

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Titel	Tidlig identificering ved hjælp af selvvurderingsskema af palliative problemer og symptomer hos borgere ≥ 65 år i det kommunale sundhedsvæsen, som lever med livstruende sygdom (kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL), kræft og/eller kronisk hjertesvigt).
Indeksering	Hovedsøgeord: Kommunikation Indeks søgeord: Palliativ Primær sektoren Kræft KOL Kronisk hjertesvigt Behovsvurdering Identifikation
Forfattergruppe	Arbejdsgruppe: Ingelise Bøggild Jensen, sygeplejerske, Palliativ Indsats i Gentofte Kommune, IBJ@gentofte.dk Ingrid Lysholdt, sygeplejefaglig udviklingskonsulent, M.LP., Sundhed og Omsorg, Århus Kommune, inl@aarhus.dk Lene Møller Schear Mikkelsen, fysioterapeut, Træningscenter Møllebo, Lyngby-Taarbæk kommune, leha@ltk.dk . (udtrådt af arbejdsgruppen d. 1/1-2013) Lis Andersen, sygeplejerske, leder af sygeplejegruppen i Valby, Københavns Kommune, YR73@suf.kk.dk Louise Laursen, ergoterapeut, faglig vejleder i hverdagsrehabilitering, Træningscenter indre by og Østerbro, København Kommune, a31d@suf.kk.dk Marianne Christiansen, sygeplejerske, cand.scient. biologi, deltid fordelt mellem Roskilde kommune og Hospice Sjælland, Mariannechristian@roskilde.dk Rikke Jørgensen, fysio- og ergoterapeut, terapifaglig vejleder, Træningscenter indre by og Østerbro, Københavns Kommune, Y67N@suf.kk.dk Tovholder og kontaktperson:

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



	<p>Lene Herlev Vindeløv, sygeplejerske og MPH, konsulent, DSR, lhv@dsr.dk, tlf. 46954236</p> <p>Eksterne konsulenter: Maiken Bang Hansen, Bispebjerg Hospital, Palliativ Medicinsk afd., Forskningsenheden / Center for kliniske Retningslinjer, maiken.bang.hansen@regionh.dk. Har foretaget systematisk litteratursøgning og hjulpet med metodevurdering samt sammenskrivning af retningslinjen.</p>
Godkendelse	<p>Godkendt af Rådet for Center for Kliniske Retningslinjer, efter intern og ekstern bedømmelse. Den kliniske retningslinje er kvalitetsvurderet i henhold til retningslinjer fastlagt af centrets Videnskabelige Råd og vedtaget af Rådet for Center for Kliniske Retningslinjer. (www.cfkr.dk)</p>
Dato	<p>Godkendt dato: 04.11.2013 Revisionsdato: 04.05.2016 Udløbsdato: 03.11.2016</p>
Bedømmelse	<p>Den kliniske retningslinje lever op til kvalitetsniveauet for kliniske retningslinjer, som er beskrevet af Center for Kliniske Retningslinjer. Bedømmelsen er foretaget både internt og eksternt og ved en offentlig høring. Bedømmelsesprocessen er beskrevet på: www.kliniskeretningslinjer.dk</p>
Lægmandsresume	<p>Formålet med retningslinjen er, at anbefale et redskab til tidlig systematisk identificering af palliative problemer og symptomer hos patienter på ≥ 65 år i det kommunale sundhedsvæsen, der lever med livstruende kræft, KOL og/eller kronisk hjertesvigt, således at palliativ indsats kan tilbydes patienter med behov herfor allerede tidligt i det palliative forløb.</p> <p>Retningslinjen anbefaler brug af selvvurderingsskemaet <i>EORTC QLQ-C15-PAL i det kommunale sundhedsvæsen til at identificere palliative problemer og symptomer hos patienter ≥ 65 år med livstruende kræft, KOL og kronisk hjertesvigt. (42, 50-52) (III) C</i> (se bilag 6 for EORTC QLQ-C15-PAL skemaet).</p> <p>EORTC QLQ-C15 PAL er relevant at anvende, når den livstruende sygdomsdiagnose er stillet, ved forværring af</p>

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



	<p>sygdommen, ved sektorovergang samt ved andre væsentlige begivenheder (eksempelvis ved ændringer i den sociale situation eller flytning til plejebolig). Dette er i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens anbefalinger for tidspunkter for anvendelse af et systematisk redskab til afdækning af palliative behov (problemer og symptomer).</p> <p>Det er vigtigt at understrege, at selvvurderingsskemaet EORTC QLQ-C15 PAL udelukkende har til formål at identificere problemer og symptomer, og således ikke er handlingsanvisende. På baggrund af fundene vurderer og iværksætter de sundhedsprofessionelle (sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter) i det kommunale sundhedsvæsen, i samarbejde med praktiserende læge, konkrete indsatser i dialog med patienten og de pårørende. Det er vigtigt at overveje tiltag til at afhjælpe patientens symptomer, hvis patienten i skemaet har afkrydset i kategorien "en del" eller "meget" ud for et eller flere symptomer.</p> <p>Det er sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter, social- og sundhedsassistenter, der kan vejlede patienten i udfyldelse af skemaet, og efterfølgende indsamler dette.</p>
Målgruppe	Sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter, social- og sundhedsassistenter i det kommunale sundhedsvæsen, der arbejder med patienter ≥ 65 år med livstruende kræft, KOL og/eller kronisk hjertesvigt.
Baggrund	<p>Mange danskere lever med livstruende kræft, kronisk hjertesvigt og KOL (1-6). I 2010 levede ca. 225.000 mennesker således med kræft (1), og det skønnes, at 430.000 lever med KOL, heraf er ca. 100.000 i medicinsk behandling og 50.000 har KOL i svær eller meget svær grad (4-6). I en opgørelse fra Hjerteforeningen estimeres det, at ca. 110.000 danskere lever med kronisk hjertesvigt, hvoraf ca. 55.000 har mange symptomer (3).</p> <p>Sundhedsstyrelsen påpeger at sundhedsprofessionelle allerede tidligt i et patientforløb med livstruende sygdom bør være opmærksomme på, om patienten kan have palliative behov (7).</p> <p>Ifølge WHO er formålet med palliativ indsats:</p>

”at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art” (7).

Palliativ indsats inddeles i basal og specialiseret indsats, afhængigt af, hvor indsatsen foregår, og afhængigt af kompleksiteten af de palliative problemer og symptomer (7) (se definitioner s. 10). Det palliative forløb inddeles i en tidlig, sen og terminal fase (8-9) (se definitioner s. 10). Tidlig palliative indsats kan igangsættes allerede når der er stillet en livstruende diagnose (9).

Problemer og symptomer blandt patienter med KOL, kronisk hjertesvigt og kræft

En stor andel patienter med KOL, kronisk hjertesvigt og kræft oplever symptomer i forbindelse med deres sygdom (10-18) og mange oplever disse i moderat til svær grad (10-11, 13-14, 16). Mange af disse symptomer er udbredt blandt både KOL, kronisk hjertesvigt og kræftpatienter (10-18) (se skema nedenfor).

Symptomer	Andel med symptomer		
	Kræft	KOL	Kronisk hjertesvigt
Åndenød	10-86 % (10,12,14-15,17)	56-98 % (10-11,15-16,18)	18-88 % (10-11,16,18)
Smerte	12-96 % (10,12,14-15,17)	20-77 % (10-11,15-16,18)	20-78 % (10-11,16,18)
Søvnbesvær	19-69 % (14-15,17)	51-77 % (15-16,18)	36-50 % (16,18)
Følt sig svag	13-82 % (16)	75 % (16)	85 % (16)
Savnet appetit	16-84 % (10,12,14-15)	9-40 % (10-11,15-16)	11-45 % (10-11,16)
Kvalme	4-68 % (10,11,17)	4 % (10,18)	2-48 % (10,18)
Forstoppelse	9-65 % (14,17)	27-44 % (18)	12-42 % (18)
Træthed	19-90 %	49-96 %	42-84 %

(fatigue)	(10,12,14,17)	(10-11,16,18)	(10-11,16,18)
Deprimeret	9-77 % (10,12,17)	16-77 % (10,12,18)	6-59 % (10-11,18)

Utilstrækkelig lindring af palliative problemer og symptomer

I et dansk studie af patienter med fremskreden kræft ønskede 48-78 % af de patienter, der ikke modtog indsatser til afhjælpning af symptomer (fx fatigue og kvalme), faktisk at modtage hjælp. Desuden fandt man, at 34-74 % af de patienter, der modtog hjælp, syntes at hjælpen var utilstrækkelig (19). Tilsvarende er der i andre studier fundet uafhjulpne palliative problemer og symptomer hos patienter med kronisk hjertesvigt og KOL (10-11).

Ikke ensartet palliativ indsats på tværs af Danmark
Palliativt Videncenters (PAVIs) kortlægning af den palliative indsats i den kommunale pleje peger på, at der er en stor variation i den kommunale palliative indsats. Kortlægningen viser, at under halvdelen af landets kommuner har udarbejdet lokale nedskrevne retningslinjer for den palliative indsats. Dette betyder, at kommunernes fokus på den palliative indsats er forskellig (20).

Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM) kan hjælpe til at skabe en mere ensartet kvalitet i den palliative indsats på tværs af Danmark. DDKM anvendes i dag på hospitalerne, men det forventes, at kommunerne indenfor en kort tidshorisont også skal leve op til DDKM's standarder om palliation (21). Udarbejdelse af en landsdækkende klinisk retningslinje med anbefalinger om identifikation af palliative problemer og symptomer kan hjælpe til at opfylde DDKM's standarder om palliation: "Symptomlindring" og "Livskvalitet" (21) (se bilag 1).

Patient- og pårørende perspektiv

Flere studier har fundet, at palliativ indsats har positiv effekt på patienter og pårørende (22-27). Et studie fandt således, at ægtefæller til

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



lungekræftpatienter i den terminale fase var mindre belastede, når en onkologisk gruppe var tilknyttet plejen i hjemmet, sammenlignet med ægtefæller til patienter, der modtog vanlig indsats (22).

Et andet studie har fundet, at både patienter og pårørende oplevede øget tryghed ved tilknytning til en palliativ udefunktion (23). Et tredje studie har fundet, at kræftpatienter oplevede signifikant mindre kvalme/opkast, smerte og dyspnø efter at de blev tilknyttet en palliativ hospitalsenhed (24). Et fjerde studie fandt højere livskvalitet blandt kræftpatienter i eget hjem, der modtog palliativ indsats, sammenlignet med patienter, der ikke modtog en palliativ indsats (25). Dette er i god overensstemmelse med resultater fra et femte studie, der fandt, at tilknytning til et palliativt team reducerede angst og dyspnø blandt patienterne og gav dem øget velvære (26).

Et sjette studie har fundet, at det er relevant at yde palliativ indsats på et tidligere tidspunkt end i den sidste del af patientens liv. Studiet fandt således, at lungekræftpatienter med metastaser, der modtog tidlig palliativ indsats, havde en signifikant bedre livskvalitet ($P=0,03$) og længere median overlevelse ($P=0,02$) end patienter, der ikke modtog palliativ indsats (27).

KOL patienter lever ofte i mange år med de svære symptomer og har både fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle problemer, som kan hæmme deres sociale liv og påvirke hele familien. De oplever, at det er svært at få hverdagen til at fungere og kan ikke overskue at bevæge sig udenfor hjemmet. Endvidere kan de opleve skyldfølelse, ensomhed, uforudsigelighed og manglende kontrol over eget liv samt angst for døden og for fremtiden (28).

Patienter med kronisk hjertesvigt kan ligeledes opleve fysiske symptomer og begrænsninger, psykiske problemer pga. deres sygdom, social isolation og eksistentielle bekymringer (29).

Identificering af palliative problemer og symptomer

Ifølge Sundhedsstyrelsen bør den palliative indsats igangsættes tidligt i patientforløbet, ikke først når den

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



kurative behandling af grundsygdommen er opgivet. En forudsætning for at de sundhedsprofessionelle kan iværksætte palliativ indsats er, at patientens palliative problemer og symptomer identificeres (7).

Tidligere studier har fundet at patientens symptomer i højere grad identificeres ved brug af redskaber til at identificere symptomer (30-31). Et studie har således fundet, at brug af et redskab (symptomtjekliste) i gennemsnit identificerede 8 gange så mange symptomer som patienterne fortalte (30) mens et andet studie har fundet, at det mediane antal symptomer identificerede, var 10 gange højere ved brug af en tjekliste end når patienter mundtligt fortalte om deres symptomer (31). I de to studier var det selvudviklede og ikke-validerede symptomtjeklister man anvendte.

I 2011 har Sundhedsstyrelsen bl.a. anbefalet, at der anvendes redskaber til behovsvurdering og at disse er validerede:

- Regioner og kommuner bør sikre, at der hos patienter med livstruende sygdom foretages en behovsvurdering ift. palliative behov. Behovsvurderingen foretages, når diagnosen stilles, ved forværring af sygdommen, ved sektorovergang samt ved andre væsentlige begivenheder (eksempelvis ved ændringer i den sociale situation)
- Der bør udarbejdes redskaber til brug for behovsvurderingen – dette arbejde bør forankres nationalt
- Det bør tilstræbes, at der anvendes validerede redskaber til behovsvurdering og uddybende udredning (7).

Sundhedsstyrelsen understreger, at der er et påtrængende behov for afdækning af, hvordan behovsvurdering bedst foretages, herunder hvilke redskaber, der fungerer bedst, og om der er behov for supplerende spørgeskemaer (32-34). Sundhedsstyrelsen fremhæver endvidere, at behovsvurderingen er en del af den bredere dialog med patienten og således ikke kan stå alene (33).

Der findes flere redskaber til identificering af palliative problemer og symptomer (32-34). I dag anvender

palliative afdelinger på specialiseret niveau EORTC QLQ-C15-PAL til behovsvurdering ved eventuel opstart af specialiseret palliativ indsats (32). En arbejdsgruppe i Sundhedsstyrelsen peger på EORTC QLQ-C15-PAL som et af flere mulige redskaber til overordnet behovsvurdering ved rehabilitering og palliation af patienter med kræft på sygehuse, i kommuner og almen praksis (32-33). Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppes forslag til anvendelsen af behovsvurderingen er ikke baseret på systematisk litteratursøgning, men alene på arbejdsgruppemedlemmernes erfaringer og viden (33).

Denne kliniske retningslinje er baseret på en systematisk litteratursøgning til at afdække evidensen for om anvendelse af et redskab i højere grad end intet redskab kan identificere palliative problemer og symptomer hos patienter ≥ 65 år med livstruende kræft, KOL og/eller kronisk hjertesvigt i det kommunale sundhedsvæsen.

Redskaber til at identificere palliative problemer og symptomer

En arbejdsgruppe i Sundhedsstyrelsen har peget på en række mulige redskaber til vurdering af rehabiliterings- eller palliative behov. De understreger at det er vigtigt at vælge et valideret redskab med en vis udbredelse (32-34). Der peges på følgende mulige redskaber:

- EORTC QLQ-C30
- EORTC QLQ-C15-PAL
- ESAS
- Distress thermometer
- Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF34)
- Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)
- Three-Levels-of-Needs-Questionnaire (3LNQ)
- The Canadian Occupational Performance Measure (COPM)
- Guide til samtale med mennesker med kronisk sygdom.

Vi har i denne kliniske retningslinje ikke fundet nedenstående seks redskaber relevante pga.:

- *Distress Thermometer* kun afdækker specifikke problemer (praktiske, følelsesmæssige, fysiske problemer mv.) ved ja/nej svar og skemaet er kun valideret i mindre grad
- Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF34) ikke

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



- findes i en dansk version
- HADS-skemaet vurderer kun psykosociale symptomer og problemer (angst og depression). Da en bredere behovsvurdering foretrækkes, tages dette skema ikke i betragtning.
 - *3LNQ* tager udgangspunkt og supplerer *EORTC QLQ-C30* og er kun delvist valideret og kun anvendt i begrænset omfang
 - *COPM* er et ergoterapeutisk redskab udviklet til at afdække rehabiliteringsbehov uafhængigt af diagnose - ikke til at afdække palliative behov
 - *Guide til samtale med mennesker med kronisk sygdom* anses af udviklerne af skemaet for bedst egnet som baggrundsmateriale til udvikling af andre redskaber i kronikerindsatsen. Desuden er redskabet ikke udviklet til at vurdere behov blandt palliative patienter (32-35).

De resterende tre skemaer er EORTC-QLQ-C30, EORTC-QLQ-C15-PAL og ESAS. EORTC-QLQ-C30, EORTC-QLQ-C15-PAL og ESAS er alle validerede skemaer (32-34).

EORTC-QLQ-C30 er det mest udbredte skema til at vurdere behov blandt kræftpatienter. Skemaet er valideret i adskillige studier (32-33, 36-41). Skemaet er bl.a. valideret i et dansk studie fra 1997, hvor patienters selvregistrerede udsagn på EORTC-QLQ-C30 blev sammenlignet med det patienten udtrykte i efterfølgende interviews, hvor patienten blev spurgt om de samme spørgsmål som i spørgeskemaet. I studiet var der en høj overensstemmelse mellem patientens svar på EORTC-QLQ-C30 og interview svarene som observatørerne nedskrev (median kappa=0,85, mellem 0,49 og 100,0) (41).

EORTC-QLQ-C15-PAL er valideret op mod EORTC-QLQ-C30 i et dansk studie blandt palliative kræftpatienter. I studiet fandt man en høj korrelation mellem QLQ-C30 skalaer og tilsvarende EORTC QLQ-C15-PAL skalaer (87 % - 97 %) og EORTC QLQ-C15-PAL skalaernes evne til at prædikere tilsvarende EORTC QLQ-C30 score var gode (kappaværdier: 0,66-0,88) (42). I et spansk studie, hvor 83 patienter med uhelbredelig kræft udfyldte EORTC-QLQ-C15-PAL, har man desuden fundet at EORTC-QLQ-C15-PAL havde en god konvergent og diskriminant validitet

(43).

ESAS er det mest anvendte skema internationalt til at vurdere palliative behov (problemer og symptomer) og skemaet er valideret i mange studier, dog i forskellige udgaver, da ESAS ikke kun findes i én udgave (44-46). Et studie fra USA med 60 patienter fra en palliativ afdeling undersøgte bl.a. ESAS' specificitet, sensitivitet og præcision, hvor patientens selvregistrerede besvarelse på ESAS blev sammenlignet med deres besvarelse efter eventuelle misforståelser af ESAS skalaerne var blevet afklaret sammen med en læge (gold standard). Når en score på 1 eller mere blev defineret som et symptom var sensitiviteten på 86,4-100 % og specificiteten på 44,4-100 % afhængigt af symptom mens præcisionen var på 81,5-100 %. Når en score på 4 eller mere blev defineret som et symptom var sensitiviteten på 66,7-100 % og specificiteten på 63,3-95,6 % afhængigt af symptom mens præcisionen var på 73,6-90,7 %.

Overensstemmelsen mellem patientens første svar og svaret efter evt. afklaring på fortolkning af ESAS skalaerne lå på 52-82 % (47). I et canadisk studie sammenlignede man 400 patientens numeriske score (skala på 1-10) med deres ikke-numeriske symptombelastning dvs. intet, mildt, moderat eller alvorligt symptom (gold standard). Man fandt at et alvorligt symptom (7+ symptomscore) gav en sensitivitet på 80-100 % afhængigt af symptom og en specificitet på 69,4-100 %. Et moderat/alvorligt symptom (4+ symptomscore) havde en sensitivitet på 89,0-95,1 % og specificitet på 53,0-93,0 % mens en anden definition på et moderat/alvorligt symptom (5+ symptomscore) havde en sensitivitet på 78,7-86,8 % og specificitet på 69,1-95,2 % (48).

De 3 skemaer kan således betragtes som værende valide. Når dette er slået fast er det relevant at vurdere om disse (og eventuelt andre valide redskaber) har en effekt dvs. om de kan identificere flere palliative problemer og symptomer end når de ikke anvendes.

Patientgruppen:

Patienter med livstruende kræft, KOL eller kronisk hjertesvigt ≥ 65 år i det kommunale sundhedsvæsen.

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Afgrænsning:

Denne kliniske retningslinje vedrører identificering af palliative problemer og symptomer i den basale palliative indsats, der varetages i kommunerne. Dette udelukker dog ikke, at retningslinjens anbefaling også kan anvendes i sekundærsektoren på sygehuse og i den specialiserede indsats. Formålet med retningslinjen er at øge sandsynligheden for at symptomer identificeres så tidligt som muligt i den palliative fase, og efterfølgende løbende igennem hele patientforløbet.

Det er desuden vigtigt at understrege, at retningslinjen alene handler om at identificere symptomer og således ikke afdækker, hvad der skal gøres for at afhjælpe eventuelle symptomer.

På baggrund af de identificerede problemer og symptomer vurderer og iværksætter de sundhedsprofessionelle (sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter) i det kommunale sundhedsvæsen, i samarbejde med praktiserende læge, konkrete indsatser i dialog med patienten og de pårørende. Men igangsættelse af tiltag er som nævnt ikke en del af det denne retningslinje behandler.

Definitioner:

EORTC QLQ-C15-PAL (European Organization for Research and Treatment of Cancer - Quality of Life Questionnaire - C15-PAL): Et valideret vurderingsredskab til tidlig opsporing af palliative behov (problemer og symptomer) hos borgere/patienter med livstruende sygdom. C15 PAL består af 15 spørgsmål om borgerens palliative problemer og symptomer. Se bilag 1.

Borgere eller patienter bruges synonymt

Palliative behov: Behov for lindrende pleje, behandling og rehabilitering til at afhjælpe problemer og symptomer relateret til den livstruende sygdom eller behandlingen af denne i alle palliative faser.

Livstruende sygdom: I retningslinjen defineres livstruende syg som at have fået stillet diagnosen KOL, kronisk

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



	<p>hjertesvigt eller kræft.</p> <p><u>Kronisk hjertesvigt</u>: En betegnelse for tegn og symptomer på, at hjertet ikke er i stand til at pumpe nok blod rundt i kroppen.</p> <p><u>Basal og specialiseret palliativ indsats</u>: Palliativ indsats inddeles i basal og specialiseret indsats. Den basale palliative indsats omfatter indsatsen på sygehuse, kommuner og almen praksis. Den specialiserede palliative indsats omfatter indsatsen fra palliative teams, palliative afdelinger og hospice og retter sig mod patienter med komplekse palliative behov (problemer og symptomer), hvor behovene ikke kan varetages på det basale niveau (7).</p> <p><u>Faser i palliativ indsats</u>: De tre faser i det palliative forløb er ifølge Dalgaard et al. (8): Tidlig palliativ fase: kan strække sig over flere år, hvor patienten typisk vil være i en livsforlængende, rehabiliterende og eventuelt helbredende behandling. Sen palliativ fase: varer typisk måneder, hvor en aktiv sygdomsrettet behandling er ophørt. Lindrende behandling og pleje gives. Terminal fase: kan strække sig over dage eller uger, hvor patienten er døende.</p> <p>Den tidlige palliative indsats er ofte en del af anden behandling og kan iværksættes fra diagnostidspunktet. For patienter, der bliver helbredt, afsluttes den palliative indsats på dette tidspunkt. For patienter, der ikke bliver helbredt, kan der opstå flere og nye palliative behov, som der er brug for en palliativ indsats overfor. For patienter, der nærmer sig døden, vil målet med den palliative indsats være en så god livsafslutning som muligt for både patient og pårørende. Efter patientens død består eventuel palliativ indsats i støtte til de efterladte (9).</p>
Formål	Formålet med retningslinjen er, at anbefale et redskab til tidlig systematisk identificering af palliative problemer og symptomer hos patienter ≥ 65 år i det kommunale sundhedsvæsen, der lever med livstruende kræft, KOL og/eller kronisk hjertesvigt, således at palliativ indsats kan tilbydes patienter med behov herfor allerede tidligt i

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



	det palliative forløb.
Metode	<p><u>Fokuseret spørgsmål:</u></p> <p><i>Hvilken evidens er der for, at systematisk anvendelse af et behovsvurderingsredskab bedre kan identificere palliative behov (problemer og symptomer) blandt borgere ≥ 65 år med livstruende kræft, KOL og/eller kronisk hjertesvigt, sammenlignet med ingen brug af redskab?</i></p> <p><u>Søgestrategi</u></p> <p><u>Søgetermer</u> Søgetermer er afgrænset og udvalgt i forhold til det fokuserede spørgsmål. Søgetermerne er valgt med udgangspunkt i MESH-termer fra PubMed databasen. Søgning i øvrige databaser er sket med størst mulig overensstemmelse med MESH-termerne. Detaljeret beskrivelse af litteratursøgning i databaserne fremgår af bilag 2.</p> <p><u>MeSH-Termer fra PubMed</u></p> <ul style="list-style-type: none">• ("Primary Health Care"[Mesh] OR "Nursing Homes [MeSH Terms]" OR "home care [MeSH Terms]") AND• ("Palliative Care[Mesh]" OR "Terminal Care [MeSH Terms]") AND• ("Outcome Assessment (Health Care)[Mesh]" OR "Needs Assessment[Mesh]" OR "Geriatric Assessment[Mesh]") <p><u>Databaser</u> Der er blevet foretaget systematisk søgning i følgende databaser:</p> <ul style="list-style-type: none">• PubMed• EMBASE• COCHRANE• CINAHL• Psycinfo• SveMed. <p><u>Afgrænsninger</u> Litteratursøgningerne er ikke afgrænset på sprog, alder</p>

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



eller andet.

Tidspunkt for litteratursøgning

Litteratursøgningerne blev foretaget i oktober til december 2012 og september 2013.

Udvælgelse af litteratur

Efter søgeprocessen blev de enkelte databasers søgelister med abstrakts udskrevet. Udvælgelsen af fuldtekstartikler blev foretaget på baggrund af gennemlæsning af titler og abstrakts med afsæt i det fokuserede spørgsmål.

Udvælgelsen er foretaget af to personer fra arbejdsgruppen. Ved uenighed blev tredjepart inddraget indtil opnåelse af konsensus.

Kriterier for inklusion af studier:

- Evidensniveau: Der er udvalgt studier med højest mulig evidens. Da der ikke er meget litteratur på området, har det været nødvendigt at inkludere undersøgelser med lavere evidensniveau
- Patientgruppen: Studier omhandlende patienter \geq 65 år med livstruende kræft, KOL og/eller kronisk hjertesvigt
- Intervention: Studier, der undersøger om patienter med palliative behov (problemer og symptomer) i højere grad får deres behov identificeret ved systematisk brug af et valideret behovsvurderingsredskab i forhold til ingen brug af behovsvurderingsredskab
- Behovsvurderingsredskaber der som minimum afdækker fysiske og psykiske behov hos patienten.

Kriterier for eksklusion:

Undersøgelser af ringe metodisk kvalitet og studier, der ikke opfylder inklusionskriterierne.

Supplerende søgninger

Da der ikke fremkom relevant litteratur ved at søge på ovenstående søgetermer blev der foretaget en fritekstsøgning i PubMed på sætningen:

- "identifying palliative needs".

Der blev også foretaget supplerende søgninger i PubMed på følgende skemaer i kombination med andre søgetermer (se bilag 2):

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



- EORTC QLQ-C15-PAL
- EORTC QLQ-C30
- ESAS.

Yderligere blev der søgt bredt på:

- "Heart Failure"[Mesh] AND "Needs Assessment"[Mesh]
- "Heart Failure"[Mesh] AND psychometric and symptom
- "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[Mesh] AND "Needs Assessment"[Mesh]
- "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[Mesh] AND psychometric and symptom

Dette blev gjort for at finde relevante redskaber til at identificere problemer og symptomer blandt patienter med henholdsvis kronisk hjertesvigt og KOL. Herved blev der fundet følgende redskaber:

- kansas city cardiomyopathy questionnaire
- memorial symptom assessment scale
- Minnesota Living with Heart Failure questionnaire
- Chronic Heart Failure Questionnaire
- Quality of Life Questionnaire for Severe Heart Failure
- Left Ventricular Dysfunction questionnaire
- Chronic Respiratory Disease Questionnaire
- Breathing Problems Questionnaire
- St. George's Respiratory Questionnaire
- COPD Assessment Test
- Clinical Questionnaire

Der blev søgt på disse redskaber i kombination med andre søgetermer (se bilag 2) for at finde studier, der undersøgte om et af disse redskaber var bedre til at identificere problemer og symptomer end når redskaberne ikke blev anvendt.

Der blev i alt udvalgt 4 studier (se bilag 3 for flowchart over funden og udvalgt litteratur).

Vurdering af litteratur

Den udvalgte litteratur er vurderet ved hjælp af checklister fra Sekretariatet for Referenceprogrammets (SfR) (49). Se bilag 4 og 5 for evidenstabel og tjeklister på udvalgt litteratur. Alle artikler er kritisk kvalitetsvurderet af mindst to medlemmer af

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



	arbejdsgruppen. Ved uenighed blev tredjepart inddraget indtil opnåelse af konsensus.
Litteratur-gennemgang	<p>I et amerikansk deskriptivt opfølgingsstudie med 118 patienter med uhelbredelig kræft indlagt på akut palliativ afdeling var formålet at undersøge, om sygeplejerskens kliniske vurdering var i overensstemmelse med patientoplevede symptomer/problemer (50) (III).</p> <p>På 1. og 3. indlæggelsesdag udfyldte patienterne ESAS-skemaet. En sygeplejerske vurderede ligeledes på 1. og 3. indlæggelsesdag patientens fysiske og psykiske belastning (50) (III).</p> <p>I undersøgelsen fandt man, at der på 1. indlæggelsesdag ikke var en signifikant korrelation mellem den sygeplejerske-vurderede fysiske og psykiske belastning hos patienten og de patientoplevede symptomer/problemer. På 3. indlæggelsesdag var den sygeplejerske-vurderede fysiske belastning signifikant korreleret med patientvurderet smerte ($r=0,32$, $p=0,001$) og patientvurderet fysisk lidelsesscore ($r=0,22$, $p = 0,02$). Den sygeplejevurderede psykiske lidelse var på 3. dag signifikant korreleret med patientvurderet angst ($r=0,30$, $p=0,001$).</p> <p>I undersøgelsen konkluderes det, at der ikke er god overensstemmelse mellem patienternes og sygeplejerskernes vurdering. Det vurderes derfor relevant at anvende validerede symptomvurderingsskemaer til at supplere sygeplejerskens kliniske vurdering (50) (III).</p> <p>I et deskriptivt dansk studie med 58 patienter med uhelbredelig kræft indlagt på palliativ afdeling var formålet at afklare, hvor stor en andel af de symptomer/problemer, som patienterne oplevede, blev identificeret af personalet og registreret i lægejournalen (51) (III).</p> <p>På 1. indlæggelsesdag optog lægen en journal, der havde fokus på at afdække patientens palliative behov. På 1. eller 2. indlæggelsesdag udfyldte patienten tre forskellige behovsvurderingsskemaer (<i>EORTC QLQ-C30</i>, <i>ESAS</i> og <i>HADS</i>).</p> <p>Efterfølgende blev det registreret, om der var</p>

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



overensstemmelse mellem patienternes svar i de tre skemaer og de symptomer/problemer, der var dokumenteret i lægejournalen (51) (III).

Undersøgelsen fandt, at de fleste patientoplevede store eller forholdsvis store symptomer/problemer ofte ikke var angivet i lægejournalen. Andelen af symptomer/problemer, der blev registreret i journalen, varierede med symptomet/problemet. Lægens registrering i forhold til patientens selvvalgte symptomer/problemer viser fx, at lægen registrerede smerte hos 96%/98% af patienterne med selvvalgt (ifølge behovsvurderingsskemaerne *EORTC QLQ-30/ESAS*) betydelig smerte, kvalme/opkast hos 46%/52% af patienterne med selvvalgt betydelig kvalme, manglende appetit hos 44%/51% af patienter med selvvalgt betydelig manglende appetit, dyspnø hos 40%/42% patienter med selvvalgt betydelig dyspnø (51) (III).

Undersøgelsen konkluderede således, at der i lægejournalen ikke blev registreret så mange symptomer/problemer, som patienterne angav i behovsvurderingsskemaerne. Det konkluderedes desuden, at lægens vurdering af patientens behov muligvis kan have gavn af at blive suppleret med systematiske behovsvurderingsredskaber (51) (III).

I et andet deskriptivt dansk studie indgik 56 patienter med uheldelig kræft indlagt på palliativ afdeling. Studiet havde til formål at finde ud af, hvor stor en andel af de behov (symptomer/problemer), som patienter med uheldelig kræft oplevede, faktisk også blev registreret i sygeplejerskejournalen (52) (III).

På 1. indlæggelsesdag optog sygeplejersken en journal, der havde fokus på at afdække patientens palliative behov.

På 1. eller 2. indlæggelsesdag blev patientoplevede behov vurderet ved, at patienterne udfyldte tre forskellige behovsvurderingsskemaer (*EORTC QLQ-C30*, *ESAS* og *HADS*).

Efterfølgende blev det registreret, om der var overensstemmelse mellem patienternes svar i de tre

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



skemaer og de symptomer/problemer, der var dokumenteret i sygeplejeloggen (52) (III).

Undersøgelsen fandt, at de fleste patientoplevede store eller forholdsvis store symptomer/problemer ofte ikke var angivet i sygeplejerskejournalen. Andelen af symptomer/problemer, der blev registreret i journalen, varierede med symptomet/problemet. Fx havde sygeplejersken registreret smerte hos 84%/88% af patienterne med selv vurderet (via behovsvurderingsskemaerne *EORTC QLQ-C30/ESAS*) betydelig smerte, kvalme/opkast hos 64%/58% og manglende appetit hos 41%/41%, dyspnø hos 46%/41% (52) (III).

I studiet konkluderedes det, at der i sygeplejerskejournalen ikke blev registreret lige så mange symptomer/problemer, som patienterne angav i behovsvurderingsskemaerne. Det konkluderedes desuden, at sygeplejerskens vurdering af patientens behov muligvis kan have gavn af at blive suppleret med systematisk brug af behovsvurderingsredskaber (52) (III).

EORTC QLQ-C15-PAL er en forkortet udgave af *EORTC QLQ-C30*. Skemaet er udviklet til kræftpatienter i palliativt forløb (42) (III). Resultaterne fra de to ovenfor nævnte danske studier (51-52) er, at patienternes palliative behov bedre kan identificeres ved behovsvurderingsskemaer som *EORTC QLQ-C30* end ved brug af læge- og sygeplejeloggen.

Spørgsmålene til at vurdere smerte, dyspnø, søvnbesvær, appetitløshed og forstoppelse er uændrede fra *EORTC QLQ-C30* versionen til *EORTC QLQ-C15-PAL* versionen (42) (III). Derfor må studierne fund, at patienternes udfyldelse af *EORTC QLQ-C30* bedre end sundhedspersonalet afdækker smerte, dyspnø, søvnbesvær, appetitløshed og forstoppelse, også være gældende ved anvendelse af *EORTC QLQ-C15-PAL*. Det er sandsynligt, at det samme vil være gældende ved fysiske og emotionelle funktioner, fatigue og kvalme, da der er god overensstemmelse mellem patienternes vurdering af disse symptomer/problemer på *EORTC QLQ-C30* og *EORTC QLQ-C15-PAL* (42) (III).

Opsummering

På baggrund af de tre ovennævnte studier (50-52) er der evidens for, at afdækning af palliative behov (problemer og symptomer) for uhelbredeligt syge indlagte kræftpatienter i højere grad finder sted ved anvendelse af systematiske behovsvurderingsskemaer som *EORTC QLQ-C30*, *EORTC QLQ-C15-PAL* og *ESAS*, end når disse behovsvurderingsskemaer ikke anvendes.

Overvejelser om anvendelse af EORTC QLQ-C15-PAL, EORTC QLQ-C30 og ESAS behovsvurdering

Som gennemgået i baggrundsafsnittet er *ESAS*, *EORTC QLQ-C30* og *EORTC QLQ-C15-PAL* alle validerede skemaer, der er udbredte og nemme at anvende (32). I den systematiske litteratursøgning blev der dog fundet et studie, der fandt, at kræftpatienter henvist til palliativ afdeling, havde afkrydset 9,3 % -26,4 % (afhængigt af symptom/problem) af deres svar på *ESAS*-skemaet forkert (47). Derudover findes *ESAS* i forskellige udgaver, hvilket gør det vanskeligt at danne sig et overblik over, hvilken/hvilke udgaver, der er validerede og hvad udbyttet er ved at anvende et *ESAS*-skema (44-46). Eksempelvis består *ESAS*-skemaet af otte problemer/symptomer i to af studierne, der er refereret til i denne retningslinje (51-52), men af 10 symptomer/problemer (samt yderligere et symptom/problem som tilføjes i forbindelse med det pågældende studie) i det tredje studie, der refereres til (50).

Både *EORTC QLQ-C15-PAL* og *EORTC QLQ-C30* findes kun i én udgave (32).

EORTC QLQ-C15-PAL anvendes allerede i Danmark på det specialiserede palliative niveau og nogle steder på kommunalt niveau (32, 53). Det er derfor oplagt at anbefale *EORTC QLQ-C15-PAL* frem for *EORTC QLQ-C30* eller *ESAS*, da et allerede bredt anvendt og valideret vurderingsredskab således vil udbredes til hele landet på både specialiseret og basalt niveau, herunder den kommunale indsats.

EORTC QLQ-C15-PAL er desuden et kortere skema og hurtigere at udfylde end *EORTC QLQ-C30-PAL*, hvilket også vurderes at være en fordel (32). I *EORTC QLQ-C15-PAL* er der mulighed for, at patienten selv kan tilføje tre væsentlige symptomer/problemer, så eventuelle

væsentlige behov ikke overses (42).

EORTC QLQ-C15-PAL er valideret blandt kræftpatienter i palliativt forløb, der ikke modtog behandling for grundlidelsen (42).

Arbejdsgruppen vurderer, at *EORTC QLQ-C15-PAL* også kan identificere behov hos kræftpatienter, der stadig modtager behandling for grundlidelsen, da skemaet indeholder problemer/symptomer, som kan forekomme hele vejen igennem et kræftforløb, uanset behandling eller ej (herunder fatigue, kvalme, smerte, dyspnø, søvnbesvær, appetitløshed og forstoppelse).

Generaliserbarhed

I den systematiske litteratursøgning blev der kun identificeret få studier (50-52) til at besvare det fokuserede spørgsmål.

Alle studierne vedrører kræftpatienter (50-52). Det skal således overvejes, om man kan forvente at anvendelse af redskaberne vil have samme effekt ved anvendelse hos patienter med andre livstruende sygdomme end kræft. Tidligere undersøgelser har fundet, at problemer og symptomer som smerte, begrænset aktivitetsniveau, åndenød og fatigue, som patienter med fremskreden kronisk sygdom oplever, går på tværs af sygdomsdiagnoser (kræft, KOL, kronisk hjertesvigt) (10-18). Dette er et argument for, at skemaerne kan anvendes til at vurdere palliative behov hos patienter med andre livstruende sygdomme end kræft, dvs. KOL og kronisk hjertesvigt.

Studiepopulationen i de refererede studier var indlagte patienter (50-52) og således ikke patienter i det kommunale sundhedsvæsen, som er fokus for denne retningslinje. Imidlertid forekommer symptomerne hos patienter i palliativt forløb både hos patienter i det kommunale sundhedsvæsen og hos indlagte, hvorfor arbejdsgruppen vurderer, at dette er uden betydning. Symptomomfang og kompleksitet kan dog variere igennem sygdomsforløbet. Desuden mener arbejdsgruppen, at fundene fra de tidligere nævnte studier om omfanget af registrerede symptomer/problemer i sygepleje- og lægejournal kan generaliseres til patienter i det kommunale sundhedsvæsen, da der hos

sundhedsprofessionelle i kommunalt regi må forventes en tilsvarende tendens til under-identifikation af symptomer/problemer, der opleves af den livstruende syge patient.

Valg af redskab

På baggrund af ovenstående evidens og overvejelser anbefaler arbejdsgruppen *EORTC QLQ-C15-PAL* til identificering af palliative behov (problemer og symptomer) i det kommunale sundhedsvæsen hos borgere ≥ 65 år med livstruende kræft, KOL og kronisk hjertesvigt.

Udarbejdelse af anbefalinger

Anbefalingen i denne retningslinje er udarbejdet ud fra evidensen på området (42, 50-52) samt arbejdsgruppens overvejelser som beskrevet ovenfor. Arbejdsgruppen er enige om anbefalingen.

Da dette er første udgave af retningslinjen, så er retningslinjens anbefalinger ikke afprøvet i målgruppen.

Fremtidigt arbejde og forskning

Der er meget få studier om effekten for patienten ved anvendelse af systematisk behovsvurdering. I denne retningslinje fandt vi som nævnt kun få studier, der kunne belyse, om systematisk behovsvurdering havde en effekt i form af bedre behovsafdækning (50-52). Der er således behov for fremtidige studier, der kan bekræfte ovennævnte undersøgelsers fund. Der mangler desuden studier i primærsektoren og på andre sygdomsgrupper end kræft, herunder KOL og kronisk hjertesvigt.

Endelig er der behov for yderligere forskning i, hvor vidt vurdering af palliative behov ved systematisk brug af behovsvurderingsredskaber resulterer i bedre symptomlindring, livskvalitet mv. hos patienterne i forhold til, når der ikke anvendes et behovsvurderingsredskab.

Sundhedsstyrelsen har også anbefalet yderligere forskning på området:

For at sikre god kvalitet af den basale palliative indsats anbefaler Sundhedsstyrelsen blandt andet, at der forskes i effekten af forskellige metoder til at foretage

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



	<i>behovsvurdering af palliative behov for forskellige patientkategorier og effekten heraf (7).</i>
Anbefalinger	<ul style="list-style-type: none">• <i>EORTC QLQ-C15-PAL</i> anvendes i det kommunale sundhedsvæsen mhp. tidligt at identificere palliative problemer og symptomer hos patienter ≥ 65 år med livstruende kræft, KOL og kronisk hjertesvigt. (42, 50-52) (III) C (se bilag 6 for <i>EORTC QLQ-C15-PAL</i>-skemaet).
Konsekvenser ved at følge anbefalingen	<p>Økonomiske overvejelser ved indførelse af <i>EORTC QLQ-C15-PAL</i> til tidlig vurdering af palliative behov hos patienter ≥ 65 år med livstruende kræft, kronisk hjertesvigt og KOL i det kommunale sundhedsvæsen:</p> <p>Der vil være et øget ressourceforbrug, men også besparelser ved systematisk brug af behovsvurderingsskemaet <i>EORTC QLQ-C 15-PAL</i>.</p> <p><u>Ressourceforbrug</u> <i>EORTC QLQ-C 15-PAL</i> er gratis at anvende (32).</p> <p>Der skal afsættes tid og ressourcer til implementering og anvendelse. Sundhedsfaglige medarbejdere skal:</p> <ul style="list-style-type: none">• introduceres til skemaet• uddele og instruere patienterne i, hvorledes skemaet udfyldes <p>Sundhedsprofessionelle</p> <ul style="list-style-type: none">• handle på de afgivne informationer i skemaet og iværksætte relevante indsatser. <p>En konsekvens af at identificere udækkede palliative behov vil være et øget ressourceforbrug i form af indsatser, der kan afhjælpe de patientoplevede symptomer/problemer.</p> <p>Ifølge anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen bør identificering af behov foretages af læger, sygeplejersker, fysioterapeuter og ergoterapeuter (7). Det er også relevant, at social- og sundhedsassistenter, der er i kontakt med patienten via hjemmeplejen eller i plejebolig, uddeler skemaerne til patienter, der kunne have behov for</p>

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



palliativ indsats. Herved sikres det, at patienter, der sjældent eller slet ikke er i kontakt med læge, sygeplejerske, fysioterapeut eller ergoterapeut, også tilbydes en behovsvurdering.

Den tid og de ressourcer, der allokeres til anvendelse af *EORTC QLQ-C15-PAL*, forventes at gavne patienternes livskvalitet, da de uafhjulpne palliative behov, som nogle af patienterne oplever (10-11, 19, 54), identificeres og kan handles på.

Besparelser

Identificering af palliative behov hos patienter med kræft, KOL og/eller kronisk hjertesvigt forventes at kunne forebygge nogle af de mange årlige akutte indlæggelser patienter ≥ 65 år. Blandt patienter ≥ 65 år var der i 2011 17.228 akutte indlæggelser af patienter med kræft, 50.840 akutte indlæggelser af patienter med luftvejsinfektioner (herunder KOL) og 2.456 akutte indlæggelser af patienter med andre hjertesygdomme (herunder kronisk hjertesvigt) (55-56).

I alle aldersgrupper er der omkring 25.300 KOL-relaterede indlæggelser årligt og KOL er den hyppigste enkeltårsag til akutte indlæggelser. Hver 10. dansker vil opleve at blive indlagt pga. KOL (28).

Der er 11.000 indlæggelser årligt blandt patienter med hjertesvigt (2) og en hjertesvigtpatient er i gennemsnit indlagt 6,5 dage om året (3). Kronisk hjertesvigt er i alt ansvarlig for ca. 76.000 sengedage årligt. Af de kroniske hjertesvigtpatienter, der indlægges, er ca. 83 % ≥ 65 år (3). Desuden forventes ca. 9 procent af kronisk hjertesvigtpatienter at blive genindlagt inden for fire uger efter udskrivelse fra indlæggelse eller efter første ambulante besøg/kontakt (57).

En indlæggelse af en patient ≥ 65 år kostede i gennemsnit en kommune 1.997 kr. i 2011 (58).

En opgørelse ift. KOL viser, at der i 2001 blev brugt ca. 600 millioner kr. (estimeret) i Danmark på hospitalsbehandling af patienter med KOL, herunder indlæggelser, ambulante besøg og skadestuebesøg (59).

En anden undersøgelse har fundet, at de samlede ekstra behandlingsomkostninger i Danmark pga. KOL i 2002 var ca. 1927 mio. kr., hvilket ikke inkluderer omkostninger til medicin. Hospitalsbehandling var ansvarlig for 97 % af ekstra omkostningerne, mens behandlingskontakter i primærsektoren kun udgjorde 3 % af ekstraomkostningerne (60).

Ved forebyggelse af nogle af disse hospitalsbesøg igennem identificering, vurdering og handlen på palliative behov hos patienter med kræft, kronisk hjertesvigt og/eller KOL vil kommunerne således kunne opnå en besparelse. Dette underbygges af et studie, der har fundet, at palliativ indsats for kræftpatienter i eget hjem reducerede antallet af indlæggelser (24).

Organisatoriske hindringer ved indførelse af *EORTC QLQ-C15-PAL* til patienter på ≥ 65 år i det kommunale sundhedsvæsen med livstruende kræft, kronisk hjertesvigt og KOL

Arbejdsgruppen skønner, at der ikke er organisatoriske hindringer ved indførelse af behovsvurdering blandt patienter med kræft, KOL og/eller kronisk hjertesvigt. Efter identificering af palliative behov hos en borger er det nødvendigt med et velfungerende tværfagligt samarbejde mellem social- og sundhedsassistenter, sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter og læger omkring den palliative indsats.

Brugen af behovsvurderingsskemaet kræver ledelsesmæssig opbakning og prioritering.

Etiske overvejelser ved indførelse af *EORTC QLQ-C15-PAL* til patienter på ≥ 65 år i det kommunale sundhedsvæsen med livstruende kræft, kronisk hjertesvigt og KOL

Mange mennesker forbinder ordet palliativ/palliation med, at døden er nært forestående. Anvendelsen af disse termer kan derfor skabe sorg og frustration hos patienten (7). Palliativ indsats er imidlertid et muligt tilbud i alle faser af et patientforløb med livstruende sygdom og er således ikke kun relevant for borgere i den terminale fase.

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



	<p>Sundhedsfaglige medarbejdere kan omtale identificering af palliative behov som en vurdering af, om der bør iværksættes en rehabiliterende og/eller lindrende indsats i forhold til de symptomer/problemer, som patienten oplever som følge af sin sygdom. Specielt blandt KOL og kronisk hjertesvigtspatienter og deres pårørende kan det være vanskeligt at have en forståelse for den dårlige prognose pga. sygdommene opfattes som "godartede".</p> <p>Sundhedsmæssige fordele, bivirkninger og risici ved at anvende <i>EORTC QLQ-C15-PAL</i></p> <p>Der er ingen sundhedsmæssige risici ved anvendelse af <i>EORTC QLQ-C15-PAL</i> til at vurdere palliative behov, men det er vigtigt, at behovsvurderingen introduceres af sundhedsprofessionelle (se afsnit om etiske overvejelser ovenfor). Det må forventes, at palliativ indsats har sundhedsmæssige fordele i form af lindring af symptomer, øget livskvalitet og forbedret funktionsevne (7, 23-27).</p>
Monitorering	<p>Standard 1: 90 % af patienterne med livstruende kræft, KOL og/eller kronisk hjertesvigt får uddelt og efterfølgende indsamlet <i>EORTC QLQ-C15-PAL</i> af de sundhedsprofessionelle (sygeplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut og/eller social- og sundhedsassistent). Skemaerne uddeles og indsamles ved første kontakt efter diagnosen er stillet, ved eventuel sektorovergang og ved væsentlige begivenheder i patientens liv (eksempelvis ved flytning til plejebolig).</p> <p>Indikator 1: Andelen af patienter med livstruende kræft, KOL og/eller kronisk hjertesvigt, der har fået uddelt og efterfølgende indsamlet <i>EORTC QLQ-C15-PAL</i> af sundhedsprofessionelle ved første kontakt efter henholdsvis diagnose er stillet, eventuel sektorovergang ved væsentlige begivenheder i patientens liv.</p> <p>Monitorering 1: De sundhedsprofessionelle dokumenterer i patientjournal, patientmappe eller lignende, når de har udleveret og indsamlet <i>EORTC QLQ-C15-PAL</i>.</p> <p>Standard 2: Hos 90 % af de patienter med livstruende kræft, KOL og/eller kronisk hjertesvigt, der i <i>EORTC QLQ-C15-PAL</i> har angivet, at de har et eller flere problemer/symptomer "en del" eller "meget" (32), tager</p>

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



	<p>de sundhedsprofessionelle i samarbejde med patienten stilling til, om der skal handles på de givne symptomer og inddrager praktiserende læge, hvor det er relevant.</p> <p>Indikator 2: Andel af patienter med livstruende kræft, KOL og/eller kronisk hjertesvigt, der i <i>EORTC QLQ-C15-PAL</i> har angivet at have et eller flere problemer/symptomer "en del" eller "meget", hvor de sundhedsprofessionelle i samarbejde med patienten har taget stilling til, om og hvordan der skal handles.</p> <p>Monitorering 2: De sundhedsprofessionelle dokumenterer de faglige vurderinger og eventuelle afledte handlinger, der i gang sættes i forhold til de problemer/symptomer, som patienten har angivet i <i>EORTC QLQ-C15-PAL</i>. Dokumentationen skal foretages i patientjournal, patientmappe eller lignende.</p>
Referencer	<ol style="list-style-type: none">1. Kræftens bekæmpelse. Nøgletal. Kræftens bekæmpelse; 2011. [29.11.2012] Lokaliseret på: http://www.cancer.dk/Hjaelp+viden/fakta+om+kraeft/kraeft+i+tal/nogletal/2. Espersen G, May O, Videbæk L, Jensen GVH, Bech J, Winther M, Kjær A, Haastrup B, Hassager C, Mortensen PE, Heebøl-Nielsen NC, Abildstrøm N, Strange S, Jacobsen J, Kock L, Pedersen A. Pakkeforløb for hjertesvigt og hjerteklapsygdom. 2008; [07.01.2013] Lokaliseret på http://www.sst.dk/~media/Planlaegning%20og%20kvalitet/Behandling%20af%20hjertesygdomme/Hjertepakker/Pakkeforloeb%20for%20hjerteklap%20og%20hjertesvigtsygdom.ashx3. Hjerteforeningen. Fakta om hjertesvigt. Hjerteforeningen. 2013. [07.01.2013] Lokaliseret på http://www.hjerteforeningen.dk/hjertekarsygdomme/fakta/fakta_om_hjertesvigt/4. Løkke A, Marott J, Vestbo J, Lange P. Prevalence of COPD in Copenhagen. <i>Respiratory Medicine</i> 2011;105:410-7.5. Lange P, Marott JL, Ingebrigtsen T, Dahl M, Vestbo J, Nordestgaard B. The need for resources for diagnosis, treatment and rehabilitation for people with COPD in the capital region of

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



- Copenhagen. Danish Medical Journal 2012;59:A4396.
6. Hansen JG, Pedersen L, Overvad K et al. The prevalence of chronic obstructive pulmonary disease among Danes aged 45-84: population based study. COPD 2008;5:347-52.
 7. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. Sundhedsstyrelsen; 2011. [29.11.2012]
Lokaliseret på:
http://www.sst.dk/publ/Publ2011/SYB/Palliation/PalliativeIndsats_anbef.pdf
 8. Dalgaard KM, Thorsell G, Delmar C. Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. Int J Palliat Nurs 2010; 16:87-92.
 9. PAVI. Om palliation. PAVI; 2013 [04.01.2013]
Lokaliseret på:
<http://www.pavi.dk/OmPalliation.aspx>
 10. Walke LM, Gallo WT, Tinetti ME, Fried TR. The burden of symptoms among community-dwelling older persons with advanced chronic disease. Arch Intern Med. 2004; 164: 2321-2324.
 11. Walke LM, Byers AL, Tinetti ME, Dubin JA, McCorkle R, Fried TR. Range and severity of symptoms over time among older adults with chronic obstructive pulmonary disease and heart failure. Arch Intern Med. 2007; 167(22): 2503-2508.
 12. Johnsen AT, Petersen MA, Pedersen L, Groenvold M. Development and initial validation of the Three-Levels-of-Needs Questionnaire for self-assessment of palliative needs in patients with cancer. J Pain Symptom Manage. 2011;41(6):1025-39
 13. Johnsen AT, Jensen CR, Pedersen C, Groenvold M. kræftpatientens verden - en undersøgelse af, hvilke problemer danske kræftpatienter oplever: Litteraturgennemgang og interviews. Kræftens Bekæmpelse; 2006 [29.11.2012] Lokaliseret på
<http://www.cancer.dk/NR/rdonlyres/161D7605-1908-4E35-8F21-65DC76111F21/0/patientensverdenlittinterviewjuli2006.pdf>
 14. Johnsen AT, Petersen MA, Pedersen L. Symptoms and problems in a nationally representative sample

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



- of advanced cancer patients. Palliative Medicine. 2009; 23(6): 491-501
15. Bausewein C, Booth S, Gysels M, Kühnbach R, Haberland B, Higginson IJ. Understanding breathlessness: cross-sectional comparison of symptom burden and palliative care needs in chronic obstructive pulmonary disease and cancer. J Palliat Med. 2010;13(9):1109-18.
16. Janssen DJ, Spruit MA, Uszko-Lencer NH, Schols JM, Wouters EF. Symptoms, comorbidities, and health care in advanced chronic obstructive pulmonary disease or chronic heart failure. J Palliat Med. 2011;14(6):735-43
17. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. J Pain Symptom Manage. 2006;31(1):58-69
18. Janssen DJ, Spruit MA, Wouters EF, Schols JM. Daily symptom burden in end-stage chronic organ failure: a systematic review. Palliat Med. 2008;22(8):938-48.
19. Johnson AT, Petersen MA, Pedersen L, Houmann LJ, Groenvold M. Do advanced cancer patients in Denmark receive the help they need? A nationally representative survey of the need related to 12 frequent symptoms/problems. Psychooncology. 2012.
20. Karstoft IK, Nielsen AF, Timm H. Palliativ indsats i den kommunale pleje. 2012. [04.01.2013] Lokaliseret på http://www.pavi.dk/Libraries/Kortlaegning/palliativi_andsats_kommunalepleje.sflb.ashx
21. IKAS. DDKM for det kommunale sundhedsvæsen. IKAS. 2013 [29.11.2012] Lokaliseret på <http://www.ikas.dk/Sundhedsfaglig/Kommuner/Akkrediteringsstandarder-for-kommuner.aspx>
22. McCorkle R, Robinson L, Nuamah I, Lev E, Benoliel JQ. The effects of home nursing care for patients during terminal illness on the bereaved's psychological distress. Nursing research. 1998; 47 (1): 2-10
23. Goldschmidt D. Evaluation of palliative home care:

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



- views of patients, carers, general practitioners, and district nurses. Department of Social Medicine & Department of Health Services Research, Institute of Public Health, University of Copenhagen; 2006.
24. Jocham HR, Dassen T, Widdershoven G, Middel B, Halfens R. The Effect of Palliative Care in Home Care and Hospital on Quality of Life. 2009; 11 (2): 119-126
25. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, McIlwane J, Hillary K, Gonzalez J. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. Journal of the American Geriatrics Society. 2007; 55 (7): 993-1000
26. Rabow MW, Dibble SL, Pantilat SZ, McPhee SJ. The comprehensive care team: a controlled trial of outpatient palliative medicine consultation. Archives of internal medicine. 2004; 164 (1): 83-91
27. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admana S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Bellings JA, Lynch TJ. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. New England Journal of Medicine. 2010; 363 (8): 733-42.
28. Husted MG, Kirkegaard N, Kriegbaum M, Timm H, Lange P. Palliativ indsats til KOL-patienter. En deskriptiv undersøgelse af danske KOL-patienters sygdomsforløb og behov for palliativ indsats. Danmarks Lungeforening og Palliativt Videncenter. 2013 [01.08.2013] Lokaliseret på http://www.pavi.dk/Files/KOL_Pal_rapport_low2.pdf
29. Cortis JD, Williams A. Palliative and supportive needs of older adults with heart failure. Int Nurs Rev. 2007;54(3):263-70
30. White C, McMullan D, Doyle J. "Now that you mention it doctor...": Symptom reporting and need for systematic questioning in a specific palliative care unit. Journal of palliative medicine. 2009; 12(5): 447-450
31. Homsy J, Walsh D, Rivera N, Rybicki LA, Nelson KA, Legrand SB, Davis M, Nauhton M, Gvozdjan D, Pham H. Symptom evaluation in palliative medicine.

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



- Patient report vs systematic assessment. Support Care Cancer. 2006; 14(5): 444-453.
32. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft – del af samlet forløbsprogram for kræft. Sundhedsstyrelsen; 2012. [29.11.2012] Lokaliseret på:
<http://www.sst.dk/publ/Publ2012/SYB/Kraeft/RehabPalliationForloebprog.pdf>
33. Sundhedsstyrelsen. Notat Vedr. valg af redskab til den overordnede behovsvurdering ved rehabilitering og palliation i forbindelse med kræftsygdomme. Sundhedsstyrelsen; 2012. [29.11.2012] Lokaliseret på:
<http://www.regionsjaelland.dk/dagsordener/dagsordener2012/Documents/1356/1723147.PDF>
34. Sundhedsstyrelsen. Notat vedrørende vurdering af muligheden for at pege på et fælles redskab til den overordnede behovsvurdering i forbindelse med rehabilitering og palliation af kræftpatienter. Sundhedsstyrelsen; 2012. [29.11.2012] Lokaliseret på:
<http://www.sst.dk/~media/Planlaegning%20og%20kvalitet/Kraeftbehandling/Nationale%20planer/Notat%20vedr%20muligheden%20for%20at%20pege%20p%C3%A5%20f%C3%A6lles%20redskab%20ved%20behovsvurdering.ashx>
35. Terkelsen, S. Evaluering af Guide til startsamtale med mennesker med kronisk sygdom. Esbjerg Kommune; 2012. [29.11.2012] Lokaliseret på:
http://www.google.dk/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0CDMQFjAB&url=http%3A%2F%2Fwww.regionsyddanmark.dk%2Fdown275343&ei=cJL2UPDADoGztAa7tICoBA&usq=AFQjCNEuqy dC_oNxg6yMOajml4GLqgHI0A&bvm=bv.41018144,d.Yms
36. Niezgod HE, Pater JL. A validation study of the domains of the core EORTC quality of life questionnaire. Qual Life Res. 1993; 2(5):319-25.
37. Ringdal GI, Ringdal K. Testing the EORTC Quality of Life Questionnaire on cancer patients with heterogeneous diagnoses. Qual Life Res. 1993; 2(2):129-40.

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



38. Apolone G, Filiberti A, Cifani S, Ruggiata R, Mosconi P. Evaluation of the EORTC QLQ-C30 questionnaire: a comparison with SF-36 Health Survey in a cohort of Italian long-survival cancer patients. *Ann Oncol.* 1998; 9(5):549-57.
39. McLachlan SA, Devins GM, Goodwin PJ. Validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) as a measure of psychosocial function in breast cancer patients. *Eur J Cancer.* 1998;34(4):510-7.
40. Kyriaki M, Eleni T, Efi P, Ourania K, Vassilios S, Lambros V. The EORTC core quality of life questionnaire (QLQ-C30, version 3.0) in terminally ill cancer patients under palliative care: validity and reliability in a Hellenic sample. *Int J Cancer.* 2001 Oct 1;94(1):135-9.
41. Groenvold M, Klee MC, Sprangers MA, Aaronson NK. Validation of the EORTC QLQ-C30 quality of life questionnaire through combined qualitative and quantitative assessment of patient-observer agreement. *Journal of Clinical Epidemiology.* 1997; 50(4):441-50.
42. Groenvold M, Pedersen MA, Aaronson NK, Arrara JI, Blazeby JM, Bottomley A, Fayers PM, Graeff AD, Hammerlid E, Kaasa S, Sprangers MAG, Bjorner JB. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL questionnaire for cancer patients in palliative care. *European journal of cancer.* 2006; 42: 55-64.
43. Suárez-del-Real Y, Allende-Pérez S, Alférez-Mancera A, Rodríguez RB, Jiménez-Toxtle S, Mohar A, Oñate-Ocaña LF. Validation of the Mexican-Spanish version of the EORTC QLQ-C15-PAL questionnaire for the evaluation of health-related quality of life in patients on palliative care. *Psychooncology.* 2011 Aug;20(8):889-96. doi: 10.1002/pon.1801. Epub 2010 Jul 26.
44. Wantabe SM, Nekolaichuk CL, Beaumont C. The Edmonton Symptom Assessment System, a proposed tool for distress screening in cancer patients: development and refinement. *Psychooncology.* 2011; 21: 977-985
45. Nekolaichuk C, Watanabe S, Beaumont C. The Edmonton Symptom Assessment System: a 15-year retrospective review of validation studies (1991--

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



- 2006). Palliat Med. 2008 Mar;22(2):111-22.
46. Carvajal A, Centeno C, Watson R, Bruera E. A comprehensive study of psychometric properties of the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) in Spanish advanced cancer patients. Eur J Cancer. 2011;47(12):1863-72. doi: 10.1016/j.ejca.2011.03.027. Epub 2011 Apr 22.
47. Garyali A, Palmer JL, Yennurajaling S, Zhang T, Pace EA, Bruera E. Errors in symptom intensity self-assessment by patients receiving outpatient palliative care. Journal of palliative medicine. 2006; 9(5): 1059-1064.
48. Selby D, Cascella A, Gardiner K, Do R, Moravan V, Myers J, Chow E. A single set of numerical cutpoints to define moderate and severe symptoms for the Edmonton Symptom Assessment System. J Pain Symptom Manage. 2010 Feb;39(2):241-9. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.06.010. Epub 2009 Dec 5.
49. Sekretariatet for Referenceprogrammer. Vejledning i udarbejdelse af referenceprogrammer. Sekretariatet for Referenceprogrammer; 2000. [29.11.2012] Lokaliseret på <http://www.kliniskeretningslinjer.dk/vil-du-selv-udvikle-retningslinje/manualer-og-skabeloner/checklister.aspx>
50. Rhondali W, Hui D, Kim SH, Kilgore K, Kang JH, Nguyen L, Bruera E. Association between patient-reported symptoms and nurses' clinical impression in cancer patients admitted to an acute palliative care unit. 2012; 15 (3): 301-307.
51. Strömngren AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Spile M, Sjogren P. Does the medical record cover the symptoms experienced by cancer patients receiving palliative care? A comparison of the record and patient self-rating. European Journal of Cancer. 2002; 38: 788-794.
52. Strömngren AS, Groenvold M, Sorensen A, Andersen L. Symptom recognition in advanced cancer. A comparison of nursing records against patient self-rating. Acta Anaesthesiologica Scandinavica. 2001; 45: 1080-1085.
53. Region Midtjylland. Sundhedsaftale for personer med behov for palliativ indsats. Region Midtjylland;

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



	<p>2012 [29.11.2012] Lokaliseret på: http://www.regionmidtjylland.dk/files/Sundhed/Sundhedsstaben/Regionalt%20Sundhedssamarbejde/SAMARBEJDE%20MED%20KOMMUNERNE/Den%20generelle%20aftale/Aftaler%20vedr%20udvalgte%20patientgrupper/Palliation/Sundhedsfaglig%20aftale%20-%20endelig%20version.pdf</p> <p>54. Grønvold M, Pedersen C, Jensen CR et al. Kræftpatientens verden – en undersøgelse af, hvad danske kræftpatienter har brug for. København: Kræftens Bekæmpelse; 2006 [07.01.2013] Lokaliseret på http://www.cancer.dk/NR/rdonlyres/2F84F524-13EA-43D4-AD1D-1CF6EE8C931F/0/patientensverdenhelerappjuli2006.pdf</p> <p>55. WHO. Revision (ICD-10) version for 2010, chapter IX Diseases of the circulatory system (I00-I99). WHO; 2010 [07.01.2013] Lokaliseret på http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/I30-I52.</p> <p>56. Danmarks statistik. UD11: Indlæggelser efter område, diagnose (99 gruppering), akut/ikke-akut indlæggelse, alder og køn. Danmarks statistik; 2011 [07.01.2013] Lokaliseret på http://www.statistikbanken.dk/statbank5a/SelectVarVal/saveelections.asp</p> <p>57. Dansk hjertesvigtsdatabase. Dansk hjertesvigtsdatabase (DHD) National årsrapport 2012. Dansk hjertesvigtsdatabase (DHD). 2012. [29.11.2012] Lokaliseret på https://www.sundhed.dk/content/cms/71/4671_dhd_kommenteret_%C3%A5rsrapport_2012final.pdf</p> <p>58. Rath MB. Udviklingen i somatiske indlæggelser blandt ældre 2007-2011. Dansk Sygeplejeråd; 2012 [01.07.2013] Lokaliseret på http://www.dsr.dk/Documents/Analyse/NOTAT%20Udvikling%20i%20alle%20indl%C3%A6ggelser%202007-2011.pdf</p> <p>59. Juel K, Døssing M. KOL i Danmark - Sygdommen der hver dag koster 10 danskere livet. Statens Institut for Folkesundhed; 2003 [05.07.2013] Lokaliseret på http://www.si-</p>
--	---

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



	<p>folkesundhed.dk/upload/kol.pdf</p> <p>60. Bilde L, Rud SA, Dollerup J, Bække BH, Lange P. The cost of treating patients with COPD in Denmark – a population study of COPD patients compared with non-COPD controls. <i>Respir Med.</i> 2007; 101(3):539-46</p>
Bilag	<p>Bilag 1: Standarder for kommuner om Palliation i Den Danske Kvalitetsmodel</p> <p>Bilag 2: Detaljeret søgestrategi</p> <p>Bilag 3: Flowchart</p> <p>Bilag 4: Evidenstabel</p> <p>Bilag 5: Tjeklister</p> <p>Bilag 6: EORTC QLQ-C15-PAL</p> <p>Bilag 7: Evidensbaseret instruks</p> <p>Bilag 8: Resume</p>
Redaktionel uafhængighed	<p>Den kliniske retningslinje er udviklet uden ekstern støtte og den bidrag ydende organisations synspunkter eller interesser har ikke haft indflydelse på de endelige anbefalinger.</p>
Interessekonflikt	<p>Ingen af gruppens medlemmer har interessekonflikter i forhold til den udarbejdede klinisk retningslinje.</p>

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Bilag 1: Standarder for kommuner om Palliation i Den Danske Kvalitetsmodel

Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM) har 3 standarder for kommuner omhandlende palliation (Samarbejde om de palliative indsatser, Livskvalitet, Symptomlindring).

- *Standard 2.10.1 Samarbejde om de palliative indsatser* - Der foreligger retningslinjer for samarbejdet om de palliative indsatser. Retningslinjerne skal som minimum beskrive følgende:
 - De palliative indsatser, der tilbydes
 - Kriterier for etablering af palliative indsatser
 - Involvering af tværfaglige og -sektorielle samarbejdsparter, herunder kriterier for henvendelse til specialiseret palliation, fx palliativt team, smerteteam eller akut team.
- *Standard 2.10.2 Livskvalitet* - Der foreligger retningslinjer for afdækning af borgeres opfattelse af egen livskvalitet. Livskvalitet tager udgangspunkt i fysiske, psykiske, sociale, kulturelle og religiøse aspekter.
- *Standard 2.10.3 Symptomlindring* - Der skal foreligge retningslinjer for tilrettelæggelse og udførelse af symptomlindring hos borgere med behov for palliativ indsats. Symptomlindringen baseres bl.a. på en løbende vurdering af borgerens grundlæggende behov og med mindst mulig begrænsning for borgerens livskvalitet. Grundlæggende behov kan fx være respiration, ernæring, udskillelse, søvn og hvile eller smertebehandling (21).

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Bilag 2: Detaljeret søgestrategi

Data-base	Søgetermer	Hits	Udvalgte abstracts
Redskaber til at identificere eller vurdere palliative behov: Første søgning			
Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> • ("Primary Health Care"[Mesh] OR "Nursing Homes [MeSH Terms]" OR "home care [MeSH Terms]") AND • ("Palliative Care[Mesh]" OR "Terminal Care [MeSH Terms]") AND • ("Outcome Assessment (Health Care)[Mesh]" OR "Needs Assessment[Mesh]" OR "Geriatric Assessment[Mesh]") 	193	0
Cochrane Library	<ul style="list-style-type: none"> • ("MeSH descriptor: [Palliative Care]" OR "MeSH descriptor: [Terminal Care]" OR "MeSH descriptor: [Terminally Ill]") AND • ("MeSH descriptor: [Nursing Homes]" OR "MeSH descriptor: [Home Care Services]" OR "MeSH descriptor: [Primary Health Care]") • ("MeSH descriptor: [Needs assessment]" OR "Assessment") 	23	0
Cochrane Library	<ul style="list-style-type: none"> • ("MeSH descriptor: [Palliative Care]" OR "MeSH descriptor: [Terminal Care]" OR "MeSH descriptor: [Terminally Ill]") AND • ("MeSH descriptor: [Nursing Homes]" OR "MeSH descriptor: [Home Care Services]" OR "MeSH descriptor: [Primary Health Care]") 	84	0
Cinahl	<ul style="list-style-type: none"> • ("Palliative Care" OR "Terminal Care" OR "Terminally Ill Patients") AND • ("Nursing Homes" OR "Home Health Care" OR "Home Nursing, Professional" OR "Primary Health Care") AND • ("Health Status Indicators" OR "Functional Assessment" OR "Geriatric Assessment" OR "Outcomes (Health Care)" OR "Needs Assessment") 	67	0
EMBASE	<ul style="list-style-type: none"> • ("Palliative Therapy" OR "Terminal Care" OR "Terminally Ill Patient") AND • ("Nursing Home" OR "Home Care" OR "Primary Medical Care") AND • ("Patient Assessment" OR "Functional Assessment" OR "Functional Assessment") 	193	0

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



	inventory" OR "Health Assessment Questionnaire" OR "Outcome Assessment" OR "Needs Assessment")		
SveMed	<ul style="list-style-type: none"> • ("Palliation" OR "Terminal Care" OR "Terminally Ill") AND • ("Primary Health Care" OR "Home Care Services" OR "Nursing Homes") AND • ("Needs Assessment" OR "Assessment" OR "Measurement") 	5	0
Psycinfo	<ul style="list-style-type: none"> • ("Primary Health Care"[Mesh] OR "Nursing Homes [MeSH Terms]" OR "home care [MeSH Terms]") AND • ("Palliative Care[Mesh]" OR "Terminal ill patients [MeSH Terms]") AND • ("Outcome Assessment (Health Care)" OR "Needs Assessment[Mesh]" OR "Geriatric Assessment[Mesh]") 	5	0
Redskaber til at identificere eller vurdere palliative behov: Anden søgning			
PubMed	<ul style="list-style-type: none"> • ("Palliative Care[Mesh]" OR "Life Threatening Disease") AND • "Needs assessment[Mesh]" And • "Primary Care[Mesh]" 	32	0
Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> • "EORTC QLQ-C15-PAL" AND • "Palliative Care[Mesh]" 	17	0
Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> • "EORTC QLQ-C30-PAL" AND • "Palliative Care[Mesh]" 	152	0
Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> • "ESAS" AND • "Validation" 	134	0
PubMed	<ul style="list-style-type: none"> • "ESAS AND "Palliative Care[Mesh]" 	88	10
Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> • "Identifying Palliative Needs" 	101	1
Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> • ("Heart Failure"[Mesh]) AND "Needs Assessment"[Mesh] 	82	4
Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> • ("Heart Failure"[Mesh]) AND psychometric and symptom 	25	1
Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> • ("Heart Failure"[Mesh]) AND (kansas city cardiomyopathy questionnaire OR KCCQ) 	105	0
Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> • ("Heart Failure"[Mesh]) AND (memorial symptom assessment scale OR msas) 	6	0
Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> • ("Heart Failure"[Mesh]) AND MLHFQ 	51	0
Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> • (("Heart Failure"[Mesh]) AND Minnesota Living with Heart Failure questionnaire) 	27	0
Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> • (("Heart Failure"[Mesh]) AND Minnesota Living with Heart Failure questionnaire) and needs 	2	0

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER

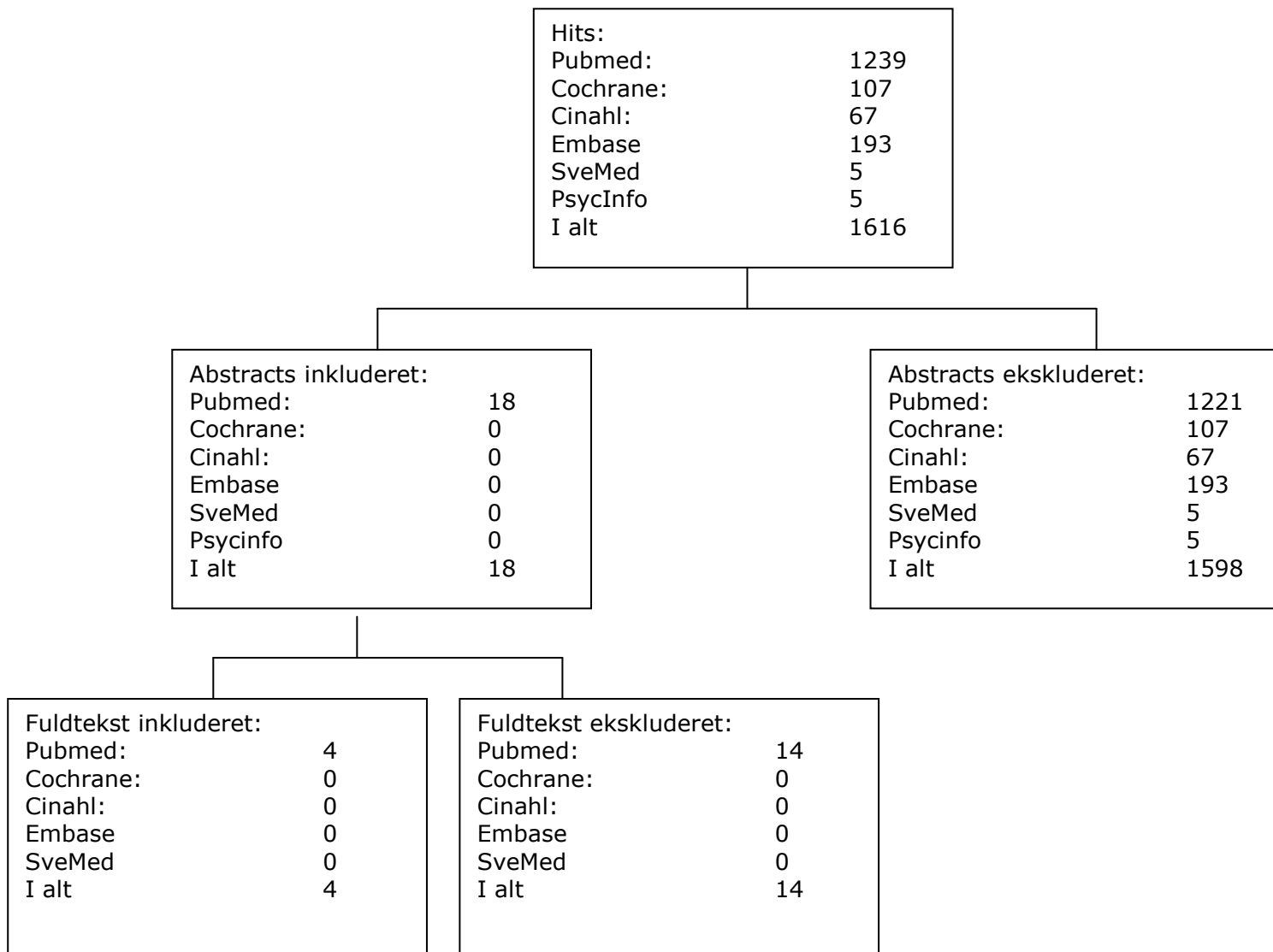


	assessment		
Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> (needs assessment[MeSH Terms]) AND (("Heart Failure"[Mesh]) AND (Chronic Heart Failure Questionnaire OR CHFQ)) 	9	0
Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> (Chronic Heart Failure Questionnaire (CHFQ)) AND valid* 	2	0
Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> "Heart Failure"[Mesh] and Quality of Life Questionnaire for Severe Heart Failure 	92	0
Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> "Heart Failure"[Mesh] and Left Ventricular Dysfunction questionnaire and valid* 	0	0
Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> "Heart Failure"[Mesh] and Left Ventricular Dysfunction questionnaire and needs assessment 	0	0
Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> "Needs Assessment"[Mesh]and "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[Mesh]) 	75	0
Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[Mesh] AND psychometric and symptom 	18	2
Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> ("Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh] AND Chronic Respiratory Disease Questionnaire 	6	0
Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh] AND Breathing Problems Questionnaire, 1 hits, 0 relevante 	1	0
Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh] AND St. George's Respiratory Questionnaire 	1	0
Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[Mesh]) and COPD Assessment Test and "needs assessment" [Mesh] 	14	0
Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[Mesh]) and COPD Clinical Questionnaire and "needs assessment" [Mesh] 	6	0
I alt		1616	18

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Bilag 3: Flowchart



CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Bilag 4: Evidenstabel

Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolknings-type	Intervention	Resultater (outcome)	Kommentarer
Rhondali et al. (50)	2012	Deskriptivt studie (III)	++	<p>118 uhelbredeligt syge kræftpatienter med akutte symptomer fra deres sygdom eller behandling på ≥ 18 år indlagt på en akut palliativ enhed i USA. Patienter med delirium og patienter, der ikke var i stand til at udfylde ESAS blev ikke inkluderet i studiet.</p> <p>Median alderen var 58 år (18-85 år) og 66 % var kvinder og 34 % mænd.</p>	<p>Formålet med studiet var at sammenligne patientrapporterede symptomer med sygeplejerskens kliniske indtryk.</p> <p>Patienterne udfyldte ESAS skemaet på 1. og 3. indlæggelsesdag. Sygeplejerskerne vurderede patientens fysiske og psykiske lidelse på dag 1 og 3 (ingen lidelse = 0, lidt lidelse = 1, moderat lidelse = 2 og stor lidelse = 3).</p>	<p><u>Udfald 1:</u> korrelation mellem den sygeplejevurderede fysiske lidelses score og ESAS score for henholdsvis:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Fatigue 2. dødsønske 3. appetit 4. kvalme 5. smerte 6. dyspnø 7. søvn 8. fysisk lidelses score <p>total lidelsesscore</p> <p><u>Udfald 2:</u> korrelation mellem den</p>	<p><u>Dag 1:</u> Der var ikke en signifikant korrelation mellem den sygeplejevurderede Fysiske eller psykiske lidelse og nogen af de patientvurderede problemer på dag 1.</p> <p><u>Dag 3:</u> På dag 3 var den sygeplejevurderede fysiske lidelse, signifikant korreleret med patientvurderet smerte ($r=0,32$, $p=0,001$) og patientvurderet fysisk lidelsesscore ($r=0,22$, $p = 0,02$). Den</p>

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolknings-type	Intervention	Resultater (outcome)	Kommentarer
						sygeplejevurderede psykiske lidelses score og ESAS score for henholdsvis: <ol style="list-style-type: none"> 1. depression 2. angst 3. velvære 4. psykisk lidelses score 5. total lidelsesscore 	sygeplejevurderede psykiske lidelse var på dag 3, signifikant korreleret med patientvurderet angst ($r=0,30$, $p=0,001$). Da sygeplejerskernes symptomvurderinger ikke er i særlig god overensstemmelse med patientens symptomvurderinger er det relevant at anvende validerede symptomvurderingsskemaer til at supplere sygeplejerskens kliniske vurdering.
Strömgrøn et al. (51)	2001a	Deskriptivt (III)	++	58 uhelbredeligt syge kræftpatienter med indlagt på en	Formålet med studiet var at vurdere, om lægejournalen var lige så god til at afdække	Udfald: Andel symptomer læge registrerer	<u>EORTC QLQ-C30</u> og <u>ESAS</u> : Des større et problem patienten

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolknings-type	Intervention	Resultater (outcome)	Kommentarer
				<p>palliativ afdeling i Danmark. Patienterne var \geq 18 år.</p> <p>Gennemsnitsalderen var 61,7 år og 62 % var kvinder og 38 % var mænd.</p>	<p>patienternes symptomer/problemer som forskellige patientudfyldte behovsvurderingsskemaer.</p> <p>Patienterne udfyldte på 1. eller 2. indlæggelsesdag EORTC Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30), Edmonton System Assessment System (ESAS) og Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Patienterne behøvede ikke at udfylde alle spørgsmål i de enkelte skemaer, hvis de ikke var i stand til det eller ikke havde lyst.</p> <p>På 1. indlæggelsesdag</p>	<p><u>EORTC QLQ-C30 og ESAS:</u> Symptomer blev inddelt i; om de ifølge patienten ikke var et problem, et lille problem, et forholdsvis stort problem eller et stort problem. Desuden opdelte man i om symptomet var et betydningsfuldt problem eller ej.</p> <p><u>HADS</u> Symptomer blev vurderet ud fra om de var et problem, måske et problem eller ikke et problem.</p>	<p>vurderede et symptom til at være jo større sandsynlighed var der for at lægen havde registreret symptomet i journalen.</p> <p>Andelen af symptomer patienten vurderede som betydningsfulde, der blev registreret af lægen, var lav for de fleste symptomer.</p> <p>Lægen var bedst til at registrere smerte (96 % i EORTC QLQ-C30 og 98 % i ESAS registrerede) men dårligere til at registrerer andre symptomer fx blev</p>

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolknings-type	Intervention	Resultater (outcome)	Kommentarer
					<p>blev der optaget en lægejournal, hvor der blev fokuseret på patienternes palliative behov.</p> <p>De symptomer/problemer EORTC QLQ-C30, ESAS og HADS dækker blev nedskrevet på en liste.</p> <p>Det blev noteret hvor mange af disse symptomer der var nævnt i patientjournalen for hver patient.</p>		<p>kun 46 % og 52 % af kvalme/opkast registreret, 44 %, 51 % af manglende appetit, 40 % og 42 % af dyspnø (kun i EORTC QLQ-C30) og endnu færre ved andre symptomer fx kun 2 % (kun i ESAS) af dem med forringet velvære blev registreret.</p> <p>Det kan konkluderes, at lægen ofte ikke registrerer symptomer patienter finder betydningsfulde, hvorfor det muligvis er relevant med systematisk behovsvurdering i form af</p>

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolknings-type	Intervention	Resultater (outcome)	Kommentarer
							behovsvurderingskemaer.
Strömgre n et al. (52)	2001b	Deskriptivt studie (III)	++	56 uhelbredeligt syge kræftpatienter indlagt på en palliativ afdeling i Danmark. Patienterne var \geq 18 år. Gennemsnitsalderen var 61,8 år og 61 % var kvinder og 39 % var mænd.	Formål med studiet var at vurdere, om sygeplejejournalen var lige så god til at afdække behov (dvs. patientoplevede symptomer) blandt palliative patienter som forskellige behovsvurderingsskemaer. Patienterne udfyldte på 1. eller 2. indlæggelsesdag EORTC Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30), Edmonton System Assessment System (ESAS) og Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Patienterne behøvede	<u>Udfald:</u> Andel symptomer sygeplejerske registrerer <u>EORTC QLQ-C30 og ESAS:</u> Symptomer blev inddelt i; om de ifølge patienten ikke var et problem, et lille problem, et forholdsvis stort problem eller et stort problem. Desuden opdelte man i om symptomet var et betydningsfuldt eller ej. <u>HADS</u>	<u>EORTC QLQ-C30 og ESAS:</u> Andelen af symptomer patienten vurderede som betydningsfulde, der blev registreret af sygeplejersken, var ofte lav. Sygeplejerskerne var bedst til at registrere smerte (84 % i EORTC QLQ-C30 og 88 % i ESAS) og dårlig fysisk funktionsevne (84 % i EORTC QLQ-C30) men langt dårligere når det kom til registrering af andre symptomer. Fx registreredes kun 64

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolknings-type	Intervention	Resultater (outcome)	Kommentarer
					<p>ikke at udfylde alle spørgsmål i de enkelte skemaer, hvis de ikke var i stand til det eller ikke havde lyst.</p> <p>På 1. indlæggelsesdag blev der optaget sygeplejelog, hvor der blev fokuseret på patienternes palliative behov.</p> <p>De symptomer EORTC QLQ-C30, ESAS og HADS afdækkede blev nedskrevet på en liste. Det blev også noteret hvor mange af disse symptomer der var nævnt i patientjournalen for hver patient.</p>	<p>Symptomer blev vurderet ud fra om de var et problem, måske et problem eller ikke et problem.</p>	<p>% og 58 % (EORTC QLQ-C30 og ESAS) af kvalme/opkast, 41 % og 41 % af manglende appetit, 46 % og 41 % af dyspnø og kun 2 % af dårlig social funktionsevne (kun i EORTC QLQ-C30).</p> <p>Det kan konkluderes, at sygeplejersken ofte ikke registrerer symptomer patienter finder betydningsfulde, hvorfor det muligvis er relevant med systematisk behovsvurdering i form af behovsvurderingsskemaer.</p>
Groenvol	2006	Valideringsst	++	Patienter med	Korrelation og	Bl.a. korrelation	Korrelationen mellem

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolknings-type	Intervention	Resultater (outcome)	Kommentarer
d et al. (42)		udie/ indirekte diagnostisk test (III)		uhelbredeligt kræft tilknyttet palliativt team (indlagte eller ambulante patienter eller modtagere af hjemmebesøg)	<p>kappaværdi af skalaer på EORTC QLQ-C30 og en forkortet udgave af EORTC QLQ-C30 dvs. EORTC QLQ-C15-PAL beregnes for, at undersøge om den forkortede version kan anvendes i stedet for den lange version til behovsvurdering blandt kræftpatienter, der modtager palliativ indsats.</p> <p>For at undersøge, hvilke spørgsmål, der skulle fjernes fra EORTC QLQ-C30 blev 44 patienter og 66 ansatte på palliative afdelinger med palliation som deres hovedbeskæftigelse interviewet om de 30</p>	<p>mellem EORTC QLQ-C30 skalaer og EORTC QLQ-C15-PAL skalaer og EORTC QLQ-C15-PAL skalaer og Kappaværdier for EORTC QLQ-C15-PAL skalaers evne til at prædikere EORTC QLQ-C30 scoren.</p>	<p>QLQ-C30 skalaer og EORTC QLQ-C15-PAL skalaer var høj (87 % - 97 %) og EORTC QLQ-C15-PAL skalaers evne til at prædikere EORTC QLQ-C30 scoren var gode (kappaværdierne 0,66-0,88).</p> <p>Følgende er uændret fra EORTC QLQ-C30 til EORTC QLQ-C15-PAL:</p> <ul style="list-style-type: none"> • smerte • dyspnø • søvnbesvær • appetitløshed • forstoppelse <p>Følgende skalaer er forkortede fra EORTC QLQ-C30 til EORTC</p>

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolknings-type	Intervention	Resultater (outcome)	Kommentarer
					spørgsmål i EORTC QLQ-C30's relevans (slet ikke, lidt, rimeligt eller meget) og om de var passende samt hvilke 10 spørgsmål de mente var mest relevante i forhold til egen succesfuld palliativ indsats (patienter) eller palliativ indsats generelt (personale).		<p>QLQ-C15-PAL:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Global sundhedsstatus (fra 2 til 1 item) • Fysisk funktionsevne (fra 5 til 3 items) • Emotionel funktionsevne (fra 4 til 2 items) • Fatigue (fra 3 til 2 items) • Kvalme/opkast (fra 2 til 1 item) <p>Følgende er fjernet fra EORTC QLQ-C30 til EORTC QLQ-C15-PAL:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rollefunktion • Kognitiv

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolknings-type	Intervention	Resultater (outcome)	Kommentarer
							funktion • Social funktion • Diare • Finansielle vanskeligheder

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Bilag 5: Tjeklister

SfR Checkliste 5: Undersøgelser af diagnostiske tests	
Forfatter, titel: Rhondali W, Hui D, Kim SH, Kilgore K, Kang JH, Nguyen L, Bruera E. Association between patient-reported symptoms and nurses' clinical impression in cancer patients admitted to an acute palliative care unit.	
Tidsskrift, år: 2012; 15 (3): 301-307.	
Checkliste udfyldt af: retningslinjens arbejdsgruppe	
1. INTERN GYLDIGHED	
Evalueringkriterier	I hvor høj grad er kriteriet opfyldt?
1.1 Blev <i>testen</i> sammenlignet med en valid referencestandard ("Gold standard")?	Ja referencestandard var sygeplejerskernes vurdering af patientens fysiske og psykiske lidelse (ingen lidelse =0, lav lidelse =1, moderat lidelse = 2, stor lidelse =3).
1.2 Blev <i>testen</i> og referencestandard vurderet uafhængigt (blindet) af hinanden?	Ja 1. måling på dag 1: sygeplejerskerne vidste ikke, hvad patienten havde svaret på ESAS skemaet og patienterne vidste ikke hvor meget sygeplejerskerne havde registreret patientens fysiske og psykiske lidelse til. 2. måling på dag 3: sygeplejerskerne vidste ikke, hvad resultatet fra første ESAS skemavurdering og første sygeplejerske vurdering var. Patienterne vidste ikke hvor meget sygeplejerskerne havde registreret patientens fysiske og psykiske lidelse til.

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



1.3 Blev patienter udvalgt til referencestandarden uafhængigt af <i>testresultatet</i> ?	Ja alle patienter udfyldte ESAS og alle patienters lidelse blev vurderet af en sygeplejerske.
1.4 Blev såvel referencestandarden som den diagnostiske test målt på alle patienter?	Ja alle patienter udfyldte ESAS og alle patienters lidelse blev vurderet af en sygeplejerske.
1.5 Blev referencestandarden målt, før en intervention/behandling blev iværksat på baggrund af initiale <i>testresultater</i> ?	Både det patient udfyldt ESAS skema og den sygeplejerske vurderede patient lidelse blev registreret på dag 1 og 3, så evt. igangsatt behandling burde have samme betydning for ESAS skemaet og den sygeplejerske vurderede patientlidelse.
1.6 Blev forskellige <i>test</i> sammenlignet i et validt design?	<p>Ja</p> <p>1. måling på dag 1: sygeplejerskerne vidste ikke, hvad patienten havde svaret på ESAS skemaet og patienterne vidste ikke hvor meget sygeplejerskerne havde registreret patientens fysiske og psykiske lidelse til.</p> <p>2. maling på dag 3: sygeplejerskerne vidste ikke, hvad resultatet fra første ESAS skemavurdering og første sygeplejerske vurdering var. Patienterne vidste ikke hvor meget sygeplejerskerne havde registreret patientens fysiske og psykiske lidelse til.</p>
2. OVERORDNET BEDØMMELSE AF STUDIET	
2.1 I hvilken grad var undersøgelserne udført for at minimere risikoen for bias? Anfør ++, + eller ÷.	++

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



2.2 Hvis bedømt som + eller ÷, i hvilken grad kan bias påvirke undersøgelsesresultatet?	
2.3 Er undersøgelsens resultat direkte anvendeligt på referenceprogrammets patientmålgruppe?	<p>Patienterne i retningslinjen (referenceprogrammet) er patienter i eget hjem eller plejebolig mens dette studies patienter er indlagt på palliativ afdeling. Patienterne i retningslinjen og studiet er dog alle palliative patienter og det forventes at symptomer er uafhængige af lokation, hvorfor resultaterne kan anvendes på den kliniske retningslinjes målgruppe. Patienterne i studiet er kun kræftpatienter med den kliniske retningslinje også dækker patienter med hjertesvigt og KOL, men et tidligere studie har fundet, at symptomer for uhelbredeligt syge patienter er fælles for forskellige sygdomsdiagnoser (kræft, KOL og hjertesvigt) (10-18), hvorfor undersøgelsens resultater kan anvendes på patientgruppen i den kliniske retningslinje.</p>
3. RESULTATER OG KOMMENTARER	

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



<p>3.1 Var metoden der anvendtes til at vurdere testen i fht. referencestandarden tilstrækkelig?</p>	<p>I denne tjekliste kræves det, at studiet som minimum indeholder data til beregning af testens sensitivitet, specificitet (nosografiske rater) samt positive og negative prædiktive værdier (diagnostiske rater) for at en metode er tilstrækkelig til at vurdere testen i fht. Referencestandarden.</p> <p>Sensitivitet og specificitet er beregnet i studiet.</p>
--	---

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



SfR Checkliste 5: Undersøgelser af diagnostiske tests	
Forfatter, titel: Strömngren AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Spile M, Sjøgren P. Does the Medical Record Cover the Symptoms Experienced by Cancer Patients Receiving Palliative Care? A Comparison of the Record and Patient Self-Rating Tidsskrift, år: Journal of Pain and Symptom Management 2001; 21(3): 189-96.	
Checkliste udfyldt af: retningslinjens arbejdsgruppe	
1. INTERN GYLDIGHED	
Evalueringkriterier	I hvor høj grad er kriteriet opfyldt?
1.1 Blev <i>testen</i> sammenlignet med en valid referencestandard ("Gold standard")?	Ja behov registreret på HADS, EORT QLQ-C30 og ESAS blev sammenlignet med behovene (symptomerne) registreret i lægejournalen
1.2 Blev <i>testen</i> og referencestandarden vurderet uafhængigt (blindet) af hinanden?	Ja lægen udarbejder sin lægejournal uden at kende patienternes besvarelser på behovsvurderingsskemaerne og patienterne ved ikke hvad der står i deres lægejournal når de udfylder behovsvurderingsskemaerne.
1.3 Blev patienter udvalgt til referencestandard uafhængigt af <i>testresultatet</i> ?	Ja alle patienters behov er vurderet på såvel behovsvurderingsskemaerne og i lægejournalen
1.4 Blev såvel referencestandard som den diagnostiske test målt på alle patienter?	Ja alle patienters behov er vurderet på såvel behovsvurderingsskemaerne og i lægejournalen
1.5 Blev referencestandard målt, før en intervention/behandling blev iværksat på baggrund af initiale <i>testresultater</i> ?	Ja der er ikke igangsat en intervention/behandling i undersøgelsen inden lægejournalen blev udarbejdet på 1. indlæggelsesdag af lægen.

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



1.6 Blev forskellige <i>test</i> sammenlignet i et validt design?	Ja lægen udarbejder sin lægejournal uden at kende patienternes besvarelser på behovsvurderingsskemaerne og patienterne ved ikke hvad der står i deres lægejournal når de udfylder behovsvurderingsskemaerne.
2. OVERORDNET BEDØMMELSE AF STUDIET	
2.1 I hvilken grad var undersøgelserne udført for at minimere risikoen for bias? Anfør ++, + eller ÷.	++
2.2 Hvis bedømt som + eller ÷, i hvilken grad kan bias påvirke undersøgelsesresultatet?	
2.3 Er undersøgelsens resultat direkte anvendeligt på referenceprogrammets patientmålgruppe?	Patienterne i retningslinjen (referenceprogrammet) er patienter i eget hjem eller plejebolig mens dette studies patienter er indlagt på palliativ afdeling. Patienterne i retningslinjen og studiet er dog alle palliative patienter og det forventes at symptomer er uafhængige af lokation, hvorfor resultaterne kan anvendes på den kliniske retningslinjes målgruppe. Patienterne i studiet er kun kræftpatienter med den kliniske retningslinje også dækker patienter med hjertesvigt og KOL, men et tidligere studie har fundet, at symptomer for uhelbredeligt syge patienter er fælles for forskellige sygdomsdiagnoser (kræft, KOL og hjertesvigt) (10-18), hvorfor undersøgelsens resultater kan anvendes på patientgruppen i den kliniske retningslinje.
3. RESULTATER OG KOMMENTARER	

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



<p>3.1 Var metoden der anvendtes til at vurdere testen i fht. referencestandarden tilstrækkelig?</p>	<p>I denne tjekliste kræves det at studiet som minimum indeholder data til beregning af testens sensitivitet, specificitet (nosografiske rater) samt positive og negative prædiktive værdier (diagnostiske rater) for at en metode er tilstrækkelig til at vurdere testen i fht. Referencestandarden.</p> <p>Der er ikke i retningslinjen beregnet sensitivitet, specificitet (nosografiske rater) samt positive og negative prædiktive værdier (diagnostiske rater), men der er opgivet tal så man selv kan beregne dette.</p>
--	---

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



SfR Checkliste 5: Undersøgelser af diagnostiske tests	
Forfatter, titel: Strömngren AS, Groenvold M, Sorensen A, Andersen L. Symptom recognition in advanced cancer. A comparison of nursing records against patient self-rating.	
Tidsskrift, år: Acta Anaesthesiologica Scandinavica. 2001; 45: 1080-1085.	
Checkliste udfyldt af: retningslinjens arbejdsgruppe	
1. INTERN GYLDIGHED	
Evalueringskriterier	I hvor høj grad er kriteriet opfyldt?
1.1 Blev <i>testen</i> sammenlignet med en valid referencestandard ("Gold standard")?	Ja behov registreret på HADS, EORT QLQ-C30 og ESAS blev sammenlignet med behovene (symptomerne) registreret i sygeplejerske journalen.
1.2 Blev <i>testen</i> og referencestandardens vurderet uafhængigt (blindet) af hinanden?	Ja sygeplejersken udarbejder sin sygeplejerske journal uden at kende patienternes besvarelser på behovsvurderingsskemaerne og patienterne ved ikke hvad der står i deres sygeplejerskejournale når de udfylder behovsvurderingsskemaerne.
1.3 Blev patienter udvalgt til referencestandardens uafhængigt af <i>testresultatet</i> ?	Ja alle patienters behov er vurderet på såvel behovsvurderingsskemaerne og i sygeplejerske journalen.
1.4 Blev såvel referencestandardens som den diagnostiske test målt på alle patienter?	Ja alle patienters behov er vurderet på såvel behovsvurderingsskemaerne og i sygeplejerske journalen
1.5 Blev referencestandardens målt, før en intervention/behandling blev iværksat på baggrund af initiale <i>testresultater</i> ?	Ja der er ikke igangsat en intervention/behandling i undersøgelsen inden sygeplejerske journalen blev udarbejdet på 1. dag patienten havde

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



	kontakt med afdelingen af sygeplejersken.
1.6 Blev forskellige <i>test</i> sammenlignet i et validt design?	Ja sygeplejersken udarbejder sin journal uden at kende patienternes besvarelser på behovsvurderingsskemaerne og patienterne ved ikke hvad der står i deres sygeplejerskejournale når de udfylder behovsvurderingsskemaerne.
2. OVERORDNET BEDØMMELSE AF STUDIET	
2.1 I hvilken grad var undersøgelserne udført for at minimere risikoen for bias? Anfør ++, + eller ÷.	++
2.2 Hvis bedømt som + eller ÷, i hvilken grad kan bias påvirke undersøgelsesresultatet?	
2.3 Er undersøgelsens resultat direkte anvendeligt på referenceprogrammets patientmålgruppe?	<p>Patienterne i retningslinjen (referenceprogrammet) er patienter i eget hjem eller plejebolig mens dette studies patienter er indlagt på palliativ afdeling. Patienterne i retningslinjen og studiet er dog alle palliative patienter og det forventes at symptomer er uafhængige af lokation, hvorfor resultaterne kan anvendes på den kliniske retningslinjes målgruppe. Patienterne i studiet er kun kræftpatienter med den kliniske retningslinje også dækker patienter med hjertesvigt og KOL, men et tidligere studie har fundet, at symptomer for uheldeligt syge patienter er fælles for forskellige sygdomsdiagnoser (kræft, KOL og hjertesvigt) (10-18), hvorfor undersøgelsens</p>

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



	resultater kan anvendes på patientgruppen i den kliniske retningslinje.
3. RESULTATER OG KOMMENTARER	
3.1 Var metoden der anvendtes til at vurdere testen i fht. referencestandardens tilstrækkelig?	<p>I denne tjekliste kræves det at studiet som minimum indeholder data til beregning af testens sensitivitet, specificitet (nosografiske rater) samt positive og negative prædiktive værdier (diagnostiske rater) for at en metode er tilstrækkelig til at vurdere testen i fht. Referencestandarden.</p> <p>Der er ikke i retningslinjen beregnet sensitivitet, specificitet (nosografiske rater) samt positive og negative prædiktive værdier (diagnostiske rater), men der er opgivet tal så man selv kan beregne dette.</p>

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



SfR Checkliste 5: Undersøgelser af diagnostiske tests	
Forfatter, titel: Groenvold M, Pedersen MA, Aaronson NK, Arrara JI, Blazeby JM, Bottomley A, Fayers PM, Graeff AD, Hammerlid E, Kaasa S, Sprangers MAG, Bjorner JB. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL questionnaire for cancer patients in palliative care. Tidsskrift, år: European journal of cancer. 2006; 42: 55-64.	
Checkliste udfyldt af: retningslinjens arbejdsgruppe	
1. INTERN GYLDIGHED	
Evalueringkriterier	I hvor høj grad er kriteriet opfyldt?
1.7 Blev <i>testen</i> sammenlignet med en valid referencestandard ("Gold standard")?	Ja EORTC QLQ-C15-PAL skalaer blev sammenlignet med tilsvarende EORTC QLQ-C30 skalaer.
1.8 Blev <i>testen</i> og referencestandarden vurderet uafhængigt (blindet) af hinanden?	Ja det er de
1.9 Blev patienter udvalgt til referencestandarden uafhængigt af <i>testresultatet</i> ?	Ja besvarelser på EORTC QLQ-C30 skema og et udpluk af disse besvarelser som EORTC QLQ-C15-PAL udgør anvendes, så patienterne har faktisk kun udfyldt EORTC QLQ-C30.
1.10 Blev såvel referencestandarden som den diagnostiske test målt på alle patienter?	Ja da EORTC QLQ-C15-PAL er en del af EORTC QLQ-C30 som alle patienter har udfyldt
1.11 Blev referencestandarden målt, før en intervention/behandling blev iværksat på baggrund af initiale <i>testresultater</i> ?	Ja det må man antage
1.12 Blev forskellige <i>test</i> sammenlignet i et validt design?	Ja besvarelser på EORTC QLQ-C30 skema og et udpluk af disse besvarelser som EORTC QLQ-C15-PAL udgør anvendes, så

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



	patienterne har faktisk kun udfyldt EORTC QLQ-C30.
2. OVERORDNET BEDØMMELSE AF STUDIET	
2.4 I hvilken grad var undersøgelserne udført for at minimere risikoen for bias? Anfør ++, + eller ÷.	++
2.5 Hvis bedømt som + eller ÷, i hvilken grad kan bias påvirke undersøgelsesresultatet?	
2.6 Er undersøgelsens resultat direkte anvendeligt på referenceprogrammets patientmålgruppe?	EORTC QLQ-C15-PAL er valideret blandt palliative kræftpatienter, der ikke modtog kemoterapi, stråling, hormonbehandling eller gennemgik operation og man kan således ikke være helt sikker på, om det fungerer på patienter, der stadig modtager behandling. Det virker dog sandsynligt at de symptomer/problemer kræftpatienter oplever, forekommer igennem hele deres kræftforløb og ikke kun i den sidste del af deres liv, hvorfor EORTC QLQ-C15-PAL menes også at kunne vurdere/identificere behov hos kræftpatienter, der stadig modtager kemoterapi, stråling, hormonbehandling eller gennemgår operation.
3. RESULTATER OG KOMMENTARER	

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



<p>3.1 Var metoden der anvendtes til at vurdere testen i fht. referencestandarden tilstrækkelig?</p>	<p>I denne tjekliste kræves det, at studiet som minimum indeholder data til beregning af testens sensitivitet, specificitet (nosografiske rater) samt positive og negative prædiktive værdier (diagnostiske rater) for at en metode er tilstrækkelig til at vurdere testen i fht. Referencestandarden.</p> <p>Der er ikke beregnet sensitivitet, specificitet (nosografiske rater) samt positive og negative prædiktive værdier (diagnostiske rater) i studiet.</p>
--	---

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Bilag 6:

DPD 2013.1 DANISH



EORTC QLQ-C15-PAL

Vi er interesserede i at vide noget om dig og dit helbred. Vær venlig at besvare alle spørgsmålene selv ved at sætte en ring omkring det svar (tal), som passer bedst på dig. Der er ingen "rigtige" eller "forkerte" svar. De oplysninger, som du giver os, vil forblive strengt fortrolige.

Der er forskel på, hvordan patient, pårørende og personale oplever tingene. Disse spørgsmål handler om din oplevelse. Er der brug for det, må personalet gerne hjælpe med at læse spørgsmål/svar eller skrive svar. Svarene skal dog komme fra dig selv, uden at personalet hjælper dig med at finde frem til svarene. De pårørende må ikke hjælpe med besvarelsen.

Patient

Dato for udfyldelse af dette skema (dag, måned, år):

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
1. Har du nogen vanskeligheder ved at gå en <u>kort</u> tur udendørs?	1	2	3	4
2. Er du nødt til at ligge i sengen eller at sidde i en stol om dagen?	1	2	3	4
3. Har du brug for hjælp til at spise, tage tøj på, vaske dig eller gå på toilettet?	1	2	3	4
I den forløbne uge:	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
4. Havde du åndenød?	1	2	3	4
5. Har du haft smerter?	1	2	3	4
6. Har du haft besvær med at sove?	1	2	3	4
7. Har du følt dig svag?	1	2	3	4
8. Har du savnet appetit?	1	2	3	4
9. Har du haft kvalme?	1	2	3	4
10. Har du haft forstoppelse?	1	2	3	4
11. Var du træt?	1	2	3	4

Vær venlig at fortsætte på næste side

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



I den forløbne uge:

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
12. Vanskeliggjorde smerter dine daglige gøremål?	1	2	3	4
13. Følte du dig anspændt?	1	2	3	4
14. Følte du dig deprimeret?	1	2	3	4

Ved det næste spørgsmål bedes du sætte en ring omkring det tal mellem 1 og 7, som passer bedst på dig

15. Hvordan vil du vurdere din samlede livskvalitet i den forløbne uge?

1 2 3 4 5 6 7

Meget dårlig

Særdeles god

16. Har du haft andre væsentlige symptomer eller problemer, som ikke er nævnt i spørgsmålene ovenfor?

- Nej
- Ja. Skriv venligst de vigtigste (op til tre), og angiv, i hvor høj grad, du har haft symptomerne eller problemerne i den sidste uge:

I hvor høj grad har du i den forløbne uge haft:	ikke	Lidt	Slet En del	Meget
Symptom/problem A: _____	1	2	3	4
Symptom/problem B: _____	1	2	3	4
Symptom/problem C: _____	1	2	3	4

Besvarede du spørgeskemaet:

- Uden hjælp fra personale eller
- Med hjælp fra personale

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Kommune X, enhed Z

Bilag 7
LOGO

EVIDENSBASERET INSTRUKS

TIDLIG IDENTIFICERING AF BEHOV FOR PALLIATIV INDSATS

FORMÅL

Systematisk tidlig identificering, ved hjælp af selvvurderingsskema, af palliative problemer og symptomer hos borgere/patienter i det kommunale sundhedsvæsen, der lever med livstruende sygdom.

MÅLGRUPPE

Borgere /patienter ≥ 65 år i det kommunale sundhedsvæsen, der lever med livstruende kræft, KOL og/eller kronisk hjertesvigt.

SUNDHEDSFAGLIGE MEDARBEJDERE

Sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter og social- og sundhedsassistenter i den kommunale ældrepleje med ansvar for behandling, pleje og omsorg for borgere/patienter > 65 år.

DEFINITION AF BEGREBER

Palliativ indsats

Lindrende pleje, behandling og rehabilitering til at afhjælpe problemer og/eller symptomer relateret til den livstruende sygdom og/eller behandlingen af denne.

Livstruende sygdom

Når diagnosen KOL, kræft eller kronisk hjertesvigt er stillet.

EORTC QLQ-C15-PAL

(European Organization for Research and Treatment of Cancer - Quality of Life Questionnaire - C15-PAL): Et valideret vurderingsredskab til tidlig opsporing af palliative behov hos borgere/patienter med livstruende sygdom. C15 PAL består af 15 spørgsmål om borgerens palliative problemer og symptomer. Se bilag.

ANBEFALING

Vurderingsredskabet EORTC QLQ-C15-PAL anvendes mhp. tidligt at identificere palliative problemer og symptomer hos patienter ≥ 65 år med livstruende kræft, KOL og kronisk hjertesvigt.

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



HANDLINGSANVISNING

Hvem

Alle borgere/patienter med livstruende kræft, KOL og/eller kronisk hjertesvigt får uddelt vurderingsredskabet. Undtaget er borgere/patienter med kognitive problemstillinger.

Hvornår

- ✚ Ved første kontakt efter at diagnosen er stillet
- ✚ Efter udskrivelse fra sygehus
- ✚ Ved flytning til plejebolig
- ✚ Ved forværring af borgerens/patientens sundhedstilstand på aktivitets-, krops – eller deltagelsesniveau.
- ✚ ved andre væsentlige begivenheder (eksempelvis ved ændringer i borgerens/patientens sociale situation).

Hvordan

Under den indledende samtale med borgeren/patienten præsenteres og tilbydes vurderingsredskabet, som borgeren/patienten selv udfylder. Hjælp til udfyldelse af skemaet kan tilbydes af den sundhedsfaglige medarbejder til fx svagtseende.

Lokalt ansvarlige:

Indsæt navn(-e) og/eller stillingskategori for de ansvarlige i lokalområdet.

Handling på baggrund af resultatet fra vurderingsskemaet

Det kræver en sundhedsprofessionel baggrund at kunne analysere, vurdere og handle på de fundne palliative behov.

Tværfaglig drøftelse og afklaring af den videre palliative indsats i samarbejde med borger/patient og eventuelle pårørende samt eventuelt praktiserende læge, klinisk diætist, sygehus, præst eller andre.

Lokalt: Indsæt beskrivelse af hvordan den lokale handleplan udarbejdes på baggrund af den systematiske identificering af palliative behov hos borgeren/patienten.

Dokumentation i journal

De sundhedsprofessionelle dokumenterer jævnfør kommunens retningslinjer for sundhedsfaglig dokumentation.

Lokalt: Beskriv lokal dokumentationspraksis.

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



KOMPETENCER

Viden om og erfaring med

- ✚ Palliativ indsats, herunder opsporing af symptomer og plejebenhov gennem alle palliative faser
- ✚ Kommunikation, med henblik på at varetage dialogen med borgeren/patienten.

Læs yderligere om kompetencer for de sundhedsprofessionelle på www.pavi.dk
[http://www.pavi.dk/Libraries/Diverse dokumenter/PA_0328 Anbefalinger til sygeplejersker w](http://www.pavi.dk/Libraries/Diverse_dokumenter/PA_0328_Anbefalinger_til_sygeplejersker_w)
[ww.sflb.ashx](http://www.sflb.ashx)

LOKALE SPECIFIKATIONER

Kontaktpersoner og disses telefonnumre og mailadresser

RETNINGSLINJEN, SOM INSTRUKSEN ER AFLEDT FRA

Tidlig identificering af palliative behov hos borgere > 65 år med livstruende sygdom (kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL), kræft og/eller hjertesvigt)

GODKENDELSE

Den ansvarlige for at autorisere ibrugtagelse af instruksen

DATO FOR INSTRUKSENS UDLØB - ANSVARLIG KONTAKTPERSON/PERSONER

Dato XX. XX. XX. – anføres, når den kliniske retningslinje, som ligger til grund for instruksens, er endeligt godkendt af *Center for kliniske retningslinjer* og dato for udløb er fastlagt
Ansvarlige kontaktpersoner – f.eks. ift. hvordan instruksens bruges, eller ift. hvordan der dokumenteres i forbindelse med brug af instruksens

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



EORTC QLQ-C15-PAL

Vi er interesserede i at vide noget om dig og dit helbred. Vær venlig at besvare alle spørgsmålene selv ved at sætte en ring omkring det svar (tal), som passer bedst på dig. Der er ingen "rigtige" eller "forkerte" svar. De oplysninger, som du giver os, vil forblive strengt fortrolige.

Der er forskel på, hvordan patient, pårørende og personale oplever tingene. Disse spørgsmål handler om din oplevelse. Er der brug for det, må personalet gerne hjælpe med at læse spørgsmål/svar eller skrive svar. Svarene skal dog komme fra dig selv, uden at personalet hjælper dig med at finde frem til svarene. De pårørende må ikke hjælpe med besvarelsen.

Patient

|□|□|□|□|□|□|

Dato for udfyldelse af dette skema (dag, måned, år):

|□|□|□|□|□|□|

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
1. Har du nogen vanskeligheder ved at gå en <u>kort</u> tur udendørs?	1	2	3	4
2. Er du nødt til at ligge i sengen eller at sidde i en stol om dagen?	1	2	3	4
3. Har du brug for hjælp til at spise, tage tøj på, vaske dig eller gå på toilettet?	1	2	3	4

I den forløbne uge:

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
4. Havde du åndenød?	1	2	3	4
5. Har du haft smerter?	1	2	3	4
6. Har du haft besvær med at sove?	1	2	3	4
7. Har du følt dig svag?	1	2	3	4
8. Har du savnet appetit?	1	2	3	4

Vær venlig at fortsætte på næste side

I den forløbne uge:

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
9. Har du haft kvalme?	1	2	3	4
10. Har du haft forstoppelse?	1	2	3	4

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



11. Var du træt?	1	2	3	4
12. Vanskeliggjorde smerter dine daglige gøremål?	1	2	3	4
13. Følte du dig anspændt?	1	2	3	4
14. Følte du dig deprimeret?	1	2	3	4

Ved det næste spørgsmål bedes du sætte en ring omkring det tal mellem 1 og 7, som passer bedst på dig

15. Hvordan vil du vurdere din samlede livskvalitet i den forløbne uge?

1 2 3 4 5 6 7

Meget dårlig

Særdeles god

16. Har du haft andre væsentlige symptomer eller problemer, som ikke er nævnt i spørgsmålene ovenfor?

Nej

Ja. Skriv venligst de vigtigste (op til tre), og angiv, i hvor høj grad, du har haft symptomerne eller problemerne i den sidste uge:

I hvor høj grad har du i den forløbne uge haft:	Slet			
	ikke	Lidt	En del	Meget
Symptom/problem A: _____	1	2	3	4
Symptom/problem B: _____	1	2	3	4
Symptom/problem C: _____	1	2	3	4

Besvarede du spørgeskemaet:

Uden hjælp fra personale eller

Med hjælp fra personale

© Copyright 1995 and 2003 EORTC Study Group on Quality of Life. All rights reserved.

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Bilag 8: Resume

Titel	Tidlig identificering af palliative problemer og symptomer hos borgere ≥ 65 år i det kommunale sundhedsvæsen, der lever med livstruende sygdom (kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL), kræft og/eller kronisk hjertesvigt) ved hjælp af selvvurderingsskema.		
Forfatter-gruppe	<p>Arbejdsgruppe: Ingelise Bøggild Jensen, Sygeplejerske, Palliativ Indsats i Gentofte Kommune, IBJ@gentofte.dk</p> <p>Ingrid Lysholdt, Sygeplejefaglig udviklingskonsulent, Aarhus Kommune - Sundhed og Omsorg - Sundhed og Velfærd, Rehabiliteringsområdet, inl@aarhus.dk</p> <p>Lene Møller Hansen, Fysioterapeut, Master i rehabilitering, Træningscenter Møllebo, Lyngby-Taarbæk kommune, leha@ltk.dk</p> <p>Lis Andersen, Sygeplejerske, Leder af hjemmeplejen i Valby, YR73@suf.kk.dk</p> <p>Louise Laursen, Ergoterapeut, Faglig vejleder i hverdags-rehabilitering, Træningscenter Østerbro, København Kommune, a31d@suf.kk.dk</p> <p>Marianne Christiansen, Sygeplejerske, deltid fordelt mellem Roskilde kommune og Hospice Sjælland, Mariannechristian@roskilde.dk</p> <p>Rikke Jørgensen, Fysio- og ergoterrapeut, terapifaglig vejleder, Træningscenter Østerbro, Københavns Kommune, Y67N@suf.kk.dk</p> <p>Tovholder: Lene Herlev Vindeløv, Konsulent, DSR, lhv@dsr.dk, tlf. 46954236</p> <p>Eksterne konsulenter: Maiken Bang Hansen, Bispebjerg Hospital, Palliativ Medicinsk afd., Forskningsenheden / Center for kliniske Retningslinjer, maiken.bang.hansen@regionh.dk. Har foretaget systematisk litteratursøgning og hjulpet med metodevurdering samt sammenskrivning af retningslinjen.</p> <p>Lena Wivel, Projektkoordinator, KL og Sundhedskartellet, wi@kl.dk. Har sørget for at gruppen holdt tidsplanen og fokus.</p>		
Godkendt af	Godkendt af Center for Kliniske retningslinjer, den 04.11.2013	Dato for revision:04.05.2016	Ophørs dato:03.11.2016

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



Baggrund	I Danmark lever mange mennesker med kronisk hjertesvigt, KOL eller kræft. At få stillet en livstruende diagnose som kræft, kronisk hjertesvigt og KOL kan være en stor belastning for patient og dennes pårørende. Mange kræft-, KOL- og kronisk hjertesvigtspatienter oplever symptomer og problemer i forbindelse med deres sygdom og en forholdsvis stor andel af patienterne modtager ikke den hjælp de har brug for eller modtager den for sent. Det er vigtigt, at kræftpatienter, KOL patienter og kronisk hjertesvigtspatienter med palliative behov (problemer/symptomer) modtager den hjælp de har brug for, da det kan være til stor gavn for patienten og de pårørende
Formål	Formålet med retningslinjen er, at anbefale et redskab til tidlig systematisk identificering af palliative problemer og symptomer hos patienter på ≥ 65 år i det kommunale sundhedsvæsen, der lever med livstruende kræft, KOL og/eller kronisk hjertesvigt, således at palliativ indsats kan tilbydes patienter med behov herfor allerede tidligt i det palliative forløb.
Anbefalinger	<ul style="list-style-type: none"> EORTC QLQ-C15-PAL anvendes i det kommunale sundhedsvæsen til at identificere palliative problemer og symptomer hos patienter på ≥ 65 år med livstruende kræft, KOL og kronisk hjertesvigt (42, 50-52) (III) C (se bilag 6 for EORTC QLQ-C15-PAL skemaet).
Monitorering	<p>Standard 1: 90 % af patienterne med livstruende kræft, KOL og/eller kronisk hjertesvigt får uddelt og efterfølgende indsamlet EORTC QLQ-C15-PAL af de sundhedsprofessionelle (sygeplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut og/eller social- og sundhedsassistent). Skemaerne uddeles og indsamles ved første kontakt efter diagnosen er stillet, ved eventuel sektorovergang og ved væsentlige begivenheder i patientens liv (eksempelvis ved flytning til plejebolig).</p> <p>Indikator 1: Andelen af patienter med livstruende kræft, KOL og/eller kronisk hjertesvigt, der har fået uddelt og efterfølgende indsamlet EORTC QLQ-C15-PAL af sundhedsprofessionelle ved første kontakt efter henholdsvis diagnose er stillet, eventuel sektorovergang ved væsentlige begivenheder i patientens liv.</p> <p>Monitorering 1: De sundhedsprofessionelle dokumenterer patientjournal, patientmappe eller lignende, når de har udleveret og indsamlet EORTC QLQ-C15-PAL.</p> <p>Standard 2: Hos 90 % af de patienter med livstruende kræft, KOL og/eller kronisk hjertesvigt, der i <i>EORTC QLQ-C15-PAL</i> har angivet, at</p>

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER



	<p>de har et eller flere symptomer "en del" eller "meget" (32), tager de sundhedsprofessionelle i samarbejde med patienten stilling til, om der skal handles på de givne symptomer og inddrager praktiserende læge, hvis det er relevant.</p> <p>Indikator 2: Andel af patienter med livstruende kræft, KOL og/eller kronisk hjertesvigt, der i <i>EORTC QLQ-C15-PAL</i> har angivet at have et eller flere symptomer "en del" eller "meget", hvor de sundhedsprofessionelle i samarbejde med patienten har taget stilling til, om og hvordan der skal handles.</p> <p>Monitorering 2: De sundhedsprofessionelle dokumenterer de faglige vurderinger og eventuelle afledte handlinger, der i gang sættes i forhold til de symptomer, som patienten har angivet i <i>EORTC QLQ-C15-PAL</i>. Dokumentationen skal foretages i patientjournal, patientmappe eller lignende.</p>
Referencer	<p>42. Groenvold M, Pedersen MA, Aaronson NK, Arrara JI, Blazeby JM, Bottomley A, Fayers PM, Graeff AD, Hammerlid E, Kaasa S, Sprangers MAG, Bjorner JB. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL questionnaire for cancer patients in palliative care. <i>European journal of cancer</i>. 2006; 42: 55-64.</p> <p>50. Rhondali W, Hui D, Kim SH, Kilgore K, Kang JH, Nguyen L, Bruera E. Association between patient-reported symptoms and nurses' clinical impression in cancer patients admitted to an acute palliative care unit. 2012; 15 (3): 301-307.</p> <p>51. Strömngren AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Spile M, Sjogren P. Does the medical record cover the symptoms experienced by cancer patients receiving palliative care? A comparison of the record and patient self-rating. <i>European Journal of Cancer</i>. 2002; 38: 788-794.</p> <p>52. Strömngren AS, Groenvold M, Sorensen A, Andersen L. Symptom recognition in advanced cancer. A comparison of nursing records against patient self-rating. <i>Acta Anaesthesiologica Scandinavica</i>. 2001; 45: 1080-1085.</p>
Link	