

A photograph of the Rigshospitalet building, a large, modern, multi-story structure with a grid-like facade and many windows. The building is set against a clear blue sky. The name 'Rigshospitalet' is visible on the side of the building.

Systematisk behovsafdækning i den palliative indsats

De næste skridt

Ann-Dorthe Zwisler, Overlæge
Professor palliativ medicin og rehabilitering
Klinik for Lindrende behandling,
Afdeling for kræftsygdomme, Rigshospitalet

Hvordan kan
vi løfte det
palliative
område?

Strategi under udvikling

Indsatsområde 1:
Den specialiserede indsats
som katalysator

Indsatsområde 2:
Patientens samtale skal
være bedre og ske tidligere

Indsatsområde 3:
Systematisk
behovsafdækning

Indsatsområde 4:
Det tværsektorielle
Samarbejde/
Nære sundhedsvæsen

Tværgående indsatsområde:
Forskning og videndeling

Vi er stadig ikke gode nok til at afdække symptombyrden blandt kræftpatienter

Vol. 21 No. 3 March 2001

Journal of Pain and Symptom Management 189

Original Article

Does the Medical Record Cover the Symptoms Experienced by Cancer Patients Receiving Palliative Care? A Comparison of the Record and Patient Self-Rating

Annette S. Strömberg, MD, PhD, Mogens Groenvold, MD, PhD, Lise Pedersen, MD, DrMSci, Alf K. Olsen, MD, Marianne Spile, RN, and Per Sjøgren, MD
Department of Palliative Medicine, Bispebjerg Hospital, Copenhagen, Denmark

Conclusions: ...The analysis revealed good concordance concerning pain, but most other symptoms or problems were reported much more often by patients than by their doctors. Reasons for these discrepancies are discussed. It is suggested that the doctor's knowledge of the patient's symptomatology might gain from more systematic screening

DE GRUYTER

Scand J Pain 2022; 22(3): 569–577

Observational Studies

Jonas Sørensen*, Per Sjøgren, Clemmensen Stine, Tanja Vibeke Sørensen, Katja Heinecke, Henrik Larsen, Inge Eidemak and Geana Paula Kurita

Patient-reported outcome measures (PROMs) and palliative-care clinician reported outcomes (ClinROs) mutually improve pain and other symptoms assessment of hospitalized cancer-patients

Conclusions: This study did not only emphasize the need for systematic use of PROMs to identify symptoms and needs for inpatients but also displayed why PROMs supported by clinician reported outcomes are a prerequisite to deliver truly individualized and high-quality patient-centered care. This study calls for continuous training of health care professionals

Brug af Patient Rappede Outcomes i klinisk praksis på kræftområdet

Aktivt fokus på patienter

Computational and Structural Biotechnology Journal 24 (2024) 23–30

Contents lists available at ScienceDirect

ELSEVIER

Computational and Structural Biotechnology Journal

journal homepage: www.elsevier.com/locate/csbj

Mini-review

Patient-reported outcomes used actively in cancer patients undergoing antineoplastic treatment: A mini-review of the Danish landscape

Helle Pappot^{a,b}, Gry Assam Taarnhøj, MD^c, Line Bentsen^a, Rasmus Blechingberg Friis^d, Christina Bæksted^{a,e}, Mille Guldager Christiansen^a, Cecilie Holländer-Mieritz^{a,f}, Pia Krause Møller^g, Ida Marie Lind Rasmussen^h, Trine Lund-Jacobsenⁱ, Dag Rune Stormoen^{a,b}, Lærke K. Tolstrup^{g,j,*}

Prioritere

Øget indflydelse på

Conclusion: ePRO solutions in a Danish setting seem well-suited. However, if more impact is warranted, clinicians need to engage in reviewing and using ePROs. Moreover, for successful implementation, the integration of ePROs in electronic health records must be supported by IT specialists and management.

behandling i konsultation med patient

- Dialogstøtte
- Visitationsstøtte
- Behandlingsstøtte
- Effektmåling

ESMO GOOD SCIENCE BETTER MEDICINE BEST PRACTICE

ANNALS OF ONCOLOGY driving innovation in oncology

SPECIAL ARTICLE

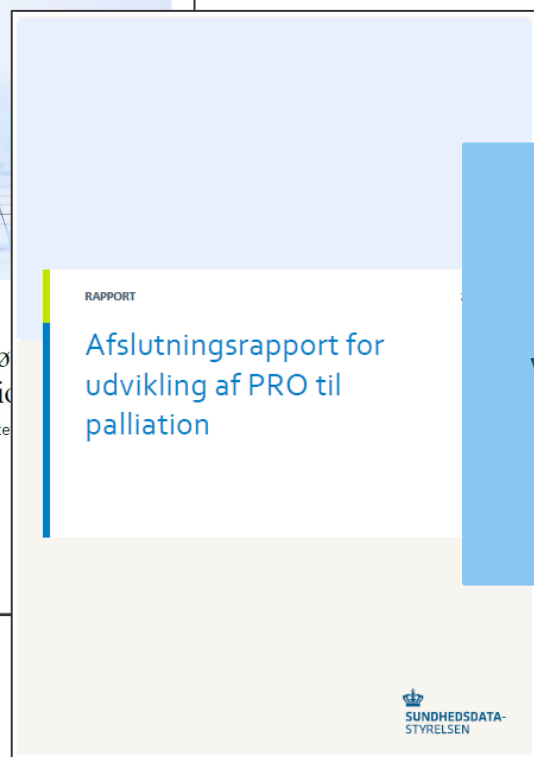
The role of patient-reported outcome measures in the continuum of cancer clinical care: ESMO Clinical Practice Guideline[☆]

M. Di Maio¹, E. Basch², F. Denis^{3,4}, L. J. Fallowfield⁵, P. A. Ganz⁶, D. Howell⁷, C. Kowalski⁸, F. Perrone⁹, A. M. Stover^{2,10}, P. Sundaresan^{11,12}, L. Warrington¹³, L. Zhang¹⁴, K. Apostolidis¹⁵, J. Freeman-Daily¹⁶, C. I. Ripamonti¹⁷ & D. Santini¹⁸, on behalf of the ESMO Guidelines Committee

¹Department of Oncology, University of Turin, at A.O. Ordine Mauriziano Hospital, Turin, Italy; ²Lineberger Comprehensive Cancer Center, University of North Carolina, Chapel Hill, USA; ³Institut Inter-régional de Cancérologie Jean Bernard (ELSAN), Le Mans; ⁴Faculté de Santé, Université de Paris, Paris, France; ⁵Sussex Health Outcomes Research & Education in Cancer, Brighton & Sussex Medical School, University of Sussex, Falmer, Brighton, UK; ⁶Jonsson Comprehensive Cancer Center, University of California, Los Angeles (UCLA), USA; ⁷Department of Supportive Care, Princess Margaret Cancer Centre Research Institute, Toronto, Ontario, Canada; ⁸Department of Certification – Health Services Research, German Cancer Society, Berlin, Germany; ⁹Clinical Trial Unit, National Cancer Institute IRCCS G. Pascale Foundation, Naples, Italy; ¹⁰Department of Health Policy and Management, University of North Carolina at Chapel Hill, Chapel Hill, USA; ¹¹Sydney West Radiation Oncology Network, Westmead Hospital, Westmead; ¹²Sydney Medical School, The University of Sydney, Sydney, Australia; ¹³Leeds Institute of Medical Research at St James's, University of Leeds, St James's University Hospital, Leeds, UK; ¹⁴Department of Medical Oncology, Sun Yat-Sen University Cancer Center, Guangzhou, China; ¹⁵European Cancer Patient Coalition, Brussels, Belgium; ¹⁶The ROSI-ders, Sacramento, USA; ¹⁷Oncology - Supportive Care in Cancer Unit, Department Oncology-Haematology, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori Milano, Milan; ¹⁸Medical Oncology Department, University Campus Bio-Medico, Rome, Italy

Available online 21 April 2022

ePRO-PAL udpeget til fælles redskab - afdeling for kræftbehandling tilslutter sig



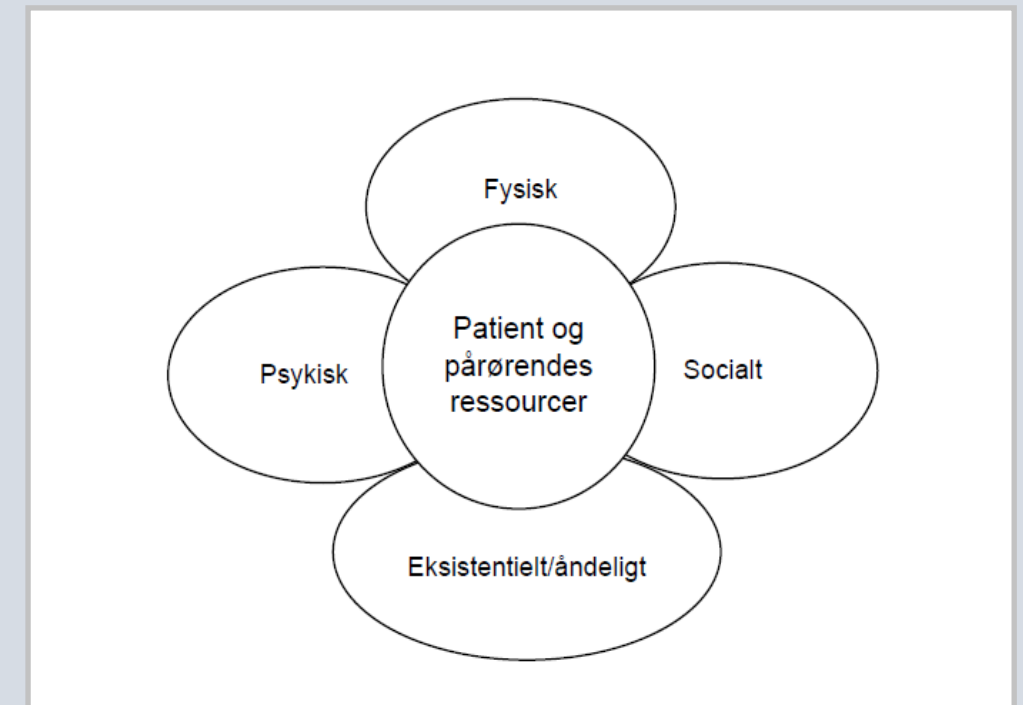
En systematisk og ensartet behovsafdækning
med brug af e-PRO-Palliation
vurderes til at kunne tilføre stor kvalitet til patienterne og deres pårørende
samt at understøtte, at palliationsindsatsen dokumenteres
og kommunikeres på tværs af sektorerne.

Domæner / spørgsmål: e-PRO-PAL

Grundstammen EORTC QLQ15 PAL + 5 spørgsmål

Spørgedomæner	Spørgeområder
Generel livskvalitet	
Fysiske symptomer	Åndenød
	Smerter
	Søvnbesvær
	Appetit
	Kvalme
	Forstoppelse
	Træthed
	Væskeophobning
	Nedsat fysisk forms betydning for daglige gøremål / Nedsat aktivitet til daglige gøremål
	Mundgener
Psykiske symptomer	Angst
	Nedtrykthed
	Ensomhed
Sociale forhold	Seksualitet/ intimitet
	Mulighed for støtte og nærvær
	Ændring af rolle ift. nære pårørende
	Økonomi og andre praktiske problemer
Eksistentielle/åndelige forhold	Oplevelse af nuværende situation og sygdom

Palliation: 'Total pain' tilgang



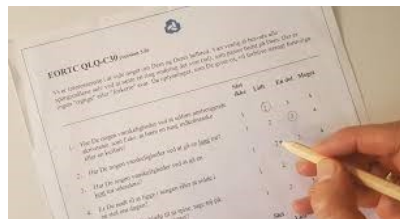
Fokus på lidelse, lindring, omsorg og pleje

Tidsplan for lokal indsats i afdeling for Kræftbehandling

		2025												
FASE	Involverede	JAN	FEB	MAR	APR	MAJ	JUN	JUL	AUG	SEP	OKT	NOV	DEC	
Fase 1	Klinik for Lindrende Behandling, afs. 4005	Forberede og planlægge indsats	Udarbejde konkrete arbejdsgange		Implementering									
Fase 1A	Uddannelse af ambassadører, fra afs. 4005					Uddannelse								
Fase 1B	Evaluering og tilpasning				Løbende evaluering og tilpasning af koncept til fase 2		Evaluering af merværdi							
Fase 2	Afd. for Kræftbehandling afs. 5043					Afdække behov for PRO PAL: barriere og muligheder			Udarbejde konkrete arbejdsgange		Implementering			
Fase 2A	Evaluering og tilpasning										Løbende evaluering og tilpasning af koncept til fase 3		Evaluering af merværdi	

Klinik for lindrende behandling, Rigshospitalet: Fra papir til elektronisk skema

Papir skema



- Et kendt redskab
- Haft fokus på:
 - Anvendelse af besvarelser til at sikre kvalitet i behandlingen
 - Patient ↔ behandler samarbejde

Elektronisk skema



- Fokus på digitale arbejdsgange
- Smidig håndtering ved udsendelse af skema og modtagelse af svar

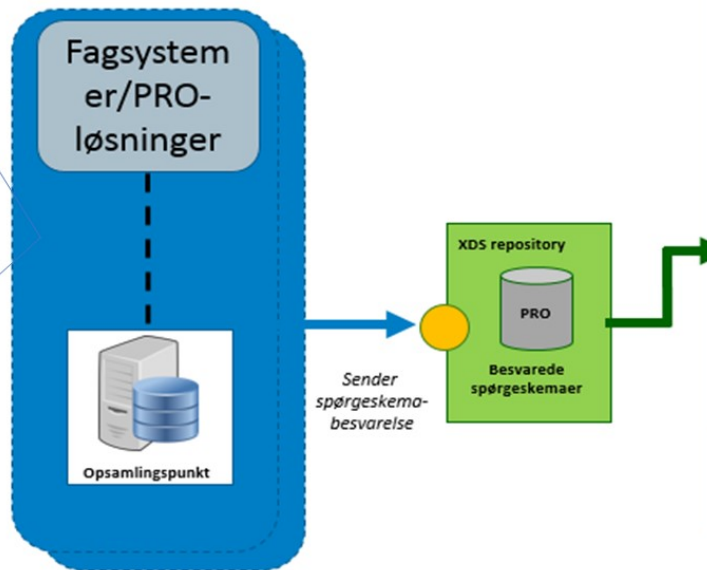
Uden at miste den gode patientrelation
og fokus på anvendelsen af besvarelser

Fra min-SP til SP vurderingsskema

Patienten



Sundhedsprofessionelle



EORTC Screening

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

I den forløbne uge:

Havde du åndenød?	2 - Lidt	2 - Lidt
Har du haft smerter?	4 - Meget	3 - En del
Har du haft besvær med at sove?	3 - En del	2 - Lidt
Har du følt dig svag?	4 - Meget	3 - En del
Har du savnet appetit?	2 - Lidt	1 - Slet ikke
Har du haft kvalme?	2 - Lidt	2 - Lidt
Har du haft forstoppelse?	1 - Slet ikke	2 - Lidt
Var du træt?	4 - Meget	4 - Meget
Vanskeliggjorde smerter dine daglige gøremål?	4 - Meget	2 - Lidt
Følte du dig anspændt?	4 - Meget	2 - Lidt
Følte du dig deprimeret?	3 - En del	3 - En del

Anfør en værdi imellem 1 og 7, hvor 1 er meget dårlig og 7 er særdeles god.

Hvordan vil du vurdere din samlede livskvalitet i den forløbne uge?	1	2
---	---	---

I den forløbne uge

Har du haft øm eller tør mund?	Lidt
Har du haft hævelser i nogen del af kroppen (f.eks. ankler, ben, arme, hænder ell...)	Lidt
Har du savnet intimitet (eksempelvis nærhed, ømhed, sex)?	En del
Har du følt dig ensom?	En del

Generelle problemer

Har du været bekymret for, om din rolle overfor familie eller venner har ændret sig?	Lidt
Har du tanker om livet eller din situation, som du har brug for at snakke om?	Lidt
Er der taget hånd om de problemer, du har haft i forbindelse med din sygdom (så...)	Der er for det meste taget hånd om p...
Har du været i stand til at dele dine følelser med din familie eller venner så meget...	Nogle gange

I den forløbne uge:

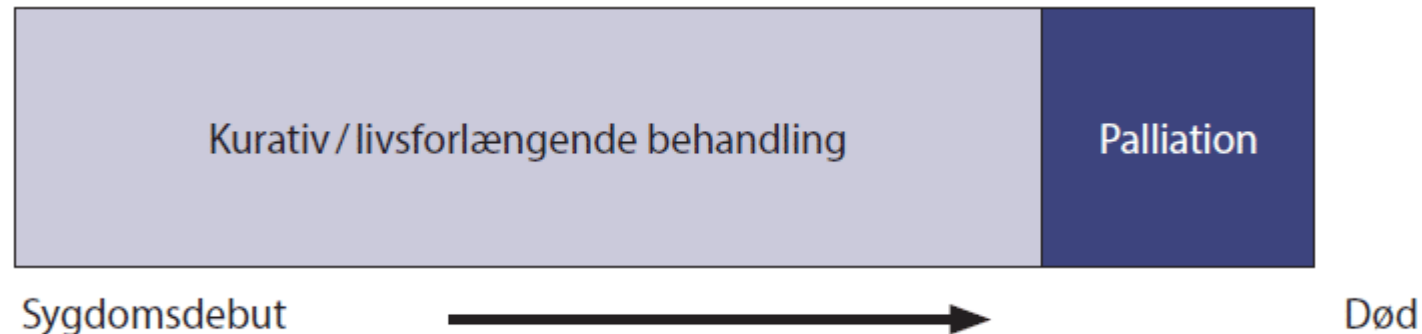
Har du haft andre væsentlige symptomer eller problemer som ikke er nævnt i s...	Ja	Nej
---	----	-----

Sengeafsnittet (5043), Afde

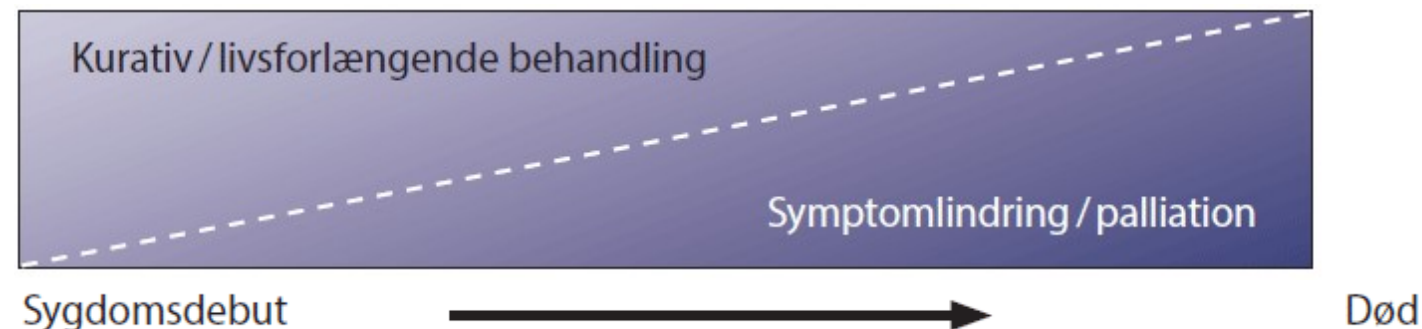
Timing: Hvornår skal vi bruge skemaet?

Afdække behov for PRO PAL: barriere og muligheder	Udarbejde konkrete arbejdsgange	Implementering	
		Løbende evaluering og tilpasning af koncept til fase 3	Evaluering af merværdi

Tidligere opfattelse



Nutidig opfattelse

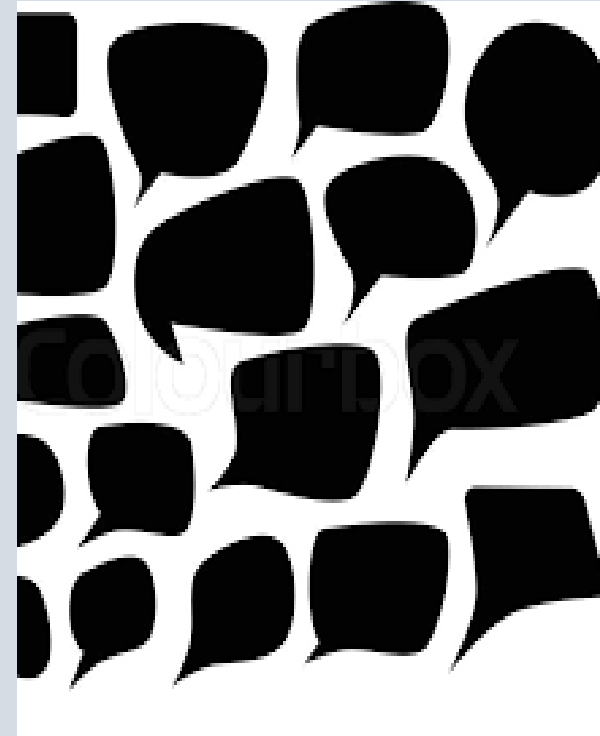


Vandene deles ofte når vi taler om PRO i klinisk praksis

HALLELUJA



SORT TALE



Sund klinisk skepsis og opmærksomhedspunkter

Fagligheden kommer ud af fokus!



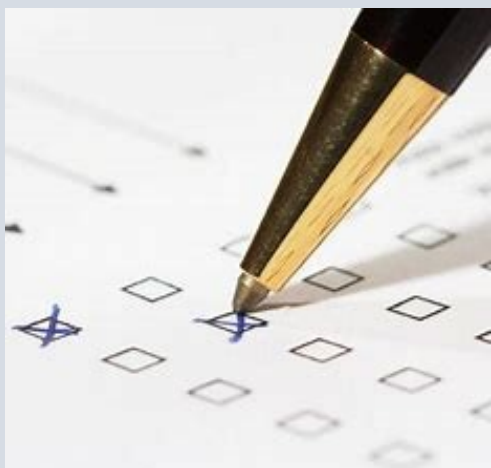
Er der overhovedet evidens?



Jeg ser da allerede patienten!



Åhh nej... ikke flere skemaer!!



Jeg kan ikke bruge tid på noget, jeg ikke
kan gøre noget ved



Risiko for at øge social ulighed



Indsatsen i afdeling for kræftbehandling skal danne grundlag og inspiration for andre afdelinger på Rigshospitalet

		2025											
FASE	Involverede	JAN	FEB	MAR	APR	MAJ	JUN	JUL	AUG	SEP	OKT	NOV	DEC
Fase 1	Klinik for Lindrende Behandling, afs. 4005	Forberede og planlægge indsats	Udarbejde konkrete arbejdsgange		Implementering								
Fase 1A	Uddannelse af ambassadører, fra afs. 4005					Uddannelse							
Fase 1B	Evaluering og tilpasning				Løbende evaluering og tilpasning af koncept til fase 2		Evaluering af merværdi						
Fase 2	Afd. for Kræftbehandling afs. 5043					Afdække behov for PRO PAL: barriere og muligheder							
Fase 2A	Evaluering og tilpasning										Løbende evaluering og tilpasning af koncept til fase 3		Evaluering af merværdi

Tak for ordet



Vi ser frem til at samarbejde omkring implementering af e-PRO-PAL



Mhp. understøtte systematisk behovsafdækning af palliative behov



Til gavn for mennesker med livstruende sygdom i Region H (Ø)