, K., Bartek, J., Fischer, W., Carter, B., & Chen, C. C. (2012). Key concepts in glioblastoma therapy. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 83(7), 753-760.
- Bergenheim, T., Malmström, A., Bolander, H., Micaneck, A., Stragliotto, G., Damber, L.,... Henriksson, R. (2007). Registrering av primära hjärn-tumörer mätt på nationell vårdkvalitet. *Läkartidningen*, nr 5 2007 volym 104, s. 332-341.
- Brucker, P. S., Yost, K., Cashy, J., Webster, K., & Cella, D. (2005). General population and cancer patient norms for the Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G). *Evaluation & the health professions*, 28(2), 192-211. doi: 10.1177/0163278705275341
- Cahill, J. E., & Armstrong, T. S. (2011). Caring for an adult with a malignant primary brain tumor. (Cover story). *Nursing*, 41(6), 28-34. doi: 10.1097/01.NURSE.0000397930.50420.c6

- Cella, D. F., Tulsky, D. S., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A.,... Brannon, J. (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *Journal of Clinical Oncology*, *11*(3), 570.
- Chandana, S. R., Movva, S., Arora, M., & Singh, T. (2008). Primary brain tumors in adults. *American Family Physician*, *77*(10), 1423-1430.
- Cleeland, C. S., Mendoza, T. R., Wang, X. S., Chou, C., Harle, M. T., Morrissey, M. & Engstrom, M. C. (2000). Assessing symptom distress in cancer patients. *Cancer*, *89*(7), 1634-1646. doi: 10.1002/1097-0142(20001001)89:7<1634::AID-CNCR29>3.0.CO;2-V
- DeAngelis, L. M. (2001). Brain tumors. *New England Journal of Medicine*, *344*(2), 114-123. doi: 10.1056/NEJM200101113440207
- Derogar, M., van der Schaaf, M., & Lagergren, P. (2012). Reference values for the EORTC QLQ-C30 quality of life questionnaire in a random sample of the Swedish population. *Acta Oncologica*, *51*(1), 10-16. doi: 10.3109/0284186X.2011.614636.
- Dirven, L., Aaronson, N. K., Heimans, J. J., & Taphoorn, M. (2014). Health-related quality of life in high-grade glioma patients. *Chinese Journal of Cancer*, *33*, 40-45. doi: 10.5732/cjc.013.10214.
- Dirven, L., Reijneveld, J. C., & Taphoorn, M. J. B. (2014). Health-related quality of life or quantity of life: a difficult trade-off in primary brain tumors? *Seminars in Oncology*, *41*(4), 541-552. doi: 10.1053/j.seminoncol.2014.06.002
- Dirven, L., Taphoorn, M. J. B., Reijneveld, J. C., Blazeby, J., Jacobs, M., Pusic, A.,... Efficace, F. (2014). The level of patient-reported outcome reporting in randomised controlled trials of brain tumour patients: A systematic review. *European Journal of Cancer*, *50*(14), 2432-2448. doi: 10.1016/j.ejca.2014.06.016
- Fayers, P., Aaronson, N., Bjordal, K., Groenveld, M., Curran, D., & Bottomley, A. (2001). The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual Published by: European Organisation for Research and Treatment of Cancer. *Brussels, Belgium*. Hämtad från: <http://www.eortc.be/qol/files/SCManualQLQ-C30.pdf>
- Friberg, F. (2012). *Dags för uppsats : vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Goffaux, P., Boudrias, M., Mathieu, D., Charpentier, C., Veilleux, N., & Fortin, D. (2009). Development of a concise QOL questionnaire for brain tumor patients. *Le journal canadien des science neurologiques*, *36*(3), 340-348. doi:10.1017/S0317167100007095.
- Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

- Hinz, A., Singer, S., & Brähler, E. (2014). European reference values for the quality of life questionnaire EORTC QLQ-C30: Results of a German investigation and a summarizing analysis of six European general population normative studies. *Acta Oncologica*, 53(7), 958-965. doi: 10.3109/0284186X.2013.879998
- Lai, J. S., Jensen, S. E., Beaumont, J. L., Abernethy, A. P., Jacobsen, P. B., Syrjala, K., . . . Cella, D. (2014). Development of a symptom index for patients with primary brain tumors. *Value Health*, 17(1), 62-69. doi: 10.1016/j.jval.2013.11.006
- Lin, L., Acquaye, A. A., Vera-Bolanos, E., Cahill, J. E., Gilbert, M. R. & Armstrong, T. S. (2012). Validation of the Mishel's uncertainty in illness scale-brain tumor form (MUIS-BT). *Journal Neurooncology*, 110(2), 293-300. doi: 10.1007/s11060-012-0971-8
- Luckett, T., King, M. T., Butow, P. N., Oguchi, M., Rankin, N., Price, M. A., Heading, G. (2011). Choosing between the EORTC QLQ-C30 and FACT-G for measuring health related quality of life in cancer clinical research: issues, evidence and recommendations. *Annals of Oncology*, 22(10), 2179. doi:10.1093/annonc/mdq721
- Mishel, M. H. (1981). The measurement of uncertainty in illness. *Nursing Research*, 30(5), 258-263.
- Nilsson, E.-L. (2014). Patientrapporterade utfallsmått (PROM) i kvalitetsregister för långvariga sjukdoms-tillstånd (Socialstyrelsen, Trans.). Hämtad från: <http://rcso.se/wp-content/uploads/2014/04/Evalill-Nilsson-Rapport-Socialstyrelsen-PROM-kroniska-sjukdomar.pdf>
- Nixon, A. & Narayanasamy, A. (2010). The spiritual needs of neuro-oncology patients from patients' perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 19(15-16), 2259-2270. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03112.x
- Osoba, D., Aaronson, N. K., Muller, M., Sneeuw, K., Hsu, M. A., Yung, W. K., . . . Newlands, E. (1996). The development and psychometric validation of a brain cancer quality-of-life questionnaire for use in combination with general cancer-specific questionnaires. *Quality of Life Research*, 5(1), 139-150.
- Polit, D.F., Beck, C., (2012). *Resource manual for nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/lippincott Williams & Wilkins.
- Rooney, A., Netten, A., McNamara, S., Erridge, S., Peoples, S., Whittle, I., . . . Grant, R. (2014). Assessment of a brain-tumour-specific Patient Concerns Inventory in the neuro oncology clinic. *Supportive Care in Cancer*, 22(4), 1059-1069. doi: 10.1007/s00520-013-2058-2
- Ruda, R., Trevisan, E. & Soffiatti, R. (2010). Epilepsy and brain tumors. *Current Opinion in Oncology*, 22(6), 611-620. doi: 10.1097/CCO.0b013e32833de99d

Regionala cancercentrum i samverkan (2012). Nationellt vårdprogram Högmaligna astrocytära och oligodendogliala tumörer i hjärnan. Hämtad från:  
[http://www.cancercentrum.se/PageFiles/5302/NatVP\\_Hj%c3%a4rntum%c3%b6rer\\_20120829\\_final.pdf](http://www.cancercentrum.se/PageFiles/5302/NatVP_Hj%c3%a4rntum%c3%b6rer_20120829_final.pdf)

Registercentrum, (2010). *Översyn av de nationella kvalitetsregistren – Guldgruvan i hälso- och sjukvården, Förslag till en gemensam satsning 2011 – 2015*. Hämtad från:  
[http://www.registercentrum.se/sites/default/files/dokument/guldgruvan\\_i\\_halso\\_och\\_sjukvarden.pdf](http://www.registercentrum.se/sites/default/files/dokument/guldgruvan_i_halso_och_sjukvarden.pdf)

Saxena, S. & Orley, J. (1997). Quality of life assessment: The world health organization perspective. *European Psychiatry, 12, Supplement 3(0)*, 263s-266s.  
doi: doi:10.1016/S0924-9338(97)89095-5

SBU, Statens beredning för medicinsk utvärdering . Utvärdering av metoder i hälso-och sjukvården, en handbok. Hämtad 2015.04.14 från:  
<http://www.sbu.se/upload/ebm/metodbok/sbushandbok.pdf>

Schubart, J. R., Kinzie, M. B., & Farace, E. (2008).  
Caring for the brain tumor patient: family caregiver burden and unmet needs.  
*Neuro Oncology, 10(1)*, 61-72. doi: 10.1215/15228517-2007-040

Sveriges kommuner och landsting (2013). Insatser inom cancerstrategin 2010 – 2012, Patientrapporterade mått i kvalitetsregister på cancerområdet, Ännu bättre cancervård – delrapport 6. Hämtad från:  
<http://skl.se/download/18.492990951464200d714ee597/1404137017069/SKL+%C3%84nnu+b%C3%A4ttre+cancerv%C3%A5rd+slutrapport+130131.pdf>

Socialstyrelsen. (2014). Cancerincidens i Sverige 2012: nya diagnosticerade cancerfall år 2012 (pp. 114): Socialstyrelsen. Hämtad från:  
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19291/2013-12-17.pdf>

Talacchi, A., d'Avella, D., Denaro, L., Santini, B., Meneghelli, P., Savazzi, S., & Gerosa, M. (2012). Cognitive outcome as part and parcel of clinical outcome in brain tumor surgery. *Journal of Neuro-oncology, 108(2)*, 327-332. doi: 10.1007/s11060-012-0818-3

Taphoorn, M. J., Claassens, L., Aaronson, N. K., Coens, C., Mauer, M., Osoba, D., Bottomley, A. (2010). An international validation study of the EORTC brain cancer module (EORTC QLQ-BN20) for assessing health-related quality of life and symptoms in brain cancer patients. *European journal of cancer, 46(6)*, 1033-1040.  
doi: 10.1016/j.ejca.2010.01.012

Taphoorn, M. J., Sizoo, E. M., & Bottomley, A. (2010). Review on quality of life issues in patients with primary brain tumors. *Oncologist, 15(6)*, 618-626.  
doi: 10.1634/theoncologist.2009-0291



Weitzner, M., Meyers, C., Gelke, C., Byrne, K. Cella, D., Levin, V. (1995). The Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) Scale - Development of a Brain Subscale and Revalidation of the General Version (FACT-G) in Patients with Primary Brain Tumors. *Cancer, March 2, Volume 75, No. 5*, 1151 - 1161.  
doi: 10.1002/1097-0142(19950301)75:5<1151::AID-CNCR2820750515>3.0.CO;2-Q

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad : en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Zlotnick, D., Kalkanis, S. N., Quinones-Hinojosa, A., Chung, K., Linskey, M. E., Jensen, R. L., McDermott, M. W. (2010). FACT-MNG: tumor site specific web-based outcome instrument for meningioma patients. *Journal of Neurooncology*, 99(3), 423-431.  
doi: 10.1007/s11060-010-0394-3

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
Aaronson, N. K. Ahmedzai, S. Bergman, B. Bullinger, M. Cull, A. Duez, N. J. Filiberti, A. Flechtner, H. Fleishman, S. B. Haes, J. C. Et al.  Multicenter 13 länder  1993	The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology	Att se om frågeformuläret EORTC QLQ-30 kan användas i internationella kliniska studier.	305 patienter med lungcancer från 13 länder fick fylla i frågeformuläret EORTC QLQ-30 innan och under onkologisk behandling. Patienterna bedömdes kliniskt och med andra frågeformulär vilket sedan jämfördes med resultaten från EORTC QLQ-30.	305(41) 36-89 år 24 % var kvinnor	EORTC QLQ-30 (med 30 frågor) tog ca 11 min att fylla i. 10 procent av patienterna uppfattade någon fråga svår/förvirrande. Skillnader i grupperna och innan och under behandling kunde ses. Statistiska analyser bekräftar att EORTC QLQ-C30 kan användas för att mäta livskvalitet hos cancerpatienter i multicentra internationella studier.	I
Armstrong, T. S. Cohen, M. Z. Eriksen, L. Cleeland, C.  USA	Content validity of self-report measurement instruments: an illustration from the development of the Brain Tumor Module of the M.D. Anderson	Beskriva metoden som användes vid framtagandet av variablerna (item) i frågeformuläret MDASI-BT	För att få fram variablerna till MDASI-BT användes både tidigare litteratur om symtom hos patienter med hjärntumör samt fokusgrupper med	20(20) varav sju sjuksköterskor och kuratorer, nio läkare och psykologer samt fyra patienter och anhöriga.	Frågeformuläret MDASI-BT för pilottest består av 13 variabler från grundformuläret och 18 diagnosspecifika.	II(Studien fortsätter i nästa artikel)

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
2005	Symptom Inventory(MDASI-BT)		specialister i ämnet samt patient- och anhörig företrädare.			
Armstrong, T, Mendoza, T. Goring, I. Coco, C. Cohen, M.Z. Eriksen, L. Ming-Ann, H, Gilbert, M.R.  USA  2006	Validation of the M.D. Anderson Symptom Inventory Brain Tumor Module (MDASI-BT).	Att ta fram ett frågeformulär för att identifiera, mäta och följa neurologiska och cancerrelaterade symtom hos patienter med primär hjärntumör.	Genom innehållsanalys, samtidig klinisk bedömning samt information om symtomens frekvens och svårighet reducerades antalet frågor i MDASI-BT.	201(13)	Frågeformuläret MDASI-BT med 22 frågor (13 generella och 9 specifika för patienter med hjärntumör) kan användas för att identifiera symtom och utvärdera symtomlindring hos patienter med primär hjärntumör.	I
Cella, D.F., Tulsky, D.S., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A., Silberman, M., Yellen, S.B., Winicour, P., Brannon, J.,	The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure.	Syftet var att ta fram ett frågeformulär för livskvalitet för cancerpatienter som erhåller cancerbehandling.	Mellan 1987 och 1992 tog man fram FACT-G. Hela processen delades upp i fem faser. Patienter och professionen tog fram en lista med 370 olika symptom och besvär under cancerbehandling.	Totalt: 854 patienter och 15 specialister	Statistiska analyser utfördes och de 38 frågorna kunde minskas till 28 och delas upp i fyra skalor Fysiskt välbefinnande, välbefinnande inom familj och umgänge, känslomässigt välbefinnande och funktionellt	I

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
USA  1993			Frågorna reducerades till 38. Patienterna fick fylla i FACT-G och andra frågeformulär samtidigt för konvergent och diskriminerande validering.		välbefinnande. The Functional Assessment of Cancer Therapy scale, FACT-g är ett generellt frågeformulär för att mäta livskvalitet hos cancerpatienter. Instrumentet validerades för cancerpatienter och framtaget för att användas i kliniska prövningar.	
Cleeland, C.S., Mendoza, T.R., Wang, X. Shelley, Chyi, H.,  Morrissey, M.T., Engstrom, M.C.,  USA  2000	Assessing symptom distress in cancer patients	Syftet med studien var att ta fram M.D. Anderson Symptom Inventory (MDASI), ett frågeformulär för symtomintervention och för att mäta hur omfattande symtomen är hos cancerpatienter.	En grupp med specialister tog fram en lista med symtom och biverkningar hos cancerpatienter. Både öppenvårds- och slutenvårds patienter fick svara på frågeformuläret och MDASI utvecklades.	Sammanlagt 670 patienter	Frågeformuläret MDASI för symtomintervention hos cancerpatienter togs fram och validerades. MDASI består av frågor om 13 symtom och sex frågor om hur symtomen/sjukdomen påverkar vardagen.	I

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
Derogar, M., van der Schaaf, M., Lagergren, P.  Sverige  2012	Reference values for the EORTC QLQ-C30 quality of life questionnaire in a random sample of the Swedish population	Syftet med studien var att få fram referensvärden för livskvalitetsformuläret EORTC QLQ-C30 hos den vuxna populationen i Sverige.	Ett slumpmässigt urval vuxna individer 40 – 79 år från det svenska befolknings-registret fick svara på EORTC QLQ-C30. De kontaktades och informerades om studien via brev. Två påminnelser skickades och 4910 individer svarade på formuläret.	6969 (4910)	Referensvärden för EORTC QLQ-C30 togs fram för svensk befolkning. Resultatet kan användas som surrogat för baslinjemätning eller ”known-group” vid studier på hällorelaterad livskvalitet på cancerpatienter i Sverige. Resultatet visade på skillnader mellan män och kvinnor samt ålder.	I
Goffaux, P. Boudrias, M. Mathieu, D. Charpentier, C. Veilleux, N. Fortin, D.  Canada  2009	Development of a concise QOL questionnaire for brain tumor patients	Att ta fram ett kort sjukdomsspecifikt livskvalitetsformulär för patienter med hjärntumör.	En fokusgrupp med vårdpersonal som arbetar med patienter med hjärntumör tog fram ett frågeformulär med 42 frågor. Formuläret testades därefter på 105 patienter. Statistisk analys och jämförelse med KPS gjordes och efter	105(27) patienter	Sherbrooke Neuro- Oncology Assesment Scale, SNAS, 30 generella och hjärntumörspecifika frågor uppdelade på sju dimensioner av hälsorelaterad livskvalitet; funktionellt välbefinnande, graden av symtom/rädsla för döden, psykosocialt	II

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
			”item-reduction” blev det 30 frågor.		stöd/acceptans av sjukdomen, självständighet i personlig vård, gastro- intestinala besvär, neurokognitiv funktion och smärta.	
Hinz, A., Singer, S., Brähler, E.,  Tyskland  2014	European reference values for the quality of life questionnaire EORTC QLQ- C30: Results of a German investigation and a summarizing analysis of six European general population normative studies	Att ta fram förnyade referensvärden för EORTC QLQ-30 hos den tyska befolkningen samt jämföra med andra europeiska länder samt skapa referensvärden för den europeiska befolkningen.	EORTC QLQ-30 data från 2448 personer i Tyskland jämfördes och slogs ihop med en i Tyskland tidigare utförd studie (2001) samt med data från Sverige (2000 samt 2012), Holland (2011), Norge (1998).	Totalt 16 151 (sex studier i fyra europeiska länder)	Referensvärden för EORTC QLQ-30 togs fram i sex europeiska länder och kan användas som jämförelse av livskvalitet mellan befolkningen och cancerpatienter.	I
Lai, J. S. Jensen, S. E. Beaumont, J. L. Abernethy, A. P. Jacobsen, P. B. Syrjala, K.	Development of a symptom index for patients with primary brain tumors	Syftet var att identifiera de högst prioriterade symtomen hos patienter med hjärntumör och jämföra dessa med professionens bedömning. Syftet var också att ta fram en Symtom skala som kan	Patienterna blev intervjuade angående symtombild, graden av symtom från 1-10 samt fick fylla i ett formulär med 40 symtom och gradera dessa. Patienterna fick därefter även	46(4) vuxna patienter med högradiga gliom (WHO III-IV) under behandling med cytostatika, 30-79 år, 66 % män	Patienternas vanligaste symtom var Fatigue, oro för att behandlingen inte ska fungera, illamående, nedsatt aptit, kramper, kognitiva besvär. Symtom som rankades viktigast/besvärligast	II

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
Raizer, J. J. Cella, D.  USA  2014		visa hur patienterna mår under behandling.	fylla i FACT-Br med 27 frågor.  Onkologerna fyllde i ett webbaserat formulär med patienternas symtom och graderade dessa på en fem-gradig skala för ”sjukdomsrelaterat” till ”uteslutande behandlingsrelaterat” alternativt icke sjukdoms- eller behandlingsrelaterat symtom.	10 onkologer	var oro för att behandlingen inte ska fungera, kognition, motorik och sömnbesvär. Frågeformuläret NFBrsI-24 utvecklades från resultaten. Formuläret består av 24 frågor uppdelade på tre delskalor: Sjukdomsrelaterade symtom, Behandlingsrelaterade symtom och Funktion/välmående.	
Lin, L. Acquaye, A. A. Vera- Bolanos, E. Cahill, J. E. Gilbert, M. R. Armstrong, T. S.  USA	Validation of the Mishel's uncertainty in illness scale-brain tumor form (MUIS-BT)	Att anpassa “The mishel uncertainty I illness scale (MUIS) till patienter med primär hjärntumör(MUIS-BT).	Initialt var det 15 experter i området som reviderade MUIS formuläret för att bättre anpassas till patienter med hjärntumör. Därefter fick 186 patienter testa MUIS-BT samt för validering MDASI-BT och POMS-SF.	186(6)	6 av de 33 frågorna i MUIS modifierades något för att de bättre skulle passa patienter med hjärntumör. Patienterna kunde fylla i formuläret på under 10 min. Endast sex av de 186 missing data. MUIS-BT korrelerade som förväntat mot POMS-SF.	II

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
2012			Patientens läkare fick vid samma tidpunkt bedöma patienten kliniskt. Statistisk analys av data gjordes.			
Mishel, M.H.  USA  1981	The measurement of Uncertainty in Illness	Att utveckla ett frågeformulär, The Mishel Uncertainty in Illness scale, MUIS, för självskattning av osäkerhet och informationsbehov kring sjukdom, prognos, framtid, behandling och relation till vårdgivaren.	MUIS testades i olika patientgrupper och visade olika resultat som förväntat. MUIS testades också mot ett annat frågeformulär ”Hospital Stress Events scale” och de korrelerade bra.	259 patienter	Frågeformuläret, The Mishel Uncertainty in Illness scale, MUIS, med 30 frågor togs fram och delades upp i fyra skalor: Komplexitet/förståelse, oförutsägbarhet av symtom och prognos, ambivalens och inkonsekvens	I
Osoba, D., Aaronson, N. K., Muller, M., Sneeuw, K., Hsu, M. A., Yung, W. K., Brada, M., Newlands, E.	The development and psychometric validation of a brain cancer quality-of-life questionnaire for use in combination with general cancer-specific questionnaires	Att ta fram och validera en hjärntumörmodul att använda tillsammans med EORTC QLQ-30 för att mäta hälsorelaterad livskvalitet och funktion hos patienter med hjärntumör.	Patienter, närstående och profession fick utifrån EORTC QLQ-30 lägga till relevanta faktorer för patienter med hjärntumör. Från 80 faktorer var det flera som redan fanns i grundformuläret och de övriga reducerades till 24	105	En hjärntumörmodul till det generella frågeformuläret för cancerpatienter EORTC QLQ-30 togs fram, BN20. Frågorna är uppdelade på fyra delar med frågor om syn-, språk-, motorik och ovissheten om framtiden samt sju enskilda symtom:	II



Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
Canada Holland USA England  1996			frågor. 105 patienter testade formuläret och svaren jämfördes med andra frågeformulär som KPS och BADLI.		huvudvärk, kramper, yrsel, håravfall, klåda, svaghet i benen och urininkontinens.	
Rooney, A Netten, A McNamara, S Erridge, S Peoples, S Whittle, I Hacking, B Grant, R  Scotland, Holland  2014	Assessment of a brain-tumor-specific Patient Concerns Inventory in the neuro-oncology clinic	Att skapa ett hjärn-tumörspecifikt frågeformulär/checklista som fångar patienternas helhetsbehov och hjälper dem att komma ihåg och formulera frågor inför kontakt med sjukvården. Frågeformuläret ska användas i den kliniska vardagen och i mötet med patienten.	Frågeformuläret, Patient Concerns Inventory (PCI), togs fram av profession. PCI postades till patienterna. Patienterna fick fylla i formuläret hemma och ta med till besöket. Både personal och patienter fick lämna synpunkter på innehållet och användningen av frågeformuläret.	53(24)	Studien visar att frågeformuläret, PCI, kan användas för helhetsbedömning, checklista och symtomintervention inför besök på neuro-onkologisk klinik. PCI består av en checklista med symtom/besvär, en lista där patienterna kryssar i om de vill träffa någon tvärprofessionell personal, en del där de fritt kan formulera frågor inför besöket. Både patienter och personal var nöjda med PCI.	III

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
Taphoorn, M. J. Claassens, L. Aaronson, N. K. Coens, C. Mauer, M. Osoba, D. Stupp, R. Mirimanoff, R. O. van den Bent, M. J. Bottomley, A.  Holland, Belgien, Canada, Schweiz  2010	An international validation study of the EORTC brain cancer module (EORTC QLQ-BN20) for assessing health-related quality of life and symptoms in brain cancer patients	Att validera EORTC QLQ-BN20 för internationella studier	QLQ-BN20 data samlades från två internationella fas III studier som inkluderade 15 länder (tolv språk). Statistisk analys och multi-trait av de olika skalorna i frågeformulären utfördes. Den kliniska validiteten testades genom att patienternas svar jämfördes med förväntade utefter sjukdom och symtombörda.	891(50)  18-70 år	QLQ-BN20 kan rekommenderas för användning med QLQ-C30 för att bedöma HRQOL hos patienter med hjärntumör i internationella studier.	III
Weitzner, M., Meyers, C., Gelke, C., Byrne, K. Cella, D., Levin, V.	Development of a Brain Subscale and Revalidation of the General Version (FACT-G) in Patients with Primary Brain	Att validera Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) skalan samt utveckla en hjärntumör specifik modul (FACT-Br) för patienter med	Studien bestod av fyra faser; de två första faserna var för att ta fram hur frågeformuläret FACT-G behövde anpassas och ta fram	Fas1 5(0)professionen 17(0) patienter med närstående Fas 2 40(0) patienter Fas 3	FACT-G är generaliserbar även på patienter med hjärntumör. Att använda den tillsammans med hjärntumörmodulen	I

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
USA  1995	Tumors	hjärntumör.	<p>vad som skulle läggas till i hjärntumörmodulen – här var både professionen och patienter involverade i semi-strukturerade intervjuer och test av FACT-G.</p> <p>Fas 3. I den tredje fasen validerades frågeformuläret. 101 patienter med primära hjärntumörer fick fylla i de framtagna formulären samt tidigare validerade formulär.</p> <p>Fas 4. För reliabilitet utfördes test-retest med 46 patienter som hade primära hjärntumörer.</p>	101(27)patienter Fas 4 46 patienter	(FACT-Br) ger en helhetsbild av livskvalitet ur patientens perspektiv.	

Bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån SBU & SSF (1999) och Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och väl genomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få patienter/deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter/deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Icke- kontrollerad studie (P) är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal patienter/deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Retrospektiv studie (R) är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext (sammanhang). Motiverat urval. Välbeskriven urvalsprocess; datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Patient/deltagargruppen för otillräckligt beskriven. Metod/analys ej tillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

\* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet.

