

# Information om EORTC, KMS, CAM og pårørendeskema i LKT-Palliation

---

Version 02.03.2017

På Læringsseminaret for LKT-Palliation kom der mange spørgsmål om de praktiske omstændigheder ved udfyldelse af bl.a. skemaer. Dette dokument er ment som et supplement til de øvrige dokumenter i projektet, og indeholder svar på en række af de spørgsmål, der blev stillet ved seminaret. Det er dog meningen, at der skal være tale om et dokument, der løbende bliver opdateret i løbet af de kommende måneder i samarbejde med alle involverede, så den nuværende tekst skal ikke ses som den endelige. Kommentarer og forslag modtages med tak.

## **Forkortelser**

CAM:

DPD: Dansk Palliativ Database

EORTC: Spørgeskemaet EORTC QLQ-C15-PAL med ekstra spørgsmål om andre symptomer og hvem der udfyldte det.

KMS: Klinisk MåleSystem (web-indtastning af data til DPD og LKT)

LKT: Lærings- og Kvalitetsteams (LKT) – Palliation

## **LKT's tidsmæssige udstrækning**

LKT omfatter tiden fra første kontakt med enheden (hospice, palliativt team/enhed) til 2-4 uger senere (eller tidligere – det slutter, når EORTC 2 er udfyldt). EORTC 2 ligger 1-2 uger efter første kontakt ved indlæggelse og 1-4 uger efter første kontakt for patienter, der er derhjemme/ambulante.

Hver patient kan således kun deltage en gang i LKT per enhed (ellers ville registreringsmængden blive for stor).

Det er naturligvis forhåbningen, at indholdet i LKT – systematisk implementering af pakker med efterfølgende opfølgning – finder sted i hele patientens forløb.

## **Patienter, der ses på tilsyn**

Patienter, der ses på tilsyn, er ikke omfattet af LKT, da det palliative team ikke har behandlingsansvaret, ikke kan iværksætte pakker, og ikke har ansvar for opfølgning. Disse patienter registreres fortsat og uændret i DPD, men de særlige LKT variabler (fx CAM, oplysninger om pårørende) behøver man ikke registrere (registreres i KMS som uoplyst).

## **Relationen mellem LKT og DPD**

DPD fortsætter uændret med de samme 5 indikatorer.

LKT sættes nu i gang og medfører primært følgende ændringer i KMS:

- CAM screening
- Flere oplysninger om pårørende
- EORTC skema 1 og 2 kan nu være udfyldt af personale, HVIS det ikke udfyldes af patient (dette for at sikre, at patienter, der ikke selv kan udfylde EORTC, behandles på samme måde som andre, men de personaleudfyldte skemaer indgår ikke i projektets resultatmåling)

### **Nye forhold omkring KMS indtastning**

- Nyt princip for registrering i KMS:
  - o Tidligere ventede mange med at registrere i KMS til patienten var afsluttet eller død, da det var enklest
  - o Nu ønskes registreringen i KMS udført så snart LKT er afsluttet (når der er fulgt op med EORTC 2 ved 1-4 uger), for at sikre tidstro data, der kan meldes tilbage til enhederne
- Pårørendeskema registreres i KMS, når det har været sendt ud 3 måneder efter patientens død og er udfyldt af den pårørende. Dette gøres praktisk ved at patientens skema i KMS genåbnes og pårørendesvarene indtastes.

### **Relationen mellem CAM og EORTC**

- CAM er med i LKT med to formål
  - o for at muliggøre delirpakke, når CAM 1 viser delir (når CAM kendetegn 1, 2 og 3 el. 4 er til stede)
  - o til at afgøre, om patienter er klare nok til at udfylde EORTC skema (kun med score 0, altså ingen kendetegn, er patienten klar)
- Således er der ved første kontakt (EORTC 1) brug for CAM 1 til begge formål, mens CAM 2 forud for EORTC 2 kun registreres med henblik på EORTC (men det er klart, at vurderes der at være delir, handles der klinisk på dette – det er blot noget, der foregår efter LKT, der slutter ved EORTC 2).

### **Procedurer i forholdet mellem CAM og EORTC**

- Hvis CAM > 0, er patienten ikke kognitivt klar, og skal derfor ikke udfylde EORTC
- Betyder det, at CAM altid skal scores, før patienten kan få EORTC? Nej, det er i en del tilfælde upraktisk: En del enheder sender eller udleverer EORTC til patienten før første kontakt, og det er formentlig sjældent, at en uklar patient udfylder skemaet.
- Sker det, at en uklar patient har udfyldt EORTC skema, skal dette medtages i den kliniske vurdering af svarene, og skemaet skal ikke tages ind, og der skal i stedet laves en personaleudfyldelse, fx ved at svarene i det 'kasserede patientudfyldte spørgeskema' gennemgås og om nødvendigt korrigeres, og dernæst betegnes 'personaleudfyldt'.
- Hvis CAM 1 ikke er udfyldt, men EORTC 1 er, antages det, at patienten er 'klar', og EORTC 1 betragtes som gyldigt.
- LKT-projektets mål om udfyldelse af EORTC skemaer fraregner de patienter, der har CAM > 0. De indgår således ikke i nævneren.

## Detaljer om EORTC skemaer

### DPD's regler for patientudfyldelse af EORTC skema 1 og 2

- Patienten kan besvare EORTC
  - o *Uden hjælp* (fra personale eller pårørende), eller
  - o *Med hjælp fra personalet*, hvor princippet er, patienten selv skal svare med brug af svarkategorierne (fx svare 'En del')
- Personalet må ikke guide eller fortolke patientens svar (svarer patienten 'ja', så skal personalet spørge med brug af svarkategorierne, fx
  - *'Hvordan vil du beskrive det med 'Lidt', 'En del' eller 'Meget?'*)
- Begge ovenstående muligheder tæller som 'patientudfyldt EORTC'
- De pårørende må ikke hjælpe patienten ved besvarelsen. Dette står også på spørgeskemaet.
- Et delvist udfyldt EORTC skema tæller som besvaret.
- Se nærmere i afsnittet nederst i dokumentet.

### Personaleudfyldelse af EORTC – hvorfor det?!

Personaleudfyldelse af EORTC indføres i forbindelse med LKT:

- Det primære formål er at praksis i LKT skal omfatte alle patienter, ikke kun dem, der kan eller vil udfylde EORTC 1. Med personaleudfyldelse af EORTC 1 sikres dette.
- Det sekundære formål er at skabe viden om, hvordan de patienter, der ikke udfylder skemaet, har det, og hvordan det udvikler sig fra EORTC 1 til 2.
- Personaleudfyldte skemaer har en anden og lavere status end svar fra patienten, og vil derfor ikke indgå i hovedanalyserne fra projektet. Alligevel vil det alligevel give en viden, der potentielt kan supplere oplysningerne fra patienterne, hvor vi realistisk set vil mangle svar fra mange patienter på >EORTC 2. Dette er også grunden til, at der indsamles svar på alle spørgsmål (undtagen samlet livskvalitet), og ikke kun dem, der er relateret til pakkerne.

### Personaleudfyldelse af EORTC - hvornår?

- Såfremt patienten ikke kan (fx pga kognitive problemer, CAM>0) eller ikke ønsker at udfylde EORTC 1 eller 2.

### Hvordan udføres personaleudfyldelse af EORTC?

- Ud fra tilgængelige viden (fra patient, pårørende, personale og observation)
- De 14 første spørgsmål udfyldes (ikke nr. 15 om samlet livskvalitet, idet dette ikke kan vurderes af andre end personen selv) (der sker ikke noget ved at nr. 15 ved en fejl udfyldes, men data bruges ikke)
- De samme tidsgrænser gælder for personaleudfyldte EORTC skemaer som for patientudfyldte

## **Pårørendeskemaet**

Udsendelse af dette påbegyndes i juni 2017. Detaljer herom kommer senere.

- Er et nyudviklet spørgeskema, der bygger på inspiration fra VOICES spørgeskemaet, som har været anvendt i et stort nationalt projekt omfattende de fleste enheder (Lone Ross's projekt).
- Indeholder to dele, hver bestående af 9 spørgsmål:
  - o Den pårørendes vurdering af indsatsen fra palliative/udgående teams og ambulante behandling
  - o Den pårørendes vurdering af indsatsen fra indlæggelse i hospice eller palliative enheder/afdelinger
- Herudover er der et åbent felt til kommentarer, som udelukkende anvendes af enheden
- Skemaet udsendes af enheden, såfremt der er registreret navn og adresse på nærmeste pårørende i papirudgaven af KMS-skema (dette indtastes ikke i KMS)

## **Flere detaljer om EORTC-skemaer**

Nedenfor angives de regler, der er udsendt fra DPD, hvor der navnlig fokuseres på andet EORTC skema, der blev indført i 2016, og tilhørende spørgsmål/svar.

.....

### ***DPD's regler om EORTC skema 1-4 uger efter modtagelsen***

Fra 1. april 2016 blev det igangsat, at der udover at udfylde et EORTC skema ved modtagelse til palliativ indsats<sup>1</sup> (0-3 dage før første behandlingsmæssige kontakt) OGSÅ skulle udfyldes et EORTC skema 1-4 uger efter modtagelse<sup>2</sup> (7-28 dage efter første behandlingsmæssige kontakt).

### **For indlagte udfyldes EORTC skema 2 7-14 dage efter modtagelse, og for ambulante 7-28 dage efter modtagelse.**

Udfyldelse af EORTC skema 2 har rejst nogle spørgsmål. Nedenfor ses de spørgsmål vi er blevet gjort opmærksomme på samt svar:

- **Hvad er EORTC skema 2, det kender jeg ikke?** EORTC skema 2 er identisk med EORTC skema 1, men det er bare udfyldt på et senere tidspunkt end EORTC skema 1.
- **Hvordan kan man kende forskel på EORTC skema 1 og 2?** Det kan man ikke, da de er ens. Nogle afdelinger printer skemaet i to forskellige farver, så det er let at vurdere for personalet, hvilket skema det er de giver patienten. Derudover viser datoen for udfyldelse af skemaet, om det er EORTC skema 1 eller EORTC skema 2.
- **Hvad hvis EORTC skema 1 er udfyldt for sent, skal det så ikke indtastes?** Det er valgfrit, om man indtaster skemaer med 'forkert dato'.

---

<sup>1</sup> Omtales som EORTC skema 1

<sup>2</sup> Omtales som EORTC skema 2

Nogle vælger at gøre det for at kunne vise, at en del patienter besvarer skemaet, og således bliver screenet, blot på et andet tidspunkt. Men kun skemaer med 'korrekt dato' tæller med i indikatorberegningen.

- **Hvad hvis EORTC skema 2 er udfyldt for sent, skal det så ikke indtastes?** Jo, selv om det ikke opfylder datokravene, bør skemaet indtastes.
- **Hvis EORTC skema 1 ikke er udfyldt, skal skema 2, så udfyldes?** Ja.
- **Hvad, hvis der ikke udfyldes et EORTC skema ved modtagelse, men der udfyldes et senere fx ved første hjemmebesøg, er det udfyldte EORTC skema, så EORTC skema 1 eller EORTC skema 2?** Hvis EORTC skemaet udfyldes første gang senest 6 dage efter første behandlingsmæssige kontakt, så er det et EORTC skema 1, der er udfyldt (for sent). Udfyldes EORTC skemaet første gang 7 dage efter første behandlingsmæssige kontakt (eller senere), så er det EORTC skema 2, der er udfyldt, og så er der ikke udfyldt et EORTC skema 1.
- **Hvad hvis første EORTC skema er udfyldt under ambulansforløb og det næste under indlæggelse (eller omvendt), er det så stadig EORTC skema 1 og 2 eller duer det andet skema så ikke?** Det er lige meget om patienten skifter status fra ambulans til indlagt, eller omvendt, og begge skemaer skal indtastes i KMS.
- **Hvad hvis der kun er en fysisk kontakt med patienten ved start af palliativt forløb og resten er telefonisk, hvordan udleveres og returneres svar fra EORTC skema 2 så?** Et bud fra en afdeling er at både EORTC skema 1 og 2 udleveres ved første fysiske kontakt og EORTC skema 1 tages med retur med det samme. EORTC skema 2 udfylder patienten senere og fortæller sine svar i telefonen til personalet.
- **Hvad hvis der ikke kan følges op på de svar patienten angiver på EORTC skema 2?** EORTC skema 2 uddeles og besvares kun, hvis personalet kan følge op på svarene fra EORTC skema 2. Hvis der ikke kan følges op på EORTC skema 2, skal det således ikke udfyldes.
- **Kan anden kontakt med patienten være telefonisk?** I LKT forventes det normalt, at opfølgningen efter 1-4 uger er ved et besøg, men hvis dette undtagelsesvis ikke giver klinisk mening, så kan det finde sted per telefon.