

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

2.udgave, August 2022

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

Udarbejdet af Mathilde Adsersen, Maiken Bang Hansen og Mogens Grønvold

Indledning

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

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

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

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

Mathilde Adersen, Maiken Bang Hansen og Mogens Grønvold

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

Indhold

Indledning.....	2
1. Hvad siger forskningslitteraturen om symptomafdækning blandt patienter i palliativ indsats	4
2. Opsummering af 'best practice' anbefalinger	6
3. Hvorfor og hvem skal jeg symptomscreene med EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet?.....	7
4. Første symptomscreening (EORTC-skema 1)	7
4.1. Tidspunkt for EORTC-skema 1	7
4.2. Arbejdsgange i forbindelse med indhentning af EORTC-skema 1 besvarelse.....	7
4.3. Når EORTC-skema 1 er udfyldt, hvilke symptomer og problemer skal jeg så handle på?	8
5. Anden symptomscreening (EORTC-skema 2)	9
5.1. Tidspunkt for EORTC-skema 2	9
5.2. Arbejdsgange i forbindelse med indhentning af EORTC-skema 2 besvarelse.....	9
5.3. Når EORTC-skema 2 er udfyldt, hvilke symptomer og problemer skal jeg så handle på?	10
6. Efterfølgende symptomscreeninger (EORTC-skema 3+)	10
7. Hvordan sikrer jeg mig aktiv anvendelse af EORTC-besvarelserne?	10
Bilag 1: Eksempel på følgebrev, der kan udsendes til patienter sammen med EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet	12
Referencer	13

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

Faktaboks om symptomafdækning i specialiseret palliativ indsats

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

Hvorfor anvende spørgeskemaer til symptomafdækning?

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

Hypptigt anvendte spørgeskemaer i palliativ indsats

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

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

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

Hvad er EORTC QLQ-C15-PAL?

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

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

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

Fortolkning af svar på EORTC QLQ-C15-PAL

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

Faktorer, der fremmer den kliniske anvendelse af PRO

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

- Der er defineret et klart formål for brug af patientrapporterede oplysninger (PROs), og dette er klart for ledelse og klinikere. Formål kan fx være patientcentreret behandling, forbedret kommunikation mellem patient og klinikere, bedre symptomlindring og forøget livskvalitet (23, 24).
- En patientfokuseret tilgang hos ledelsen og klinikerne (21, 23, 25)
- Klinikere undervises i brugen af PRO og det sikres at klinikerne er i stand til at forklare patienterne rationalet for og fordelene ved brugen af PRO (23).
- Der er en tovholder, når PRO skal implementeres i klinisk praksis (21, 23).
- Der er valgt et passende PRO instrument (22, 24).

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

Faktorer, der hæmmer den kliniske anvendelse af PRO

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

2. Opsummering af 'best practice' anbefalinger

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

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

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

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

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

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

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

4. Første symptomscreening (EORTC-skema 1)

4.1. Tidspunkt for EORTC-skema 1

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- Du kan starte bredt og undersøge, om der symptomer som patienten særligt ønsker, at der fokuseres på? Fx:

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

5. Anden symptomscreening (EORTC-skema 2)

5.1. Tidspunkt for EORTC-skema 2

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

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

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

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

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

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

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

6. Efterfølgende symptomscreeninger (EORTC-skema 3+)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Kære []

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

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

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

Med venlig hilsen

Personalet på enhed []

Referencer

1. White C, McMullan D, Doyle J. "Now that you mention it, doctor ... ": symptom reporting and the need for systematic questioning in a specialist palliative care unit. *Journal of palliative medicine*. 2009;12(5):447-50.
2. Stromgren AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Spile M, Sjogren P. Does the medical record cover the symptoms experienced by cancer patients receiving palliative care? A comparison of the record and patient self-rating. *Journal of pain and symptom management*. 2001;21(3):189-96.
3. Stromgren AS, Groenvold M, Sorensen A, Andersen L. Symptom recognition in advanced cancer. A comparison of nursing records against patient self-rating. *Acta anaesthesiologica Scandinavica*. 2001;45(9):1080-5.
4. Homsy J, Walsh D, Rivera N, Rybicki LA, Nelson KA, Legrand SB, et al. Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2006;14(5):444-53.
5. Bausewein CD, B.; Benalia, H.; Simon, ST.; Higginson, IJ. *Outcome Measurement in Palliative Care: The Essentials 2010*.
6. van Robj J, Fransen H, van de Poll-Franse L, Zijlstra M, Raijmakers N. Measuring health-related quality of life in patients with advanced cancer: a systematic review of self-administered measurement instruments. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2018;27(8):1937-55.
7. Groenvold M, Adersen M, Hansen MB. Danish Palliative Care Database. *Clinical epidemiology*. 2016;8:637-43.
8. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*. 2006;42(1):55-64.
9. Garratt A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *BMJ (Clinical research ed)*. 2002;324(7351):1417.
10. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*. 1993;85(5):365-76.
11. Ringdal GI, Ringdal K. Testing the EORTC Quality of Life Questionnaire on cancer patients with heterogeneous diagnoses. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 1993;2(2):129-40.
12. McLachlan SA, Devins GM, Goodwin PJ. Validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) as a measure of psychosocial function in breast cancer patients. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*. 1998;34(4):510-7.
13. Groenvold M, Bjorner JB, Klee MC, Kreiner S. Test for item bias in a quality of life questionnaire. *Journal of clinical epidemiology*. 1995;48(6):805-16.
14. Groenvold M, Klee MC, Sprangers MA, Aaronson NK. Validation of the EORTC QLQ-C30 quality of life questionnaire through combined qualitative and quantitative assessment of patient-observer agreement. *Journal of clinical epidemiology*. 1997;50(4):441-50.
15. Apolone G, Filiberti A, Cifani S, Ruggiata R, Mosconi P. Evaluation of the EORTC QLQ-C30 questionnaire: a comparison with SF-36 Health Survey in a cohort of Italian long-survival cancer patients. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*. 1998;9(5):549-57.
16. Osoba D, Zee B, Pater J, Warr D, Kaizer L, Latreille J. Psychometric properties and responsiveness of the EORTC quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) in patients with breast, ovarian and lung cancer. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 1994;3(5):353-64.

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