Palliativ behovsvurdering og indsats for patienter med kræft

Version 1.0

GODKENDT
Faglig godkendelse
15. november 2024 UTPS
Administrativ godkendelse
28. november 2024 (Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet)

REVISION
Planlagt: 15. november 2028

INDEKSERING
Palliativ indsats, palliativ behovsvurdering, kræftpatienter

Indholdsfortegnelse

1. Anbefalinger (Quick guide) 2
Flow chart for behandling 3
English summary 3
2. Introduktion 5
3. Grundlag 9
Palliativ behovsvurdering – anbefaling I 9
Palliativ behovsvurdering - anbefaling II og III 12
4. Referencer 19
5. Metode 22
6. Monitorering 24
7. Bilag 26
8. Om denne kliniske retningslinje 46

1. Anbefalinger (Quick guide)

1. Patienter med fremskreden[#] kræft bør modtage tidlig palliativ indsats[##] (A)

[#]Med 'fremskreden kræft' menes, jf. National Cancer Institute (USA): *"Cancer that is unlikely to be cured or controlled with treatment. The cancer may have spread from where it first started to nearby tissue, lymph nodes, or distant parts of the body. Treatment may be given to help shrink the tumor, slow the growth of cancer cells, or relieve symptoms".*

Præcisering af hvad der vurderes at være fremskreden kræft for den enkelte diagnose, påhviler den aktuelle DMCG.

[##] Med 'tidlig palliativ indsats' menes en indsats, der kan foregå sideløbende med behandling målrettet den tilgrundliggende sygdom (fx kemo-, stråleterapi etc.), og derved foregå tidligere end palliativ indsats, der initieres ved ophør af den sygdomsrettede behandling eller i den terminale fase.

2. Patienter bør ved diagnosticering af fremskreden[#] kræft vurderes systematisk i forhold til palliative behov (B*)

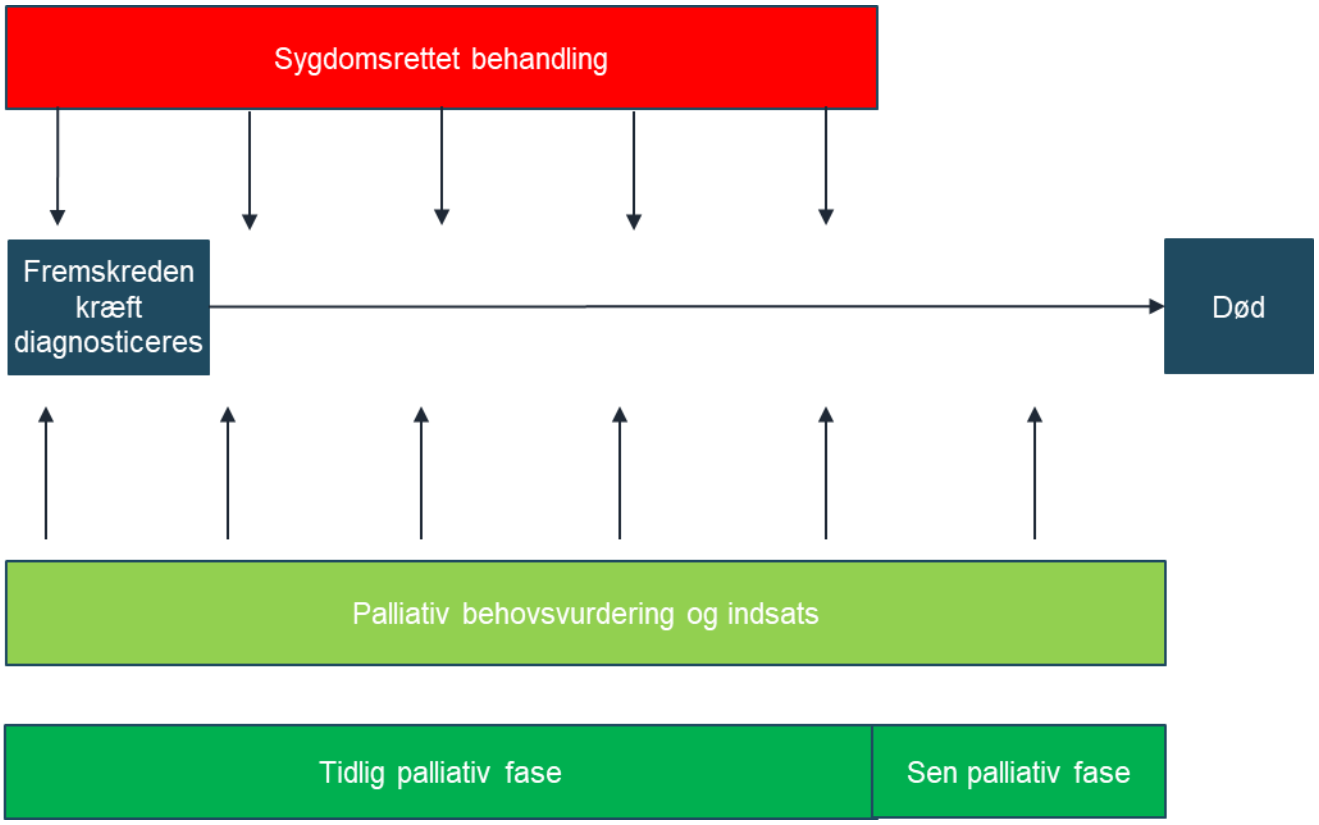
- **2A Det anbefales, at systematisk vurdering af palliative behov foregår som en samtale, der inddrager temaerne i det nationale PRO til basal palliation, *'Spørgeskema om lindring og livskvalitet'*** (også hvis patienten ikke har besvaret spørgeskemaet) (se bilag 2) **(D)**

3. Patienter bør efter diagnosticering af fremskreden[#] kræft løbende vurderes systematisk i forhold til palliative behov (B*)

- **3A Det anbefales at sikre gentagne vurderinger af, om patienten har palliative behov på de tidspunkter, hvor der vurderes at være størst risiko for det. Det kan omfatte (D):**
  - **Diagnosetidspunkt**
  - **Sektorovergange**
  - **Større eller synlig forværring – 'på indikation'**
  - **Opfølgning på en indsats**
  - **Første samtale**
  - **Statussamtale**
  - **Indlæggelse**
  - **Tidspunkt, hvor pårørende oplever forværring i almentilstand**

Flow chart for behandling

I retningslinjen tages der udgangspunkt i en forståelse af palliativ indsats og symptomhåndtering som noget, der foregår sideløbende med den sygdomsrettede behandling, og som vil udgøre en større del af indsatsen jo tættere patienten kommer på døden (1, 2).



English summary

Recommendations:

1. Patients with advanced# cancer should receive early palliative care## (A)

#*Advanced cancer'* is defined by National Cancer Institute (USA) as: *Cancer that is unlikely to be cured or controlled with treatment. The cancer may have spread from where it first started to nearby tissue, lymph nodes, or distant parts of the body. Treatment may be given to help shrink the tumor, slow the growth of cancer cells, or relieve symptoms.*

Advanced cancer must be defined for each cancer type by the multidisciplinary cancer group (DMCG).

##Early palliative care means care concurrently with anticancer treatment (e.g., chemotherapy, radiotherapy etc.) and thereby is earlier than palliative care initiated after the end of anticancer treatment or in the terminal phase.

2. **At the time of the diagnosis with advanced# cancer, patients should be assessed systematically for palliative needs (B*)**

    - **2A It is recommended that the systematic assessment of palliative care needs is a conversation that includes the themes of the national PRO for generalist palliative care, *'Questionnaire about support and quality of life'*** (even if the patient has not completed the questionnaire) **(D)**

3. **After patients are diagnosed with advanced# cancer they should be continuously systematically assessed for palliative need (B*)**

    - **3A It is recommended to ensure repeated assessments of the patient's palliative need at the points in time where there is a high risk of palliative needs. It can include (D):**

        - **The time of diagnosis**
        - **Sector transitions**
        - **Major or visible deterioration – 'on indication'**
        - **To follow-up e.g., on a treatment**
        - **The first conversation**
        - **Status conversation**
        - **Hospitalization**
        - **Points in time where relatives experience deterioration in the patient's general condition**

2. Introduktion

I 2020 fik 45.205 personer i Danmark konstateret kræft og 15.780 døde af sygdommen (3). Kræft er således den hyppigste dødsårsag i Danmark. Tal fra Dansk Palliativ Database viser, at omkring halvdelen af de patienter, der dør af kræft, modtog specialiseret palliativ indsats (dvs. palliativ indsats, der foregår i specialiserede palliative teams/enheder og hospicer). Denne indsats blev modtaget i den sidste del af livet: patienterne blev modtaget mediant 36 dage før død. Tallene viste desuden, at ca. 20% af de patienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats, aldrig fik adgang hertil (4). Dette betyder, at en stor del af den palliative indsats, uafhængigt af om patienten får specialiseret palliativ indsats, må forventes at foregå uden for specialiserede palliative teams/enheder.

I *Sundhedsstyrelsens* anbefalinger for den palliative indsats fra 2011 (5) og senest fra 2017 (6) har palliativ behovsvurdering været anbefalet. I 2023 kom *Vælg Klogt* desuden med en anbefaling for palliation: *"Undgå, at patienter med livstruende sygdom oplever unødig lidelse ved at sikre tidlig og systematisk vurdering af deres palliative behov* (7). I 2024 kom *American Society o Clinical Oncology (ASCO)* med en opdatering af deres anbefalinger for den palliative indsats for patienter med kræft. Heri anbefaler ASCO palliativ behovsvurdering fx på onkologiske hospitalsafdelinger (8).

For at kunne lindre de palliative symptomer og behov, som patienterne oplever, må de sundhedsprofessionelle kunne identificere disse. En palliativ behovsvurdering kan identificere de behov, som bør udløse en palliativ indsats og potentielt afhjælpe eller lindre behovene. Systematisk palliativ behovsvurdering fx vha. patientrapporterede oplysninger (PRO) kan medvirke til at sikre, at symptomer og problemer ikke overses, og kan dermed medvirke til at sikre den bedst mulige lindring af patienten (9-12). Den palliative indsats indledes oftest som såkaldt basal palliativ indsats, der kan foregå i hele sundhedsvæsenet (primær- og sekundærsektor). Ydermere kan palliativ behovsvurdering være et redskab til at sikre, at patienter med behov for specialiseret palliativ indsats henvises hertil. Behovsvurderingen kan være et redskab, der kan bidrage til at rette op på den sociale ulighed i adgang til specialiseret palliativ indsats, der er påvist i Danmark (13). Behovsvurderingen vil dermed kunne fremme, at patienter behandles og henvises til rette instans på rette tidspunkt.

I de specialiserede palliative enheder har palliativ behovsvurdering, dvs. anvendelse af PRO skemaet EORTC QLQ-C15-PAL (14), i mange år været en integreret del af den specialiserede palliative indsats. Her udføres palliativ behovsvurdering ved start af palliativ indsats og dette har siden 2010 været inkluderet som en indikator i Dansk Palliativ Database (15). Fra 2021 blev der yderligere inkluderet en indikator om opfølgende behovsvurdering (4). Der er for nyligt udarbejdet kliniske retningslinjer og 'best practice guideline' om palliativ behovsvurdering i de specialiserede palliative enheder (16).

Patienter med fremskreden kræft har en høj symptombelastning, som en stor del ikke får tilstrækkelig hjælp til at håndtere, selvom de kunne ønske sig det (17), men palliativ behovsvurdering er fortsat ikke noget, der foregår systematisk uden for det specialiseret palliative felt. Dette blev påpeget i *'Beretningen om adgang til specialiseret palliation'*, der er udarbejdet af Rigsrevisionen (18).

Samtidig viste en gennemgang af de kliniske retningslinjer fra Danske Multidisciplinære Cancergrupper (DMCG'er), at der var brug for retningslinjer om palliativ indsats. I de sygdomsspecifikke DMCG'er var der fokuseret på konkrete sygdomsspecifikke tiltag, mens de palliative problemstillinger (så som symptomlindring og lindring af andre behov) omtales meget lidt. Når retningslinjer omtalte palliative tiltag, var det typisk fx pallierende kemoterapi eller stråleterapi.

Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde blev oprettet af DMCG.dk blandt andet med det formål at udarbejde kliniske retningslinjer for palliativ indsats.

Rigsrevisionens omtale og kritik af de manglende data om systematisk behovsvurdering udenfor det specialiserede palliative felt var medvirkende til, at PRO Sekretariatet under Sundhedsdatastyrelsen i 2020 nedsatte en klinisk koordinationsgruppe, der stod for udviklingen af et PRO skema til palliativ behovsvurdering på basisniveau inkluderende flere sygdomsgrupper, herunder kræft (19). PRO-skemaet er nu udarbejdet og den endelige version kan findes i Bilag 2.

Arbejdet med herværende kliniske retningslinje er foregået parallelt med arbejdet i PRO Sekretariatet (20), og kan ses som et vigtigt næste skridt til at understøtte arbejdet med systematisk, palliativ behovsvurdering udenfor de specialiserede palliative enheder og til at sikre den videre implementering af PRO-skemaet i klinisk praksis. Retningslinjen rummer evidensbaserede anbefalinger til de sundhedsprofessionelle vedrørende brugen af systematisk, palliativ behovsvurdering som led i den samlede kræftbehandling, dvs. både parallelt med og efter den sygdomsrettede behandling.

Følgende fokuserede spørgsmål blev formuleret:

Hvilken evidens er der for, at tidlig palliativ indsats, dvs. palliativ behovsvurdering med tilhørende palliativ indsats hos patienter med kræft, har effekt på livskvalitet, symptombyrde eller levetid?

Hvis der er evidens for positiv effekt:

- *Hvornår skal behovsvurderingen foretages første gang?*
- *Skal behovsvurderingen gentages og i så fald hvornår (triggers fx ved indlæggelse, forværring af patientens tilstand etc.) og hvor ofte? (opfølgning)*

Begreber

Palliativ indsats: Palliativ indsats defineres af WHO som at have til formål at *'fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art'* (Sundhedsstyrelses oversættelse, (6)). I retningslinjen anvendes denne definition.

Specialiseret palliativ indsats: Den palliative indsats, der foregår i palliative teams/enheder og hospicer af personale, der har palliation som deres hovedopgave (6).

Basal palliativ indsats på hospitalerne: Den palliative indsats, der foregår på hospitalsafdelinger, der ser patienter med fremskreden kræft, og hvor palliation er én af afdelingens opgaver (6).

Palliativ behovsvurdering: Palliativ behovsvurdering kan defineres som patientbesvarelse af 'palliativ PRO' eller tilsvarende og klinisk anvendelse heraf eller en klinikersamtale om samme palliative behov uden brug af PRO. For patienter, der ikke selv kan give udtryk for deres palliative behov (fx demente) kan der være tale om en vurdering, der foretages af den sundhedsprofessionelle evt. i samarbejde med den pårørende.

Kræftpatienter: I denne retningslinje specificeres det, hvis der er tale om en bestemt kræftdiagnose fx lungekræft. Hvis ordet kræftpatienter anvendes, er der tale om patienter med forskellige kræftdiagnoser.

Fremskreden kræft: I denne retningslinje anvendes fremskreden kræft sidestillet med 'advanced cancer ', som fx defineret af The National Cancer Institute (USA)*: "Cancer that is unlikely to be cured or controlled with treatment. The cancer may have spread from where it first started to nearby tissue, lymph nodes, or distant parts of the body. Treatment may be given to help shrink the tumor, slow the growth of cancer cells, or relieve symptoms."*(21).

Tidlig palliativ indsats: I denne retningslinje anvender vi den afgrænsning af tidlig palliativ indsats, der er formuleret i Cochrane review'et fra 2017: *'We included all types of professional palliative care services that provided or coordinated comprehensive care for patients at early advanced stages of cancer. Investigators have to explicitly state early palliative care intent, or this had to be reflected in the sample composition, that is, most patients had to be enrolled shortly after diagnosis of advanced disease' (22).*Vi anvender formuleringen 'tidlig palliativ indsats' for at understrege at der er tale om en indsats, der kan foregå sideløbende med anti-neoplastiske behandlinger (fx kemo-, stråleterapi), og derved ligger tidligere end palliativ indsats efter ophør af sygdomsrettet behandling (mod selve kræften) eller i den terminale fase. I Cochrane review'et (2017)(22) henvises der til, at den seneste konsensus om tidlig palliativ indsats er, at der er tale om 'tidlig', når den palliative indsats igangsættes indenfor 8 uger efter diagnosen af fremskreden kræft (2). Selv med denne definition er det klart, at man vil inkludere en patientgruppe, som kan have forskellig udbredelse af kræft og forskellig prognose, og at billedet af symptomatologi vil blive præget af, at mange kræftformer er repræsenteret.

Formål

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

Sundhedsstyrelsen har i anbefalingerne for den palliative indsats fra 2011 og 2017 anbefalet palliativ behovsvurdering (5, 6), men det er fortsat ikke noget, der foregår systematisk (ingen systematisk dokumentation), hvilket er påvist af Rigsrevisionen i en rapport fra 2020. Der er nu, som tidligere omtalt, udviklet et nationalt behovsvurderingsskema (*Spørgeskema om lindring og livskvalitet*) (20). Palliativ behovsvurdering kan føre til identifikation af palliative behov, som kan udløse en palliativ indsats, der potentielt kan afhjælpe behovene. Det specifikke formål med retningslinjen er derfor at formulere evidensbaserede

anbefalinger til sundhedsprofessionelle om anvendelse af systematisk og gentagen palliativ behovsvurdering som led i den palliative indsats i det samlede sygdomsforløb.

Palliativ behovsvurdering har i mange år været en del af den specialiserede palliative indsats, og der er i 2023 udgivet retningslinjer herom (16). Der findes ikke detaljerede kliniske retningslinjer for den palliative indsats, herunder behovsvurdering, der foregår på basisniveau på hospitalerne. Da forholdene på de ikke specialiserede palliative hospitalsafdelinger er anderledes end i den specialiserede palliative indsats, afgrænses herværende retningslinje til palliativ behovsvurdering og indsats på hospitalerne. Denne afgrænsning udelukker dog ikke, at retningslinjen kan være relevant i andre sektorer.

Patientgruppe

Patientgruppen er 18+årige patienter med fremskreden kræft, der i forbindelse med deres kræftdiagnose behandles af sekundærsektoren. Præcisering af hvad der vurderes at være fremskreden kræft, ud over den tidligere beskrevne definition, påhviler den enkelte DMCG i henhold til diagnose.

Denne afgrænsning udelukker ikke, at retningslinjen kan være relevant tidligere i forløbet, i primærsektoren, samt til patienter med andre livstruende sygdomme end kræft.

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, primært på hospitalerne, der har kontakt med patienter med fremskreden kræft.

Denne afgrænsning udelukker ikke, at retningslinjen kan være relevant i andre sektorer.

3. Grundlag

Palliativ behovsvurdering – anbefaling I

1. Patienter med fremskreden# kræft bør modtage tidlig palliativ indsats## (A)

#Med 'fremskreden kræft' menes, jf. The American Cancer Society: *"Cancer that is unlikely to be cured or controlled with treatment. The cancer may have spread from where it first started to nearby tissue, lymph nodes, or distant parts of the body. Treatment may be given to help shrink the tumor, slow the growth of cancer cells, or relieve symptoms".*

Præcisering af hvad der vurderes at være fremskreden kræft for den enkelte diagnose, påhviler den aktuelle DMCG.

Med 'tidlig palliativ indsats' menes en indsats, der kan foregå sideløbende med anti-neoplastisk behandling (fx kemo-, stråleterapi etc.), og derved foregå tidligere end palliativ indsats, der initieres ved ophør af behandling mod selve kræften eller i den terminale fase.

Litteratur og evidensgennemgang

Effekt af tidlig palliativ indsats
Den udvalgte litteratur består af ét Cochrane review fra 2017 (baseret på 7 studier) (22) og tre reviews fra henholdsvis 2019 (1 review) og 2022 (2 reviews) (baseret på hhv. 10, 12 og 12 studier) (Bilag 5) (23-25). En del studier er inkluderet i flere af de udvalgte reviews, se overblik i bilag 4. Der inkluderes desuden syv randomiserede kontrollerede studier (RCT), der ikke allerede indgår i de inkluderede reviews. På baggrund af nedenstående litteraturgennemgang konkluderes det, at litteraturen peger i retning af, at patienter, der får tidlig palliativ indsats, har bedre livskvalitet og mindre symptombyrde (22-25). Det er usikkert, om der er forbedret overlevelse for patienter, der modtager tidlig palliativ indsats, hvilket et enkelt review baseret på fire studier finder, dog kun efter fjernelse af et studie, hvor resultaterne afviger fra hovedparten af studierne (outlier) (23).

Gennemgang af de 4 reviews
I Cochrane reviewet blev der inkluderet syv RCT'er med i alt 1.614 patienter med fremskreden kræft. Studierne evaluerede interventioner udført af specialiserede palliative teams eller forskellige samarbejdsmodeller. Sammenlignet med standardbehandling blev der ved tidlig palliativ indsats fundet en lille, men signifikant positiv effekt i forhold til livskvalitet (standardiseret gennemsnitsforskel i livskvalitetsscoren 0,27 (95%KI: 0,15-0,38)) og symptomintensitet (standardiseret gennemsnitsforskel i symptomscoren -0,23 (95%KI: -0,35-0,10)), mens der i forhold til overlevelse ikke blev fundet en forskel på de to grupper. Det konkluderes, at tidlig palliativ indsats kan have en positiv effekt på livskvalitet og symptomintensitet og at det trods små forskelle kan være klinisk relevant, da der er tale om fremskreden sygdom med en dårlig prognose. Der blev fundet lav heterogenitet vedrørende livskvalitet og symptombyrde, mens der blev fundet høj heterogenitet ved overlevelse (22) [1a].

I et systematisk review fra 2019 blev effekten af integreret palliativ indsats og onkologisk behandling undersøgt for ambulante patienter med fremskreden kræft. Der blev inkluderet otte randomiserede kontrollerede studier og to cluster-randomiserede studier. Sammenlignet med reviewet fra 2017 var der seks studier, der gik igen, og yderligere fire andre studier blev inkluderet (bilag 4). Interventioner, der inkluderede et multidisciplinært team, blev kategoriseret som værende 'moderat integreret' og der blev for disse interventioner fundet forbedring i livskvalitet (standardiseret gennemsnitsforskel i livskvalitetsscoren 0,24 (95%KI: 0,13-0,35)). Der blev ikke fundet nogen forskel i symptombyrde (standardiseret gennemsnitsforskel i symptomscoren -0,17 (95%KI: -0,45-0,11), dog viste data ved fjernelse af et studie hvor resultaterne afveg fra hovedparten af studierne (en 'outlier') en statistisk signifikant forskel (standardiseret gennemsnitsforskel i symptomscoren -0,25 (95%KI: -0,39 til -0,11)). Der blev ikke påvist forskel i overlevelse mellem intervention- og kontrolgruppe men efter fjernelse af outlier blev der fundet bedre overlevelse for patienter i interventionsgruppen (hazard ratio 0,77 (95%KI: 0,61-0,98)). I det systematiske review var der lav heterogenitet ved livskvalitet og moderat heterogenitet ved symptombyrde og overlevelse (lav ved fjernelse af outlier) [1a] (23).

Det seneste systematiske review er fra 2022 (24). I dette review blev der inkluderet 12 RCT'er og 2.356 patienter med fremskreden kræft. Formålet var blandt andet at undersøge, om integreret palliativ indsats havde en effekt på livskvalitet. Der blev ikke fundet en statistisk signifikant forskel på livskvalitet målt 3-4 uger, 6-8 eller 24-27 uger efter start af palliativ intervention, mens der blev fundet en statistisk signifikant forskel på livskvalitet 12-18 uger efter start af palliativ intervention og højere livskvalitet for patienter, hvor palliativ indsats var integreret (standardiseret gennemsnits forskel i livskvalitetsscoren: 0,13 95%KI: 0,02-0,24) [1a] (24). Reviewet fandt lav heterogenitet for livskvalitet.

En metaanalyse fra 2022 inkluderede 12 randomiserede kontrollerede studier med i alt 2.980 patienter. Udover de syv studier fra 2017 reviewet, som går igen i metaanalysen, omfatter denne yderligere fem studier (bilag 4). Patienter, der fik tidlig palliativ indsats, rapporterede forbedret livskvalitet sammenlignet med patienter, der fik standardbehandling (standardiseret gennemsnitsforskel i livskvalitetsscoren for ≤ 3måneder: 0,16 (95%KI: 0,05-0,27)). Reduceret symptomintensitet blev fundet efter mere end 3 måneder fra start af interventionen (standardiseret gennemsnitsforskel i symptomscoren 0,32 (95%KI: 0,16-0,48)). Metaanalysen fandt ikke heterogenitet [1a] (25).

<u>Gennemgang af de randomiserede kontrollerede studier, der er udgivet efter ovenstående reviews eller ikke er inkluderet i ovenstående reviews</u>

Et dansk randomiseret kontrolleret studie af Nottelmann et al. (2021) undersøgte effekten af palliativ rehabilitering vs. standardbehandling (N=279). Palliativ rehabilitering var en 12-ugers intervention med personale fra det specialiserede palliative team. Interventionen inkluderede to obligatoriske konsultationer (samtale med læge og sygeplejerske og opfølgningssamtale med en sygeplejerske) og muligheden for at deltage i et interdisciplinært gruppeprogram for patienter og pårørende (patientskole og fysisk træning), og det blev suppleret med individuelle konsultationer ved behov. Studiet fandt en positiv effekt på livskvalitet for patienter, der modtog palliativ rehabilitering sammenlignet med patienter, der fik standardbehandling (forskel i livskvalitetsscoren mellem grupperne efter 12 uger var 3,0 (KI:95% 0,0-6,0; p=0,047) [1b] (26).

I et andet dansk studie af Nordly et al. (2019) blev effekten af tidlig palliativ indsats, der inkluderede en psykologisk intervention for patient og én pårørende (dyadisk), undersøgt hos uhelbredeligt syge patienter med kræft (N=340). Det første møde var en hjemmekonference, og det palliative team tog sig herefter af den specialiserede palliative indsats, mens der samtidig foregik en dyadisk psykologisk intervention. Studiet fandt positiv effekt på livskvalitet (-11,6 ±25,5 p=0,005, effektstørrelse -0.44, 95%KI= -0,77; -0,11), social funktion (-15,8 ±31,4 p=0,001, effektstørrelse -0.50, 95%KI= -0,84; -0,17) og emotionel funktion (-9,1 ±21,2 p=0,039, effektstørrelse -0.43, 95%KI= -0,76; -0,10) [1b] (27).

Et randomiseret kontrolleret studie af Chen et al. (2022) undersøgte effekten af tidlig palliativ indsats vs. standardbehandling for patienter, der nyligt var diagnosticeret med lungekræft. Antallet af patienter, der blev randomiseret var 120, og 70 gennemførte studiet. Dette studie fandt ligeledes, at patienter med lungekræft, der modtog tidlig palliativ indsats, havde signifikant bedre livskvalitet sammenlignet med patienter, der fik standardbehandling (gennemsnitsscoren for livskvalitet i interventionsgruppen var 116,38 (95%KI: 104,87-127,89) vs. 109,33 (93,47-125,19) i kontrolgruppen, p=0,017) [1b*] (28).

I et multicenter RCT af Brims et al. 2019 (N=174) blev patienter med nyligt diagnosticeret lungehindekræft inkluderet. To tredjedele af patienterne havde fremskreden kræft på diagnosetidspunktet. Patienter i interventionsgruppen blev vurderet af en palliationslæge (’palliative care physician’) indenfor 3 uger og besøgene fortsatte hver 4. uge i minimum 24 uger, indtil død eller studiet var slut. Konsultationen inkluderede en vurdering af patientens fysiske, psykologiske, sociale og spirituelle behov med tilhørende behandling eller henvisning til relevant behandling. Studiet fandt ikke forbedret livskvalitet for interventionsgruppen ved 12 eller 24 uger efter randomisering sammenlignet med kontrolgruppen (12 uger: gennemsnitsscore for livskvalitet i interventionsgruppen var 60,2 (SD:23,6) vs 59,5 (SD:21,2) i kontrolgruppen). Overlevelse var et sekundært outcome i studiet. Der ikke blev fundet en forskel i overlevelse mellem interventions- og kontrolgruppen, hverken efter 24 uger (HR 1,1 (95KI0,6-2,3) eller da studiet var slut (HR 1,2 (95KI: 0,8-1,7, p=0,50). Tolv uger efter randomisering havde 17% modtaget palliativ indsats i kontrolgruppen, tallet var 35% efter 24 uger [1b*] (29).

I et single-center RCT af Slama et al. 2020 (N=126) af patienter, der nyligt var diagnosticeret med fremskreden kræft, blev effekten af tidlig palliativ indsats, der bestod af en konsultation med en palliationslæge hver 6-8 uge undersøgt. I interventionsgruppen besvarede 37 ud af de 60 patienter spørgeskemaerne efter 6 måneder, i kontrolgruppen var det 43 ud af 66 patienter. Studiet fandt ikke en effekt på livskvalitet (primært effektmål) efter 3 eller 6 måneder (gennemsnit 3 mdr.: 61,9 (56,-67,4) vs. 59,0 (53,7-64,3) p=0,441 & 6 mdr.: 66,7 (60,2-73,2) vs. 62,8 (56,7-68,9) p=0,382). Overlevelsen var endvidere ikke statistisk signifikant forskellig i de to grupper målt ved slutningen af dataindsamlingen. I interventionsgruppen var den mediane overlevelse på 347 dage (95KI:300,2-393,8) og for kontrolgruppen 310 dage (257,3-362,9) [1b*]. Studiets forfattere konkluderer selv, at de manglende fund i dette studie understreger vigtigheden af en multidisciplinær patientcentreret tilgang i tidlig palliativ indsats (30).

I et multicenter RCT af Reinke et al. (2022) af patienter med lungekræft (N=151) blev effekten af tidlig palliativ indsats ligeledes undersøgt. Den tidlige palliative indsats bestod af en telefonbaseret, sygeplejerske-ledet palliationsintervention. Ved den første indledende samtale blev der foretaget en baselinevurdering af

symptomer (efter en struktureret liste), indhentet viden om hidtidige behandling samt sociale behov. Den første måned var der opfølgende telefonopkald hver uge med vurdering af symptomer og herefter opfølgning hver anden uge de næste 2-3 måneder. I alt blev der foretaget otte telefonopkald for hver patient. Interventionen viste ikke forbedret livskvalitet eller symptombyrde for patienter, der modtog tidlig palliativ indsats sammenlignet med patienter, der fik standardbehandling. Det skal bemærkes, at der indgik patienter som modtog kurativt intenderet behandling, og at der er tale om en beskeden intervention i den eksperimentelle arm [1b*] (31).

Studiet af Schenker et al. (2022) var et cluster RCT og omfattede patienter med metastatiske solide tumorer, hvor man ikke ville være overrasket hvis patienten var død inden for det næste år (N=672). Den tidlige palliative indsats blev sammenlignet med standardbehandling, og var en onkologisk sygeplejerske-ledet palliativ intervention. Denne intervention inkluderede tre månedlige besøg hos en sygeplejerske, der var trænet i at håndtere symptomer, yde emotionel støtte samt udføre Advance Care Planning (planlægning af fremtidig behandling og pleje) og koordinere behandling. Dette studie fandt ligeledes ikke nogen statistisk signifikant forskel på livskvalitet eller symptombyrde målt efter 3 måneder. Der er tale om en beskeden intervention, der ikke er tværfaglig [1b*] (32).

På baggrund af litteraturgennemgangen konkluderes det, at studierne peger i retning af, at patienter, der får tidlig palliativ indsats, har lidt bedre livskvalitet og lidt mindre symptombyrde (22-25). Det er usikkert, om der er forbedre overlevelse for patienter, der modtager tidlig palliativ indsats, hvilket et enkelt review finder, dog kun ved fjernelse af outlier og baseret på fire studier (23). I de fire RCT'er, der er gennemgået ovenfor, som ikke viser en effekt af tidlig palliativ indsats skal det bemærkes, at der i studierne er metodiske udfordringer, herunder stort frafald undervejs i studiet (30), en stor andel af patienterne i kontrolgruppen, som fik palliation (hvilket kan mindske muligheden for at påvise mulige forskelle mellem interventions- og kontrolgruppen) (29), i et af studierne er der inkluderet patienter, som modtog kurativ behandling (31), og endelig er der i studierne tale om en beskeden og ikke tværfaglig palliativ indsats (alle).

Palliativ behovsvurdering - anbefaling II og III

2. Patienter bør ved diagnosticering af fremskreden# kræft vurderes systematisk i forhold til palliative behov (B*)

#Med fremskreden kræft menes, jf. The American Cancer Society: *"Cancer that is unlikely to be cured or controlled with treatment. The cancer may have spread from where it first started to nearby tissue, lymph nodes, or distant parts of the body. Treatment may be given to help shrink the tumor, slow the growth of cancer cells, or relieve symptoms."* Præcisering af hvad der vurderes at være fremskreden kræft for den enkelte diagnose, påhviler den enkelte DMCG.

3. Patienter bør efter diagnosticering af fremskreden# kræft løbende vurderes systematisk i forhold til palliative behov (B*)

Litteratur og evidensgennemgang

Litteraturgennemgangen for anbefaling 2 og 3 er sammenfaldende og derfor beskrives de sammen i dette afsnit.

Tidspunkt for palliativ behovsvurdering i studier af tidlig palliativ indsats

De fire reviews, der tidligere er gennemgået, indeholdt artikler fra 17 forskellige randomiserede kontrollerede studier. Derudover er der som anført yderligere syv studier, der er publiceret siden de seneste reviews er udgivet (Bilag 5). Det giver i alt 24 RCT'er, der gennemgås i forhold til tidspunkt for palliativ behovsvurdering. Gennemgangen af de 24 studier viser, at interventionen i 20 af studierne indeholdt mindst en palliativ behovsvurdering i patientforløbet fx i form af strukturerede validerede spørgeskemaer (fx ESAS, EORTC QLQ-C15-PAL), eller som et fokuspunkt i kontakten med patienten (26-46).

I fire studier var der ikke tale om behovsvurdering, men om en intervention, hvor patienterne deltog i sessioner med forskellige temaer herunder symptomer og symptomhåndtering (47-49) eller fik information om mulighed for at modtage palliativ indsats (50).

På baggrund af litteraturen kan det konkluderes, at tidspunktet for palliativ behovsvurdering foregik ved start af palliativ indsats og med varierende fastsat opfølgning oftest efter 2-4 uger.

Studier, med positiv effekt af tidlig palliativ indsats

I det følgende beskrives de studier, hvor der var en eller flere positive effekter af tidlig palliativ indsats, med fokus på palliativ behovsvurdering og tidspunkt herfor.

I studiet af Bakitas et al. 2009 (N=322) var patientpopulationen kræftpatienter med en forventet overlevelse på ca. 1 år, og *'Distress Thermometer'* blev anvendt til behovsvurdering. *'Distress Thermometer'* indeholder spørgsmål indenfor 5 områder: praktiske problemer, familieproblemer, emotionelle problemer, spirituelle problemer, fysiske problemer (0-10 skala), og blev anvendt ved første kontakt. Der blev fulgt op mindst månedligt på aktive problemstillinger, men det er uklart, om *'Distress Thermometer'* blev anvendt ved de opfølgende møder. Studiet fandt bedre livskvalitet for interventionsgruppen, men ikke forskel i symptomintensitet mellem de to grupper. Af de 322 patienter, der blev randomiseret, var der 134 i kontrolgruppen der udfyldte baselineskema og 143 i interventionsgruppen, opfølgningsskema blev udfyldt af hhv. 105 og 113 patienter, der er således et vist frafald i studiet [1b*] (35).

I studierne af Temel et al. 2010 (N=151) af patienter med metastatisk lungekræft [1b*] (34) og 2017 (N=350) af patienter, der nyligt var diagnosticeret med uhelbredelig lunge- eller mave-tarm kræft [1b*] (33) tog konsultationerne med det palliative team udgangspunkt i retningslinjen fra *'National Consensus Project for Quality Palliative Care'* (https://www.nationalcoalitionhpc.org/wp-content/uploads/2020/07/NCHPC-NCPGuidelines_4thED_web_FINAL.pdf), der beskriver anvendelse af validerede symptom- og funktionsvurderingsredskaber. I studiet var der særlig opmærksomhed på vurdering af fysiske og psykiske symptomer, men der beskrives ikke noget instrument hertil, vurdering af mål for behandling, støtte til beslutningstagning vedr. behandling eller koordinering af behandling baseret på individuelle behov for patienten. Behovsvurderingen foregik ved projektstart og mindst månedligt. Forbedret livskvalitet blev fundet for lungekræftpatienter i begge studier (33, 34), mens dette ikke var tilfældet for patienter med mave-tarm kræft (33). I studiet fra 2010 blev der desuden fundet forbedret overlevelse for patienter i interventionsgruppen (34). I studiet fra 2010 er studiepopulation lille, og opfølgningen efter 12 uger er for 47 patienter i kontrol og 60

patienter i interventionsgruppen. I studiet fra 2017 skal det bemærkes at kontrolgruppen også har været i kontakt med det palliative team – efter 12 uger er det 20% af patienterne i kontrolgruppen og efter 24 uger er det 34%. I studiet af Maltoni et al. 2016 af patienter med metastatisk kræft i pancreas (N=207) [1b*] (36) blev der henvist til interventionen, som var beskrevet i studiet af Temel et al. fra 2010. Der var en prædefineret checkliste af områder, der skulle gennemgås i samtalen med patienten, og der blev fulgt op hver 2-4 uge (34). Studiet fandt forbedret livskvalitet for patienter i interventionsgruppen. Der er tale om et mindre studie og et frafald på ca. 30% fra baseline til opfølgning (9-15 uger senere) (36).

I et andet studie af Bakitas et al. 2015 (N=207) af patienter med fremskreden kræft blev der anvendt en standardiseret palliationskonsultation, hvor der bl.a. indgik symptomhåndtering. Dette skete ved første kontakt og herefter ugentligt de første 6 uger og derfra månedligt. Studiet fandt bedre overlevelse, men ikke forskel i livskvalitet eller symptomer for interventionsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen. Interventions- og kontrolgrupperne var forskellige i forhold til uddannelse og alkoholindtag samt deltagelse i kliniske studier [1b*] (37).

I det danske studie af Nordly et al. 2019 (mere detaljeret beskrivelse af studiet i afsnittet 'Effekten af tidlig palliativ indsats') af uhelbredeligt syge patienter med kræft blev patienterne ligeledes behovsvurderet som en del af det første møde (hjemmekonference). Dette studie fandt effekt på livskvalitet, social funktion og emotionel funktion [1b] (27). I Studiet af Nottelmann et al. (2021) (der også er mere detaljeret beskrevet i afsnittet 'Effekten af tidlig palliativ indsats') blev der udført multidisciplinær vurdering af behov, livskvalitet og mulige barrierer i forhold til daglige aktiviteter ved baseline og ved opfølgning efter 6-8 uger. Der blev anvendt symptomscreeningsværktøjet EORTC QLQ-C30 (udvidet med ekstra spørgsmål) til behovsvurdering [1b] (26).I studiet af Vanbutsele et al. 2018 (N=186) af patienter med fremskreden kræft fik patienter i interventionsgruppen månedlige palliative konsultationer, der fokuserede på sygdomsforståelse, symptombyrde, psykologisk coping, spirituel coping og beslutningstagning om medicinsk behandling. ESAS blev anvendt månedligt og væsentlige ændringer og høje scorer blev drøftet med patienterne og palliationslægen. Studiet fandt forbedret livskvalitet for interventionsgruppen. Næsten 1/3 del af patienterne var faldet fra ved 12 ugers opfølgning [1b*] (38).

I studiet af Grudzen et al. 2016 (N=136) af patienter med fremskreden kræft indeholdt den palliative konsultation symptomvurdering og -håndtering, mål for og fremtidig behandling og pleje samt planlægning af overgange. Der blev anvendt validerede behovsvurderingsskemaer, men det fremgår ikke hvilke skemaer der er anvendt. Der henvises til National Comprehensive Cancer Network guidelines. Ved indlæggelse blev patienten vurderet dagligt og ellers efter behov. Studiet fandt forbedret livskvalitet, men ingen effekt på overlevelse for patienter, der modtog tidlig palliativ indsats. Der er tale om et studie med få patienter [1b*] (39). I to studier af El-Jawahri et al. 2016 (N=160) [1b*] (43) og 2021 (N=160) [1b*] (42) af indlagte hæmatologiske patienter (hhv. patienter, der har fået foretaget en knoglemarvstransplantation og patienter med leukæmi), blev patientens fysiske og psykologiske symptomer, vurderet ved start og fulgt op minimum to gange om ugen. Det er ikke beskrevet at der anvendes et særligt værktøj til symptomscreening, men i studiet fra 2016 blev der fokuseret på bestemte symptomer. Studiet fra 2016 fandt, at interventionsgruppen havde et mindre fald i livskvalitet end kontrolgruppen 2 uger efter transplantation (forskel -6,82; 95%KI: -13,5 til -0,2, *p= 0,045*) og gennemsnitsforskellen mellem grupperne var 7,7 (95%KI:1,3-14,2, *p=0,02*) og statistisk signifikant, mens der

for de eksakte gennemsnitsscorer var overlappende konfidensintervaller og dermed ikke en statistisk signifikant forskel. I studiet blev der fundet mindre stigning i symptombyrde for interventionspatienter sammenlignet med patienter i kontrolgruppen (forskel 5,8; 95%K: 0,5-11,1, *p=0,03*)) (43). Studiet fra 2021 fandt forbedret livskvalitet i interventionsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen (standardiseret gennemsnits forskel 0,30; p=0,04). For de justerede gennemsnits-scorer, som for interventionsgruppen var 116 (95%KI:111-122) og for kontrolgruppen 108 (95%KI:101-114) blev der fundet overlappende konfidensintervaller og dermed ikke en statistisk signifikant forskel (42).

I studiet af Chen et al. (2022) (mere detaljeret beskrevet i afsnittet 'Effekten af tidlig palliativ indsats') var den tidlige palliative indsats rettet mod forbedring af: 1) helbreds-relateret livskvalitet, 2) ernæring, 3) smerter og 4) psykisk tilstand. Livskvalitet og patientens psykiske tilstand blev vurderet via '*Functional Assessment of Cancer Therapy-Lung (FACT-L) scale', 'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)* og *'Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9)*. Ernærings- og smertetilstand blev vurderet ved anvendelse af *'Patient-Generated Subjective Global Assessment (PG-SGA)'* og *'Numerical Rating Scale (NRS)'for smerter*. Vurderingsskemaerne blev anvendt ved start og herefter hver fjerde uge. Studiet fandt, at patienter med lungekræft, der modtog tidlig palliativ indsats, havde signifikant bedre livskvalitet sammenlignet med patienter, der fik standardbehandling [1b*] (28).

Studier, der ikke viser en positiv effekt af tidlig palliativ indsats

I det følgende beskrives de studier, der ikke finder en positiv effekt af tidlig palliativ indsats med fokus på patientpopulation og palliativ behovsvurdering.

I studiet af Brims et al. (N=174) af patienter med nyligt diagnosticeret lungehindekræft (malignant pleural mesothelioma), hvor 2/3 af patienterne havde fremskreden kræft på diagnosetidspunktet, anvendte man ESAS samt 'Sheffield Profile for Assessment System' (https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK259470/ - spørgeskema om bl.a. kommunikation/information, fysiske symptomer, psykologiske, sociale, spirituelle aspekter m.m.) månedligt (mere detaljeret beskrivelse af studiet i afsnittet 'Effekten af tidlig palliativ indsats'). Studiet fandt ikke forbedret livskvalitet for interventionsgruppen [1b] (29).

I studiet af Zimmermann (N=461) var studiepopulationen patienter med fremskreden kræft. For patienter i interventionsgruppen var interventionen konsultation og opfølgning ved palliationslæge og -sygeplejerske og inkluderede vurdering af symptomer, psykologisk stress, social støtte og hjælp i hjemmet. Der blev således anvendt behovsvurdering ved start af interventionen og månedligt (i fire måneder). Studiet fandt ikke en effekt på livskvalitet ved tre måneder [1b] (44).

I et dansk studie, DanPaCT, af Groenvold et al. 2017 (N=297) af patienter med fremskreden kræft og et præ-defineret behov for palliation (vha. EORTC QLQ-C30), blev effekten af tidlig palliativ indsats undersøgt. Tidlig palliativ indsats blev defineret som specialiseret palliativ indsats iværksat på et tidligere tidspunkt end det ellers ville have været tilfældet. Patienten blev henvist til det specialiserede palliative team og antallet, hyppigheden af kontakt samt behandling og andre interventioner blev defineret af de sundhedsprofessionelle ud fra patientens behov. Anvendelsen af EORTC QLQ-C15-PAL var da studiet blev udført en del af specialiseret palliative indsats, og det forventes derfor, at skemaet for de fleste patienter har været anvendt til

behovsvurdering ved start samt efter behov i forløbet. Studiet fandt ingen effekt på det primære outcome, målt som det for patienten mest alvorlige/største problem, eller på overlevelse. Det skal bemærkes, at alle patienterne blev symptomscreenet inden randomisering, og personalet kan således være blevet opmærksomme og handlet på symptomer også for patienter i kontrolgruppen. Endvidere var omfanget af den palliative indsats i interventionsgruppen begrænset til få kontakter og igangsættelse af få indsatser (46) [1b*].

Studiet af Franciosi et al. 2019 (N=281) inkluderede patienter med fremskreden kræft diagnosticeret inden for de seneste 8 uger. Patienterne fik ved start og herefter hver tredje uge (eller oftere ved behov) besøg af en læge og sygeplejerske, og der blev foretaget rutinemæssig struktureret behovsvurdering ved anvendelse af ESAS og Distress Thermometer. Studiet fandt ikke forbedret livskvalitet for interventionsgruppen. En del patienter døde mellem baselinemålingen og første opfølgning efter 12 uger (30 patienter i hver gruppe) (41) [1b*]. I studiet af Slama et al. 2020 (N=126) af patienter med fremskreden kræft var der en konsultation med en palliationslæge hver 6-8 uge, hvor der blev anvendt ESAS og undersøgt coping-strategier, psykosocial støtte, psykologiske og spirituelle behov. Dette studie fandt ligeledes ikke en effekt på livskvalitet (30) [1b*].

Studiet af Scarpi et al. 2019 af patienter med fremskreden gastrointestinal kræft (N=186) [1b*] (45) henviste til interventionen, som beskrevet i studiet af Temel et al. fra 2010 med en prædefineret checkliste af områder, der skulle gennemgås i samtalen med patienten ved starten og med opfølgning hver 2-4 uge (34). I studiet fandt man ikke signifikante forbedringer i interventionsgruppen for livskvalitet målt ved *'Trial Outcome Index'*, der er en kombination af fysiske, funktionelle and sygdomsspecifikke udfald. Der er tale om et mindre studie med et frafald på omkring 25% i hver af grupperne (45).

I studiet af Schenker et al. (2021) (mere detaljeret beskrivelse af studiet i afsnittet 'Effekten af tidlig palliativ indsats') inkluderede interventionen et besøg eller telefonopkald en gang om måneden i tre måneder hos/med en sygeplejerske, der var trænet i at håndtere symptomer, emotionel støtte, Advance care planning (planlægning af fremtidig pleje og behandling) og koordinering af behandling. Det beskrives, at der ved første og efterfølgende besøg adresseres og tages udgangspunkt i patientens symptomer og behov, men ikke hvordan dette gøres. Studiet fandt ikke nogen statistisk signifikant forskel på livskvalitet eller symptombyrde målt efter 3 måneder [1b*] (32).

I studiet af Eychmüller et al. 2021 (N=150) af patienter med fremskreden kræft var der tale om en enkelt-intervention (samtale) med en læge og sygeplejerske. Den strukturerede samtale indeholdt elementerne symptomer, end of life beslutninger, netværk og støtte til pårørende. Dette studie fandt ingen effekt af tidlig palliativ indsats i forhold til livskvalitet. Der er tale om en lille studiepopulation og et frafald fra 66 patienter til 40 patienter i interventionsgruppen og fra 76 til 55 patienter i kontrolgruppen efter 2 måneder, og yderligere ses et markant frafald ved opfølgning efter 6 måneder [1b*] (40).

I studiet af Reinke et al. (2022) (mere detaljeret beskrivelse af studiet i afsnittet 'Effekten af tidlig palliativ indsats') var symptomvurdering og håndtering en del af samtalen ved 8 telefonopkald over 12 uger, hvor der ved hvert opkald blev foretaget en revurdering af symptomer. Der var udarbejdet et spørgeskema indeholdende spørgsmål vedrørende dyspnø, smerter, hoste, fatigue, angst, depression, og gastrointestinale symptomer. Der var ingen effekt på livskvalitet eller oplevet symptombyrde. Det skal bemærkes, at der indgik

patienter, som modtog kurativt intenderet behandling, og der er tale om en beskeden intervention i den eksperimentelle arm [1b*] (31).

I de 20 studier, hvor den tidlige palliative indsats inkluderer behovsvurdering, kan det konkluderes, at systematisk behovsvurdering blev anvendt tæt på det tidspunkt, hvor patienten blev diagnosticeret med fremskreden kræft og dernæst med varierende, ofte regelmæssige, tidspunkter for systematisk opfølgning på patientens behov. Der blev anvendt forskellige typer af behovsvurdering, typisk som spørgeskemaer eller som et emne i samtalen med patienten. Det er ikke muligt ud fra studierne at konkludere, hvilke(n) behovsvurdering, der giver den bedste effekt i forhold til livskvalitet, symptombyrde og/eller overlevelse. Det skal bemærkes, at 40% af studierne ikke finder en effekt af tidlig palliativ indsats på livskvalitet, symptombyrde og/eller overlevelse, men at de systematiske reviews peger i retningen af en lille effekt på livskvalitet og symptombyrde.

Patientværdier og – præferencer

Det forventes ikke, at anbefalingerne er præferencefølsomme, idet patienter med fremskreden kræft, der oplever symptomer og problemer, gerne vil have hjælp til dette (17). Det er vigtigt at være opmærksom på, at det ikke er alle patienter, der er i stand til selv at udfylde et behovsvurderingsskema, men at de kan have behov for støtte (fx ved oplæsning af spørgsmål og svarmuligheder) og at disse patienter kan være de allermest sårbare. Ligeledes vil der være patienter, der slet ikke er i stand til at respondere meningsfuldt på et behovsvurderingsskema og her kan behovsvurderingsskemaet være et udgangspunkt for vurdering af patienten evt. i samarbejde med på pårørende.

Rationale

Anbefalingerne er formuleret i fællesskab i *Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde,* og selvom evidensgrundlaget til den første anbefaling er A, så er det valgt at formulere anbefalingerne med 'bør' og ikke 'skal' for at sætte fokus på, at der er tale om en sårbar og skrøbelig gruppe af patienter, hvor en klinisk vurdering af den enkelte patient altid går forud for og er afgørende for, om det er relevant at følge anbefalingerne. Litteraturen peger desuden i retning af, at patienter, der får tidlig palliativ indsats, oplever en lille bedring af livskvalitet og lidt mindre symptombyrde og en minimal risiko for bivirkninger hvorfor det også er valgt at formulere anbefaling 1 med 'bør' og ikke 'skal'. Da evidensgrundlagt for anbefaling 2 og 3 er behæftet med metodiske problemer (1b*), har vi valgt at nedgradere anbefalingen til B*, men formuleringen af anbefalingen inkluderer 'bør', da der er positive effekter forbundet hermed og samtidig en minimal risiko for bivirkninger.
Anbefalingerne 2A og 3A er formuleret på baggrund af det arbejde der er foregået i PRO-sekretariatet under Sundhedsdatastyrelsen og er dermed evidensgrundlag D. PRO-Sekretariatet har sammen med en klinisk koordinationsgruppe udarbejdet 'Spørgeskema om lindring og livskvalitet', der kan anvendes til systematisk vurdering af palliative behov på tværs af sektorer (se bilag 2). Endvidere er der i 'Afslutningsrapport for udvikling af PRO til Palliation' (2023) udarbejdet en liste over, hvornår i forløbet det kan være relevant med en vurdering af palliative behov. Disse anbefalinger er valgt medtaget, for at gøre anbefalingerne 2 og 3 mere konkrete og håndterbare for de sundhedsprofessionelle i den kliniske hverdag.

Bemærkninger og overvejelser

Det er essentielt med et velfungerende samarbejde og udveksling af information mellem sekundær- og primær-sektoren, hvis intentionen om en optimal palliativ indsats på baggrund af behovsvurdering skal indfries.

Vi imødeser et behov for systematisk anvendelse af redskaber til behovsvurdering og handling også i primærsektoren, herunder hos praktiserende læge og i kommunen. Psykiske, eksistentielle og sociale behov vil være relevante at vurdere for alle patienter, men der vil også være behov for diagnosespecifik information fra sygehuset.

Der forestår et arbejde i DMCG-regi med at beskrive tidspunkter eller udløsende begivenheder for den løbende palliative behovsvurdering for de forskellige kræftsygdomme. I sygehusregi bør nærværende retningslinje give anledning til at udforme multidisciplinære og/eller tværfaglige aftaler om ansvarsfordeling.

Palliativ behovsvurdering bør naturligvis efterfølges af relevant palliativ indsats, og der gives i bilag 3 henvisning til relevante kilder, herunder både DSAM's vejledning, en dansk lærebog og DMCG-PAL's kliniske retningslinjer, der er udviklet for at understøtte den specialiserede palliative indsats. Det er muligt, at der for at sikre den bedst mulige palliative indsats på sygehuse er brug for yderligere kliniske retningslinjer tilpasset de relevante afdelinger, sygdomsgrupper og faggrupper.

De naturlige næste skridt fra behovsvurdering vil desuden være yderligere uddannelse og forskningsbaseret udvikling af interventioner, organisering og sundhedsøkonomiske analyser med det formål at maksimere den enkelte patients livskvalitet.

Det skal bemærkes, at den overvejende del af evidensgrundlaget for denne retningslinje omhandler interventioner, som hovedsageligt involverer læger og sygeplejersker, og som derfor mangler den tværfaglighed, som er kendetegnende for den palliative indsats.

4. Referencer

1. Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albreht T, Anderson R, Bruera E, et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. Lancet Oncol. 2018;19(11):e588-e653.
2. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. J Clin Oncol. 2017;35(1):96-112.
3. KræftensBekæmpelse. Temarapport: Viden om kvalitet i Kræftforløbet. Rehabilitering og palliative indsatser i forbindelse med kræft. 2021.
4. Hansen. MB, Adsersen. M, Grønvold. M. Danish Palliative Care Database Annual report 2021. In Danish: Dansk Palliativ Database Årsrapport 2021.: DMCG-PAL; 2022.
5. DanishHealthAuthority. Recommendations for palliative care. In Danish: Anbefalinger for den palliative indsats 2011. 2011 2011.
6. DanishHealthAuthority. Recommendations for palliative care. In Danish: Anbefalinger for den palliative indsats 2017. 2017 12/2017.
7. Vælg klogt. Anbefaling for palliation 2023 [https://vaelgklogt.dk/anbefalinger/palliation].
8. Sanders JJ, Temin S, Ghoshal A, Alesi ER, Ali ZV, Chauhan C, et al. Palliative Care for Patients With Cancer: ASCO Guideline Update. J Clin Oncol. 2024:Jco2400542.
9. 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. J Palliat Med. 2009;12(5):447-50.
10. 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 Manage. 2001;21(3):189-96.
11. Strömgren AS, Groenvold 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.
12. 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.
13. Adsersen M, Thygesen LC, Neergaard MA, Sjøgren P, Mondrup L, Nissen JS, et al. Higher Admittance to Specialized Palliative Care for Patients with High Education and Income: A Nationwide Register-Based Study. J Palliat Med. 2023;26(1):57-66.
14. 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.
15. Groenvold M, Adsersen M, Hansen MB. Danish Palliative Care Database. Clin Epidemiol. 2016;8:637-43.
16. DMCG-PAL [https://www.dmcg.dk/siteassets/kliniske-retningslinjer---skabeloner-og-vejledninger/kliniske-retningslinjer-opdelt-pa-dmcg/dmcg-pal/dmcg_pal_identifikation-af-palliative-behov_v.1.0_admgodk110423.pdf] 21 june 2023 [
17. 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. Psychooncology. 2013;22(8):1724-30.
18. Rigsrevisionen. Beretning om adgangen til specialiseret palliation. København; 2020.
19. Egholm CL, Jensen S, Wandel A, Hørder M. The implementation of the 2017 national policy on patient-reported outcomes in Denmark: An overview of developments after six years. Health Policy. 2023;130:104755.

20. PRO Sekretatiatet. Basal Palliation. 2023 [https://pro-danmark.dk/da/pro-emner/basal-palliation.]
21. National Cancer Institute. Advanced cancer. 2023.
22. Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. Cochrane Database Syst Rev. 2017;6(6):Cd011129.
23. Fulton JJ, LeBlanc TW, Cutson TM, Porter Starr KN, Kamal A, Ramos K, et al. Integrated outpatient palliative care for patients with advanced cancer: A systematic review and meta-analysis. Palliat Med. 2019;33(2):123-34.
24. Xu S, Wang X, Wang R. The effects of integrated palliative care on quality of life and psychological distress in patients with advanced cancer: a systematic review and meta-analysis. Ann Palliat Med. 2022;11(8):2586-99.
25. Shih HH, Chang HJ, Huang TW. Effects of Early Palliative Care in Advanced Cancer Patients: A Meta-Analysis. Am J Hosp Palliat Care. 2022;39(11):1350-7.
26. Nottelmann L, Groenvold M, Vejlgaard TB, Petersen MA, Jensen LH. Early, integrated palliative rehabilitation improves quality of life of patients with newly diagnosed advanced cancer: The Pal-Rehab randomized controlled trial. Palliat Med. 2021;35(7):1344-55.
27. Nordly M, Skov Benthien K, Vadstrup ES, Kurita GP, von Heymann-Horan AB, von der Maase H, et al. Systematic fast-track transition from oncological treatment to dyadic specialized palliative home care: DOMUS - a randomized clinical trial. Palliat Med. 2019;33(2):135-49.
28. Chen M, Yang L, Yu H, Yu H, Wang S, Tian L, et al. Early Palliative Care in Patients With Non-Small-Cell Lung Cancer: A Randomized Controlled Trial in Southwest China. Am J Hosp Palliat Care. 2022;39(11):1304-11.
29. Brims F, Gunatilake S, Lawrie I, Marshall L, Fogg C, Qi C, et al. Early specialist palliative care on quality of life for malignant pleural mesothelioma: a randomised controlled trial. Thorax. 2019;74(4):354-61.
30. Slama O, Pochop L, Sedo J, Svancara J, Sedova P, Svetlakova L, et al. Effects of Early and Systematic Integration of Specialist Palliative Care in Patients with Advanced Cancer: Randomized Controlled Trial PALINT. J Palliat Med. 2020;23(12):1586-93.
31. Reinke LF, Sullivan DR, Slatore C, Dransfield MT, Ruedebusch S, Smith P, et al. A Randomized Trial of a Nurse-Led Palliative Care Intervention for Patients with Newly Diagnosed Lung Cancer. J Palliat Med. 2022;25(11):1668-76.
32. Schenker Y, Althouse AD, Rosenzweig M, White DB, Chu E, Smith KJ, et al. Effect of an Oncology Nurse-Led Primary Palliative Care Intervention on Patients With Advanced Cancer: The CONNECT Cluster Randomized Clinical Trial. JAMA Intern Med. 2021;181(11):1451-60.
33. Temel JS, Greer JA, El-Jawahri A, Pirl WF, Park ER, Jackson VA, et al. Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A Randomized Clinical Trial. J Clin Oncol. 2017;35(8):834-41.
34. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med. 2010;363(8):733-42.
35. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Barnett KN, Brokaw FC, et al. The project ENABLE II randomized controlled trial to improve palliative care for rural patients with advanced cancer: baseline findings, methodological challenges, and solutions. Palliat Support Care. 2009;7(1):75-86.
36. Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, Schiavon S, Biasini C, Codeca C, et al. Systematic versus on-demand early palliative care: A randomised clinical trial assessing quality of care and treatment aggressiveness near the end of life. Eur J Cancer. 2016;69:110-8.
37. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. J Clin Oncol. 2015;33(13):1438-45.

38. Vanbutsele G, Pardon K, Van Belle S, Surmont V, De Laat M, Colman R, et al. Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial. Lancet Oncol. 2018;19(3):394-404.
39. Grudzen CR, Richardson LD, Johnson PN, Hu M, Wang B, Ortiz JM, et al. Emergency Department-Initiated Palliative Care in Advanced Cancer: A Randomized Clinical Trial. JAMA Oncol. 2016;2(5):591-8.
40. Eychmüller S, Zwahlen S, Fliedner MC, Jüni P, Aebersold DM, Aujesky D, et al. Single early palliative care intervention added to usual oncology care for patients with advanced cancer: A randomized controlled trial (SENS Trial). Palliat Med. 2021;35(6):1108-17.
41. Franciosi V, Maglietta G, Degli Esposti C, Caruso G, Cavanna L, Bertè R, et al. Early palliative care and quality of life of advanced cancer patients-a multicenter randomized clinical trial. Ann Palliat Med. 2019;8(4):381-9.
42. El-Jawahri A, LeBlanc TW, Kavanaugh A, Webb JA, Jackson VA, Campbell TC, et al. Effectiveness of Integrated Palliative and Oncology Care for Patients With Acute Myeloid Leukemia: A Randomized Clinical Trial. JAMA Oncol. 2021;7(2):238-45.
43. El-Jawahri A, LeBlanc T, VanDusen H, Traeger L, Greer JA, Pirl WF, et al. Effect of Inpatient Palliative Care on Quality of Life 2 Weeks After Hematopoietic Stem Cell Transplantation: A Randomized Clinical Trial. Jama. 2016;316(20):2094-103.
44. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. Lancet. 2014;383(9930):1721-30.
45. Scarpi E, Dall'Agata M, Zagonel V, Gamucci T, Bertè R, Sansoni E, et al. Systematic vs. on-demand early palliative care in gastric cancer patients: a randomized clinical trial assessing patient and healthcare service outcomes. Support Care Cancer. 2019;27(7):2425-34.
46. Groenvold M, Petersen MA, Damkier A, Neergaard MA, Nielsen JB, Pedersen L, et al. Randomised clinical trial of early specialist palliative care plus standard care versus standard care alone in patients with advanced cancer: The Danish Palliative Care Trial. Palliat Med. 2017;31(9):814-24.
47. Clark MM, Rummans TA, Atherton PJ, Cheville AL, Johnson ME, Frost MH, et al. Randomized controlled trial of maintaining quality of life during radiotherapy for advanced cancer. Cancer. 2013;119(4):880-7.
48. McCorkle R, Jeon S, Ercolano E, Lazenby M, Reid A, Davies M, et al. An Advanced Practice Nurse Coordinated Multidisciplinary Intervention for Patients with Late-Stage Cancer: A Cluster Randomized Trial. J Palliat Med. 2015;18(11):962-9.
49. Rummans TA, Clark MM, Sloan JA, Frost MH, Bostwick JM, Atherton PJ, et al. Impacting quality of life for patients with advanced cancer with a structured multidisciplinary intervention: a randomized controlled trial. J Clin Oncol. 2006;24(4):635-42.
50. Tattersall M, Martin A, Devine R, Ryan J, Jansen J, Hastings L, et al. Early contact with palliative care services: a randomised trial in patients with newly detected incurable metastatic cancer. 2014.
51. Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet. Vejledning: Litteraturgennemgang og evidensvurdering 2023 [https://www.dmcg.dk/siteassets/kliniske-retningslinjer---skabeloner-og-vejledninger/vejledninger/3_litteraturgennemgang-og-evidensvurdering_kliniske-retningslinjer-kraft_v2.0_280421.pdf.

5. Metode

De fokuserede spørgsmål var:

Hvilken evidens er der for, at tidlig palliativ indsats, dvs. palliativ behovsvurdering med tilhørende palliativ indsats hos patienter med kræft, har effekt på livskvalitet, symptombyrde eller levetid?

Hvis ja:

- *Hvornår skal behovsvurderingen foretages første gang? (opstart)*
- *Skal behovsvurderingen gentages og i så fald hvornår (triggers fx ved indlæggelse, forværring af patientens tilstand etc.) og hvor ofte? (opfølgning)*

Litteratursøgning

Første litteratursøgning blev udført af Retningslinjesekretariatet d. 15/6-2022 og var afgrænset til systematiske reviews. Litteratursøgningen af systematiske reviews blev grovsorteret af Retningslinjesekretariatet og herefter gennemgået af Mathilde Adsersen. Fra søgningen blev der udvalgt 4 reviews. Herefter blev der udført en supplerende søgning efter primær litteratur (afgrænset til randomiserede kontrollerede studier) for årerne 2021-2022, da disse to år ikke var inkluderet i de publicerede reviews. Søgningen blev foretaget af Retningslinjesekretariatet d. 28/11-2022 og gennemgået af Mathilde Adsersen. Fra denne søgning blev der udvalgt 7 relevante studier (Bilag 5).

Litteraturgennemgang

Alle artikler er kritisk kvalitetsvurderet af Mathilde Adsersen, der har forskningsmæssige kompetencer, ud fra vejledningen *'Litteraturgennemgang og evidensvurdering'* fra Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet' (51) samt minimum et andet medlem af Udvalg for Tværfagligt palliativt Samarbejde (UTPS). De udvalgte artikler blev drøftet med UTPS.

Formulering af anbefalinger

Anbefalingerne er formuleret i fællesskab i *Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde*. Processen har været uformel konsensus blandt kliniske eksperter fra de forskellige kræftspecialer, der er repræsenteret i udvalget (se overblik over de DMCG'er, der er repræsenteret i udvalget under afsnittet *'Forfattere og habilitet'*). Ved uenighed er formuleringen af anbefalingerne drøftet indtil opnåelse af enighed eller flertals enighed i udvalget. Vægtningen af ordene "kan", "bør" og "skal" i anbefalingerne er beskrevet i rationalet.

Interessentinvolvering

Der har ikke været inddraget patienter eller pårørende i udarbejdelsen af retningslinjen eller andre DMCG'er end DMCG-PAL, da UTPS består af medlemmer fra flere sygdomsspecifikke DMCG'er.

Høring og godkendelse

Retningslinjen har været i høring hos de sygdomsspecifikke DMCG'er og er sendt til alle for-personerne. Ni DMCG'er har meldt tilbage, at de ikke havde kommentarer til retningslinjen. Fire DMCG'er (DSG, DLG, DBCG, DECG) har kommenteret retningslinjen og har modtaget skriftlig tilbagemelding på deres kommentarer. Høringssvarene til retningslinjen var i høj grad positive og kommentarerne omhandlede især ansvarsfordelingen i praksis og hvem, der har ansvar for at udføre palliativ behovsvurdering. Vi er meget enig i og anerkender, at der er behov for at vide hvem, der har ansvaret for opgaven – for at sikre at den bliver udført. Samtidig er kræftområdet meget forskelligt fra diagnose til diagnose samt i forhold til hvordan det er organiseret på de enkelte hospitaler. Det vil være forskelligt, hvordan det bedst kan gøres. Der kan være brug for pilotprojekter og erfaringsopsamling og -udveksling mellem DMCG'er, afdelinger, og klinikere, der implementerer palliativ behovsvurdering, for at kunne levere konkrete anvisninger for, hvordan implementeringen kan foregå bedst muligt i praksis og organiseres mest meningsfuldt for de sundhedsprofessionelle og samtidig være til størst mulig gavn for mennesker med kræft.
Retningslinjen er faglig godkendt af DMCG'erne og administrativ godkendt i Retningslinjesekretariatet.

Anbefalinger, der udløser betydelig merudgift

Det vurderes, at anbefalingerne ikke udløser en betydelig merudgift.

Forfattere og habilitet

Retningslinjen er udarbejdet af Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde, med følgende medlemmer:

- Mathilde Adsersen, cand.scient.san.publ, ph.d., Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ Afdeling GP, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital. Ingen interessekonflikter
- Henrik Larsen, overlæge, Klinik for Lindrende Behandling, Afdeling for Kræftbehandling, Rigshospitalet (DMCG-PAL). Ingen interessekonflikter
- Stine Novrup Clemmesen, læge, ph.d., Hæmatologisk Klinik, Rigshospitalet (HæmDMCG). Ingen interessekonflikter
- Henrik Frederiksen, professor, overlæge, ph.d, Hæmatologisk afdeling X, Odense Universitetshospital (HæmDMCG) . Ingen interessekonflikter
- Lone Kjeld Petersen, overlæge, dr.med., Gynækologisk afdeling, Odense Universitetshospital (DGCD). Ingen interessekonflikter
- Michael Melchior Bendtsen, overlæge, ph.d., Tumorkirurgisk Sektor, Aarhus Universitetshospital (DSG (Dansk Sarkomgruppe)). Ingen interessekonflikter
- Elo Andersen, overlæge, Onkologisk afdeling, Herlev Hospital (Den Danske Hoved-Hals Cancer Gruppe, DAHANCA) (udtrådt af gruppen i december 2022). Ingen interessekonflikter
- Caroline Plaschke, afdelingslæge, ph.d., Hoved-Hals Kirurgisk og Audiologisk Klinik, Rigshospitalet (Den Danske Hoved-Hals Cancer Gruppe, DAHANCA). Ingen interessekonflikter
- Cecilia Bech Horsted, overlæge, Kræftafdelingen, Rigshospitalet (DLCG). Ingen interessekonflikter
- Lars Henrik Jensen, overlæge, ph.d., Onkologisk Afdeling, Vejle Sygehus (DCCG). Ingen interessekonflikter

- Anders Bonde Jensen, professor, overlæge, ph.d., Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital (DBCG) og Institut for Klinisk Medicin, Aarhus Universitet. Ingen interessekonflikter
- Jimmi Søndergaard, overlæge, ph.d., Onkologisk afdeling Aalborg Universitetshospital (DAPROCA). *Ingen interessekonflikter*
- Geana Kurita, professor, senior forsker, ph.d., Tværfagligt Smertecenter, Afdeling for Bedøvelse, Smerter og Respirationsstøtte, Rigshospitalet & Klinik for Lindrende Behandling, Afdeling for Kræftbehandling, Rigshospitalet, Institut for Klinisk Medicin, Københavns Universitet. Ingen interessekonflikter
- Ursula G. Falkmer, forskningsansvarlig overlæge, professor, dr. med, Onkologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital. *Ingen interessekonflikter*
- Lene Jarlbæk, lektor, overlæge, ph.d., REHPA – Videncenter for Rehabilitering og Palliation. *Ingen interessekonflikter*
- Nikolaj Aarøe Jensen, overlæge, Team for Lindrende Behandling, Aalborg Universitetshospital. *Ingen interessekonflikter*
- Eva Glud, overlæge, ph.d., Gynækologisk Obstetrisk afdeling, Nordsjællands Hospital. *Ingen interessekonflikter*
- Mogens Grønvold, professor, overlæge, dr.med., Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ Afdeling GP, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital & Afdeling for sundhedstjenesteforskning, Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet. *Ingen interessekonflikter*

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

Version af retningslinjeskabelon

Retningslinjen er udarbejdet i version 9.2.1 af skabelonen.

6. Monitorering

Monitorering af retningslinjen, der går på tværs af DMCG'erne, udføres i et samarbejde mellem UTPS og kræftdatabaserne.

Der er i UTPS udarbejdet følgende forslag til etablering af en ny indikator, som kan overvåges i kræftdatabaser og/eller Dansk Palliativ Database:

Gennemført palliativ behovsvurdering med tilhørende palliativ indsats svarende til herværende kliniske retningslinje

Definition

1. Udført palliativ behovsvurdering bestående af

- Patientbesvarelse af det anbefalede PRO spørgeskema (såfremt patienten kan og vil medvirke til dette).
- Samtale mellem læge og patient om patientens oplevelse af sin samlede situation (fysisk, psykisk, socialt, eksistentielt), herunder de symptomer og problemer, patienten har rapporteret i PRO skema. I samtalen søges det afklaret, hvilke problemstillinger, der er vigtigst for patienten.

2. Iværksættelse af relevant palliativ indsats rettet mod de prioriterede problemstillinger, herunder overvejelse af, om der er behov for involvering af specialiseret palliativ indsats. Indsatsen kan bestå af samtale, vejledning og iværksættelse af farmakologisk eller non-farmakologisk intervention.

Opfyldelse af indikator

- Gennemført palliativ behovsvurdering med tilhørende palliativ indsats svarende til klinisk retningslinje
- Registrering af dette i relevant EPJ med angivelse af dato
- Patienter opfylder indikatoren, hvis de har fået udført ovenstående mindst
    - En gang (kan opgøres løbende)
    - En gang indenfor det sidste leveår (kan først opgøres efter død)

7. Bilag

Bilag 1 – Søgestrategi

Søgestrategi:

Pubmed (antal hits: 893)
Søgestreng:
(("neoplasm s"[All Fields] OR "neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplasms"[All Fields] OR "neoplasm"[All Fields] OR ("cancer s"[All Fields] OR "cancerated"[All Fields] OR "canceration"[All Fields] OR "cancerization"[All Fields] OR "cancerized"[All Fields] OR "cancerous"[All Fields] OR "neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplasms"[All Fields] OR "cancer"[All Fields] OR "cancers"[All Fields]) OR ("malign"[All Fields] OR "malignance"[All Fields] OR "malignances"[All Fields] OR "malignant"[All Fields] OR "malignants"[All Fields] OR "malignities"[All Fields] OR "malignity"[All Fields] OR "malignization"[All Fields] OR "malignized"[All Fields] OR "maligns"[All Fields] OR "neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplasms"[All Fields] OR "malignancies"[All Fields] OR "malignancy"[All Fields])) AND ("Palliative care"[All Fields] OR "Terminal care"[All Fields])) AND ((systematicreview[Filter]) AND (danish[Filter] OR english[Filter] OR norwegian[Filter] OR swedish[Filter]) AND (2012:2022[pdat]))

Embase (antal hits: 845)
Søgestreng:
Embase <1974 to 2022 June 14>

1 ((Neoplasm or Cancer or malignancy) and ("Palliative care" or "Terminal care")).mp. [mp=title, abstract, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword heading word, floating subheading word, candidate term word] 33048
2 limit 1 to ("systematic review" and (danish or english or norwegian or swedish) and yr="2012 - Current") 845

Cinahl (antal hits: 43)
Søgestreng:
(Neoplasm OR Cancer OR malignancy) AND ("Palliative care" OR "Terminal care")

Anden litteratursøgning:

PubMed 28/11/22 (213 hits)
(("neoplasm s"[All Fields] OR "neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplasms"[All Fields] OR "neoplasm"[All Fields] OR ("cancer s"[All Fields] OR "cancerated"[All Fields] OR "canceration"[All Fields] OR "cancerization"[All Fields] OR "cancerized"[All Fields] OR "cancerous"[All Fields] OR "neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplasms"[All Fields] OR "cancer"[All Fields] OR "cancers"[All Fields]) OR ("malign"[All Fields] OR "malignance"[All Fields] OR "malignances"[All Fields] OR "malignant"[All Fields] OR "malignants"[All Fields] OR "malignities"[All Fields] OR "malignity"[All Fields] OR "malignization"[All Fields] OR "malignized"[All Fields] OR "maligns"[All Fields] OR "neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplasms"[All Fields] OR "malignancies"[All Fields] OR "malignancy"[All Fields])) AND ("Palliative care"[All Fields] OR "Terminal care"[All Fields])) AND ((randomizedcontrolledtrial[Filter]) AND (danish[Filter] OR english[Filter] OR norwegian[Filter] OR swedish[Filter]) AND (2021:2022[pdat]))

Embase 28/11/22 (234 hits)
Embase <1974 to 2022 November 23>

1 ((Neoplasm or Cancer or malignancy) and ("Palliative care" or "Terminal care")).mp. [mp=title, abstract, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword heading word, floating subheading word, candidate term word] 34424
2 limit 1 to (randomized controlled trial and (danish or english or norwegian or swedish) and yr="2021 - 2022") 234

Cinahl 28/11/22 (antal hits: 54)
(Neoplasm OR Cancer OR malignancy) AND ("Palliative care" OR "Terminal care")

Bilag 2 – Det nationale PRO til basal palliation, 'Spørgeskema om lindring og livskvalitet'

Spørgeskema om lindring og livskvalitet

EORTC QLQ-C15-PAL

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

CPR-nummer: _____

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

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

I den forløbne uge:

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
4. Havde du åndenød?	1	2	3	4
5. Har du haft smerter?	1	2	3	4

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

I den forløbne uge:

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
10. Har du haft forstoppelse?	1	2	3	4
11. Var du træt?	1	2	3	4
12. Vanskeliggjorde smerter dine daglige gøremål?	1	2	3	4
13. Følte du dig anspændt?	1	2	3	4
14. Følte du dig deprimeret?	1	2	3	4

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

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

1	2	3	4	5	6	7
Meget dårlig						Særdeles god

© Copyright 1995 and 2005 EORTC Quality of Life Group. All rights reserved. Version 1.

Patienter fortæller en gang imellem, at de har følgende symptomer eller problemer. Anfør venligst, i hvilket omfang du har haft disse symptomer eller problemer i den forløbne uge. Besvar spørgsmålene ved at markere det udsagn, som passer bedst til dig.

I den forløbne uge:	**Slet ikke**	**Lidt**	**En del**	**Meget**
16. Har du haft øm eller tør mund?	1	2	3	4
	Slet ikke	**Lidt**	**En del**	**Meget**
17. Har du haft hævelse i nogen del af kroppen? (f.eks. ankler, ben, arme, hænder eller fingre)	1	2	3	4
	Slet ikke	**Lidt**	**En del**	**Meget**
18. Har du savnet intimitet? (eksempelvis nærhed, ømhed, sex)	1	2	3	4
	Slet ikke	**Lidt**	**En del**	**Meget**
19. Har du følt dig ensom?	1	2	3	4

I de følgende spørgsmål bedes du være opmærksom på, at det ikke længere er den forløbne uge, men generelt.

	Slet ikke	**Lidt**	**En del**	**Meget**
20. Har du været bekymret for, om din rolle overfor familie eller venner har ændret sig?	1	2	3	4
	Slet ikke	**Lidt**	**En del**	**Meget**
21. Har du tanker om livet eller din situation, som du har brug for at snakke om?	1	2	3	4

22. Er der taget hånd om de problemer, du har haft i forbindelse med din sygdom (såsom økonomiske, praktiske eller personlige)?

□ Der er taget hånd om problemerne/ Ingen problemer

□ Der er for det meste taget hånd om problemerne

□ Der er delvist taget hånd om problemerne

□ Der er stort set ikke taget hånd om problemerne

□ Der er ikke taget hånd om problemerne

	Hele tiden	**For det meste**	**Nogle gange**	**Sjældent**	**Slet ikke**
23. Har du været i stand til at dele dine følelser med din familie eller dine venner, så meget som du gerne ville?	1	2	3	4	5

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

□ Nej

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

I hvor høj grad har i du i den forløbne uge haft:

	Slet ikke	**Lidt**	**En del**	**Meget**
Symptom/problem A: _____	1	2	3	4
Symptom/problem B: _____	1	2	3	4
Symptom/problem C: _____	1	2	3	4

Tusind tak for din besvarelse

Bilag 3 – Palliative indsatser

Den palliative tilgang til patienten er en tværfaglig og holistisk tilgang, der omfatter fysiske og psykiske symptomer samt sociale og åndelige/eksistentielle forhold (6). I den palliative indsats kan der således også, ud over læger og sygeplejersker, være behov for at inddrage faggrupper som psykologer, socialrådgivere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, præster etc. afhængigt af den enkelte patients behov.

Det bør altid undersøges, om der på det enkelte hospital er lokale retningslinjer til rådighed for palliativ indsats. Er der ikke lokale retningslinjer tilgængelige, anbefales det at anvende *'Klinisk Vejledning for Almen Praksis. Palliation (2014)'*, der er udarbejdet af Dansk selskab for Almen Medicin med tilhørende app https://www.dsam.dk/vejledninger/palliation. Her er de mest almindelige symptomer og problemer og de tilhørende behandlingsmuligheder beskrevet, og dermed er det et godt sted at begynde.

Hvis der er brug for yderligere tiltag for at lindre patienten, kan retningslinjer udarbejdet af DMCG-PAL anvendes. Se mere på DMCG-PAL's hjemmeside (http://www.dmcgpal.dk/661/godkendteretningslinjer). Vær dog opmærksom på at disse retningslinjer er udviklet til specialiseret palliativ indsats, og at der derfor kan være beskrevet tiltag, hvor der er behov for at involvere en palliativ specialist. Endvidere er det også i de enkelte regioner muligt at tage kontakt til palliative specialister telefonisk for at få hjælp og vejledning til lindring af patienter.

Endelig kan det for patienter med komplekse problemstillinger være relevant at henvise til specialiseret palliativ indsats. I visitationskriterierne skrives følgende:

'Definition af specialiseret palliativ indsats: Palliative enheder (teams og hospice) yder specialiseret, tværfaglig indsats til patienter med livstruende sygdom ledsaget af komplekse palliative problemstillinger af fysisk, psykisk, social og/eller eksistentiel karakter, der ikke kan lindres tilstrækkeligt på basis niveau, af egen læge, kommunal døgnpleje eller på almindelig hospitalsafdeling.

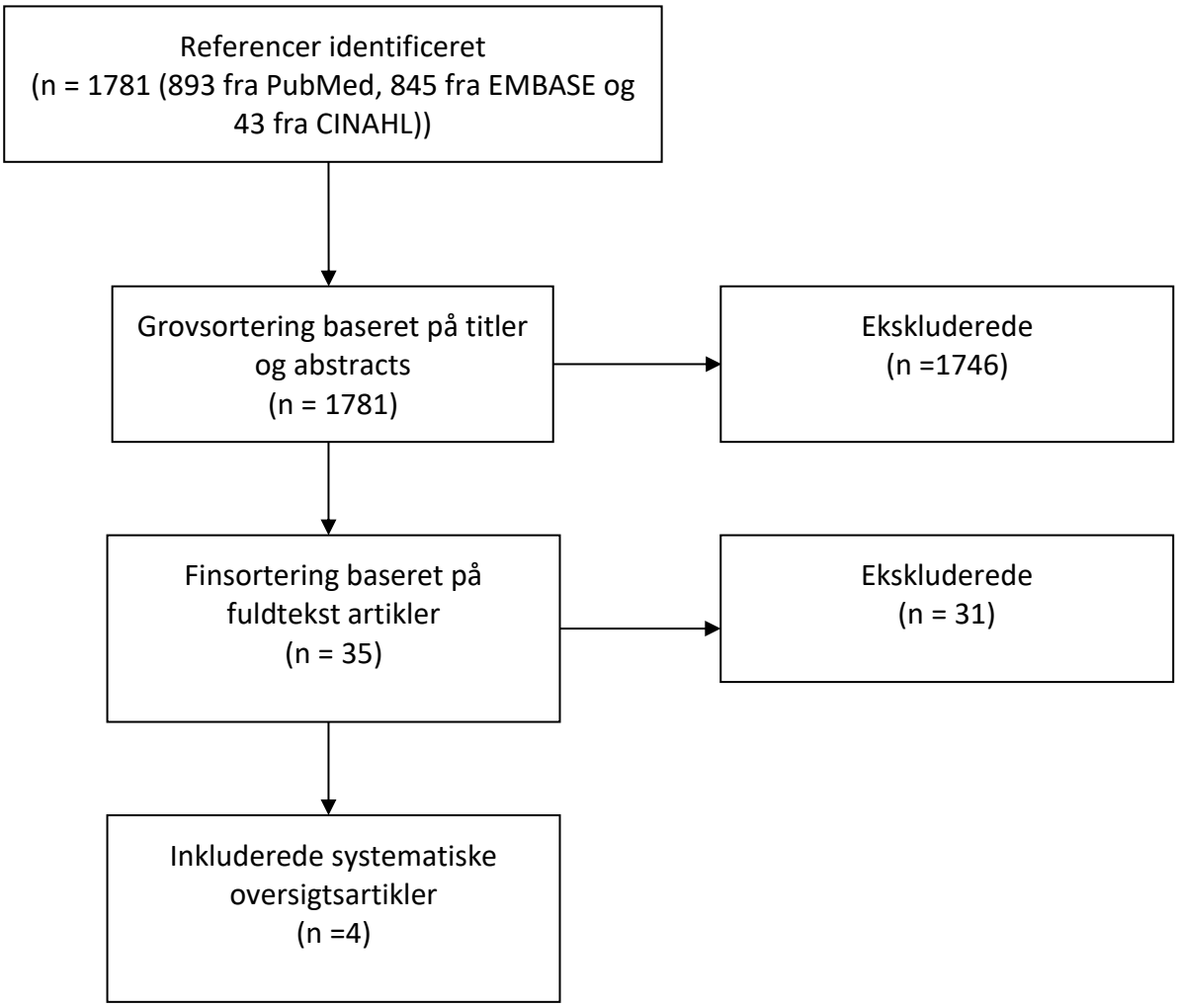
Ved komplekse problemstillinger forstås dels problemstillinger, hvor graden af de enkelte problemstillinger er stor, eller hvor der forekommer flere sammenhængende symptomer'. Læs mere om visitationskriterierne her: http://www.dmcgpal.dk/files/visitation/natvisitationskriteriernov2017.pdf.

Bilag 4 – Litteraturoversigt over artikler inkluderet i de forskellige reviews

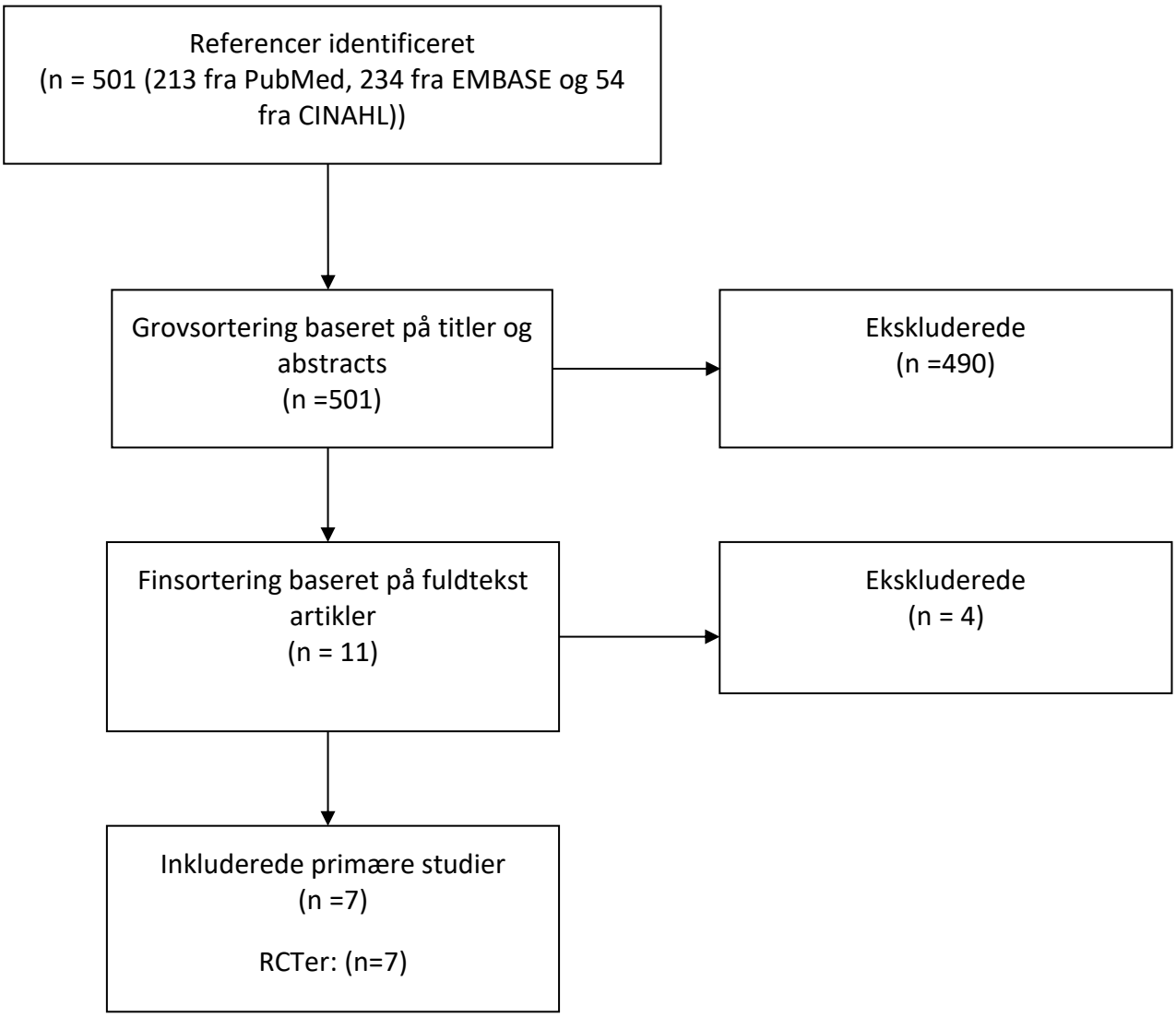
		Haun et. al., Cochrane Review (søgning okt. 2016)	**Fulton et. al.,** (søgning opdateret i juli 2018)	**Shih et.al.,** (søgning sidst i oktober 2021)	**Xu et. al.,** (søgning opdateret 7. september 2021)
Forfatter	**Årstal**	**2017**	**2019**	**2022**	**2022**
Bakitas et. al.	2009	x	x	x	
Bakitas et. al.	2015	x	x	x	
McCorkle et. al.	2015	x	x	x	x
Tattersall et. al.	2014	x		x	
Temel et. al.	2010	x	x	x	
Zimmermann et. al.	2014	x	x	x	
Maltoni et. al.	2016	x	x	x	
Clark et. al.	2013		x		x
Groenvold et. al.	2017		x		x
Rummans et. al.	2006		x		
Temel et. al.	2017		x	x	x
Vanbutsele et. al.	2018			x	x
Scarpi et. al.	2019			x	
Temel et. al.	2020			x	
Franciosi et. al.	2019			x	x
El-Jawahri et. al.	2021				x
Grudzen et. al.	2016				x
Johnsen et. al.	2020				x
Nipp et. al.	2020				x
Eychmüller et. al.	2021				x
El-Jawahri et. al.	2016				x

Bilag 5 - Flowcharts

Flowchart – Systematiske oversigtsartikler



Flowchart – Primære studier



Bilag 6 – Evidenstabel

Evidenstabel, reviews

DMCG: UTPS	Retningslinjens emne/titel: *Palliativ behovsvurdering og indsats for patienter med kræft*							
Forfatter/ kilde	***År***	***Undersøgelses-type/design***	***Undersø-gelsens kvalitet jf. Oxford***	***Intervention***	***Sammenlign ings intervention***	***Patient-population***	***Resultater (outcome)***	***Kommentarer***
Shih et al	2022	Metaanalyse	1a	Tidlig palliativ indsats	Std. Beh.	N=2.980 Patienter med fremskreden kræft (1822 patienter i syntesen om livskvalitet. 762 patienter i syntesen om symptomintensitet)	+livskvalitet både <3 og > 3 mdr (SGF 0,16 (95%KI: 0,05-0.27)) 0 symptomintensitet ved <3 mdr. (SGF=0,72 (95%KI:-0,49-1,94) + symptomintensitet efter mere end 3 mdr (SGF 0,32 (95%KI: 0,16-0.48))	12 RCTs Finder ikke heterogenitet
Xu et al	2022	Systematisk review og metaanalyse	1a	Integreret palliativ indsats	Std. Beh.	N=2.356 Patienter med fremskreden kræft	0 livskvalitet målt efter 3-4 uger, 6-8 uger & 24-27 uger) + livskvalitet målt efter 12-18 uger (SGF: 0,13 (95%KI: 0,02-0,24))	12 RCTs (10 RCTs inkluderet vedrørende livskvalitet) Finder lav heterogenitet i forhold til overordnet effekt (I^2 =34,6%, p=0,131) og lav for effekten målt for de enkelte tidsafgrænsninger
Fulton et al	2019	Systematisk review og metaanalyse	1a	Effekten af integreret palliativ indsats og onkologi	Std. Beh.	N=2.385 Ambulante patienter med fremskreden kræft	+ livskvalitet (SGF 0,24 (95%KI: 0,13-0.35)), (short term men ikke efter 6 og 12 mdr.)	8 RCTs og 2 cluster RCTs Lav heterogenitet ved livskvalitet Moderat heterogenitet i forhold til symptombyrde og overlevelse

							0 symptomer (SGF 0,17 (95%KI: -0,45-0.11) + symptomer ved udelukkelse af outlier) 0 overlevelse (Hazard ratio 0,0,84 (95%KI: 0,61-1.18) + i overlevelse ved udelukkelse af outlier)	
Haun et al	2017	Systematisk review og metaanalyse (Cochrane review)	1a	Tidlig palliativ indsats: interventioner udført af specialiserede palliative teams eller forskellige samarbejds-modeller	Std. Beh.	N=1.614 Patienter med fremskreden kræft	+ livskvalitet (SGF 0,27 (95%KI: 0,15-0.38)) + symptomer (SGF -0,23 (95%KI: -0,35 til -0.10)) 0 overlevelse	7 RCTs/cluster RTCs Lav heterogenitet ved livskvalitet Lav heterogenitet ved symptomer Høj heterogenitet ved overlevelse
Huo et al	2022	Systematisk review og metaanalyse	1a*	Tidlig palliativ indsats	Std. Beh.	N=3.460 patienter med Uhelbredelig Kræft (N=2989 patienter om livskvalitet)	+ livskvalitet (SGF: 0,74 (95%KI: 0,24-1,23)) + symptomer (SGF: 0,30 (95%KI: 0,10-0,51))	16 RCTs (12 RCT inkluderet om livskvalitet), I metaanalysen vedrørende livskvalitet er der høj heterogenitet (I^2=96,7%) og lav reliabilitet Data vedr. overlevelse er udeladt pga. fejl i beregningen. Dette review er pga. de metodiske problemer ikke medtaget i litteraturgennemgangen i retningslinjen.

UTPS: Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde, Std. Beh.: standardbehandling, SGF: Standardiseret gennemsnits forskel, RCT: Randomiserede kontrollerede studier, +: 'bedre' (højere livskvalitet, mindre symptombyrde, bedre overlevelse) for interventions sammenlignet med kontrolgruppen, 0: ingen forskel på intervention- og kontrolgruppen

Evidenstabel, primære studier

DMCG: UTPS	Retningslinjens emne/titel: *Tidlig palliativ indsats for patienter med kræft i sekundærsektoren – Palliativ behovsvurdering og indsats*							
Forfatter/ kilde	***År***	***Undersøgelses-type/design***	***Undersø-gelsens kvalitet jf. Oxford***	***Intervention***	***Sammen-lignings - interven-tion***	***Patient-population****	***Resultater (outcome)***	***Kommentarer***
Chen et. al.	2022	RCT	1b*	Tidlig integration af interdisciplinær palliativ indsats (kombineret tidlig palliativ indsats integreret med standard onkologisk behandling -WARM Modellen) Tidlig palliativ indsats var rettet mod forbedring af: 1) Helbreds-relateret livskvalitet, 2) ernæring, 3) cancer smerter og 4) psykologisk tilstand	Std.Beh.	N=120 Ikke-småcellet lungekræft (38 og 32 gennemførte i hver gruppe, der var 60 i hver intention to treat analyse)	+livskvalitet	70 patienter gennemførte projektet Behovsvurderings-skema: Baseline, hver 4. uge og sidste gang efter 24 uger. Måleinstrumenter: FACT-L, HADS, PHQ-9, PG-SGA, NRS
Reinke et. al.	2022	Multisite RCT	1b*	Sygeplejerske-ledet telefonbaseret palliations intervention, Første indledende samtale: baseline vurdering af symptomer (efter struktureret liste), viden om lungekræft behandling og sociale behov. Opfølgning på symptomer ugentligt den første måned og herefter hver 2. uge de næste 2-3 måneder (afhængigt af behandlingslængden). I alt 8 telefonopkald.	Std.Beh.	N=151 Lungekræft, også patienter med kurativ sygdom.	0 Livskvalitet 0 Symptom-byrde	Behovsvurderings-skema: Baseline og herefter ugentligt den første måned, så hver anden uge de næste 2-3 måneder alt efter behandlings-varighed Kun knapt 20% af de potentielle patienter indgik i studiet Måleinstrumenter FACT-L, TOI
Schenker et. al.	2022	Cluster RCT	1b*	Onkologisk sygeplejerske-ledet palliations intervention (3 månedlige besøg hos en sygeplejerske, trænet i at håndtere: symptomer, emotionel støtte, Advance care planning og koordinere behandling)	Std.Beh.	N=672 Patienter med metastatiske solide tumorer, hvor der var enighed om at man ikke ville	0 Livskvalitet 0 Symptomer	Behovsvurdering: behovsvurderet ved første besøg og månedligt (da besøgene var 'guided by patient-reported symptoms') men der står ikke noget om hvordan dette gøres.

						være overrasket hvis patienten var død indenfor det næste år		Måleinstrumenter: FACIT-Pal, ESAS, HADS
El-Jawahri et. al.	2021	RCT	1b*	– Integrated palliative and oncology care: møde med en PC-clinician, beskrevet som en PC læge, en advance practice nurse, eller en physician assistant under indlæggelse. Første besøg indenfor 72 timer efter randomisering. Under indlæggelsen var der mindst 2 besøg pr uge ved PC-clinician, ved første og alle senere indlæggelser i op til 1 år efter randomisering. (ingen besøg uden for indlæggelse). Ved besøg; etablere rapport, vurdere PC-behov, etablere relation til patienten.	Std.Beh.	N=160 Acute Myeloid leukemia, enten nydiagnosticerede > 60 år, eller relapsed eller primært refraktær AML, der får intensiv kemoterapi	+ Livskvalitet	Behovsvurderings-skema: Baseline og minimum 2 gange om ugen Måleinstrumenter: FACT-Leuk, HADS, PHQ-9, ESAS, PTSD, HCT Comorbidity Index
Eychmüller et. al.	2021	RCT	1b	Single intervention (samtale) med en læge og sygeplejerske. Den strukturerede samtale indeholdt elementerne: Symptomer, end of life beslutninger, netværk og støtte til pårørende.	Std.Beh.	N=150 Fremskreden kræft	0 Livskvalitet	Behovsvurderings-samtale: Ved baseline og opfølgende besøg var tilladt, hvis patienten efterspurgte det men interventionsgruppen havde kun 0,45 besøg i hele opfølgningsperioden Måleinstrumenter: NCCN – til vurdering af stress, FACT-G, POS og LSNS-6 til evaluering af effekt
Nottelmann et. al.	**2021**	**RCT**	**1b**	**Palliativ rehabilitering** **12-ugers intervention, foretaget af det specialiserede palliative team, med to obligatoriske konsultationer (samtale med læge og sygeplejerske, herunder udførelse af behovsvurdering af alle patienter og efter 6-7 uger en opfølgningssamtale med en sygeplejerske) og**	**Std.Beh.**	**N=279** **Fremskreden kræft**	**+ livskvalitet (Forskel på 3 95%KI: 0,0-6,0; p=0,047)**	**Behovsvurderingsskema: Livskvalitet blev målt ved EORTC-QLQ-C30, målt før randomisering og efter hhv. 6 og 12 uger.** **Måleinstrumenter:**

				muligheden for at deltage i et interdisciplinært gruppeprogram for patienter og pårørende (patientskole og fysisk træning). **Suppleret med individuelle konsultationer ved behov.**				**EORTC-QLQ-C30, HADS**
Slama et. al.	2020	RCT	1b*	konsultation med en palliationslæge hver 6-8 uge hvor der blev anvendt ESAS og undersøgt copingstrategier, psykosocial støtte, psykologiske og spirituelle behov	Std.Beh.	N=126 Patienter med fremskreden kræft	0 livskvalitet.	Behovsvurderings-skema: Baseline og efter 6-8 uger
Brims et. al.	2019	Multicenter og multinationalt RCT	1b*	Tidlig palliativ indsats (med anvendelse af ESAS og 'Sheffield Profile for Assessment System' -spørgeskema om bl.a. kommunikation/information, fysiske symptomer, psykologiske, sociale, spirituelle aspekter m.m., anvendes månedligt)	Std.Beh.	N=174 Lungehindekræft	0 livskvalitet ved 12 eller 24 uger.	Behovsvurderings-skema: Baseline og efter hver 4 uge
Franciosi et. al.	2019	Et multicenter RCT	1b*	Patienterne fik ved start og herefter hver tredje uge (eller oftere ved behov) besøg af en læge og sygeplejerske og der blev foretaget rutinemæssig struktureret behovsvurdering ved anvendelse af ECOG, performance status, ESAS og Distress Thermometer, ACP, EOL issues.	Std.Beh.	N=281 Fremskreden kræft N= 218 fuldførte	0 livskvalitet	Behovsvurderings-skema: Baseline og efter 3 uger Primær endpoint målt på QoI ved baseline og efter 12 uger. Måleinstrumenter: QoL vurderet ved FACT-G spørgeskema
Nordly et. al.	**2019**	**RCT**	**1b**	**Tidlig palliativ indsats, der inkluderede en dyadisk psykologisk intervention. Det første møde var en hjemmekonference og det palliative team tog sig herefter af den specialiserede palliative indsats mens der samtidig foregik en**	**Std.Beh.**	**N=340** **Uhelbredelig kræft**	**+ livskvalitet** **+ social funktion** **+ emotionel funktion**	**Behovsvurdering: 1-5 dage efter randomisering, vurdering og diskussion af palliative behov. Den psykologiske intervention:to møder indenfor den første måned og herefter møder efter behov Det er usikkert hvordan der følges op**

				dyadisk (patient og pårørende) psykologisk intervention				**på andre ikke-psykologiske behov.** **Måleværktøj: EORTC-QLQ-C30, HADS**
Scarpi et. al.	2019	RCT	1b*	Henviser til interventionen, som er beskrevet i studiet af Temel et al fra 2010, med en pre-defineret checkliste af områder, der skal gennemgås i samtalen med patienten og der følges op hver 2-4 uge	Std.Beh. med mulighed for EPC ved behov – patienten skal efterspørge dette	N=186 Fremskreden gastrointesti-nalkræft	0 Livskvalitet (målt ved: 'Trial Outcome Index', der er en kombination af fysiske, funktionelle and sygdomsspecifikke udfald Forskellen mellem interventions- og kontrol-gruppen=2,95 (-4,43-10,32; *p=0,430*)) 0 Overlevelse	Behovsvurderings-skema: Baseline og efter 2-4 uger. Fysisk funktion blev målt ved 'The Trial Outcome Index', en kombination af scoren for fysisk, funktionel og sygdomsspecifik sub-skalaer. Måleværktøjer blev anvendt: FACT, TOI, HADS, Andre data OS, familien, End of Life behandling
Vanbutsele et. al.	2018	RCT	1b*	Patienter i interventionsgruppen fik månedlige palliations konsultationer med palliativ sygeplejerske, der fokuserede på sygdomsforståelse, symptombyrde, psykologisk coping, spirituel coping og beslutningstagning om medicinsk behandling. ESAS blev anvendt månedligt og væsentlige ændringer og høje scorer blev drøftet med patienterne og palliationslægen	Std.Beh.	N=186 Fremskreden kræft, solid tumor	+ Livskvalitet 0 Symptomer 0 Overlevelse	Behovsvurderings-skema: Baseline og Månedlige konsultationer - konsultationerne omhandler bl.a. ESAS Måleinstrumenter: EORTC-QLQ-C15, HADS, PHQ-9, MQOL
Groenvold et. al.	**2017**	**RCT**	**1b***	**For patienter med fremskreden kræft og et pre-defineret behov for palliation blev QLQ-C15-PAL anvendt til behovsvurdering ved start samt efter behov i forløbet**	**Std.Beh.**	**N=297** **Fremskreden kræft (IV), patienter med et pre-defineret behov for palliation**	**0 Studiet fandt ingen effekt på det primære outcome, det mest alvorlige problem** **0 Overlevelse**	Behovsvurderings-skema: Baseline og mulighed for opfølgning Måleinstrumenter: EORTC-QLQ-C130-PAL

Temel et. al.	2017	RCT	1b*	Tidlig integreret palliativ indsats og onkologisk behandling. Konsultationerne med det palliative team (bestående af læger og sygeplejersker) tager udgangspunkt i retningslinjen fra *"National Consensus Project for Quality Palliative Care',* herunder . Vvurdering af fysiske og psykiske symptomer (ikke beskrevet særligt instrument hertil).	Std.Beh.	N=350 Nyligt diagnosticeret uhelbredelig lunge- eller gastrointestinal kræft (ikke colorectal kræft)	+ Livskvalitet, lungekræft 0 Livskvalitet, gastrointestinal kræft	Behovsvurdering: Baseline og ved månedlige møder Måleinstrumenter: FACT-G, PHQ-9, HADS, Prognosis and Treatment Perceptions Questionnaire
El-Jawahri et. al.	2016	RCT	1b*	Integration af palliation og onkologi. Der fokuseres under indlæggelsen på håndtering af patientens fysiske og psykologiske symptomer. Patienten vurderes under indlæggelsen af en PC læge, en advance practice nurse, eller en physician assistant under indlæggelse. Patientens symptomer vurderes ved start og der følges op med minimum to besøg om ugen	Std.Beh.	N=160 Indlagte Hæmatologiske patienter, der modtager hæmopoetiskkno glemarvstranspla ntation En del af dem var i potentiel kurativ behandling. Det er udelukkende AML patienter	+ livskvalitet (forskellen i ændring i livskvalitet) + Symptomer (mindre stigning i symptombyrde for interventionsgruppen	Behovsvurderings-skema:Baseline og minimum 2 gange om ugen Man lavede en behovsvurdering, men den blev egentlig ikke brugt til noget, alle fik et stort tilbudMåleinstrumenter: FACT-BMT, HADS, PHQ-9, ESAS, PTSD, HCT Comorbidity Index
Grudzen et. al.	2016	RCT	1b*	Den palliative konsultation indeholdt, symptomvurdering og håndtering, mål for og fremtidig behandling og pleje samt planlægning af overgange. Der blev anvendt validerede behovsvurderingsskemaer, men det beskrives ikke hvilke, men henvises til National Comprehensive Cancer Network guidelines	Std.Beh.	N=136 Fremskreden cancer	+ Livskvalitet 0 Overlevelse	Behovsvurderings-skema: baseline og dagligt ved indlæggelse ellers efter behov Måleinstrumenter: FACT-G, PHQ-9
Maltoni et. al.	2016	RCT	1b*	Der henvises til interventionen, som er beskrevet i studiet af Temel et al fra 2010, med en pre-defineret checkliste af områder, der skal gennemgås i samtalen med patienten.	Std.Beh.	N=207 Pancreas cancer: metastatisk eller lokalt fremskreden	+ Livskvalitet 0 Overlevelse	Behovsvurderings-skema: baseline og opfølgning hver 2-4 uge (tjekliste)

								Måleinstrumenter: FACT-Hep, HCS, TOI, FAMCARE
Bakitas et. al.	2015	RCT	1b*	Standardiseret palliation konsultation, hvor der bl.a. indgår symptom håndtering. Første kontakt og herefter ugentligt de første 6 uger og derfra månedligt.	Std.Beh.	N=207 Fremskreden kræft (solid tumor), prognose 6-24 måneder	+ Overlevelse når vi ser på det første år, herefter ser det ud til at gruppe nærmer sig hinanden 0 Livskvalitet 0 Symptomer	Behovsvurderings-skema: baseline og Herefter ugentligt. Efter 6 uger er der månedlig opfølgning i forhold til hvad der tidligere er defineret og nye udfordringer. Randomiseringen er skæv, med flere signifikante forskelle, som kunne betyde noget for overlevelsen Måleinstrumenter: FACIT-Pal, TOI, QUAL-E, CES-D
McCorkle et. al.	2015	Cluster RCT	1b*	Intervention er et 10 ugers program der bl.a. inkluderer symptomhåndtering	Std.Beh.	N=146 fremskreden kræft	0 Primary patient reported outcomes ved 1 og 3 mdr (. Efter baseline. 0 Symptomer (Fysiske og psykiske symptomer - stabilt eller forbedring i begge grupper) 0 Livskvalitet	Behovsvurdering: Ikke behovsvurderet Måleinstrumenter: SDS, Stanford Patient Education Research Center, EDS, PHQ-9, SF-12, FACT-G, HADS, MUIS-C, SEMCD 6 (baseline, 1 og 3 medr) Gynækologisk og lunge cancer i interventionsgruppen og hoved-hals og gastrointestinal cancer i kontrolgruppen. Forskel på de to grupper ifht. alder, køn og kroniske sygdomme.
Tattersall et. al.	2014	RCT	1b*	Patienter i interventionsgruppen møder en palliationssygeplejerske, der fortæller om de palliative tilbud (herunder råd om symptomkontrol) og tilbud om at arrangere et møde med en palliationslæge. Palliationssygeplejersken tilbyder at kontakte patienten månedligt, for at	Std.Beh.	N=120 Nyligt opdaget uhelbredelig metastatisk cancer, kontakt til onkologisk klinik og med en	0 Livskvalitet 0 Symptomer	Behovsvurdering: ikke behovsvurderet Interventionen er sparsom, omkring halvdelen af patienterne har én og ikke yderligere kontakt med sygeplejersken. En stor del af patienterne i

				følge op på, hvordan de har det eller patienten får dennes kontaktoplysninger.		forventet levetid <12 mdr.		interventionsgruppen har én kontakt med en palliations læge, men det er ikke oplyst hvor mange, der havde flere kontakter MåleinstrumenterBaseline og McGill Quality of life og Rotterdam Symptom Checklist udfyldes månedligt mens Supportive Care Needs - Short Form Questionnaire udfyldes hver 4 måned
Zimmermann et. al.	2014	Cluster- RCT	1b	I interventionsgruppen var kerneinterventionen konsultation og opfølgning ved palliationslæge og -sygeplejerske, der inkluderede vurdering af symptomer, psykologisk stress, social støtte og hjælp i hjemmet indenfor 1.måned, efterfulgt af telefonkontakt v PC-nurse efter en uge og herefter pn., ambulant vurdering hver måned, 24 h on-call service, plus åben indlæggelse.	Std.Beh.	N=461 Fremskreden kræft, N= 393 fuldfører 1 follow-up,performancestatus 0-2, prognose: 6-24 mdr.	0 Livskvalitet ved 3 mdr. (OBS; forskellen var signifikant ved 4 mdr)	Behovsvurderings-skema: Baseline og månedligt i 4 måneder Der er dog mange afdelinger involveret (24) og studiet kører over 5 år. Måleinstrumenter: Primært outcome: FACIT-Sp, QUAL-E til QoL ved end-of-life, ESAS, FAMCARE-P16, CARES-MIS
Clark et. al.	2013	RCT	1b	6 in person sessioner og 10 korte telefon sessioner - struktureret multidisciplinær intervention	Std.Beh.	N=131 patienter med Fremskreden kræft som fik stråler (117 gennemførte)	+ livskvalitet (75,2 vs. 68,7; *p=0,02*)	Ikke behovsvurdering

Temel et. al.	2010	RCT (Ikke-blindet)	1b*	konsultationerne med det palliative team tog udgangspunkt i retningslinjen fra *"National Consensus Project for Quality Palliative Care'* (https://www.nationalcoalitionhpc.org/wp-content/uploads/2020/07/NCHPC-NCPGuidelines_4thED_web_FINAL.pdf) hvori det bl.a. er beskrevet at anvende validerede symptom og funktions vurderings redskaber. I studiet er der særlig opmærksomhed på: vurdering af fysiske og psykiske symptomer.	Std.Beh.	N=151 Nyligt diagnosticeret uhelbredelig lungecancer. Rekrutteret direkte på behandlings afdeling (reduceret selektionsbias og viser effekten af systematisk tilbud om EPC)	+ Livskvalitet (ved 12 uger, inteventionsgruppen 98,0+/-15,1 og kontrolgruppen 91,5 +/-15,8, p=0,03) + overlevelse (HR for død i standardgruppen var 1,70; 95%KI 1,14-2,45, P=0,01)	Behovsvurderings-skema: Baseline og herefter mindst månedligt, da symptomvurderingen indgår i retningslinjerne for besøgene som er mindst månedligt Måleinstrumenter: FACT-L, TOI, HADS, PHQ-9 Behovsvurderingen foregår ved start og mindst månedligt.
Bakitas et. al.	2009	RCT	1b*	Multi-komponent, psykologisk-pædagogisk palliations intervention Sygeplejerskeledet, 4 ugentlige sessioner og månedlige opfølgninger indtil død eller studiet er slut	Std.Beh.	N=322 Kræftpatienter - prognose: overleve ca. 1 år, indenfor 8-12 uger ny kæft diagnose, stadier relateret til kræfttype	+ livskvalitet 0 symptomer 0 overlevelse	Behovsvurderings-skema: Baseline og opfølgning mindst månedligt på aktive problemstillinger og vurdere om der er behov for at henvise til andre instanser, men der står ikke noget om at man igen anvender Distress Thermometer Måleinstrumenter: FACIT-Pal, ESAS, CES-D
Rummans et. al.	2006	RCT	1b*	Interventionen var 8 strukturerede multidisciplinære sessioner, der indeholdt alle aspekter af livskvalitet (emotionelle, fysiske, sociale og spirituelle)	Std.Beh.	N=103 Fremskreden kræft, der modtager strålebehandling	+ livskvalitet ved 4 uger (men ikke ved 8 og 27 uger)	Ikke behovsvurderet Måleinstrumenter: Spitzer QOL Uniscale, LASAs of QOL, Symptom Distress Scale, POMS short form, Functional AQssessemnt of Chronic Illness Therapy – Spiritual well-Being

*Hvis ikke andet er specificeret er der tale om patienter med forskellige kræftdiagnoser, UTPS: Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde, Std. Beh.: Standardbehandling, RCT: Randomiseret Kontrolleret Studie, +: 'bedre' (højere livskvalitet, mindre symptombyrde, bedre overlevelse) for interventions sammenlignet med kontrolgruppen, 0: ingen forskel på intervention- og kontrolgruppen

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, udover de centrale anbefalinger (kapitel 1), en beskrivelse af grundlaget for anbefalingerne – herunder den tilgrundliggende evidens (kapitel 3+4). Anbefalinger mærket A er stærkest, Anbefalinger mærket D er svagest. 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: http://www.dmcg.dk/siteassets/kliniske-retningslinjer---skabeloner-og-vejledninger/oxford-levels-of-evidence-2009_dansk.pdf
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.

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.