

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

v/ Maiken Bang Hansen & Mathilde Adsersen, Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ Afdeling, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital

Patientrapporterede oplysninger (PRO) i den specialiseret palliative indsats

2010: Start af palliativ indsats



EORTC QLQ-C15-PAL

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

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

Patientnummer

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

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

2016: OGSÅ 1-4 uger efter start



EORTC QLQ-C15-PAL

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

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

Patientnummer

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

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

Forbedringsmuligheder: en guide til at indsamle og fortolke EORTC svar

Udfordringer ved papirskema: tilgængelighed, senere indtastning og svært at følge udvikling over tid

Kræftens Bekæmpelse – støtte til PRO-projekter

- 2019, opslag fra Kræftens Bekæmpelse – implementering af PRO
- Vi indsendte ansøgningen '*Forbedring af implementering af patient-rapporterede oplysninger (PRO) i specialiseret palliativ indsats via* '
 - *e-PRO*' og
 - *best practice anbefalinger*'
- Dette projekt er ét af de i alt fire PRO-projekter, der blev finansieret af Kræftens Bekæmpelse

Overordnede mål med projektet:

- 1. At implementere IT-systemer til elektronisk indsamling af patientrapporterede oplysninger ('PRO-data') fra patienter, der modtager specialiseret palliativ indsats, og sikre at PRO data videreføres til patientjournalen og den nationale kvalitetsdatabase
- 2. At udvikle og udbrede guidelines, der hjælper personalet til at anvende PRO data til størst mulig gavn for patienterne
- 3. At måle effekten af 1+2 på brug af PRO (via *spørgeskemaundersøgelse*)

Best practice guideline - Metode

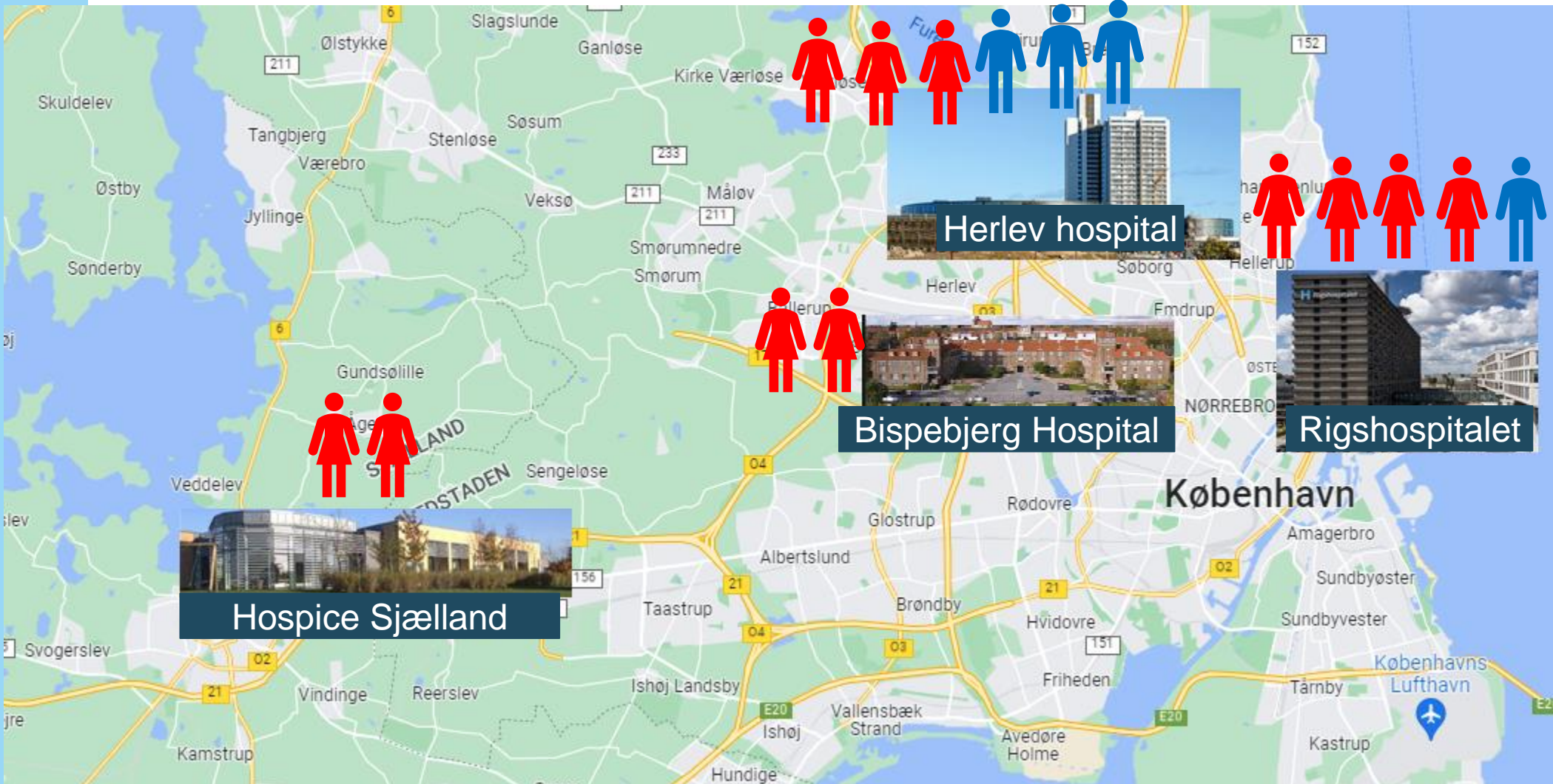
1. Litteratursøgning
2. Interviews med patienter i specialiseret palliativ indsats
3. Fokusgruppeinterviews med sundhedsprofessionelle i specialiserede palliative enheder

Litteratursøgning

Faktaboks om symptomafdækning i specialiseret palliativ indsats

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

Interviews med patienter i specialiseret palliativ indsats



Interviewperiode

aug. 2020- mar. 2021

Patienter

- 4 mænd, 11 kvinder
- 35-89 år
(Gennemsnit 63 år)
- Flest med kræft
- 11 begge interviews, 4 kun første

Interviews med patienter i specialiseret palliativ indsats

Interviews i forbindelse med første og anden (7-28 dage senere) kontakt til den specialiserede palliative enhed

Semistruktureret interviewguide:

1. **Hvordan synes du det er at udfylde spørgeskemaet** om symptomer og problemer (dvs. EORTC-QLQ-C15-PAL)? (hvordan var det **igen** at udfylde ved andet skema)
2. **Hvordan ville du ønske at personalet brugte din besvarelsen?**
3. **Hvad motiverer dig** til at udfylde et skema om dine symptomer og problemer?
4. **Hvad demotiverer dig** til at udfylde et skema om dine symptomer og problemer?

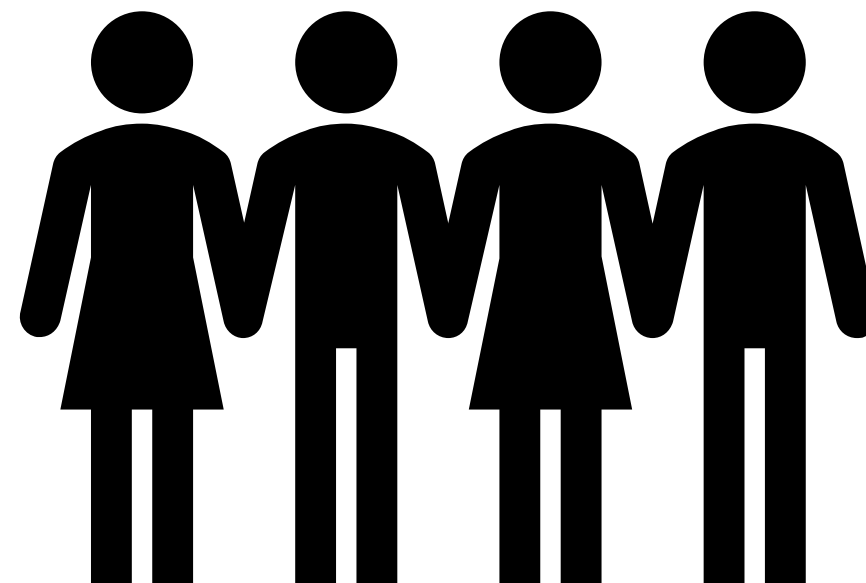
Hvordan synes du, det er at udfylde sådan et spørgeskema?

"Det var ikke så langt. Det omhandlede det, der var det væsentlige." (kvinde i 40'erne)

"Jeg synes det var meget nemt" (mand i 80'erne)

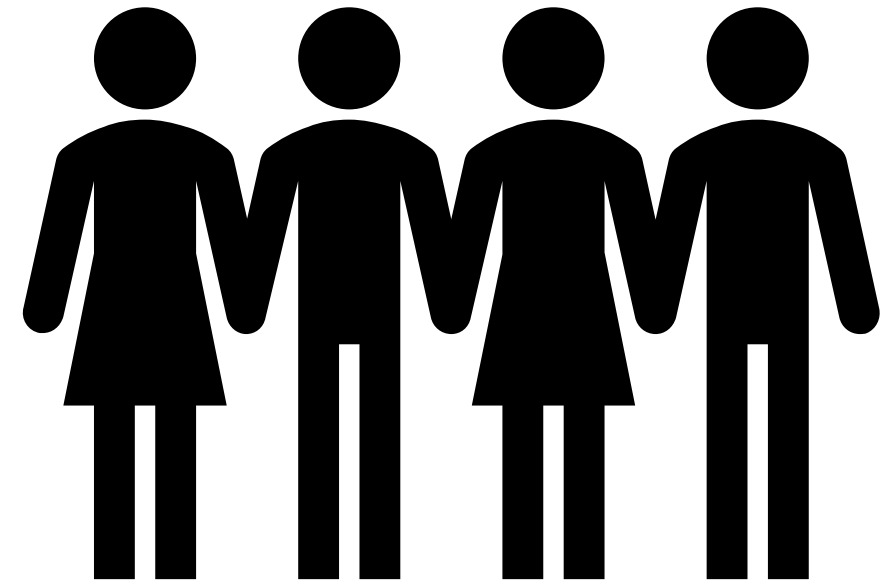
"Overskueligt. Nok også lettere forståelige" (sammenligner med tidligere spørgeskemaer) (kvinde i 70'erne)

"Godt udgangspunkt at have med svarene fordi det er jo ikke sådan at de nødvendigvis spørger ind til alle ting, så det er godt lige at udfylde et papir først, fordi man hurtigt lige kan glemme det, når man sådan sidder og snakker. Ellers tror jeg godt jeg lige kunne have glemt noget fx appetit eller søvn" (kvinde i 30'erne).



Hvordan synes du det er at udfylde spørgeskemaet igen?

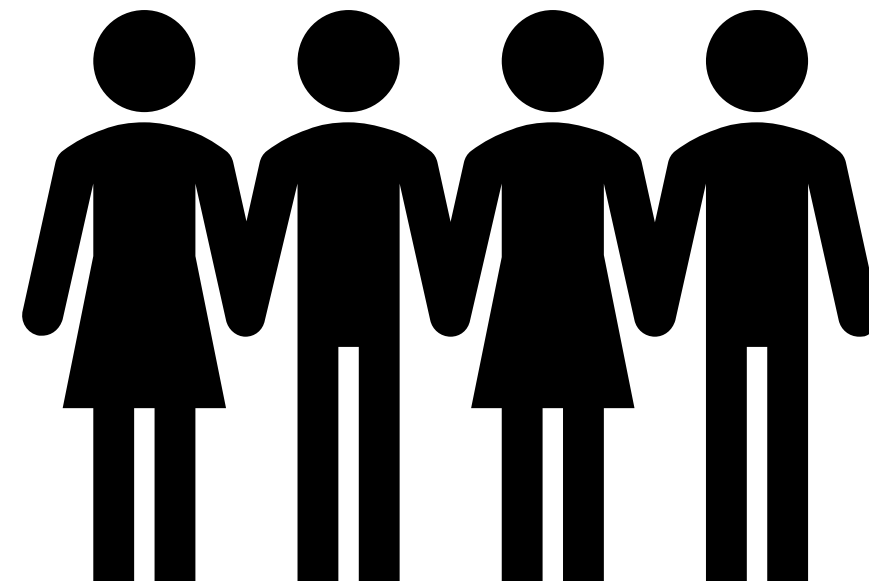
- *”Det var ok” (kvinde i 50’erne)*
- *”Lidt hårdt egentligt....., ja... Det sætter meget fokus på alle de ting som er rigtig svært ik?.... I hvert fald så kommer man til at fokusere på alt det der ikke er godt, kan man sige. Og det kan jeg godt mærke, at det slog mig da jeg udfyldte det. Å suk, jeg blev helt ked af det.” (kvinde i 40érne)*



Hvordan ville du ønske at personalet brugte din besvarelse?

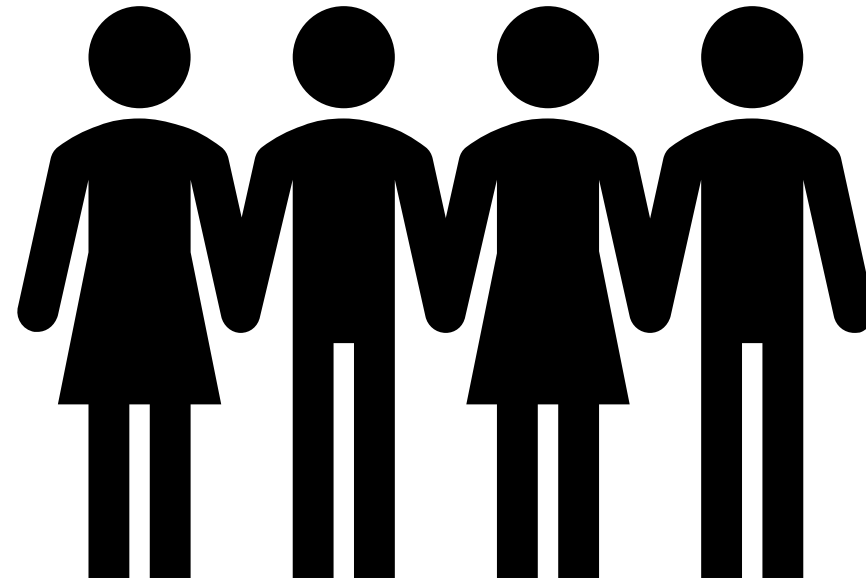
”En slags tjekliste. Nu har jeg sagt hvad status er lige nu og så håber jeg lidt at man kan bruge det som en tjekliste, er det her blevet bedre? er det her blevet bedre?.”
(kvinde i 50’erne)

”Udgangspunkt for samtalen, hvor de kunne fortælle om nogen af de tilbud de havde og der kom nogen ting frem hvor jeg tænkte, det kan jeg godt bruge, det var relevant for mig” (kvinde i 40’erne)

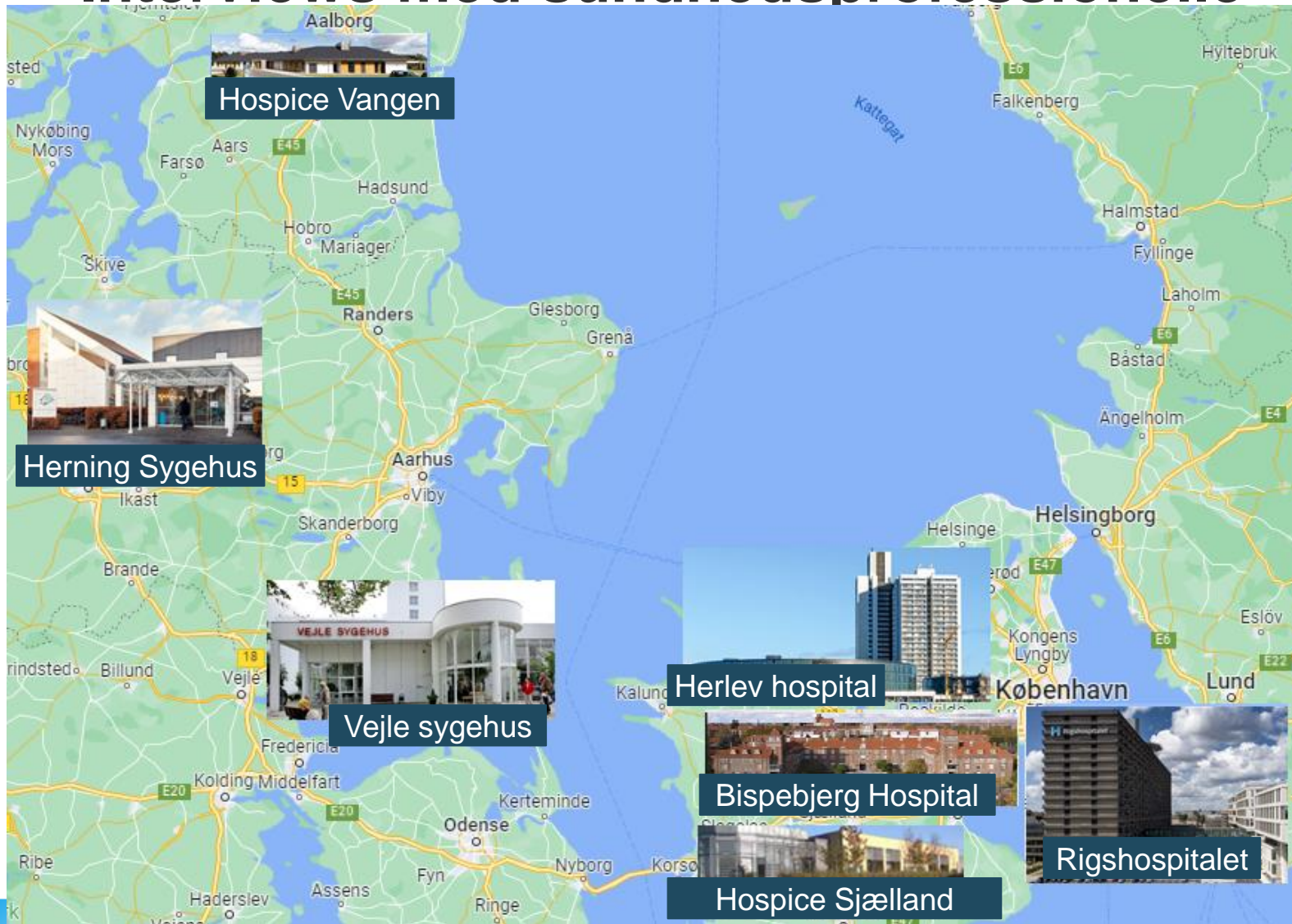


Hvad motiverer dig til at udfylde et skema om dine symptomer og problemer?

”Hvis man havde indtryk af at det var noget der ikke blev kigget på og bare lagt i en skuffe, så ville det i hvert fald være demotiverende, men i og med at det gav et grundlag for den efterfølgende samtale, så gav det meget god mening” (kvinde i 40’erne)



Interviews med sundhedsprofessionelle



Interviews

- I sommeren 2020
- 6 fokusgruppeinterviews
- 2 enkeltinterviews (hospice Vangen)
- 5 teams + 2 hospicer

Deltagerne

- 36 personer
- 32 fra teams, 4 fra hospice
- Faggrupper:
 - 22 sygeplejersker
 - 10 læger
 - 1 fysioterapeut
 - 1 socialrådgiver
 - 1 psykolog
 - 1 sekretær

Interviews med sundhedsprofessionelle

- Semistruktureret interviewguide med emnerne:
 - Hvilke faktorer oplever I fremmer brugen af EORTC-skemaet
 - Hvilke faktorer oplever I hæmmer brugen af EORTC-skemaet
 - Hvordan anvendes EORTC-skemaet hos jer? Beskrivelse af praksis og arbejdsgange
 - Ud fra jeres kliniske vurdering, hvad skal der så til for at sikre den mest optimale anvendelse af EORTC-skemaet i den kliniske hverdag dvs. bedste måde at få patienter til at udfylde og at der efterfølgende følges op på deres svar?

Fremmer og hæmmer brug af EORTC i klinisk praksis

FREMMER BRUG: En eller flere tager ansvar for EORTC anvendes fx en sekretær eller sygeplejerske

1. 'Det kræver hele tiden en tager teten og sætter fokus på det (EORTC-skemaet)'
2. 'Indtil alle synes at EORTC er en selvfølge og det bare giver så god mening, så er man nødt til at have en der tager ansvar for at det bliver brugt og husker andre på det'
3. 'Det er vigtigt at man har en opmærksomhed på det i teamet og ser det som en kollektiv opgave at vi har en fælles forståelse af at det er noget der har høj prioritet og at vi har en sekretær der rykker i ørerne, hvis man har glemt det'
4. 'Kræver ledelsen er ydmyg over for det ikke bare er noget, der sker af sig selv'

HÆMMER BRUG: Kan være svært at fastholde fokus på EORTC i hverdagen

1. 'Udviklingssygeplejersken forsøger at opfordre til mere systematisk brug af EORTC, men der er så mange andre ting i hverdagen, som gør EORTC forsvinder blandt alt det andet'
2. 'en hæmmende faktor for at få EORTC udfyldt er overlægen (jeg) går ud alene og glemmer at tage skemaet med'

Fremmer og hæmmer brug af EORTC i klinisk praksis

FREMMER BRUG: Personalet oplever de selv (og patienten) får bedre indblik i patientens symptomer og skemaet opleves som et godt grundlag for samtale med patienterne

1. *'Det er et godt 'samtale redskab' – godt til at starte samtalen med patienten*
2. *'Patienten får sat ord på ting, der ellers ikke var et samtaleemne... Patienterne får det selv vendt hvad fylder mest'*
3. *'det er et godt redskab for læger, hvor de kan bruge det i første samtale og se hvad der er mest belastende for patienten ifølge EORTC*
4. *'Nogle gange er det en øjenåbner, hvad de scorer*
5. *'Ikke nødvendigvis det man regner med, der fylder som kliniker, der så rent faktisk fylder mest for patienten. Man får snakket med patienten om, hvorfor de har udfyldt som de gør*
6. *Det kan være rart for dem (patienterne) at se udviklingen. Men også for os at se at nogen af de ting vi har sat i værk de virker*
7. *'man kan se om det, der er sat hovedfokus på (i behandlingen) fx smerter ændres indtil næste EORTC udfyldes'*

HÆMMER BRUG: Nogle anvender ikke skemabesvarelser og nogle mener ikke skemaer giver værdi

1. *'Nogle (kollegaer) tænker de er lige så gode til selv at vurdere*
2. *'sygeplejersken sørger for skemaet bliver udfyldt, men så anvender lægen det ikke, det er demotiverende for sygeplejersken*

Fremmer og hæmmer brug af EORTC i klinisk praksis

FREMMER BRUG: Patienter føler sig inddraget og taget alvorligt

1. *'Motiverende for patienterne, at de kan se besvarelsenerne fra skemaerne bliver brugt'*
2. *'Godt med et skema fordi det er patientcentreret og det viser patienten, at vi tager dem alvorligt og det bidrager godt ind i en samtale. De kan se vi forholder os til det og ved en score på fx 2 på livskvalitet, så forpligter det os til at handle'*
3. *'patienter kan få øjnene op for mange ting de kan få hjælp til fx kan patienten sige 'nårh er det det I (fx socialrådgiver eller psykolog) kan bruges til''*

HÆMMER BRUG: Patient udfordringer eller personale vil ikke 'belaste' patienterne

1. *Patienter kan være konfuse, delirøse, dårlige, døende eller bliver irriterede over det'*
2. *'der kan være en sprogbarriere og dårlig tolkesituation'*
3. *'Nogle patienter er trætte af skemaer. De har 'skema-fobi'*
4. *'Man overvejer, kan man være bekendt at bede patienten om at udfylde ved indlæggelse'*
5. *'patienter kan have en modvilje om at skulle gøre mange ting når de kommer'*
6. *'På grund af nogle gange synes vi (personalet) også det er meget patienterne skal udsættes for, så det er vigtigt at sige, hvorfor det er vigtigt at udfylde EORTC, så det ikke er synd for dem'*

Fremmer og hæmmer brug af EORTC i klinisk praksis

FREMMER BRUG: Kan bruges til at inddrage og samarbejde med andre faggrupper og på tværs af sektorer

1. 'EORTC anvendes fx på tværfaglig konference. Kan præsentere for de andre 'der er scoret det og det og vi har gjort det og det eller vi er udfordret på det og set'. Så det kan bruges som et redskab mellem os'
2. 'Det er et godt samarbejdsredskab'
3. 'Det gør, at man taler samme sprog fx med hospice'

FREMMER BRUG: Hjælpe til at beslutte behandlingsmål og præsentere dem for patienten

1. 'Når lægen og sygeplejersken snakker med patienten første gang, så kan lægen bruge EORTC til at beslutte, hvad første behandlingsmål skal være'
2. 'Patienten og lægen kan blive enige om behandlingsmål. Det kan være rettesnoren for læger og sygeplejersker'

Hæmmer brug: mangler kompetencer til at håndtere problemerne patienter angiver

1. 'Dem, der er begejstrede for EORTC er dem, der er fagligt dygtige til at afhjælpe problemer skemaet identificerer'
2. 'Det er ulideligt at bruge et skema, hvis man ikke kan gribe bolden'

Fremmer og hæmmer brug af EORTC i klinisk praksis

FREMMER BRUG: Giver overblik og systematik så man kommer hele vejen rundt

1. *'EORTC giver systematik og retning. Det giver overblik og skaber struktur'*
2. *'En måde at styre tiden og være sikker på man kommer omkring det væsentlige dvs. komme hele vejen rundt*

HÆMMER BRUG: Vigtigt ikke at blive for skema-bundet – det skal være en del af en samlet vurdering

1. *'skemaet kan ikke stå alene. Det skal ikke være det der styrer fordi så kan man komme til at overse noget'*
2. *'Skemaet er en god støtte til at lave en samlet vurdering, men det er ikke godt at blive for skemabundet'*
3. *'Forskelligt hvordan det bruges og nogle synes EORTC er forhindrende for samtalen'*

Fremmer og hæmmer brug af EORTC i klinisk praksis

FREMMER BRUG: Kan give indblik i relation mellem patient og pårørende og indblik for de pårørende i patientens situation

1. *'Der kommer meget information om relationer mellem patient og pårørende'*
2. *'pårørende siger at det her har du meget af og patient siger 'ej det synes jeg da ikke'*
3. *'hans søn var meget berørt (efter at have set far udfylde skema)... Faren var på en kognitiv deroute og det åbnede skemaet op for'*

HÆMMER BRUG: Pårørende ønsker det ikke

1. *'nogle gange synes de pårørende ikke patienten skal belemres med det'*

Fremmer og hæmmer brug af EORTC i klinisk praksis

FREMMER BRUG: Skemaet er kort og tilpasset patientgruppen

1. 'EORTC giver mening fordi det er komprimeret og er specialdesignet til vores patienter'
2. 'det er vigtigt at skemaet er enkelt både for patienter og personale'

HÆMMER BRUG: Dækker ikke alt relevant

1. 'EORTC er ikke så dækkende for den psykologiske dimension'

Opsummerende er følgende vigtigt for at fremme anvendelsen af EORTC i den kliniske hverdag

- EORTC anvendes systematisk dvs. der er fastlagte arbejdsgange og en eller flere på afdelingen er ansvarlige for at skemaet anvendes og den/de minder kollegaerne om det
- Personale og ledelse bakker op om anvendelsen af EORTC-skemaet
- Personalegruppen forstår og mener, at fordelene ved brug af EORTC-skemaet dvs. at få indblik i patientens situation og bruge det til at opsætte behandlingsmål og til at skabe en god dialog med patienten om hans eller hendes situation mm. opvejer patientens 'belastning' ved at skulle udfylde skemaet, så det undgås at personalet oplever det som 'synd' for patienten
- At personalet kan forklare patienten (og pårørende), hvorfor det er en fordel for dem at udfylde skemaet (personalet får en forståelse for patientens situation og kan bedre hjælpe dem og overser ikke det, der er vigtigt for dem)
- At personalet forstår at de ikke altid ved, hvordan patienten har det og det derfor er vigtigt at få patients egen oplevelse af deres situation og problemer
- At personalet forstår skemaet skal anvendes som en del af den samlede vurdering af patienten dvs. skemaet kan ikke stå alene
- At personalet føler de har kompetencer til og føler sig trygge ved at skulle håndtere problemerne patienterne angiver på EORTC-skemaet

Nuværende arbejdsgange og optimal anvendelse af EORTC-skemaet

- Grundigt indblik og gode overvejelser på tværs af afdelinger omkring, hvordan skemaet anvendes nu og hvad, der ville optimere anvendelsen

Best practice anbefalinger for brug af EORTC

Opstillet anbefalinger for anvendelsen af EORTC-skemaerne (ved modtagelsen, 7-28 efter samt efterfølgende) i specialiseret palliativ indsats dvs. om:

- Hvornår skema(erne) udfyldes
- Hvordan skema(erne) udfyldes
- Handlinger baseret på skema-besvareelserne
- Dokumentation i forbindelse med et skema er udfyldt herunder, hvad der er gjort og påtænkes gjort
- Der er desuden en række konkrete eksempler på formuleringer man kan anvende fx hvad man kan sige til en patient når et skema udleveres, hvordan et brev, hvor patienten bedes udfylde et EORTC-skema kan se ud osv.

Hvis du har kommentarer til Best practice anbefalingerne – så modtager vi dem meget gerne 😊

- Skriv din kommentar i chatten
- Send en mail:
 - mathilde.adsersen@regionh.dk
 - maiken.bang.hansen@regionh.dk

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

1. udgave, november 2021

Udarbejdet af Mathilde Adersen, Maiken Bang Hansen og Mogens Grønvold

Tak for opmærksomheden

