



Forskningsnetværket i Palliation 011117

Individuelt tilpasset palliativ rehabilitering til mennesker, der lever med kræft.

Læge, stud. Ph.d Lise Nottelmann



Introduktion

- Udannet læge fra AU januar 08
- Ansat på Sygehus Lillebælt, Vejle, siden 2009 – heraf 2½ år i onkologien og 1½ år i Palliativt teams udefunktion
- Ph.d-studerende ved Palliativt team siden 2015
Emne "Tidlig palliativ indsats". Klinik en dag om ugen i rehabiliteringsfunktionen i Palliativt team



Samarbejdspartenerne

- Onkologisk afdeling, Vejle Sygehus
- Palliativt team, Vejle Sygehus
- Patient- og Pårørenderådet, Sygehus Lillebælt
- Enheden for palliativ medicin, Bispebjerg Hospital

Største økonomiske støtter:

- Kræftens Bekæmpelse
- Forskningsrådet, Sygehus Lillebælt
- Styregruppen for programplanen "Patienternes Kræftsygehus", Sygehus Lillebælt

Dagens program

- Hvilken baggrund bygger studiet på?
- Studiets opbygning
- Vigtigste erfaringer/udfordringer
- Spørgsmål, spørgsmål, spørgsmål!

WHO 2002

Integrated Palliative Care Framework



ASCO 2012 – “Choosing wisely”

- Panel’s expert consensus that combined standard oncology care and palliative care should be considered early in the course of illness for any patient with metastatic cancer **and/or** high symptom burden

JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY

ASCO SPECIAL ARTICLE

American Society of Clinical Oncology Provisional Clinical Opinion: The Integration of Palliative Care into Standard Oncology Care

Thomas J. Smith, Sarah Temin, Erin R. Alesi, Amy P. Abernethy, Tracy A. Balboni, Ethan M. Basch, Betty R. Ferrell, Matt Loscalzo, Diane E. Meier, Judith A. Paice, Jeffrey M. Peppercorn, Mark Somerfield, Ellen Stovall, and Jamie H. Von Roenn

Author affiliations appear at the end of this article.

Submitted July 25, 2011; accepted December 19, 2011; published online ahead of print at www.jco.org on February 6, 2012.

Approved by the American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Committee Leadership on October 19, 2011.

Approved by the ASCO Board of Directors Leadership on November 29, 2011.

Authors’ disclosures of potential con-

A B S T R A C T

Purpose

An American Society of Clinical Oncology (ASCO) provisional clinical opinion (PCO) offers timely clinical direction to ASCO’s membership following publication or presentation of potentially practice-changing data from major studies. This PCO addresses the integration of palliative care services into standard oncology practice at the time a person is diagnosed with metastatic or advanced cancer.

Clinical Context

Palliative care is frequently misconstrued as synonymous with end-of-life care. Palliative care is focused on the relief of suffering, in all of its dimensions, throughout the course of a patient’s illness. Although the use of hospice and other palliative care services at the end of life has increased, many patients are enrolled in hospice less than 3 weeks before their death, which limits the benefit they may gain from these services. By potentially improving quality of life (QOL), cost of care, and even survival in patients with metastatic cancer, palliative care

Vigtigste inspiration – 5 damer ...

- Irene Higginson & Elizabeth Davies, 2005
- Line Oldervoll, 2006
- Jennifer Temel 2010-12
- Cathy Payne – besøg i Vejle 2013



De nye vinder blæser også over Danmark ...

- DanPaCT studiet ca. 2012.

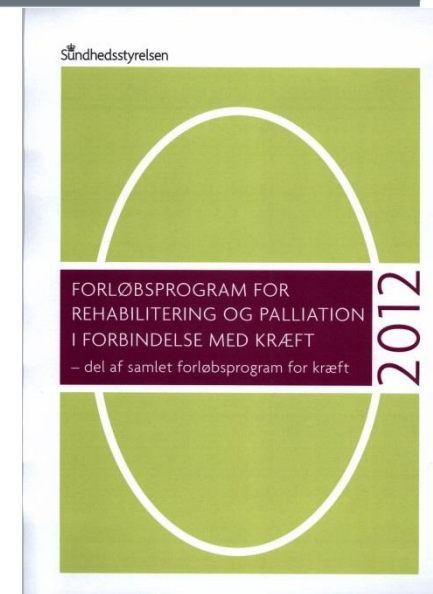
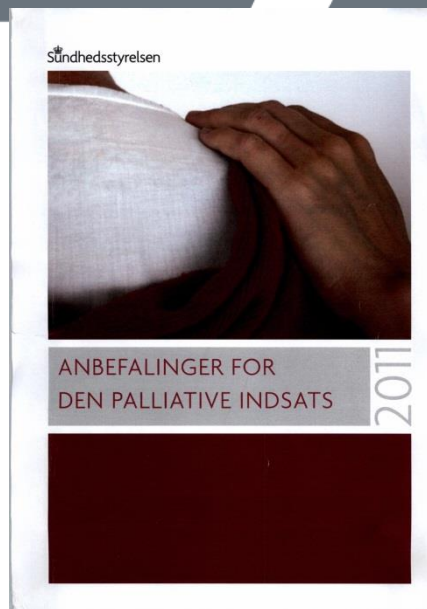
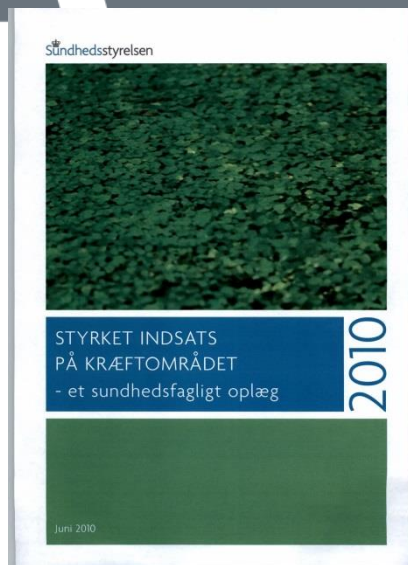
Det første studie, der undersøgte effekten af systematisk, specialiseret tidlig palliativ indsats i Danmark. Multicenterstudie. Screening for palliative behov. Interventionen er ”Standard SPC – men på et tidligere tidspunkt end patienterne vanligt bliver henvist”



Anna Thit Johnsen



Mogens Grønvold



”Det bemærkes, at den palliative indsats ikke kun afgrænses til de sidste dage/uger af patientens liv, men principielt omfatter hele patientforløbet fra den dag, kræftdiagnosen stilles”.

”Der bør sættes på et nationalt tværfagligt og tværsektorielt forløbsprogram omfattende rehabilitering, sen-følger, opfølgning og palliation for kræftpatienter”

Udvikling af den palliative rehabiliteringsfunktion i Vejle

- Dørene åbnede i december 2013
- Patient- og pårørende skole + fysisk træning i grupper. Løbende justeringer ud fra feedback fra patienter og pårørende samt personalets erfaringer.
- Fra "pilot" til studie (start december 2014)

Forskningsspørgsmål

Kan et 12 ugers individuelt tilpasset palliativt rehabiliteringstilbud sideløbende med onkologisk behandling forbedre livskvaliteten for patienter med nydiagnosticeret, inoperabel kræft



Den palliative rehabiliteringsfunktion i Vejle

Ambulant tilbud

Målgruppe

- patienter med behov for hjælp til at leve med de symptomer og problemer, der er opstået i forbindelse med en kronisk kræftsygdom.

Randomiseret klinisk studie

Målgruppe (inklusionskriterier)

- Patienter som indenfor de seneste 8 uger er blevet diagnosticeret med ikke primært resektabel kræftsygdom og som skal modtage standardbehandling på onkologisk afdeling. Eller pt. med C.prostata som er henvist til systemisk onkologisk behandling for første gang indenfor de seneste 8 uger.

Time

BASELINE

Week 1

Week 6-7

Week 12

300 patients with informed consent

EORTC QLQ-C30 and HADS

Randomization 1:1

Control group

Intervention group

EORTC QLQ-C30 and HADS

EORTC QLQ-C30 and HADS

Consultation with specialized palliative care physician and nurse

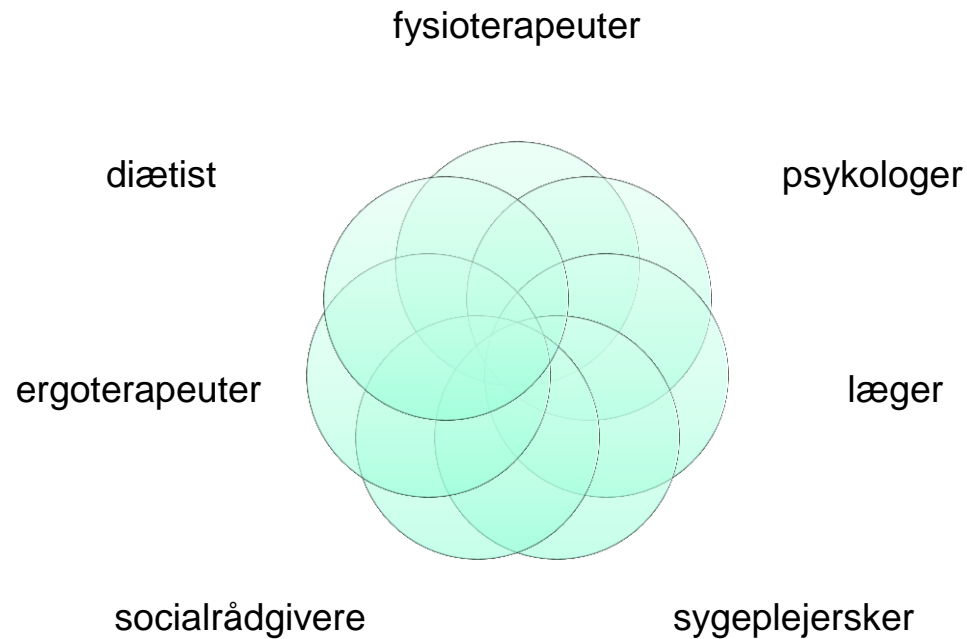
Multi-disciplinary team conference

Midway follow-up consultation with specialized palliative care nurse

- Open contact AND/OR
- Group intervention AND/OR
- Customized individual intervention

List of possible “Primary problem”	Corresponding outcome measure in EORTC QLQ-C30 – extended version
Limitations in physical functioning	Physical function scale
Limitations in work and daily activities	Role function scale
Limitations in social life	Social function scale
Problems with memory and concentration	Cognitive function scale
Emotional problems (worry, irritation, depression, tension)	Emotional function scale
Fatigue (tiredness and weakness)	Fatigue scale 14
Pain	Pain scale
Breathlessness	Dyspnea scale
Loss of appetite	Loss of appetite scale
Nausea	Nausea and vomiting scale
Constipation	Constipation scale
Trouble sleeping	Insomnia scale
None of the above 15-11-2017	

Tværfaglig specialiseret indsats



FOKUS

- Dagligt aktivitetsniveau – ønsker/forventninger
- Erfaringsgrundlag/mestring/"sprog"
- "Prognostic awareness" og ønsker til information
- Problemer med rollen som patient/pårørende/syg
- Familiære, sociale og økonomiske problemer
- Træthed, søvnbesvær
- Problemer med hukommelse og koncentration
- Madlede, appetitløshed, vægttab, forstoppelse
- Smerter, vejrtrækningsbesvær, andre hyppige symptomer
- Angst, bekymring, tristhed
- Problemer med at finde mening i den nuværende situation
- Problemer omkring arbejdslivet

Effektmål

- Primære effektmål:
- Effekten af interventionen på det symptom/problem, som patienten synes, det er vigtigst at få hjælp til.
- Sekundære effektmål:
 1. Effekten af interventionen på de symptomer/problemer, som patienterne svarer på i spørgeskemaerne inkl. HRQoL
 2. Effekten af interventionen på patienternes overlevelse?
 3. Sundhedsøkonomiske konsekvenser af interventionen (målt som forbrug af sundhedsydelser)

Dataindsamling

- Baseline data (køn, alder, PS, diagnose, civilstatus m.m.) på alle, som inviteres til at deltage.
- Årsag til at takke nej (uden personhenførbarehed)
- Spørgeskema data (udvidet EORTC-QLQ-C30, Hospital Anxiety and Depression Scale)
- Registrering af alle kontakter for interventionsgruppen
- Ekstra (åbne) spørgsmål til interventionsgruppen efter de 12 uger
- Datatræk fra Sundhedsdatastyrelsen for sundhedsøkonomisk evaluering og overlevelsesanalyse

Udfordringer og barrierer. Refleksioner fra ph.d-skrivebordet ...

- Timing af interventionen. (Feasibility for selve interventionen holdt stik)
- Valg, antal og timing af effektmål
- Rekruttering – gatekeeping, stigmatisering, informationsstrøm, konkurrence med andre protokoller
- Attrition
- Direkte henvisning, “afsmitning” når et studie kører over flere år.