Identifikation af palliative behov blandt voksne kræftpatienter med kontakt til specialiserede palliative enheder

Version 1.0

GODKENDT
Faglig godkendelse
1. marts 2023 (DMCG-PAL's bestyrelse)
Administrativ godkendelse
11. april 2023 (Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet)

REVISION
Planlagt: 1. december 2027

INDEKSERING
DMCG-PAL, EORTC, livskvalitet

Indholdsfortegnelse

1. Anbefalinger (Quick guide) 2
2. Introduktion 3
3. Grundlag 7
4. Referencer 13
5. Metode 18
6. Monitorering 21
7. Bilag 22
8. Om denne kliniske retningslinje 44

1. Anbefalinger (Quick guide)

1. **Vurdering af kræftpatienters palliative behov i specialiseret palliativ indsats bør foretages af patienten selv og ikke alene af de sundhedsprofessionelle (B)**

2. **Vurdering af palliative behov blandt kræftpatienter i specialiseret palliativ indsats bør foretages systematisk ved brug af PRO (patient-rapporterede-udfald) redskaber (B)**

   Det er vigtigt at understrege, at PRO spørgeskemaet ikke kan stå alene, og at besvarelsen bør følges op af en samtale med patienten.

3. **ePRO (dvs. PRO indsamlet via digitale løsninger) kan anvendes til behovsvurdering blandt kræftpatienter i specialiseret palliativ indsats (B)**

2. Introduktion

Baggrund
Patienter med fremskreden kræft oplever mange symptomer på grund af deres kræftsygdom og de komplikationer, der kan opstå i forbindelse med deres behandling. For at lindre patienternes symptomer må de sundhedsprofessionelle, der arbejder med palliativ indsats, være opmærksomme på patientens palliative behov. Palliative behov kan identificeres systematisk ved brug af spørgeskemaer med patient rapporterede udfald (PRO) dvs. spørgeskemaer, hvor patienterne selv rapporterer deres symptomer (1).

'*The European Association for Palliative Care (EAPC)'* anbefaler at anvende PRO spørgeskemaer i den palliative indsats. Det har de gjort siden PRISMA projektet (2009), der havde til formål at fremme bedste praksis for måling af den palliative indsats (ved 'end-of-life') i Europa (2). De sundhedsprofessionelle i PRISMA projektet rapporterede om mangel på uddannelse og mangel på enighed om hvilket instrument, der skulle anvendes i den palliative indsats til at vurdere patienters palliative behov. Dette fik EAPC til at publicere flere anbefalinger om udvælgelse af PRO spørgeskemaer i den palliative indsats i deres 'White paper', med fremhævelse af, at disse instrumenter skulle være validerede, multidimensionale og egnede til anvendelse i klinisk praksis og forskning (3).

PRO spørgeskemaer kan anvendes til at få en mere patientcentreret indsats, opnå relevant information om patientens symptomer, måle effekten af behandlinger og interventioner eller i nogle tilfælde som en prognostisk faktor for overlevelse, hvilket kan føre til bedre behandlingsstrategier fra de sundhedsprofessionelle (4-6). Endvidere kan den standardiserede brug af PRO til symptomvurdering af patienter med kræft forbedre kommunikationen mellem patienten og den sundhedsprofessionelle og dermed give den sunhedsprofessionelle et bedre indblik i patientens symptomer og problemer (7, 8).

I forskningen kan PRO data af høj kvalitet give information om risici og effekt af behandlinger set fra kræftpatienters perspektiv (9), hvilket kan være vigtige input i sundhedspolitiske beslutninger (10).

I nyere kliniske undersøgelser er accept og betydning af at anvende digitale patient-rapporterede-udfald (ePRO) til symptom monitorering af patienter med fremskreden kræft blevet undersøgt. Hovedresultaterne var, at det var muligt at anvende ePRO på tværs af kræftstadier (11-13) og at patienter, der modtog interventioner med symptommonitorering (via ePRO), havde reduceret symptombyrde (14), lavere risiko for indlæggelser samt lavere brug af akutmodtagelsen (15, 16). Således kunne behandlingen af patienter med fremskreden kræft forbedres ved systematisk anvendelse af PRO spørgeskemaer (herunder digital PRO) til at vurdere kræftpatienters behov.

Screening
Der findes flere validerede PRO spørgeskemaer til vurdering af symptomer og livskvalitet blandt patienter i palliativ indsats, så som Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) (17), Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS) (18) og Palliative care Outcome Scale (POS) (19). Imidlertid konkluderede et systematisk

review blandt 39 PRO spørgeskemaer, at EORTC QLQ-C15-PAL og EORTC QLQ-BM22 var bedst til at måle helbredsrelateret livskvalitet for patienter med fremskreden kræft (20).

EORTC QLQ-C15-PAL er en forkortet version af EORTC QLQ-C30, hvilket er et af de mest udbredte og validerede PRO spørgeskemaer til kræftpatienter (21-23). EORTC QLQ-C30 blev forkortet fra 30 til 15 spørgsmål ved eliminering af de spørgsmål, der blev vurderet mindst relevante i forbindelse med palliativ indsats ifølge interviews med patienter og sundhedsprofessionelle og vha. statistiske metoder til at forkorte nogle af symptomskalaerne (24, 25). EORTC QLQ-C15-PAL indeholder 10 skalaer, der måler fysisk funktion, følelsesmæssig funktion, smerte, fatigue, kvalme/opkast, dyspnø, vanskeligheder ved at sove, appetitløshed, forstoppelse og livskvalitet. Alle spørgsmål besvares med 1 (slet ikke), 2 (lidt), 3 (en del) eller 4 (meget), med undtagelse af spørgsmålet om livskvalitet, som vurderes fra 1 (meget dårlig) til 7 (fremragende) (24). Spørgeskemaet er valideret og anvendes i en lang række lande til patienter med kræft i palliativ indsats (26-35).

I Danmark anbefaler Sundhedsstyrelsen systematisk behovsvurdering af patienters palliative behov fra det tidspunkt patienten diagnosticeres med en livstruende sygdom og gentagne gange i sygdomsforløbet, f.eks. ved forværring i sygdommen/patientens tilstand og ved sektorovergange (36, 37). Der er således tale om en klinisk vurdering af, hvornår det igen er relevant at anvende et behovsvurderingsskema. Her er det vigtigt, at det er patienten, der rapporterer symptomer og livskvalitet ud fra deres eget (patient)perspektiv og ikke fra de sundhedsprofessionelles perspektiv, og det foreslås, at man kan anvende EORTC QLQ-C15-PAL (37). Dette PRO spørgeskema har været anvendt systematisk til vurdering af patientens symptomer ved start af den specialiserede palliative indsats, siden oprettelsen af Dansk Palliativ Database i 2010 (38) og ved opfølgning siden 2016. Den praktiske anvendelse af EORTC QLQ-C15-PAL i den kliniske hverdag er beskrevet i 'Best practice anbefalinger for symptomscreening med 'EORTC-QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet' (se bilag 1). Det er vigtigt at understrege, at PRO spørgeskemaet ikke kan stå alene, og at besvarelsen bør følges op af en samtale med patienten.

Definitioner

Patient-rapporteret-udfald (PRO): PRO er defineret af 'US Food and Drug Administration (FDA)' som "a measurement of any aspect of a patient's health status that comes directly from the patient (i.e., without the interpretation of the patient's responses by a physician or anyone else)"(1).

The European Organization for Research and Treatment of Kræft Quality of Life Questionnaire Core 15 Palliative Care (EORTC QLQ-C15-PAL): Dette er en forkortet version af spørgeskemaet EORTC QLQ-C30, der er udviklet specielt til at måle symptomer og livskvalitet for patienter i palliativ indsats (24).

Specialiseret palliativ indsats: udføres af personalet på institutioner, der har palliativ indsats som deres hovedopgave, dvs. specialiserede palliative teams/afdelinger på hospitalerne og hospicer (39).

Patientens perspektiv

I et nyere kvalitativt studie fra Canada beskrev 20 kræftpatienter, der modtog palliativ indsats, hvordan de oplevede, at anvendelsen af PRO påvirkede sygeplejen. Patienterne oplevede blandt andet, at brugen af PRO

gjorde, at sygeplejerskerne fokuserede på patienternes prioriteter, hjalp dem med komplekse symptomer og forbedrede adgang til og brug af sundhedsydelser (40). Et andet studie undersøgte, hvordan kræftpatienter (N=18) i palliativ indsats oplevede anvendelsen af ESAS (dvs. et PRO spørgeskema) i kommunikationen mellem patient og læge. I interviews med patienterne udtrykte de, at ESAS var brugbart til at prioritere vigtigheden af symptomerne og styre retningen i konsultationen med den palliative læge (41).

To kliniske studier undersøgte, om det var muligt at implementere digital PRO (ePRO) spørgeskemaer til symptommonitorering af patienter med fremskreden kræft, der modtog kemobehandling. De kvalitative resultater i det første studie viste, at 93% af de 46 patienter i interventionsgruppen svarede neutralt eller positivt på, om det var nemt at anvende ePRO, og 56% af patienterne ville sandsynligvis eller bestemt anbefale det som standard behandling (11). I det andet studie rapporterede de 8 interviewede patienter, at ePRO til symptommonitorering i klinisk forskning var acceptabelt og brugervenligt (12).

Et longitudinelt studie undersøgte, om det var muligt at anvende ePRO til symptommonitorering af 80 patienter med fremskreden kræft i kemoterapibehandling. Hovedparten af patienterne rapporterede i en tilfredshedsundersøgelse, at ePRO var nemt at anvende (96%), havde en tilpas længde med 23 spørgsmål (80%) og at de gerne ville anvende det igen, når det ikke involverede forskning (75%). Halvdelen af patienterne rapporterede, at ePRO var en stor hjælp til at huske deres symptomer og diskutere dem med klinikerne (42).

Problemstilling

Et dansk nationalt studie udført i perioden fra oktober 2004 til januar 2006 konkluderede, at et stort antal af patienter med fremskreden kræft havde en høj symptombyrde og udækkede palliative behov, og der var således behov for bedre identifikation af og kontrol med patienternes symptomer (43-45). Projektet udviklede et spørgeskema, hvor man udover at spørge patienterne om de oplevede symptomer (ved brug af EORTC-skemaet) tilføjede spørgsmål for at belyse, om de havde behov for at få hjælp til symptomerne. Man undersøgte derefter om der var overensstemmelse med graden af symptomer fx niveauet af smerte og et ønske om at modtage hjælp til at håndtere smerte. Man konkluderede, at der var stor overensstemmelse med alvorligheden af symptomer og behov for hjælp, så når patienter rapporterede et symptom, ønskede de som oftest også hjælp til at håndtere det. Det konkluderes, at det er tilstrækkeligt at anvende EORTC-skemaet til at identificere palliative behov (46-48). Andre studier har desuden vist, at PRO-skemaer (f.eks. EORTC-skemaet) er vigtige at anvende i den specialiserede palliative indsats, hvis læger og sygeplejersker ikke skal overse symptomer hos patienterne (49, 50). Der er en litteratur om nøjagtigheden af systematiske symptomvurderinger (vha. PRO) udfyldt af kræftpatienter sammenlignet med en vurdering udført af sundhedsprofessionelle i den palliativ indsats. Et systematisk review viste, at sundhedsprofessionelle har en tendens til at underestimere symptomerne for patienter med kroniske sygdomme (51), især når der ikke anvendes en systematisk evaluering (52). Det er derfor relevant at undersøge, om der i den nyeste litteratur er evidens for at anbefale systematisk behovsvurdering ved anvendelse af et PRO spørgeskema så som EORTC QLQ-C15-PAL.

Endvidere er det relevant at undersøge, om anvendelse af ePRO spørgeskemaer er muligt i den palliative indsats, da hovedparten af de studier, der anvender digital rapportering af symptomer, ikke har inkluderet kræftpatienter i palliativ indsats (53).

Formål

Det overordnede formål med retningslinjen er at understøtte en evidensbaseret kræftindsats af høj og ensartet kvalitet på tværs af Danmark.

Yderligere er formålet med retningslinjen at sikre, at patienter, der modtages af specialiseret palliativ enhed/team/hospice, får en dækkende behovsvurdering.

Patientgruppe

Patientgruppen i denne kliniske retningslinje er voksne kræftpatienter (≥ 18 år) med kontakt til en specialiseret palliativ team/enhed på et hospital eller hospice. Specifikt drejer det sig om patienter, der enten har været indlagt på en palliativ enhed, har haft ambulant kontakt til en palliativ enhed, har modtaget hjemmebesøg fra et palliativt team eller har haft et tilsyn på en ikke-specialiseret palliativ hospitalsafdeling af en læge fra palliativ team/enhed. Patienten skal være kognitivt i stand til at svare relevant på behovsvurderingen (dette kan bero på en klinisk vurdering eller anvendelse af et screeningsværktøj).

Målgruppe for brug af retningslinjen

Denne retningslinje skal primært understøtte det kliniske arbejde og udviklingen af den kliniske kvalitet, hvorfor den primære målgruppe er klinisk arbejdende sundhedsprofessionelle i det danske sundhedsvæsen. Specifikt henvender retningslinjen sig til sundhedsfagligt personale, der er i kontakt med voksne kræftpatienter via specialiserede palliative/teams/enheder på hospitalerne eller på hospicer.

3. Grundlag

1. **Vurdering af kræftpatienters palliative behov i specialiseret palliativ indsats bør foretages af patienten selv og ikke alene af de sundhedsprofessionelle (B)**

2. **Vurdering af palliative behov blandt kræftpatienter i specialiseret palliativ indsats bør foretages systematisk ved brug af PRO (patient-rapporterede-udfald) redskaber (B)**

   Det er vigtigt at understrege, at PRO spørgeskemaet ikke kan stå alene, og at besvarelsen bør følges op af en samtale med patienten.

3. **ePRO (dvs. PRO indsamlet via digitale løsninger) kan anvendes til behovsvurdering blandt kræftpatienter i specialiseret palliativ indsats (B)**

Litteratur og evidensgennemgang

Patientens vs. klinikerens palliative behovsvurdering

En gennemgang af litteraturen (N=9: et randomiseret kontrolleret studie, fem longitudinelle, to kohorte- og et tværsnitsstudie) viser, at sundhedsprofessionelle underestimerer hyppigheden (54, 55) og alvorligheden (56-58) af patienters symptomer i forhold til, når patienter selv angiver deres symptomer ved brug af PRO (patient reported outcomes) redskaber. Der er således lav overensstemmelse i symptomer målt over tid mellem hvad patienter og sundhedsprofessionelle rapporterer (59-61). Ved start af palliativ indsats er der størst sandsynlighed for at sundhedsprofessionelle underestimerer symptomer, der opleves i svær grad sammenlignet med symptomer der ikke opleves i så høj grad (57, 62).

Et internationalt tværsektorielt multicenter studie undersøgte graden af overensstemmelse mellem 1.933 kræftpatienters vurdering og deres sundhedsprofessionelles vurdering af alvorligheden af symptomer rapporteret via EORTC QLQ-C30 spørgeskemaet. Dette studie fandt, at sundhedsprofessionelle systematisk rapporterede andelen med moderate eller svære symptomer lavere end patienterne, dvs., en lavere andel med hhv. smerter (patientrapporteret: 67% vs. sundhedsprofessionelles vurdering: 47%), fatigue (71 vs. 54%), at føle sig svag (65 vs. 47%), med vægttab (47 vs. 25%), depression (31 vs. 17%), forstoppelse (45 vs. 30%), træthed (32 vs. 21%), dyspnø (30 vs. 16%), kvalme (27 vs. 14%), opkast (14 vs. 6%) og diarre (14 vs. 6%). Der var større risiko for, at de sundhedsprofessionelle underestimerede patientens symptomer i de tilfælde, hvor patienten havde en lav performance status (KPS), høj 'Mini-Mental-State-score', var indlagt, nydiagnosticeret eller fik opioid titrering (all $p < 0{,}001$). Samlet set var enigheden på individniveau moderat (ICC 0,38 til 0,59) (56) [3b].

I to kliniske randomiserede studier sammenlignes behovsvurdering udført af hhv. lungekræftpatienter og deres læge på samme dag i forhold til forekomst og alvorlighed af 11 symptomer (57). Studiet LU12 inkluderede

1.421 patienter, der fik palliativ kemoterapi og 933 læger, mens studiet LU13 inkluderede 2.188 patienter, der modtog palliativ strålebehandling, og 1.480 læger. Alle patienter udfyldte *'Rotterdam Symptom Checklist'* og deres læge vurderede de samme 11 fysiske symptomer som patienten ved at bruge en 4-punkts skala for de seneste seks måneder. Samlet set var 33.442 patient/læge sammenligninger mulige for de 11 symptomer. Sammenlignet med patienten, underestimerede lægen symptomets alvorlighed i 15% (5,127) af sammenligningerne og overestimerede symptomets alvorlighed i 7% (2,246). Der var en tendens til en øget patient/læge uenighed, i de tilfælde hvor patienten rapporterede fravær af symptom, dvs. når patienten rapporterede 'slet ikke' var overensstemmelsen 93% mellem patient og læge, mens når patienten rapporterede 'lidt', 'en del' eller 'meget' var overensstemmelsen 52% (57) [1b].

I to danske studier udført i en palliativ medicinsk afdeling blev det undersøgt, i hvilken grad symptomer rapporteret af patienter med fremskreden kræft efter deres første kontakt med sundhedsprofessionelle i den palliative afdeling var afdækket i læge- eller sygeplejerskejournalen (54, 55). Patienterne rapporterede deres symptomer ved brug af redskaberne EORTC QLQ-C30, ESAS og HADS. I det første studie rapporterede 58 patienter via spørgeskemaerne mange symptomer, der ikke blev rapporteret af lægen i patientjournalen med undtagelse af smerte, der oftest var noteret i patientjournalen (i 96-98% af tilfældene). Sandsynligheden for at opdage/notere et symptom steg med alvorligheden, fx var alvorlig kvalme/opkast noteret af lægen i 40-67% af tilfældene, mens mild angst og nedsat social funktion kun var noteret i 8-11% af tilfældene (54) [2b]. Tilsvarende noterede sygeplejerskerne få af de symptomer som 56 patienter havde rapporteret via spørgeskemaerne, med undtagelse af smerter og dårlig fysisk funktion, der var noteret i hhv. 85% og 84% af tilfældene. Fysiske symptomer havde en lidt større chance for at blive noteret af sygeplejersken end psykosociale symptomer, samt hvis symptomerne blev vurderet som alvorlige af patienten (55) [2b].

I fem longitudinelle studier blev det undersøgt i, hvor høj grad kræftpatienters selvrapporterede symptomer dvs. patientens egen behovsvurdering var i overensstemmelse med lægens behovsvurdering (58, 61, 62) eller sygeplejerskens behovsvurdering (59, 60) ved start af palliativ indsats og over tid. Et dansk studie af Petersen et al. inkluderede behovsvurderinger fra 115 patient/læge-par ved første kontakt og 263 patient/læge-par over de efterfølgende 13 uger. Lægerne udfyldte EORTC QLQ-C30, og patienterne udfyldte hhv. EORTC QLQ-C30, ESAS og Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Overensstemmelsen ved den første behovsvurdering mellem patient og læge var 21-62%. Der var størst overensstemmelse for diarre og forstoppelse score og den laveste overensstemmelse blev fundet for social og kognitiv funktion. Overensstemmelse ved opfølgende målinger var på niveau eller lidt dårligere end ved start af palliativ indsats (58) [2b].

I studiet af Jones et al. varierede den gennemsnitlige forskel på de 127 læge/patient sammenligninger fra lille til stor (Cohens d 0,29-0,88). Der var størst forskel på fire sub-skalaer (fysiske symptomer, psykisk velbefindende, eksistentielt velbefindende og støtte) og den samlede symptomscore på MQOL-redskabet, men disse forskelle var mindre på studiets tredje til sjette dag (61) [2b].

I Golčić et al. studiet undersøgte de graden af overensstemmelse i smerte vurderet af patienten selv og lægen. Smerte blev målt hver syvende dag i op til 4 uger. Studiet fandt, at læger, der udfyldte 'numeric rating scale (NRS)', underestimerede smerte for 62 ud af de 135 patienter (46%), der rapporterede, at de havde

smerte på NRS, EORTC QLQ-C15-PAL og ESAS. For patienter med en NRS score på ≥7, var underestimeringen af smerte statistisk signifikant (5,56 vs. 8,17) og den største forskel i smertevurdering mellem patient og læge blev fundet ved starten af den palliative indsats og efter en uge. Den højeste risiko for, at lægen undervurderede smerte var for kvinder og for patienter, der rapporterede højere smerteniveau (p=0,007) (62) [2b].

I studiet af Matsumura et al. blev forekomsten af syv symptomer vurderet af hhv. 130 patienter via EORTC QLQ-C15-PAL og af sygeplejersker via 'Support Team Assessment Schedule (STAS)' indtil 2 uger før død eller udskrivelse. For de 7 symptomer var overensstemmelsen mellem 15-58% ved indlæggelse og 26-71% en uge efter indlæggelse (59) [2b]. Et andet studie, der inkluderede behovsvurderinger fra patienter sammenlignet med sygeplejersker (n=64) ved brug af 'Symptom Assessment Scale (SAS)' over en tre måneders periode fandt også store forskelle for appetitløshed og fatigue for 21% af patienterne ved start. Når man sammenlignede patientens egen vurdering og sygeplejerskernes var den gennemsnitlige forskel i symptomscore fra – 0,03 (søvnløshed) til 1,07 (appetitløshed). Ved follow-up var der store forskelle hos 14% af patienterne i forhold til fatigue (1,63 gennemsnitlig forskel). Den samlede korrelation var bedre ved opfølgning end ved start (dvs. moderat vs. svag), men sygeplejersker havde fortsat en tendens til at underestimere symptomerne (60) [2b].

Systematisk indberetning af palliative behov af PRO

Flere studier (N=4: et randomiseret kontrolleret studie, to kohorte- og et tværsnitsstudie) har fundet, at systematisk rapportering af symptomer via PRO-redskab øgede antallet af symptomer og problemer, der blev afdækket blandt patienter i den palliative indsats, som ellers ville være overset (63-66).

I et randomiseret kontrolleret studie blev det undersøgt, om systematisk brug af et symptommonitoreringsredskab kaldet 'Symptom Monitor' havde en effekt på hyppighed og alvorlighed af symptomer efter en to måneders periode. Studiepopulationen var 146 kræftpatienter, der modtog palliativ indsats. Interventionsgruppen (n=69) rapporterede graden af 10 symptomer ugentligt ved brug af redskabet Symptom Monitor. Kontrolgruppen inkluderede 77 patienter. Efter 2 måneder var andelen med ni forskellige symptomer lavere i interventionsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen (med undtagelse af hoste). Forskellen på grupperne i symptomhyppighed var dog kun statistisk signifikant for forstoppelse og opkast. Ved systematisk brug af 'Symptom Monitor' identificerede man således symptomer, der ellers blev overset (63) [1b].

I to studier undersøgte man forskellen i hyppighed og alvorlighed af symptomer ved brug af et åbent spørgsmål omkring oplevede symptomer (svarende til de spørgsmål, en læge typisk stiller) sammenlignet med brug af en systematisk liste af symptomer (64, 65). I begge studier blev kræftpatienter bedt om at rapportere deres symptomer først ud fra det åbne spørgsmål om symptomer og herefter via den prædefinerede liste med 48 symptomer. I studiet af Homsi et al. fandt man, at 200 patienter henvist til palliativ indsats samlet havde 2.397 symptomer, heraf blev de 13% rapporteret via det åbne spørgsmål og 87% ved systematisk identificering ved brug af den prædefinerede symptomliste. Mundtørhed (66%) og vægttab (51%) var de symptomer, der hyppigst blev identificeret via systematisk behovsvurdering mens fatigue (73%) og smerter (64%) var de symptomer, der hyppigst blev rapporteret ved brug af det åbne spørgsmål. Det mediane antal

symptomer fundet ved systematisk behovsvurdering ved brug af listen var 10 (0-25), mens det mediane antal ved brug af det åbne spørgsmål var 1 (0-6) (64) [2b].

I et studie af Alsirafy et al. rapporterede i alt 89 kræftpatienter, der modtog palliativ indsats, i alt 1.498 symptomer. Af de 1.498 symptomer blev 11.8% rapporteret via det åbne spørgsmål mens 88.2% blev systematisk identificeret via en liste med 57 symptomer. Appetitløshed (60%) og vægttab (64%) var de hyppigst angivne symptomer ved brug af listen, mens smerte (84%) var det mest udbredte og mest alvorlige symptom, der blev rapporteret via det det åbne spørgsmål (65) [2b].

I et tværsnitsstudie blev det undersøgt, hvor ofte symptomer blev overset afhængigt af metode til behovsvurdering. Halvtreds kræftpatienter blev bedt om at rapportere symptomer via åbne spørgsmål hvorefter de blev bedt om at afkrydse på en liste om de oplevede 20 forskellige symptomer. Dette studie fandt, at 375 symptomer blev rapporteret, heraf 18% via det åbne spørgsmål og 82% via symptomlisten. De fleste af symptomerne, der blev rapporteret via det åbne spørgsmål (79%) og via listen (52%) blev rapporteret som moderate til alvorlige. Fatigue/at føle sig svag og smerte var de hyppigste symptomer, der blev rapporteret både via det åbne spørgsmål og i symptomlisten Det gennemsnitlige antal symptomer, der blev fundet i den systematiske vurdering var 7,5 (SD 3,5), mens det gennemsnitlige antal ved brug af det åbne spørgsmål var 1,3 (SD 9,4)(66) [3b].

Brugen af digitalt udfyldt PRO (ePRO) i den palliative indsats

Nyere studier (N=4: to kohorte-, et tværsnits- og et kvalitativt studie) bekræfter, at brugervenlige ePRO løsninger, dvs. (brugervenlige digitale løsninger til PRO besvarelser) eksisterer og findes acceptable og brugbare til at behovsvurdere kræftpatienter i palliativ indsats (67-70).

To kohorte studier undersøgte, om det var muligt at foretage behovsvurderinger digitalt (dvs. ePRO) for kræftpatienter, der modtog palliativ indsats (67, 68). Studiet af Hachizuka et al. Undersøgte, om elektroniske dagbøger kunne anvendes som en form for ePRO til selvrapportering af symptomer. Denne teknik blev kaldt computerEMA (cEMA). I den første fase udfyldte 4 indlagte kræftpatienter ePRO flere gange om dagen i 4-7 dage for at evaluere, om det var acceptabelt. Patienterne blev bedt om at vurdere brugervenligheden på en numerisk skala fra 0 (meget vanskelig at bruge) til 10 (meget nem at bruge). I anden fase af studiet udfyldte 15 kræftpatienter, der modtog palliativ indsats i hjemmet, ePRO (dvs. digital dagbog) over en uge og rapporterede graden af smerte, fatigue, kvalme, angst, depression og døsighed, når de tog deres medicin. Symptomerne angav de på en skala fra 0 to 100 (en VAS-skala), der blev vist på skærmen. Det vigtigste resultat fra studiet var, at brugervenligheden af instrumentet blev vurderet til at være meget høj, dvs. 8,8 ud af 10 af de 4 patienter. På baggrund af de mere end 1.000 vurderinger, der var indsamlet fra 15 patienter, kunne det ses, at denne form for ePRO var mulig (67) [2b].

I et international multicenter studie med 965 kræftpatienter fra 8 Europæiske lande evaluerede man gennemførligheden af ePRO og identificerede hhv. faktorer relateret til at ePRO ikke blev udfyldt, behov for hjælp til udfyldelsen samt patientpræferencer. Stigende alder, lav fysisk funktionsevne (Karnofsky Performance Status) og voldsomme/alvorlige smerter var associeret med ikke at udfylde ePRO ($p < 0,012$). Stigende alder, lav fysisk funktionsevne og kort uddannelses var relateret til at have brug for hjælp til at

udfylde ePRO (p < 0,001). Mere end halvdelen af patienterne foretrak ePRO frem for papirspørgeskemaer (se også næste sektion om patientpræferencer) (68) [2b].

I et tværsnitsstudie blev det undersøgt, om 370 kræftpatienter var i stand til at anvende en computer med touchscreen til behovsvurdering, dvs. til at bruge et ePRO værktøj med 59 spørgsmål og et billede over kroppen til at lokalisere smerte. I dette studie blev det også undersøgt, hvilke faktorer, der kunne forudsige om patienterne havde behov for hjælp til at foretage den digitale behovsvurderingen (ePRo). I alt 77% af patienterne var i stand til at anvende computeren uden hjælp, dvs. havde ikke behov for hjælp til ePRO. En ud af fire (23%) af patienterne havde behov for hjælp til ePRO. Gruppen med behov for hjælp var ældre, havde dårligere fysisk funktionsevne og lavere kognitiv funktion (p < 0,001) (70) [3b].

I et kvalitativt studie undersøgte man anvendeligheden af en digital patientjournal med mulighed for at indtaste kliniske data og PRO. Anvendeligheden blev undersøgt igennem interviews med 18 kræftpatienter og deres pårørende samt 9 sundhedsprofessionelle fra en palliativ afdeling. De digitale PRO data blev vist grafisk og var tilgængelige med det samme i patientkonsultationen. Studiedeltagerne vurderede, om det var brugbart til symptomvurdering og symptomlindring. De 18 patienter og pårørende oplevede, at systemet var brugbart. Det kunne lette kommunikationen mellem patient og sundhedsprofessionel, anvendes til fælles beslutningstagning og egenomsorg. De ville gerne anvende systemet og ville anbefale det til andre. Alle sundhedsprofessionelle oplevede, at den digitale PRO løsning øgede anvendelsen af PRO i forbindelse med beslutningstagning og i patientbehandlingen (69) [3b].

Patientværdier og – præferencer

Et pilotstudie blev udført af Fyllingen et al. med det formål at evaluere designet og brugervenligheden af en touchscreen computer til digital behovsvurdering sammenlignet med behovsvurdering på papir (dvs. ePRO vs. PRO) til kræftpatienter i den palliative indsats. Af de 20 interviewede patienter foretrak 55% at anvende computeren, 20% foretrak at anvende papir og blyant og 25% havde ingen præferencer (70). Tilsvarende svarede 52% af de 965 kræftpatienter, der udfyldte et ePRO behovsvurderingsskema i et kohortestudie, at de foretrak at anvende computer fremfor papir og blyant, selvom 44% af dem havde lille eller ingen tidligere erfaring med computere (68).

Rationale

Det er vigtigt systematisk at identificere palliative behov blandt patienter i den specialiserede palliative indsats ved brug af PRO-redskaber. Hovedparten af studierne, der sammenligner behovsvurderinger udført af hhv. patienter og sundhedsprofessionelle har anvendt EORTC QLQ-C30 eller QLQ-C15-PAL (bilag 4). Ud fra studierne kan det anbefales, at EORTC QLQ-C15-PAL anvendes til selvrapportering af palliative behov i specialiseret palliativ indsats.
Anbefalingerne i denne retningslinje er baseret på den eksisterende litteratur og udarbejdet med konsensus i arbejdsgruppen. I formuleringen af anbefaling 3 (ePRO), har vi valgt at anvende ordet 'kan' da der er tale om få og mindre studier og en sårbar patientgruppe, hvor det er vigtigt at der tages udgangspunkt i, om det for lige netop denne patient er muligt at benytte ePRO.

Bemærkninger og overvejelser

For anbefaling 3 (ePRO) er der udviklet digitale løsninger til anvendelse af EORTC-skemaet i samtlige hospitals it-systemer (Sundhedsplatformen, Mit Sygehus etc.), men for de hospicer (hovedsageligt i Region H), der anvender lokale it-løsninger vil der være en merudgift til udvikling og vedligeholdelse af en digital løsning.

4. Referencer

1. U. S. Department of Health and Human Services. FDA Center for Drug Evaluation and Research. Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. Health Qual Life Outcomes. 2006;4(1):79.
2. Harding R, Higginson IJ. PRISMA: A pan-European co-ordinating action to advance the science in end-of-life cancer care. Eur J Cancer. 2010;46(9):1493-501.
3. Bausewein C, Daveson BA, Currow DC, Downing J, Deliens L, Radbruch L, et al. EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services–Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement. Palliat Med. 2016;30(1):6-22.
4. Efficace F, Bottomley A, Smit EF, Lianes P, Legrand C, Debruyne C, et al. Is a patient's self-reported health-related quality of life a prognostic factor for survival in non-small-cell lung cancer patients? A multivariate analysis of prognostic factors of EORTC study 08975. Ann Oncol. 2006;17(11):1698-704.
5. Lee YJ, Suh S-Y, Choi YS, Shim JY, Seo A-R, Choi S-E, et al. EORTC QLQ-C15-PAL quality of life score as a prognostic indicator of survival in patients with far advanced cancer. Support Care Cancer. 2014;22(7):1941-8.
6. Hansen MB, Nylandsted LR, Petersen MA, Adsersen M, Rojas-Concha L, Groenvold M. Patient-reported symptoms and problems at admission to specialized palliative care improved survival prediction in 30,969 cancer patients: A nationwide register-based study. Palliat Med. 2020;34(6):795-805.
7. Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LD, Aaronson NK. Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication: a randomized controlled trial. JAMA. 2002;288(23):3027-34.
8. Velikova G, Booth L, Smith AB, Brown PM, Lynch P, Brown JM, et al. Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. J Clin Oncol. 2004;22(4):714-24.
9. Kluetz PG, Kanapuru B, Lemery S, Johnson LL, Fiero MH, Arscott K, et al. Informing the tolerability of cancer treatments using patient-reported outcome measures: summary of an FDA and Critical Path Institute Workshop. Value Health. 2018;21(6):742-7.
10. Kluetz PG, O'Connor DJ, Soltys K. Incorporating the patient experience into regulatory decision making in the USA, Europe, and Canada. Lancet Oncol. 2018;19(5):e267-e74.
11. Generalova O, Roy M, Hall E, Shah SA, Cunanan K, Fardeen T, et al. Implementation of a cloud-based electronic patient-reported outcome (ePRO) platform in patients with advanced cancer. J Patient Rep Outcomes. 2021;5(1):91.
12. Friis RB, Hjollund NH, Mejdahl CT, Pappot H, Skuladottir H. Electronic symptom monitoring in patients with metastatic lung cancer: a feasibility study. BMJ Open. 2020;10(6):e035673.
13. Kuo JC, Graham DM, Salvarrey A, Kassam F, Le LW, Shepherd FA, et al. A randomized trial of the electronic Lung Cancer Symptom Scale for quality-of-life assessment in patients with advanced non-small-cell lung cancer. Curr Oncol. 2020;27(2):e156-e62.
14. Strasser F, Blum D, von Moos R, Cathomas R, Ribi K, Aebi S, et al. The effect of real-time electronic monitoring of patient-reported symptoms and clinical syndromes in outpatient workflow of medical oncologists: E-MOSAIC, a multicenter cluster-randomized phase III study (SAKK 95/06). Ann Oncol. 2016;27(2):324-32.

15. Basch E, Deal AM, Kris MG, Scher HI, Hudis CA, Sabbatini P, et al. Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: a randomized controlled trial. J Clin Oncol. 2016;34(6):557.
16. Nipp RD, El-Jawahri A, Ruddy M, Fuh C, Temel B, D'Arpino SM, et al. Pilot randomized trial of an electronic symptom monitoring intervention for hospitalized patients with cancer. Ann Oncol. 2019;30(2):274-80.
17. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. J Palliat Care. 1991;7(2):6–9.
18. Portenoy RK, Thaler HT, Kornblith AB, Lepore JM, Friedlander-Klar H, Kiyasu E, et al. The Memorial Symptom Assessment Scale: an instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress. Eur J Cancer. 1994;30(9):1326–36.
19. Hearn J, Higginson I. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. BMJ Qual Saf. 1999;8(4):219–27.
20. van Roij J, Fransen H, van de Poll-Franse L, Zijlstra M, Raijmakers N. Measuring health-related quality of life in patients with advanced cancer: a systematic review of self-administered measurement instruments. Qual Life Res. 2018;27(8):1937-55.
21. Fayers P, Bottomley A. Quality of life research within the EORTC—the EORTC QLQ-C30. Eur J Cancer. 2002;38:125–33.
22. Velikova G, Coens C, Efficace F, Greimel E, Groenvold M, Johnson C, et al. Health-related quality of life in EORTC clinical trials — 30 years of progress from methodological developments to making a real impact on oncology practice. EJC Suppl. 2012;10(1):141–9.
23. Giesinger JM, Efficace F, Aaronson N, Calvert M, Kyte D, Cottone F, et al. Past and current practice of patient-reported outcome measurement in randomized cancer clinical trials: a systematic review. Value Health. 2021.
24. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. Eur J Cancer. 2006;42(1):55-64.
25. Petersen MA, Groenvold M, Aaronson N, Blazeby J, Brandberg Y, de Graeff A, et al. Item response theory was used to shorten EORTC QLQ-C30 scales for use in palliative care. J Clin Epidemiol. 2006;59(1):36–44.
26. Shin DW, Choi JE, Miyashita M, Choi JY, Kang J, Baik YJ, et al. Cross-cultural application of the Korean version of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Core 15-Palliative Care. J Pain Symptom Manag. 2011;41(2):478–84.
27. Miyazaki K, Suzukamo Y, Shimozuma K, Nakayama T. Verification of the psychometric properties of the Japanese version of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 15 Palliative (EORTCQLQ-C15-PAL). Qual Life Res. 2012;21(2):335–40.
28. Leppert W, Majkowicz M. Validation of the Polish version of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire–Core 15–Palliative Care in patients with advanced cancer. Palliat Med. 2013;27(5):470–7.
29. Miyashita M, Wada M, Morita T, Ishida M, Onishi H, Sasaki Y, et al. Independent Validation of the Japanese Version of the EORTC QLQ-C15-PAL for Patients With Advanced Cancer. J Pain Symptom Manag. 2015;49(5):953-9.
30. Zhang L, Wang N, Zhang J, Liu J, Luo Z, Sun W, et al. Cross-cultural verification of the EORTC QLQ-C15-PAL questionnaire in mainland China. Palliat Med. 2016;30(4):401-8.
31. Ozcelik H, Guzel Y, Sonmez E, Aksoy F, Uslu R. Reliability and validity of the Turkish version of the EORTC QLQ–C15–PAL for patients with advanced cancer. Palliat Support Care. 2016;14(6):628–34.

32. Golčić M, Dobrila-Dintinjana R, Golčić G, Pavlović-Ružić I, Stevanović A, Gović-Golčić L. Quality of life in a hospice: a validation of the Croatian version of the EORTC QLQ-C15-PAL. Am J Hosp Palliat Med. 2018;35(8):1085–90.
33. Arraras JI, de la Vega FA, Asin G, Rico M, Zarandona U, Eito C, et al. The EORTC QLQ-C15-PAL questionnaire: validation study for Spanish bone metastases patients. Qual Life Res. 2014;23(3):849–55.
34. Suárez-del-Real Y, Allende-Pérez S, Alférez-Mancera A, Rodríguez RB, Jiménez-Toxtle S, Mohar A, et al. 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;20(8):889–96.
35. Rojas-Concha L, Hansen MB, Petersen MA, Groenvold M. Content validation of the EORTC QLQ-C15-PAL with advanced cancer patients and health care professionals from palliative care services in Chile. BMC Palliat Care. 2020;19(1):1-10.
36. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2011. p. 1-90.
37. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliativ indsats. 2017. p. 1-54.
38. Adsersen M, Hansen MB, Groenvold M. Danish palliative care database. Annual report 2016.Copenhagen: DMCG-PAL 2017 [1-50]. Available from: http://www.dmcgpal.dk/573/%C3%85rsrapport-fra-dansk-palliativ-database.
39. Danish Health A. Recomendations for palliative care. In Danish: Anbefalinger for den palliative indsats 2017. Available from: https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~/media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx.
40. Howard AF, Medhurst K, Manhas DS, Yang LY, Brown S, Brown E, et al. The Usefulness of Patient-Reported Outcomes and the Influence on Palliative Oncology Patients and Health Services: A Qualitative Study of the Prospective Outcomes and Support Initiative. Cancer Nurs. 2021;44(5):388-97.
41. Brooks JV, Poague C, Formagini T, Sinclair CT, Nelson-Brantley HV. The Role of a Symptom Assessment Tool in Shaping Patient-Physician Communication in Palliative Care. J Pain Symptom Manag. 2020;59(1):30-8.
42. Zylla DM, Gilmore GE, Steele GL, Eklund JP, Wood CM, Stover AM, et al. Collection of electronic patient-reported symptoms in patients with advanced cancer using Epic MyChart surveys. Supportive Care in Cancer. 2020;28(7):3153-63.
43. Johnsen AT, Petersen MA, Pedersen L, Groenvold M. Symptoms and problems in a nationally representative sample of advanced cancer patients. Palliat Med. 2009;23(6):491–501.
44. Johnsen AT, Tholstrup D, Petersen MA, Pedersen L, Groenvold M. Health related quality of life in a nationally representative sample of haematological patients. Eur J Haematol. 2009;83(2):139-48.
45. Johnsen 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. Psycho-Oncology. 2013;22(8):1724-30.
46. Madsen UR, Groenvold M, Petersen MA, Johnsen AT. Comparing three different approaches to the measurement of needs concerning fatigue in patients with advanced cancer. Qual Life Res. 2015;24(9):2231-8.
47. Johnsen AT, Petersen MA, Snyder CF, Pedersen L, Groenvold M. How does pain experience relate to the need for pain relief? A secondary exploratory analysis in a large sample of cancer patients. Support Care Cancer. 2016;24(10):4187-95.
48. Harder SL, Groenvold M, Herrstedt J, Johnsen AT. Nausea in advanced cancer: relationships between intensity, burden, and the need for help. Support Care Cancer. 2019;27(1):265-73.
49. Strömgren AS, Goldschmidt D, Groenvold M, Petersen MA, Jensen PT, Pedersen L, et al. Self-assessment in cancer patients referred to palliative care: a study of feasibility and symptom epidemiology. Cancer. 2002;94(2):512–20.

50. Strömgren AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Sjogren P. Symptomatology of cancer patients in palliative care: content validation of self-assessment questionnaires against medical records. Eur J Cancer. 2002;38(6):788–94.
51. Sprangers MAG, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: A review. J Clin Epidemiol. 1992;45(7):743-60.
52. Jonsson T, Christrup L, Højsted J, Villesen H, Albjerg T, Ravn-Nielsen L, et al. Symptoms and side effects in chronic non-cancer pain: patient report vs. systematic assessment. Acta Anaesthesiol Scand. 2011;55(1):69-74.
53. Allsop MJ, Taylor S, Mulvey MR, Bennett MI, Bewick BM. Information and communication technology for managing pain in palliative care: a review of the literature. BMJ Support Palliat Care. 2015;5(5):481-9.
54. Strömgren 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. J Pain Symptom Manag. 2001;21(3):189–96.
55. Strömgren AS, Grønvold M, Sorensen A, Andersen L. Symptom recognition in advanced cancer. A comparison of nursing records against patient self-rating. Acta Anaesthesiol Scand. 2001;45(9):1080–5.
56. Laugsand EA, Sprangers MA, Bjordal K, Skorpen F, Kaasa S, Klepstad P. Health care providers underestimate symptom intensities of cancer patients: a multicenter European study. Health Qual Life Outcomes 2010;8:104.
57. Stephens RJ, Hopwood P, Girling DJ, Machin D. Randomized Trials with Quality of Life Endpoints: Are Doctors' Ratings of Patients' Physical Symptoms Interchangeable with Patients' Self-Ratings? Qual Life Res. 1997;6(3):225-36.
58. Petersen MA, Larsen H, Pedersen L, Sonne N, Groenvold M. Assessing health-related quality of life in palliative care: Comparing patient and physician assessments. Eur J Cancer. 2006;42(8):1159-66.
59. Matsumura C, Koyama N, Sako M, Kurosawa H, Nomura T, Eguchi Y, et al. Comparison of Patient Self-Reported Quality of Life and Health Care Professional-Assessed Symptoms in Terminally ill Patients With Cancer. Am J Hosp Palliat Care. 2021;38(3):283-90.
60. To THM, Ong WY, Rawlings D, Greene A, Currow DC. The Disparity between Patient and Nurse Symptom Rating in a Hospice Population. J Palliat Med. 2012;15(5):542-7.
61. Jones JM, McPherson CJ, Zimmermann C, Rodin G, Le LW, Cohen SR. Assessing agreement between terminally ill cancer patients' reports of their quality of life and family caregiver and palliative care physician proxy ratings. J Pain Symptom Manag. 2011;42(3):354-65.
62. Golčić M, Dobrila-Dintinjana R, Golčić G, Pavlović-Ružić I, Gović-Golčić L. Do physicians underestimate pain in terminal cancer patients? A prospective study in a hospice setting. Clin J Pain. 2018;34(12):1159-63.
63. Hoekstra J, de Vos R, van Duijn NP, Schadé E, Bindels PJ. Using the symptom monitor in a randomized controlled trial: the effect on symptom prevalence and severity. J Pain Symptom Manag. 2006;31(1):22-30.
64. Homsi J, Walsh D, Rivera N, Rybicki LA, Nelson KA, Legrand SB, et al. Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment. Support Care Cancer. 2006;14(5):444-53.
65. Alsirafy SA, Abd El-Aal HH, Farag DE, Radwan RH, El-Sherief WA, Fawzy R. High symptom burden among patients with newly diagnosed incurable cancer in a developing country. J Pain Symptom Manag. 2016;51(5):e1-e5.
66. Alsirafy SA, Al-Alimi KA, Thabet SM, Al-Nabhi A, Aklan NA. Voluntary reporting to assess symptom burden among Yemeni cancer patients: common symptoms are frequently missed. J Community Support Oncol. 2016;14(3):117-21.
67. Hachizuka M, Yoshiuchi K, Yamamoto Y, Iwase S, Nakagawa K, Kawagoe K, et al. Development of a personal digital assistant (PDA) system to collect symptom information from home hospice patients. J Palliat Med. 2010;13(6):647-51.

68. Hjermstad MJ, Lie HC, Caraceni A, Currow DC, Fainsinger RL, Gundersen OE, et al. Computer-Based Symptom Assessment Is Feasible in Patients With Advanced Cancer: Results From an International Multicenter Study, the EPCRC-CSA. J Pain Symptom Manag. 2012;44(5):639-54.
69. Kallen MA, Yang D, Haas N. A technical solution to improving palliative and hospice care. Support Care Cancer. 2012;20(1):167-74.
70. Fyllingen EH, Oldervoll LM, Loge JH, Hjermstad MJ, Haugen DF, Sigurdardottir KR, et al. Computer-based assessment of symptoms and mobility in palliative care: feasibility and challenges. J Pain Symptom Manag. 2009;38(6):827-36.
71. Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet. Vejledning: Litteraturgennemgang og evidensvurdering.2021:[1-5 pp.]. Available from: https://www.dmcg.dk/siteassets/kliniske-retningslinjer---skabeloner-og-vejledninger/vejledninger/3_litteraturgennemgang-og-evidensvurdering_kliniske-retningslinjer-kraft_v2.0_280421.pdf.

5. Metode

Fokuserede spørgsmål:

1. Hvad er evidensen for, at man får en mere komplet og dækkende behovsvurdering af palliative behov blandt kræftpatienter i den specialiserede palliative indsats, hvis det er patienten selv frem for de sundhedsprofessionelle, der vurderer patientens palliative behov?
2. Er der evidens for, at man opnår en mere komplet og dækkende behovsvurdering af palliative behov blandt kræftpatienter i specialiseret palliativ indsats ved systematisk brug af PRO (patient rapporterede udfald) redskaber, end når der ikke systematisk anvendes et PRO redskab?
3. Hvad er evidensen for, at behovsvurdering blandt voksne kræftpatienter i specialiseret palliativ indsats er mulig at udføre og findes acceptabel, når der anvendes digitale løsninger til at indsamle PRO?

Litteratursøgning

Til udarbejdelsen af denne guideline blev der søgt i litteratur i databaser mellem februar - marts 2022 (se Bilag 2).

De anvendte søgedatabaser:
Der er foretaget systematisk søgning i følgende databaser:

- Cochrane Library
- PubMed
- CINAHL
- EMBASE
- PsycInfo

Følgende af søgeord og kombinationer heraf er anvendt:

- "Palliative Care"[MeSH] OR "Terminally Ill" [MeSH] OR “advanced cancer”
- "Patient-reported outcomes" OR "Patient-reported outcome measurements" [MeSH] OR "Self-report" [MeSH] OR “EORTC-QLQ” OR “symptom reporting” OR “systematic assessment”
- "Signs and symptoms" [MeSH] OR "Quality of life" [MeSH] OR "quality of life"

Afgrænsninger (limits):
For at finde så meget relevant litteratur som muligt blev søgningerne ikke afgrænset i forhold til alder, sprog, studiedesign eller andet.

Der blev opstillet følgende in- og eksklusionskriterier til udvælgelse af studier.

Kriterier for inklusion:

- Undersøgelser, der sammenligner patients og klinikers symptomvurderinger i palliation og onkologi.
- Undersøgelser, der sammenligner patienter, der rapporterer symptomer frivilligt og systematisk i palliativ indsats.

- Undersøgelser, der viser brugen af elektronisk patient rapporteret outcome (ePRO) i palliativ indsats.

Kriterier for eksklusion:
- Studier, der handler om patienter med andre sygdomme end kræft i palliativ indsats.

Litteratursøgningen i databaserne foretaget februar-marts 2022 gav 3.663 hits (inklusiv dubletter). Med udgangspunkt i de fokuserede spørgsmål og inklusions- og eksklusionskriterier blev 71 studiers titler og abstracts vurderet for relevans. Heraf blev 28 abstracts vurderet til at være interessante og læst i fuldtekst. Efter at have læst studierne i fuldtekst blev 13 udvalgt. I de 13 studiers referencelister blev der yderligere identificeret 4 relevante studier, der blev inkluderet i retningslinjen (bilag 4).

Udvælgelsen af studier blev foretaget med afsæt i de fokuserede spørgsmål samt in- og eksklusionskriterier. Årsagerne til, at studier blev fravalgt, var enten pga. de ikke kunne besvare de fokuserede spørgsmål, ikke opfyldte inklusionskriterierne eller pga. store metodiske svagheder i studierne.

Litteraturgennemgang

Alle artikler er kritisk kvalitetsvurderet af arbejdsgruppen, der har forskningsmæssige kompetencer, ud fra vejledningen *'Litteraturgennemgang og evidensvurdering'* fra Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet (71). Ved uenighed blev tredjepart inddraget indtil opnåelse af konsensus.

Efter kvalitetsvurdering af fuldtekster, der kunne være relevante til at besvare de fokuserede spørgsmål, blev 17 artikler endeligt udvalgt til at indgå i retningslinjen (se flowchart, bilag 3).

Formulering af anbefalinger

Alle anbefalinger er formuleret efter opnåelse af konsensus i arbejdsgruppen. Anbefalingerne med evidensstyrke B formuleres ved brug af ordet 'bør', dog har vi valgt at anbefaling 3 (ePRO) formuleres med ordet 'kan' på baggrund af de få og mindre studier, samt respekt for den sårbare patientgruppe, hvor der skal tages udgangspunkt i den enkeltes patients formåen.

Interessentinvolvering

Professor og overlæge Mogens Grønvold har været ad hoc konsulent på retningslinjen og har bidraget med sparring undervejs i processen, drøftelse af litteratur og gennemlæsning af retningslinjen. Der har ikke været involveret patienter, pårørende eller andre sundhedsprofessionelle i udarbejdelsen af retningslinjen.

Høring

Retningslinjen blev sendt til høring i de relevante faglige selskaber via DMCG-PAL's bestyrelse og der er kommet høringssvar fra Dansk Selskab for Palliativ Medicin og Fagligt Selskab for Palliationssygeplejersker.

Godkendelse

Faglig godkendelse:
Den faglige godkendelse er foretaget af DMCG-PAL 1. marts 2023.

Administrativ godkendelse:
Retningslinjen er administrativt godkendt af Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet (RKKP) 11. april 2023.

Anbefalinger, der udløser betydelig merudgift

Det vurderes ikke at anbefalingerne udløser en betydelig merudgift.

Forfattere og habilitet

Denne retningslinje er udarbejdet under Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats (DMCG-PAL, der indgår i DMCG.dk, og finansieres af Danske Regioner) (www.dmcgpal.dk).

Arbejdsgruppe:

- Leslye Rojas-Concha, Fysioterapeut, Cand.scient.san.publ., Ph.d., Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ Afdeling GP, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital.
- Mathilde Adsersen, Cand.scient.san.publ., Ph.d., Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ Afdeling GP, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital.
- Maiken Bang Hansen, Cand.scient.san.publ., Ph.d., Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ Afdeling GP, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital.

Konsulent: Mogens Grønvold, professor og overlæge, Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ Afdeling GP, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital.

Retningslinjen er udviklet uden ekstern støtte og den bidragende organisations synspunkter eller interesser har ikke haft indflydelse på de endelige anbefalinger.
Ingen af gruppens medlemmer har interessekonflikter i forhold til den udarbejdede klinisk retningslinje.

Kontaktperson:

- Maiken Bang Hansen, Maiken.Bang.Hansen@regionh.dk, tlf. 38 63 51 31

Jf. Habilitetspolitikken henvises til deklaration via Lægemiddelstyrelsens hjemmeside for detaljerede samarbejdsrelationer: https://laegemiddelstyrelsen.dk/da/godkendelse/sundhedspersoners-tilknytning-til-virksomheder/lister-over-tilknytning-til-virksomheder/apotekere,-laeger,-sygeplejersker-og-tandlaeger

Plan for opdatering

Retningslinjen skal opdateres 1. december 2027 i regi af DMCG-PAL.

Version af retningslinjeskabelon

Retningslinjen er udarbejdet i version 9.3 af skabelonen.

6. Monitorering

Nedenfor er anført forslag til standard og indikator, der kan anvendes til at monitorere brugen af retningslinjens anbefalinger efter den er blevet implementeret. Denne monitorering finder allerede sted i Dansk Palliativ Database.

Standard: 50% af alle patienter tilknyttet specialiseret palliativ indsats har systematisk rapporteret deres palliative behov ved brug af PRO.
Indikator: Andel af patienter tilknyttet specialiseret palliativ indsats, der systematisk har rapporteret deres palliative behov ved brug af PRO.
Monitorering: Dansk Palliativ Database.

7. Bilag

Bilag 1 – Best practice guideline

'Best practice' anbefalinger for symptomscreening med 'EORTC-QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet' i den kliniske hverdag i de specialiserede palliative enheder

2.udgave, August 2022

Disse 'best practice' anbefalinger (1.udgave) er udarbejdet som en del af forskningsprojektet 'Forbedring af implementeringen af patient-rapporterede oplysninger (PRO) i specialiseret palliativ indsats via 'e-PRO og best practice anbefalinger' finansieret af Kræftens Bekæmpelse.

Udarbejdet af Mathilde Adsersen, Maiken Bang Hansen og Mogens Grønvold

Indledning

'Best practice' anbefalinger for symptomscreening med 'EORTC-QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet' i den kliniske hverdag i de specialiserede palliative enheder *er udviklet som en del af forskningsprojektet, Forbedring af implementeringen af patient-rapporterede oplysninger (PRO) i specialiseret palliativ indsats via 'ePRO' og best practice anbefalinger.* Projektet er støttet af midler fra Kræftens Bekæmpelse.

'Best practice' anbefalinger er baseret på forskningslitteratur for anvendelse af patientrapporterede oplysninger (fx EORTC QLQ-C15-PAL) i den kliniske hverdag samt på viden opnået fra såvel fokusgruppeinterviews med klinikere som fra enkeltinterviews med patienter fra udvalgte specialiserede palliative teams og hospicer i Danmark omhandlende bedst mulig brug af EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet i den kliniske hverdag. Tak til alle klinikere og patienter, der har bidraget til udviklingsarbejdet.

Dette er første version af ***'Best practice' anbefalinger for symptomscreening med 'EORTC-QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet' i den kliniske hverdag i de specialiserede palliative enheder***, som vi ønsker at videreudvikle i samarbejde med alle specialiserede palliative enheder i Danmark. Dokumentet skal således ses som et 'levende' dokument, der løbende vil blive revideret på baggrund af Jeres erfaringer, ideer og ønsker i klinikken.

Vi ser frem til at videreudvikle dokumentet i samarbejde med jer.

Mathilde Adsersen, Maiken Bang Hansen og Mogens Grønvold

Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ Afdeling GP
Indgang 20D
Bispebjerg Bakke 23B, 2. sal
2400 København NV
mathilde.adsersen@regionh.dk, maiken.bang.hansen@regionh.dk, mogens.groenvold@regionh.dk
Tlf. 3863 5131

Indhold

Indledning....22
1. Hvad siger forskningslitteraturen om symptomafdækning blandt patienter i palliativ indsats....26
2. Opsummering af 'best practice' anbefalinger....26
3. Hvorfor og hvem skal jeg symptomscreene med EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet?....27
4. Første symptomscreening (EORTC-skema 1)....27
4.1. Tidspunkt for EORTC-skema 1....27
4.2. Arbejdsgange i forbindelse med indhentning af EORTC-skema 1 besvarelse....27
4.3. Når EORTC-skema 1 er udfyldt, hvilke symptomer og problemer skal jeg så handle på?....29
5. Anden symptomscreening (EORTC-skema 2)....29
5.1. Tidspunkt for EORTC-skema 2....29
5.2. Arbejdsgange i forbindelse med indhentning af EORTC-skema 2 besvarelse....29
5.3. Når EORTC-skema 2 er udfyldt, hvilke symptomer og problemer skal jeg så handle på?....300
6. Efterfølgende symptomscreeninger (EORTC-skema 3+)....300
7. Hvordan sikrer jeg mig aktiv anvendelse af EORTC-besvarelserne?....300
Bilag 1: Eksempel på følgebrev, der kan udsendes til patienter sammen med EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet....322
Referencer....333

1. Hvad siger forskningslitteraturen om symptomafdækning blandt patienter i palliativ indsats

Faktaboks om symptomafdækning i specialiseret palliativ indsats

- Afdækning af patientens symptomer kræver svar fra patienten selv
- Afdækning af symptomer bør foretages systematisk, så vidt muligt via et spørgeskema
- Klinisk anvendelse af svar i spørgeskemaer kræver, at svarene kvalificeres i dialog med kliniker
- Patienter skal altid opleve, at deres spørgeskemabesvarelser anvendes
- Klinikere bør have viden om, hvorfor det er relevant at indsamle patientrapporterede oplysninger, og hvordan de anvendes
- Der bør være klare arbejdsgange for indsamling af patientrapporterede-oplysninger og for klinisk anvendelse deraf
- Det er vigtigt med klare retningslinjer for, hvordan man forholder sig til patientens svar bl.a. ud fra sværhedsgraden af de enkelte symptomer

Hvorfor anvende spørgeskemaer til symptomafdækning?

Fra forskningslitteraturen ved vi, at klinikere og patienter har forskellig indsigt i og oplevelse af patientens symptomer og problemer. Det derfor vigtigt, at patienter spørges ind til, hvilke symptomer og problemer de oplever, dvs. at patienten selv vurderer sin symptombyrde (i modsætning til at klinikere gør det) og at det gøres systematisk, fx ved hjælp af et spørgeskema (1-4). Dette er vigtigt for at undgå, at klinikere overser symptomer og problemer og fordi patienter i en måske stressende situation får hjælp til at rapportere deres symptomer og problemer. Ved en sådan systematisk patientorienteret tilgang forbedres således klinikeres indsigt i og forståelse for patients symptomer og problemer (1-4).

Hyppigt anvendte spørgeskemaer i palliativ indsats

Når klinikere ønsker at få patienter i palliativ indsats til at rapportere deres symptomer og problemer vha. et spørgeskema er det vigtigt, at spørgeskemaet er så kort som muligt for at minimere patientbyrden, men det er samtidig vigtigt, at skemaet dækker de symptomer og problemer, patienter i palliativ indsats oftest oplever. Eksempler på sådanne spørgeskemaer er 'Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)', 'European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionaire-Core-15-Palliative Care (EORTC QLQ-C15-PAL)', 'Palliative care Outcome Scale (IPOS)', 'POS-S Symptom list' og 'Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS)' (5). I en systematisk oversigtsartikel fra 2018 vurderede forfatterne kvaliteten (validiteten og reliabiliteten) af 39 forskellige instrumenter til at vurdere symptomer og problemer blandt patienter med fremskreden kræft I palliative indsats (6). EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet blev sammen med ét andet instrument vurderet til at have højest kvalitet og idet EORTC QLQ-C15-PAL var mindre omfattende at besvare for patienten, endte forfatterne med at pege på EORTC QLQ-C15-PAL som være et passende instrument til at vurdere symptomer og problemer blandt patienter med fremskreden kræft i palliativ indsats (6).

Brug af EORTC QLQ-C15-PAL i specialiseret palliativ indsats i Danmark

På de danske specialiserede palliative enheder har klinikere siden 2010 anvendt EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet til symptomscreening (7), og udfyldelsen af dette skema udgør en kvalitetsindikator, da det viser, at der er foretaget en systematisk afdækning af symptomer og problemer. Skemaet er endvidere anvendt i den basale palliative indsats, bl.a. i kommuner og ved visitation til specialiseret palliativ indsats.

Hvad er EORTC QLQ-C15-PAL?

EORTC-QLQ-C15-PAL er en forkortet udgave af spørgeskemaet EORTC-QLQ-C30 (8), der er det globalt mest anvendte spørgeskema i kræftforskningen (9, 10) og omfattende internationalt valideret (11-16). Spørgeskemaet EORTC QLQ-C15-PAL indeholder 14 spørgsmål om ni forskellige symptomer og problemer og et spørgsmål om samlet livskvalitet. De 14 symptom/problem-spørgsmål besvares ved at angive, i hvor høj grad patienten har oplevet symptomet eller problemet i den seneste uge ved at anvende en 4-punkt-svarskala: 'slet ikke' (score=1), 'lidt' (score=2), 'en del' (score=3) og 'meget' (score=4) (8).

Hvad er WISP *(Write In three Symptoms/Problems instrument)*?

I Dansk Palliativ Database suppleres EORTC QLQ-C-15-PAL med tre åbne spørgsmål, kaldet WISP-spørgsmål *(Write In three Symptoms/Problems instrument).* I WISP-spørgsmålene kan patienten rapportere og graduere (samme svarskala som EORTC-skemaet) op til tre symptomer eller problemer, som ikke er inkluderet i EORTC skemaet.

Fortolkning af svar på EORTC QLQ-C15-PAL

Når EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet anvendes til symptomscreening, er det relevant, at klinikeren ved, hvilken symptom-score, der er af klinisk relevans dvs., kender den såkaldte 'minimal clinical importance', sagt på en anden måde, i hvor høj grad skal patienten som minimum opleve et symptom eller problem før patienten oplever et behov for at få det afhjulpet? Forskning på området har bekræftet, at der er god sammenhæng mellem i hvor høj grad en patient har oplevet et symptom eller problem og hvornår patienten ønsker at modtage hjælp til det: Des højere grad et symptom eller problem opleves i, jo større er sandsynligheden for, at patienten har et behov for at få det afhjulpet. Når patienter svarer, at de har oplevet et symptom eller problem 'en del' (svarscore=3) eller 'meget' (svarscore=4), er der stor sandsynlighed for de har et behov for at få hjælp til det. I nogle tilfælde kan patienter også opleve et behov for hjælp, når de oplever et symptom eller problem 'lidt' (svarscore=2) (17-20).

Faktorer, der fremmer den kliniske anvendelse af PRO

Et andet meget vigtigt forskningsområde har beskæftiget sig med, hvad der kan fremme og hæmme, at patientrapporterede oplysninger (fx fra EORTC QLQ-C15-PAL) implementeres i klinisk praksis (21-23). Bl.a. følgende faktorer kan fremme anvendelsen af patientrapporterede udfald (PRO) i klinisk praksis:

- Der er defineret et klart formål for brug af patientrapporterede oplysninger (PROs), og dette er klart for ledelse og klinikere. Formål kan fx være patientcentreret behandling, forbedret kommunikation mellem patient og klinikere, bedre symptomlindring og forøget livskvalitet (23, 24).
- En patientfokuseret tilgang hos ledelsen og klinikerne (21, 23, 25)
- Klinikere undervises i brugen af PRO og det sikres at klinikerne er i stand til at forklare patienterne rationalet for og fordelene ved brugen af PRO (23).
- Der er en tovholder, når PRO skal implementeres i klinisk praksis (21, 23).

- Der er valgt et passende PRO instrument (22, 24).
- Der er taget stilling til, hvornår PRO vurderinger skal udføres, hvordan PRO scores og fortolkes, hvordan PRO svar præsenteres for patienter og klinikere, og hvordan PRO kan integreres i arbejdsgange og i patientbehandlingen (22, 23, 25).
- Det er let at modtage og opbevare PRO besvarelser, og klinikerne får hurtig adgang til PRO besvarelser fra patienten (fx via ePRO, dvs. at patienten indrapporterer PRO elektronisk via computer, tablet eller telefon) (23, 25).

Faktorer, der hæmmer den kliniske anvendelse af PRO

Forskningen peger desuden på en række faktorer, der kan hæmme den kliniske anvendelse af PRO. Barrierer for klinikerne kan være manglende tid og (frygt for) øget arbejdsbelastning (21-23, 25), at eksisterende arbejdsgange forstyrres (22), manglende kendskab til, hvad PRO er (21, 22), en følelse af ikke at kunne afhjælpe (alle) problemer, der identificeres i PRO, fx fatigue (22, 26), problemer med at tolke PRO besvarelsen (25) samt en general modstand overfor forandring (21, 23, 25). Som patient kan der være barrierer i form af besvær eller byrde ved omfattende og gentagen rapportering af PRO (25) samt frygt for PRO besvarelser vil reducere tiden med direkte kontakt mellem patient og klinikerne (22).

2. Opsummering af 'best practice' anbefalinger

I skemaet nedenfor er hovedpunkterne i anbefalingerne opsummeret, idet anbefalingerne for første og anden symptomscreening følger tidsangivelserne fra Dansk Palliativ Database:

Opsummering af anbefalinger for symptomscreening med ' EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet ' i specialiseret palliativ indsats

	Første symptomscreening	Anden symptomscreening	Efterfølgende symptomscreeninger
Hvornår?	Ved første kontakt med patienten (tre dage før til på dagen for første kontakt)	Ved anden kontakt (for indlagte patienter 1-2 uger efter første kontakt og for ambulante patienter 1-4 uger efter første kontakt)	Ved efterfølgende kontakter, hvor det er klinisk relevant (fx ved forværring i patientens tilstand, ved indlæggelse, som opfølgning på iværksat behandling, etc.)
Hvordan?	Patienter, der er i stand til at udfylde skemaet, forklares, hvorfor de bedes udfylde skemaet. Patienterne udfylder skemaet selv, evt. med hjælp til oplæsning og afkrydsning fra personalet. Det er udelukkende patienten selv, der giver svarene.		
Handlinger	Samtale med patienten om besvarelsen af EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet. Fokus på scoren 'en del' og 'meget' (evt. scoren 'lidt') samt det, der er vigtigst for patienten. Der kan være behov for en prioritering af symptomer ud fra et klinisk/fagligt og patientcentreret perspektiv/vurdering.		
	-	Sammenligning af aktuelle besvarelse med tidligere besvarelse af EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet	
Dokumentation	Hvis spørgeskemaet er på papir, bør det indtastes/indscannes i den elektroniske patientjournal. Om muligt dokumenteres desuden samtalen om svarene, hvilke indsatser, der er iværksat, og hvornår der planlægges opfølgning.		

3. Hvorfor og hvem skal jeg symptomscreene med EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet?

På de danske specialiserede palliative enheder anvendes EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet til den løbende symptomscreening, og har siden 2010 været en integreret del af Dansk Palliativ Database (7). Ved løbende symptomscreening forbedres muligheden for at opdage forværringer i patientens situation rettidigt. EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet er ligeledes en måde, hvorpå du kan sikre dig, at patienter inddrages i deres eget forløb og de bliver mere opmærksomme på, hvordan de har det og får muligheden for at formidle dette videre til dig og dine kollegaer. Vi ved kun, hvordan patienter har det, hvis vi spørger, og forskningen har vist, at det ikke er tilstrækkeligt at spørge overordnet til, hvordan patienter har det.

EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet er udviklet til kræftpatienter, og spørger ind til de symptomer, som kræftpatienter i specialiseret palliativ indsats oftest oplever. EORTC-data fra de danske specialiserede palliative enheder viser desuden, at til trods for EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet er udviklet til kræftpatienter, så er skemaet også relevant at anvende til patienter med andre livstruende diagnoser, idet symptomforekomsten er tæt på at være den samme (upubliceret manuskript). I det spørgeskema, der anvendes i de danske specialiserede palliative enheder, er der desuden mulighed for at patienterne kan angive op til tre symptomer udover dem, der systematisk spørges ind til i EORTC-skemaets 15 spørgsmål, hvilket giver patienterne mulighed for at anføre de vigtigste øvrige symptomer og problemer, de oplever. EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet har siden 2010 været anvendt på tværs af diagnoser blandt patienter i de specialiserede palliative enheder i Danmark.

EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet, der anvendes i de specialiserede palliative enheder i Danmark kan findes her: http://www.dmcgpal.dk/865/indtastningogudtrk.

Spørgeskemaet spørger ikke ind til sociale og eksistentielle/åndelige problemstillinger og det er derfor væsentligt, at disse områder afdækkes/undersøge på anden vis; også fordi disse emner typisk sjældent nævnes af patienterne i de åbne spørgsmål.

4. Første symptomscreening (EORTC-skema 1)

4.1. Tidspunkt for EORTC-skema 1

Jævnfør indikatordefinition fra Dansk Palliativ Database foretages første symptomscreening med EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet i perioden fra tre dage før til dagen for første kontakt med den specialiserede palliative enhed for de patienter, der meningsfuldt er i stand til det, uafhængigt af diagnose.

4.2. Arbejdsgange i forbindelse med indhentning af EORTC-skema 1 besvarelse

Det er væsentligt, at der er klare arbejdsgange, der sikrer, at EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet sendes ud rettidigt eller ligger som en fast del af de papirer, som medtages ved den første kontakt med patienten.

EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet kan således enten:

- sendes til patienten forud for den første kontakt enten som papirskema eller som elektronisk link/dokument eller
- medbringes til det første møde med patienten (i enheden eller i hjemmet).

Nogle enheder sender skemaet ud til patienten som vedhæftet fil eller elektronisk link til besvarelse, men medtages OGSÅ i papirform på første hjemmebesøg, så det kan udfyldes der, såfremt patienten ikke har fået udfyldt det tilsendte skema.

Når EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet udsendes inden første hjemmebesøg, er det væsentligt at introducere EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet for patienten, og der bør derfor medfølge et brev med en introduktion til skemaet (se eksempel på følgebrev i bilag 1).

Når EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet medbringes på første hjemmebesøg eller udleveres i den palliative enhed, er det selvfølgelig ligeledes væsentligt at introducere skemaet for patienten inden udfyldelsen. Introduktionen kan indeholde følgende (for hvert punkt angives et forslag til svar):

- **Hvorfor anvendes** EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet?
    - Jeg anvender skemaet for at få viden om, hvordan du har det og jeg gør det med dette korte spørgeskema, så jeg er sikker på, at jeg kommer rundt om de hyppigste symptomer og problemer og ikke glemmer at få spurgt ind til noget, der er vigtigt for dig.
- **Hvem vil se svarene fra** EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet**?**
    - I vores enhed er det fx kontaktlæge og sygeplejerske, der kigger på din besvarelse
- **Hvor ofte vil patienten blive præsenteret for** EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet**?**
    - Jeg vil bede dig om at udfylde det igen inden næste gang vi ses, og herefter vil vi spørge dig om det med jævne mellemrum eller når der sker ændringer i hvordan det går.
- **Hvorfor gentages** EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet **løbende i forløbet?**
    - Jeg bruger skemaet til at følge med i hvordan du har det, og derfor vil du også løbende, når jeg vurderer, at det er relevant, bede dig om at udfylde et nyt skema, så jeg bedst muligt kan følge med i og handle på, hvordan du har det.

Patienten udfylder selv EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet, men for nogle patienter, kan det være en hjælp, at spørgsmål og svarmuligheder læses højt, og at du ligeledes krydser af ved de svar, som patienten angiver.

Når EORTC-skema skal udleveres på hjemmebesøg kan I med fordel implementere arbejdsgange i jeres enhed, der gør det lettere at huske at medbringe og udlevere EORTC-skema 1 (og opfølgende EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaer). Det er en god ide at have et plastikchartek eller mappe liggende klar inden hvert planlagt hjemmebesøg med relevant materiale, herunder EORTC-skemaer. I den forbindelse kan hvert EORTC-skema (EORTC-skema 1, EORTC-skema 2, EORTC-skema 3 osv.) med fordel printes i hver sin let genkendelig farve således, at det er let at adskille, hvilke EORTC-skemaer, der er udleverede, og hvilke der ligger klar i chartekket/mappen til fremtidige besøg. Da EORTC-skema 1 og EORTC-skema 2 er de skemaer, der skal indtastes i Dansk Palliativ Database, så kan det være særligt nyttigt at give dem let genkendelige farver.

4.3. Når EORTC-skema 1 er udfyldt, hvilke symptomer og problemer skal jeg så handle på?

Spørgeskemaet kan ikke stå alene, og besvarelsen bør følges op af en samtale med patienten. Det er væsentligt at være opmærksom på, hvad der er vigtigt for den enkelte patient. Her er nogle relevante råd i forhold til patientens svar på EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet:

- Du kan starte bredt og undersøge, om der symptomer som patienten særligt ønsker, at der fokuseres på? Fx:
  'Tak for at du har svaret på spørgeskemaet, det giver mig et godt indblik i, hvordan du har det. Efter jeg har set dine svar, er jeg meget interesseret i at høre, om der er noget du ønsker, at vi har særligt fokus på?' Du kan også, hvis patienten har angivet en lav livskvalitetsscore (eller ikke den højeste) sige: 'jeg kan se, at du har angivet din livskvalitet til at være 'X', kan du tænke på noget, vi kan hjælpe dig med, der kan forøge din livskvalitet? Eller sagt på en anden måde, er der et symptom eller problem, som det er særligt vigtigt, at vi prøver at gøre noget ved, hvis din livskvalitet skal blive bedre?'.
- Udover at spørge patienten, hvad der er vigtigst for ham/hende, så kan du også bruge svar-scoren på de enkelte spørgsmål til at vælge, hvad der skal fokuseres på. Her er det relevant først at fokusere på de symptomer og problemer, hvor patienten har oplevet dem 'en del' (svarscore=3) eller 'meget' (svarscore=4), som er dem, de oftest har behov for at få hjælp til. Er der tid til det, fx hvis patienten aldrig eller kun få gange har svaret at de oplever et symptom eller problem 'en del' eller 'meget', så kan der yderligere fokuseres på symptomer og problemer, der er oplevet 'lidt' (svarscore=2) (17-20). Sammen med patienten kan du dernæst ud fra en faglig vurdering og ud fra patientens ønsker overveje, hvad og hvor meget, der kan gøres.

5. Anden symptomscreening (EORTC-skema 2)

5.1. Tidspunkt for EORTC-skema 2

Jævnfør definition fra Dansk Palliativ Database er anden udfyldelse af EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet 1-2 uger efter første kontakt for indlagte patienter og 1-4 uger efter første kontakt for ambulante patienter.

5.2. Arbejdsgange i forbindelse med indhentning af EORTC-skema 2 besvarelse

Arbejdsgangene i forhold til at indhente en patientbesvarelse på EORTC-skema 2 er de samme som beskrevet ved EORTC-skema 1 i afsnit 4.2. Dog er tidspunktet for at EORTC-skema 2 besvarelsen naturligvis ikke er knyttet til første patientkontakt, men i stedet til et senere tidspunkt i patientforløbet.

Ved EORTC-skema 2 vil tidspunktet for, hvornår det skal udsendes/udleveres dels afhænge af, om patienten er indlagt eller hjemme, og dels af, hvornår de næste kontakter er planlagt. Det større tidsspænd, hvori EORTC-skema 2 kan udfyldes, gør det særligt vigtigt, at der er klare arbejdsgange, der sikrer, at EORTC-skema 2 udsendes/udleveres rettidigt, herunder ikke mindst hvem, der har ansvaret for det sker. Nogle palliative enheder har gode erfaringer med at udpege en person, der får den rolle løbende at minde sine kollegaer om at få indhentet EORTC-skema 2, dvs. en slags tovholder.

Når du beder patienten om at udfylde EORTC-skema 2, kan du udover, hvad der er beskrevet i afsnit 4.2. omkring, hvad der siges til patienten i forbindelse med udlevering af EORTC-skemaer, minde patienten om, at de har udfyldt spørgeskemaet tidligere og om hvorfor du igen beder dem udfylde skemaet, så de kan se meningen med det. Fortæl gerne patienten, hvad du bruger skemaet til, fx *'Jeg vil gerne se, hvordan du har det i dag sammenlignet med, hvordan du havde det sidste gang jeg så dig, fx som evaluering af den behandling, der er sat i gang, justeringer i medicin eller andre tiltag, der måtte være igangsat eller til at se hvad der er væsentligt for dig lige nu, og om der er behov for, at vi fokuserer på noget særligt i vores møde i dag*'.

5.3. Når EORTC-skema 2 er udfyldt, hvilke symptomer og problemer skal jeg så handle på?

Udgangspunktet for håndteringen af svarene er det samme som ved første symptomscreening (se afsnit 4.3). Ved dette opfølgende EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskema (og de næste) vil det dog også være relevant at se på udviklingen i symptomer og problemer siden sidst og særligt spørge ind til de symptomer/problemer, hvor der ses en ændring (forværring og forbedring). Hvis der er sket mange ændringer, kan der være behov for at spørge patienten, om der er nogle ændringer der er særligt vigtige at fokusere på først. Eller fortælle patienten, at du starter med at fokusere på et bestemt symptom, da du af erfaring ved, at dette symptom ofte påvirker de andre symptomer og problemer, som patienten oplever.

6. Efterfølgende symptomscreeninger (EORTC-skema 3+)

Efter anden symptomscreening anbefales det at symptomscreene løbende i patientforløbet, fx i forbindelse med:

- Forværring i patientens tilstand
- At patienten bliver indlagt
- At det er længe siden, der har været kontakt med patienten
- At patienten overflyttes til en anden SPI-enhed eller sendes hjem

Retningslinjerne for disse efterfølgende symptomscreeninger (EORTC-skema 3+) er som ved EORTC-skema-2 (se afsnit 4.2.-4.3).

7. Hvordan sikrer jeg mig aktiv anvendelse af EORTC-besvarelserne?

For at patienter skal føle sig motiverede for at udfylde EORTC-skemaer er det meget vigtigt, at de oplever, at deres svar bliver set (og handlet på) af sygeplejerske, læge eller en anden fagperson fra den palliative enhed. Det er derfor vigtigt, at du inden en patientkontakt undersøger, om der er udfyldt et EORTC-skema umiddelbart inden (digitalt eller på papir) og forholder dig til en eventuel patientbesvarelse inden mødet med patienten.

Hvis der ikke foreligger et EORTC-skema på et tidspunkt, hvor dette er planlagt (som minimum i forbindelse med første patientkontakt og 1-4 uger efter som beskrevet i afsnit 4.1. og 5.1), er det vigtigt at spørge til det og evt. bede patienten om at udfylde det.

Det er som nævnt afgørende, at patienten oplever, at deres besvarelse bliver brugt aktivt i samtalen med dem, så det giver mening, at de bruger tid på at udfylde spørgeskemaet. Henvis som minimum til du har set besvarelsen fx

'Tak for, du har udfyldt skemaet – det gav mig en god forståelse af, hvordan du har det nu'

Hvis patienten allerede har udfyldt et EORTC-skema tidligere i det palliative forløb, så henvis desuden gerne, når det er relevant, til ændringer fra sidste udfyldte EORTC-skema, som du kan se hos patienten, og fokusér gerne både på forbedringer og på forværringer. Det kan i nogle tilfælde være en hjælp til at give patienten en forståelse af at han/hun har fået det dårligere eller bedre og at du er klar over det, eller til at starte en dialog om, hvordan sygdommen har udviklet sig.

Desuden er det (afhængigt af af EPJ-system) ofte en god ide at indtaste patientens svar i det elektroniske patientjournalsystem (fx SP eller MitSygehus) (hvis ikke skemaet udfyldes digitalt af patienterne). Dette sikrer, at svarene er tilgængelige for alle klinikere, der er involveret i behandling og pleje af patienten. Og såfremt der senere udfyldes flere skemaer, giver det adgang til at se, hvordan patientens symptomer og problemer har udviklet sig over tid.

Det er relevant, at svarene og den viden du har opnået fra EORTC-skemaerne anvendes:

- I forbindelse med den patientkontakt (i hjemmet eller den palliative enhed), hvor EORTC-skemaet udfyldes/er udfyldt. Her anvendes patientens svar i dialogen med patienten, og der iværksættes tiltag i det omfang der er brug for det /udvælges væsentligste symptomer/problemer at iværksætte tiltag i forhold til.
- til at se om der sker en udvikling i symptombilledet over tid, hvilket også kan kommenteres i dialogen med patienten når der er sket væsentlige forværringer eller forbedringer.

Det kan desuden være relevant at have en dialog med dine kollegaer om patientens svar på EORTC-skemaet, og her er det særligt oplagt på tværfaglig konference, hvor der kan trækkes på ekspertise på tværs af faggrupper. Det er ofte særligt EORTC-skema 1, der anvendes på tværfaglig konference.

Bilag 1: Eksempel på følgebrev, der kan udsendes til patienter sammen med EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet

Kære [ ]

I [palliativ enhed] vil vi bede dig om at svare på, i hvor høj grad du oplever forskellige symptomer og problemer inden vi mødes næste gang. Du kan angive dine symptomer og problemer i det vedlagte spørgeskema (der kaldes EORTC QLQ-C15-PAL spørgeskemaet). Vi ønsker, at du udfylder spørgeskemaet, da det er med til at giver os en bedre forståelse af, hvordan du har det og hvad der er vigtigt for dig at få hjælp til på nuværende tidspunkt, så vi ikke overser noget, der er væsentligt for dig.

Når du har udfyldt spørgeskemaet, vil en læge eller sygeplejerske fra vores enhed gennemgå dine svar og forholde sig til dem.

Hvis du har spørgsmål til udfyldelse af spørgeskemaet, så er du velkommen til at kontakte os på tlf. XXXXXXXX.

Med venlig hilsen

Personalet på enhed [ ]

Referencer

1. White C, McMullan D, Doyle J. "Now that you mention it, doctor ... ": symptom reporting and the need for systematic questioning in a specialist palliative care unit. Journal of palliative medicine. 2009;12(5):447-50.
2. Stromgren 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. Journal of pain and symptom management. 2001;21(3):189-96.
3. Stromgren 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(9):1080-5.
4. Homsi J, Walsh D, Rivera N, Rybicki LA, Nelson KA, Legrand SB, et al. Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2006;14(5):444-53.
5. Bausewein CD, B.; Benalia, H.; Simon, ST.; Higginson, IJ. Outcome Measurement in Palliative Care: The Essentials 2010.
6. van Roij J, Fransen H, van de Poll-Franse L, Zijlstra M, Raijmakers N. Measuring health-related quality of life in patients with advanced cancer: a systematic review of self-administered measurement instruments. Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation. 2018;27(8):1937-55.
7. Groenvold M, Adsersen M, Hansen MB. Danish Palliative Care Database. Clinical epidemiology. 2016;8:637-43.
8. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. European journal of cancer (Oxford, England : 1990). 2006;42(1):55-64.
9. Garratt A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. BMJ (Clinical research ed). 2002;324(7351):1417.
10. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. Journal of the National Cancer Institute. 1993;85(5):365-76.
11. Ringdal GI, Ringdal K. Testing the EORTC Quality of Life Questionnaire on cancer patients with heterogeneous diagnoses. Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation. 1993;2(2):129-40.
12. 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. European journal of cancer (Oxford, England : 1990). 1998;34(4):510-7.
13. Groenvold M, Bjorner JB, Klee MC, Kreiner S. Test for item bias in a quality of life questionnaire. Journal of clinical epidemiology. 1995;48(6):805-16.
14. 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.
15. 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. Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology. 1998;9(5):549-57.
16. Osoba D, Zee B, Pater J, Warr D, Kaizer L, Latreille J. Psychometric properties and responsiveness of the EORTC quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) in patients with breast, ovarian and lung cancer. Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation. 1994;3(5):353-64.

17. Pilz MJ, Aaronson NK, Arraras JI, Caocci G, Efficace F, Groenvold M, et al. Evaluating the Thresholds for Clinical Importance of the EORTC QLQ-C15-PAL in Patients Receiving Palliative Treatment. Journal of palliative medicine. 2021;24(3):397-404.
18. Harder SL, Groenvold M, Herrstedt J, Johnsen AT. Nausea in advanced cancer: relationships between intensity, burden, and the need for help. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2019;27(1):265-73.
19. Madsen UR, Groenvold M, Petersen MA, Johnsen AT. Comparing three different approaches to the measurement of needs concerning fatigue in patients with advanced cancer. Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation. 2015;24(9):2231-8.
20. Johnsen AT, Petersen MA, Snyder CF, Pedersen L, Groenvold M. How does pain experience relate to the need for pain relief? A secondary exploratory analysis in a large sample of cancer patients. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2016;24(10):4187-95.
21. Kræftens-Bekæmpelse. Klinisk anvendelse af Patient Reported Outcome Measures (PROM) – en evalueringsrapport. København; 2016.
22. Wintner LM, Sztankay M, Aaronson N, Bottomley A, Giesinger JM, Groenvold M, et al. The use of EORTC measures in daily clinical practice-A synopsis of a newly developed manual. European journal of cancer (Oxford, England : 1990). 2016;68:73-81.
23. Antunes B, Harding R, Higginson IJ. Implementing patient-reported outcome measures in palliative care clinical practice: a systematic review of facilitators and barriers. Palliative medicine. 2014;28(2):158-75.
24. Hui D, Bruera E. The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present, and Future Developments. Journal of pain and symptom management. 2017;53(3):630-43.
25. Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albreht T, Anderson R, Bruera E, et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. The Lancet Oncology. 2018;19(11):e588-e653.
26. Greenhalgh J, Abhyankar P, McCluskey S, Takeuchi E, Velikova G. How do doctors refer to patient-reported outcome measures (PROMS) in oncology consultations? Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation. 2013;22(5):939-50.

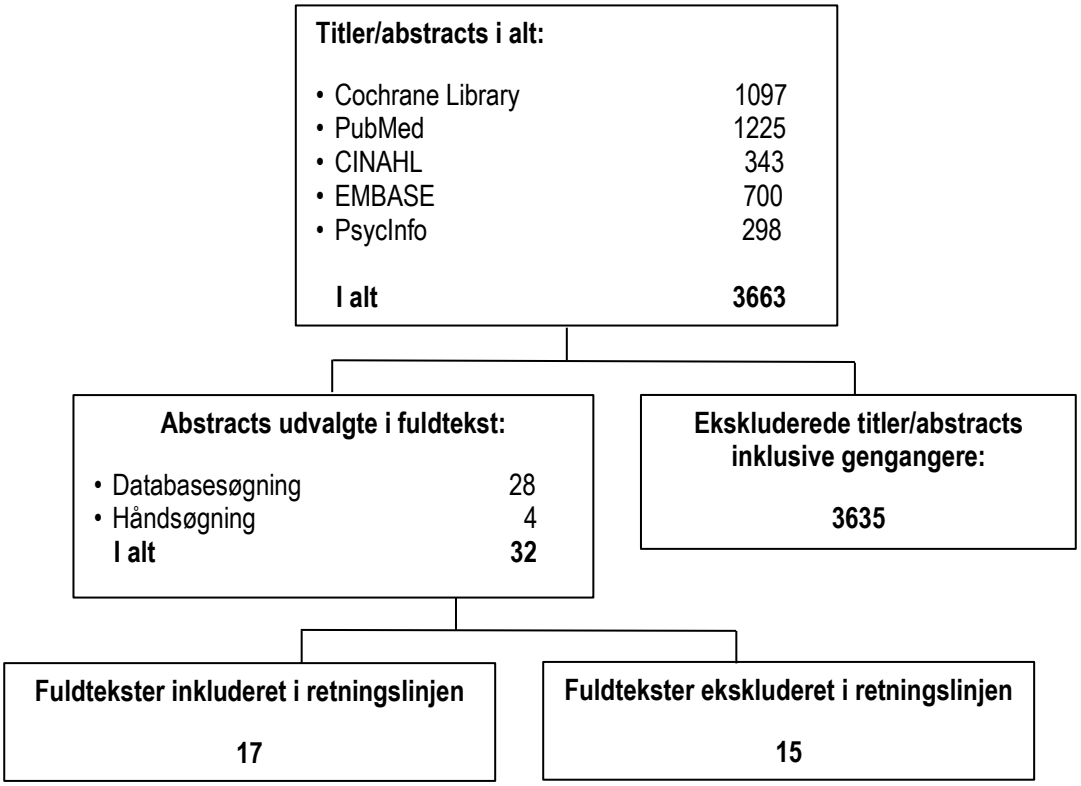
Bilag 2 – Detaljeret søgestrategi søgning februar-marts 2022

Database	Dato	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits	Udvalgte abstracts (ekskluderende gengangere)	Udvalgt i fuldtekst
Cochrane Library	04.02.2022	("Palliative Care"[MeSH] OR "Terminally Ill"[[MeSH] OR “advanced cancer”) AND ("Patient reported outcomes" OR "Patient-reported outcome measurements" [MeSH] OR "Self-report" [MeSH] OR “EORTC-QLQ” AND ("Quality of life" [MeSH] OR "quality of life" OR "Signs and symptoms" [MeSH])	Ingen restriktioner	1097	5	1
PubMed	11.02.2022	(((Palliative Care [MeSH Terms]) OR (Terminally Ill [MeSH Terms]) OR (advanced cancer [Title/Abstract])) AND ((Patient-reported outcome measurements [MeSH Terms]) OR (Self-report[MeSH Terms]) OR (EORTC-QLQ[Title/Abstract]) OR (Patient-reported outcomes[Title/Abstract])) AND ((Signs and symptoms[MeSH Terms]) OR (Quality of life[MeSH Terms]) OR (quality of life[Title/Abstract])))	Ingen restriktioner	601	6	3

CINAHL	16.03.2022	"Palliative Care" OR "Terminally Ill Patients" OR “advanced cancer” AND “Patient-reported outcome measurements” OR “Self-report” OR “EORTC-QLQ” OR “Patient-reported outcomes” OR “symptom reporting” OR “systematic assessment” AND “Signs and symptoms” OR “quality of life”	Ingen restriktioner	343	3	2
PubMed	23.03.2022	(((Palliative Care[MeSH Terms]) OR (Terminally Ill[MeSH Terms]) OR (advanced cancer[Title/Abstract])) AND ((Patient-reported outcome measurements[MeSH Terms]) OR (Self-report[MeSH Terms]) OR (EORTC-QLQ[Title/Abstract]) OR (Patient-reported outcomes[Title/Abstract]) OR (symptom reporting [Title/Abstract]) OR (systematic assessment [Title/Abstract])) AND ((Signs and symptoms [MeSH Terms]) OR (Quality of life[MeSH Terms]) OR (quality of life[Title/Abstract])))	Ingen restriktioner	624	8	5
EMBASE	29.03.2022	(Palliative Care OR Terminally Ill Patients OR advanced cancer).mp.	Ingen restriktioner	700	2	1

		AND (Patient-reported outcome measurements OR Self-report OR EORTC-QLQ OR Patient-reported outcomes OR symptom reporting OR systematic assessment).mp. AND ((Signs and symptoms) OR quality of life).m_titl.				
PsycInfo	30.03.2022	(Palliative Care OR Terminally Ill Patients OR advanced cancer) AND (Patient-reported outcome measurements OR Self-report OR EORTC-QLQ OR Patient-reported outcomes OR symptom reporting OR systematic assessment) AND (Signs and symptoms OR quality of life)	Ingen restriktioner	298	4	1
I alt				**3663**	**28**	**13**

Bilag 3: Flowchart



Bilag 4: Evidenstabel

Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolkningstype	Intervention	Resultat	Kommentarer
Patientens palliative behovsvurdering vs. klinikerens palliative behovsvurdering							
Golčić et al.	2015	Longitudinal study	2b	Included 135 cancer patients and their physicians from a single hospice in Croatia.	Investigated differences in pain assessments performed weekly up to 4 weeks by physicians using the numeric rating scale (NRS) and by patients using NRS the EORTC QLQ-C15-PAL and ESAS.	Physicians underestimated pain in 46% (n=62) of patients, and females and patients who reported higher levels of pain were at risk for pain underestimation by physicians.	Spearman correlation
Jones et al.	2011	Longitudinal study	2b	Included 127 patient/physician pairs at 'Day 3' and 90 patient/physician pairs at 'Day 6´ after admission to a single palliative care unit from Canada.	Examined the extent of agreement between advanced cancer patients' physicians at two time points using the McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) and ESAS.	Day 3 mean level differences for the patient/physician pairs ranged from small to large (Cohens d 0.29-0.88), but the overall agreement between change scores of pairs was poor at both time points.	Paired t-tests on absolute mean difference scores and intraclass correlation coefficients.
Laugsand et al.	2010	Cross-sectional study	3b	Included 1,933 patients with advanced cancer and 1,933 clinicians (735 physicians, 994 nurses and 204 physicians or nurses) from 17 palliative care units across 11 EU countries.	Evaluated the extent of agreement between patient and clinician's assessments of symptom intensity using the EORTC QLQ-C30.	Moderate agreement between patient-clinicians' assessments at the individual level (ICC 0.38 to 0.59). Clinicians underestimated the symptom intensity in approximately 10% of patients.	Wilcoxon Signed-Rank test comparing intensity of symptoms, mean score difference, intraclass correlation coefficients and the weighted kappa coefficient.
Matsumura et al.	2021	Longitudinal study	2b	Included 130 patients with advanced cancer and their nurses	Determined the level of agreement in the proportion of 7 symptoms self-reported by patients	The exact agreement on seven symptoms measured by patients and nurses ranged from 15.4% (fatigue) to 57.7%	

				from a single palliative care unit in Japan.	using the EORTC QLQ-C15-PAL and symptom assessments performed by nurses on the Support Team Assessment Schedule (STAS) up to two weeks.	(nausea and vomiting) at the time of hospitalization and from 26-71% after 1 week of the hospitalization.	
Petersen et al.	2006	Longitudinal study	2b	Included 115 cancer patients/physician pairs at the day of first contact and 263 pairs for the following 13 weeks from a single Danish palliative care unit.	Investigated the level of agreement on symptom assessments between patients/physicians using EORTC QLQ-C30, ESAS and HADS weekly for up to 13 weeks.	The exact agreement at the first symptom assessment between patients and physicians ranged from 21-62%. After 1-13 weeks the percentages of exact and close to exact agreements deviated less than 4% in symptoms scores.	Mean score differences, Spearman correlation and the weighted kappa coefficient.
Stephens et al.	1997	Two randomized trials	1b	Included 1,421 lung cancer patients and 933 physicians in the Trial LU12, and 2,188 lung cancer patients and 1,480 physicians in the Trial LU13 from over 20 centers in the UK.	Both trials compared symptom assessments between patients and their physicians with respect to compliance, severity, and outcomes for six months. Patients completed Rotterdam Symptom Checklist and physicians a list of eleven physical symptoms.	From the 33,442 patient/physician comparisons on 11 symptoms, 15% (5,127) physicians underestimated symptom severity and 7% (2,246) overestimated severity. Disagreement had a tendency to increase when patients reported symptoms with high scores.	
Strömgren et al.	2001	Cohort study	2b	Included 58 advanced cancer patients from a single palliative care unit in Denmark.	Investigated the extent to which the symptoms self-reported by patients using the EORTC QLQ-C30, ESAS and HADS, were covered by the medical records.	Patients self-reported many symptoms not recorded by physicians in the medical record, except for pain (recognized in 96-98% of the cases). The probability of detecting a symptom by physicians increased by its severity.	Calculated "doctor symptom recognition %" (DSR), i.e., the extent to which symptoms experienced by patients were recognized by their physicians.

Strömgren et al.	2001	Cohort study	2b	Included 56 advanced cancer patients from a single palliative care unit in Denmark.	Investigated the extent to which the symptoms reported by patients using the EORTC QLQ-C30, ESAS and HADS were covered by the nursing records.	Most of the symptoms self-reported by patients were not covered by nursing records, except for pain and poor physical function (recognized in 85% and 84% of the cases, respectively). The probability of detecting a symptom by the nurse increased by the severity of symptoms and for physical symptoms.	Calculated 'nurse symptom recognition %'' (NSR), i.e., the extent to which symptoms experienced by patients were recognised by their nurses.
To et al.	2012	Longitudinal study	2b	Included symptom assessments of 29 cancer patients and 21 nurses from a single Australian inpatient palliative care unit.	Examined the relationship between simultaneous symptom ratings of patients using the Symptom Assessment Scale (SAS) over a three-month period.	The correlation of the total of all seven symptom domains was poor (r = 0.25). The mean difference for symptoms ranged from sleep (- 0.03) to appetite (1.07).	Pearson correlations

Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolkningstype	Intervention	Resultat	komentarer
Systematisk indberetning af palliative behov med PRO							
Alsirafy et al.	2016	Cohort study	2b	Included 89 cancer patients receiving palliative care from a single cancer center in Egypt.	Explored the prevalence and severity of symptoms voluntarily reported using an open-ended question vs. systematically assessed using a list of 57 symptoms.	From the 1,498 symptoms reported, 1,318 (88%) were systematically assessed and 180 (12%) were voluntarily reported, of which pain and shortness of breath were the most frequent.	
Alsirafy et al.	2016	Cross-sectional study	3b	Included 50 cancer patients from an oncology center in Yemen.	Examined the prevalence and severity of symptoms voluntarily reported on an open question followed by a list of 20 symptoms.	From the 375 symptoms reported, 309 (82%) were systematically assessed and 66 (18%) were voluntarily reported, of which the most	

						prevalent were pain and fatigue.	
Hoekstra et al.	2006	Randomized Controlled Trial	1b	Included 146 cancer patients receiving treatment in two Dutch hospitals.	Investigated the effect of systematic reporting of symptoms on the prevalence and severity of 10 symptoms using Symptom Monitor for two months in the intervention group.	At follow-up the prevalence and severity of several symptoms were lower in the intervention group compared to the control group, but statistically significantly lower prevalence for constipation and vomiting.	
Homsi et al.	2006	Cohort study	2b	Included 200 cancer patients referred to palliative care center in USA	Investigated the prevalence and severity of symptoms reported on open-ended questioning vs those systematically assessed using a 48-question survey.	Of the 2,397 symptoms identified, 2,075 (87%) were systematically identified and 322 (13%) were volunteered and the most prevalent symptoms voluntarily reported were pain and fatigue.	

Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolkningstype	Intervention	Resultat	komentarer
Brugen af elektronisk PRO i den palliative indsats							
Fyllingen et al.	2009	Cross-sectional study	3b	Included 370 cancer patients receiving palliative care in Norway.	Explored the ability of patients to use a touchscreen laptop for the assessment of symptoms with a 60-questions instrument and investigated which factors predicted the need for assistance.	A total of 86 patients required assistance to complete the instrument. Those requiring assistance were significantly older, had worse KPS, and poorer cognitive function than those not requiring assistance.	
Hachizuka et al.	2010	Cohort study	2b	Included 19 cancer patients in home	Investigated the acceptability of electronic	The user-friendliness of the instrument was rated as 8 on a	

				hospice care in Japan.	diaries survey to self-report symptoms.	scale of 0 (worst) to 10 (best), showing a high acceptability by patients.	
Hjermstad et al.	2012	Cohort study	2b	Included 965 advanced cancer patients treated in 17 palliative care units, hospices, general oncology or medical wards from 8 European countries.	Evaluated the feasibility of computer-based symptom assessment in cancer patients and identified factors associated with discontinuation, need for assistance and patient preferences.	Overall, electronic symptom assessment of patients was feasible, regardless of place of care, culture, and language. More than 50% of patients preferred computerized assessment to a paper and pencil version.	
Kallen et al.	2012	Qualitative study	3b	Included 18 cancer patients/caregivers and 9 clinicians from a single palliative care department in USA.	Evaluated the usefulness of an electronic medical record for entering clinical data and PRO to be available during the clinical encounter.	All participants reported that the system was usable, it would facilitate patient–provider communication, shared decision making, and they would recommend it.	

8. Om denne kliniske retningslinje

Denne kliniske retningslinje er udarbejdet i et samarbejde mellem Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk) og Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). Indsatsen med retningslinjer er forstærket i forbindelse med Kræftplan IV og har til formål at understøtte en evidensbaseret kræftindsats af høj og ensartet kvalitet i Danmark. Det faglige indhold er udformet og godkendt af den for sygdommen relevante DMCG. Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet har foretaget en administrativ godkendelse af indholdet. Yderligere information om kliniske retningslinjer på kræftområdet kan findes på: www.dmcg.dk/kliniske-retningslinjer

Retningslinjen er målrettet klinisk arbejdende sundhedsprofessionelle i det danske sundhedsvæsen og indeholder systematisk udarbejdede udsagn, der kan bruges som beslutningsstøtte af fagpersoner og patienter, når de skal træffe beslutning om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse i specifikke kliniske situationer.

De kliniske retningslinjer på kræftområdet har karakter af faglig rådgivning. Retningslinjerne er ikke juridisk bindende, og det vil altid være det faglige skøn i den konkrete kliniske situation, der er afgørende for beslutningen om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse. Der er ingen garanti for et succesfuldt behandlingsresultat, selvom sundhedspersoner følger anbefalingerne. I visse tilfælde kan en behandlingsmetode med lavere evidensstyrke være at foretrække, fordi den passer bedre til patientens situation.

Retningslinjen indeholder, ud over de centrale anbefalinger (kapitel 1 – quick guide), en beskrivelse af grundlaget for anbefalingerne – herunder den tilgrundliggende evidens (kapitel 3), referencer (kapitel 4) og anvendte metoder (kapitel 5).
Anbefalinger mærket A baserer sig på stærkeste evidens og anbefalinger mærket D baserer sig på svageste evidens. Yderligere information om styrke- og evidensvurderingen, der er udarbejdet efter "Oxford Centre for Evidence-Based Medicine Levels of Evidence and Grades of Recommendations", findes her:

Generelle oplysninger om bl.a. patientpopulationen (kapitel 2) og retningslinjens tilblivelse (kapitel 5) er også beskrevet i retningslinjen. Se indholdsfortegnelsen for sidehenvisning til de ønskede kapitler.

Retningslinjeskabelonen er udarbejdet på baggrund af internationale kvalitetskrav til udvikling af kliniske retningslinjer som beskrevet af både AGREE II, GRADE og RIGHT.

For information om Sundhedsstyrelsens kræftpakker – beskrivelse af hele standardpatientforløbet med angivelse af krav til tidspunkter og indhold – se for det relevante sygdomsområde: https://www.sst.dk/

Denne retningslinje er udarbejdet med økonomisk støtte fra Sundhedsstyrelsen (Kræftplan IV) og RKKP.