



2020

Evidens og erfaringer med PRO til palliation



**SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN**

Udgiver	PRO-sekretariatet
Ansvarlig institution	Sundhedsdatastyrelsen
Design	
Copyright	Må ikke anvendes uden tilladelse
Version	1.0
Versionsdato	22. september 2020
Web-adresse	www.sundhedsdata.dk www.prodanmark.dk
Titel	Anvendelse af PRO ved Palliation - Evidens og erfaringer
Rapporten kan kun refereres efter tilladelse fra Sundhedsdatastyrelsen	

Indhold

1	Introduktion og læsevejledning	4
2	Formål og værdi af PRO til Palliation	5
3	Litteratursøgning	6
3.1	PRO-databaser/platforme	7
3.2	Videnskabelig litteratur	12
4	Spørgeområder og PRO-spørgeskemaer	13
4.1	Oversigt over spørgeområder til diskussion på anden workshop	13
4.2	PRO-spørgeskemaer til spørgeområderne	14
Bilag 1.	Referencer	30
Bilag 2.	Supplerende materiale	33

1 Introduktion og læsevejledning

Denne rapport er den anden af to rapporter, der fremsendes til den Kliniske Koordinationsgruppe (KKG) i løbet af udviklingsforløbet af et PRO-spørgeskema til palliation. Den første rapport "*Introduktion til PRO & Palliation - Fælles Forståelse*" blev udsendt op til første workshop. Redegørelse for nyttige PRO begreber samt nøjere beskrivelse af palliationsområdet i en dansk kontekst fremgår af den første rapport "*Introduktion til PRO & Palliation - Fælles Forståelse*", og der henvises dertil.

Formålet med den nærværende rapport er at bidrage med baggrundsviden i form af referencelitteratur, samt beskrivelser af relevante PRO-spørgeskemaer, der anvendes nationalt og internationalt på området.

Rapporten kan læses fra start til slut, eller den kan bruges som et opslagsværk sammen med det tilhørende tillægskompendium, hvor eksempler på de eksisterende spørgeskemaer kan ses.

Evidens

- Referencelisten findes sidst i rapporten på side 30. Henvisningerne til referencerne er markeret i teksten med firkantede klammer på denne måde: [1].
- Referencelisten er udarbejdet på baggrund af litteratursøgninger samt referencer, der er indsamlet af PRO-sekretariatet eller indsendt af kliniske eksperter fra KKG.
- Referencelisten kan suppleres og indholdet skal vurderes af KKG i workshopforløbet.
- Oversigten over eksisterende PRO-spørgeskemaer fremgår af afsnit 4.2. PRO-redskaber til spørgedomænerne.
- Hverken referenceliste eller oversigten over PRO-spørgeskemaer er nødvendigvis udtømmende, men skal ses som et indledende oplæg.

Erfaringer

- Eksempler på erfaringer med eksisterende PRO-spørgeskemaer inden for palliation beskrives i det omfang, det foreligger.

Links

- Links til hjemmesider med relevante dokumenter er indsat som fodnoter og [teksten er blå](#).
- Links kan aktiveres ved at pege med markøren på den blå tekst, holde tasten 'Ctrl' nede og klikke med venstre mussetast.

Henvisninger til andre dele af rapporten

- I rapporten er der ind i mellem henvisninger til andre elementer, det kan være til fx 'Afsnit...', 'Figur...' eller 'Bilagstabel...'. Ved at klikke på henvisningen kan man springe direkte til det relevante element i rapporten.

Tillægskompendium

- Rapporten suppleres med et *tillægskompendium*, som indeholder eksempler på relevante PRO-spørgeskemaer.

CE-mærkning

- Rapporten kommer til at indgå i det materiale, der hører til det endelige elektroniske PRO-spørgeskema i forbindelse med CE-mærkning. CE-mærkning er et myndighedskrav og relevante elementer heraf vil indgå undervejs i workshopforløbet.

2 Formål og værdi af PRO til Palliation

PRO-spørgeskemaer, der anvendes til patienter i palliative forløb forventes at kunne skabe værdi for både patienter og sundhedsprofessionelle.

På første workshop for KKG blev man enige om, at det primære formål med et PRO-redskab til det basale palliationsområde var et screeningsredskab til brug for screening for behov/lidelser. Deraf var afledte formål dialogstøtte og visitationsstøtte. På den første workshop blev der identificeret nogle overordnede forventninger til den værdi, et PRO-spørgeskema kan give, og disse forventninger er opsummeret i nedenstående Figur 1.

Figur 1. PRO: Formål og værdi. Figuren stammer fra opsamlingslids efter 1. workshop.

	Værdi for patient	Værdi for sundhedsprofessionel
	- Mulighed for at udtrykke behov, set og hørt - Åbner for en forventningsafstemning - Tidlig indsats, rigtig timing, indsatser lindrer flere bedre - Øge livskvalitet - Risiko for at påføre symptomer	- Opdager patientens behov og kan understøtte patienten hvor han/hun er - Input til, hvor vi er behandlere og hvor vi er medvandrere - Øge kvaliteten af behandlingen - Rationelt ressourceforbrug, nemmere at dække bredere område - Holistisk tilgang (faglig tilfredsstillelse) - Fælles sprog hjælper det tværfaglige samarbejde også ift. almen praksis
	- Patienten sætter dagsordenen: Får talt om det, der fylder mest og er vigtigst. Dialogen hjælper til at holde fast i egne behov, identitet og ønsker - Erkendelse af, hvad der er vigtigst - er forberedt og reflekteret - Blive set som individ - Inddragelse i fastsættelse af behandlingsmål, ejerskab og <u>empowerment</u>	- Hurtigere ind til det vigtigste (tidsbesparende) - Viden om mennesket og livskvaliteten og det kognitive niveau - Hjælper borger med det, de gerne vil hjælpes med - Reducere "blindhed" ift. hvad man tror er det vigtigste - Struktur i samtalen - Bedre beslutninger og øget <u>adherence</u> - Risiko for at skabe huller (ufuldstændig systematik)
	- Rette hjælp til rette tid - Få det rigtige behandlingstilbud og blive tryk ved at det er det rigtige - Oplever, at de professionelle er kvalificerede til at lindre deres behov - Understøtte lighed i sundhed	- Fælles sprog - Målrettet og fyldestgørende henvisning - De rette borgere henvises til specialiseret niveau, - Lettere visitation - Tydeligere arbejdsfordeling, bruge ressourcerne bedst muligt

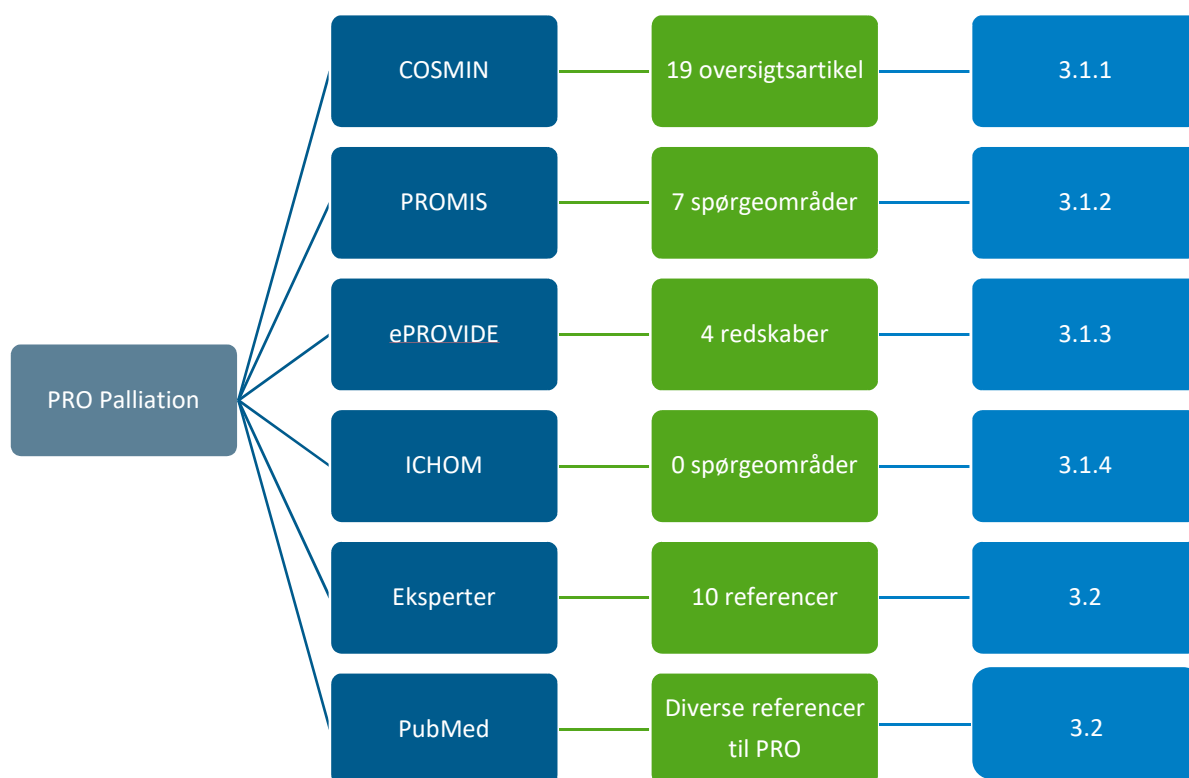


Tildeling af de rette indsatser til rette patient til rette tid,
så de føler sig bedre lindret

3 Litteratursøgning

Baggrundsmaterialet for KKG's udviklingsarbejde er konkrete PRO-spørgeskemaer, der anvendes på palliationsområdet samt litteraturreferencer.

Materialet er fremsøgt i de fire store internationale relevante PRO-platforme – COSMIN®, PROMIS®, ePROVIDE® og ICHOM®. Derudover har PRO-sekretariatet fået input fra eksperter, som har anbefalet videnskabelig litteratur og der er løbende søgt efter relevante referencer til de PRO-spørgeskemaer, der indgår i rapporten. Der er ikke tale om en udtømmende referenceliste, men et udvalg, som er fundet relevant.



3.1 PRO-databaser/platforme

I dette afsnit gennemgås det materiale, der er fremsøgt i COSMIN[®], PROMIS[®], ePROVIDE[®] og ICHOM[®].

3.1.1 COSMIN[®]¹

COSMIN's platform består af metodebeskrivelser med tilhørende redskaber til udvikling og evaluering af PRO-spørgeskemaer samt en database med systematiske oversigtsartikler (reviews), der handler om anvendelse af 'outcome measurement instruments' inden for forskellige kliniske områder. *Der kan ikke søges efter konkrete PRO-spørgeskemaer.*

Formålet med COSMIN er at hjælpe sundhedspersoner og forskere til at øge kvaliteten ved udvælgelse af PRO-værktøjer, det sker fx ved at udstille oversigtsartikler med de seneste vurderinger af PRO-spørgeskemaer og evidensen for anvendelse, samt ved at anbefale hvilke søgekriterier til PubMed, der kan anvendes.

COSMIN oversigtsartikler²

Databasen indeholder oversigtsartikler – systematiske reviews – som beskriver forskellige PRO-spørgeskemaer anvendt til patienter med palliative behov.

Ved søgning efter artikler, der omhandler anvendelse af PRO-spørgeskemaer i forbindelse med palliation er der fundet 19 artikler. 16 er fundet relevante og angivet i Tabel 1. Den ene af de tre artikler, som blev fravalgt, omhandlede bekymringer blandt plejepersonale af cancerpatienter, den anden artikel havde fokus på sygeplejeredskaber generelt i Italien. Den tredje artikel var allerede anbefalet af eksperter, og er derfor ikke medtaget i Tabel 1.

¹ <http://www.cosmin.nl/>

² <https://www.cosmin.nl/tools/database-systematic-reviews/>

Tabel 1 Søgeresultat efter oversigtsartikler i COSMIN

År	Forfattere	Titel	Ref.
2007	Jordhoy, M. S., Ringdall, G. I., Hellbostad, J. L., Dervoll, L., Loge, J. H., Kaasa, S	Assessing physical functioning: a systematic review of quality of life measures developed for use in palliative care	[1]
2010	Albers, G., Echteld, M. A., de Vet, H. C. W., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Linden, M. H. M., Deliens, L.	Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review	[2]
2007	Pearson, E. J., Todd, J. G., Fitcher, J. M.	How can occupational therapists measure outcomes in palliative care?	[3]
1997	Hearn, J., Higginson, I. J.	Outcome measures in palliative care for advanced cancer patients: a review	[4]
2013	Krikorian, A., Limonero, J. T., Corey, M. T.	Suffering Assessment: A Review of Available Instruments for Use in Palliative Care	[5]
2019	Tian, L., Cao, X., Feng, X.	Evaluation of psychometric properties of needs assessment tools in cancer patients: A systematic literature review	[6]
2017	Aslakson, R. A., Dy, S. M., Wilson, R. F., Waldfogel, J., Zhang, A., Isenberg, S. R., Blair, A., Sixon, J., Lorenz, K. A., Robinson, K. A.	Patient- and Caregiver-Reported Assessment Tools for Palliative Care: Summary of the 2017 Agency for Healthcare Research and Quality Technical Brief	[7]
2004	Gruenewald, D. A., Higginson, I. J., Vivat, B., Edmonds, P., Burman, R. E.	Quality of life measures for the palliative care of people severely affected by multiple sclerosis: a systematic review	[8]
2007	Dorman, S., Byrne, A., Edwards, A.	Which measurement scales should we use to measure breathlessness in palliative care? A systematic review	[9]
2015	Flythe, J. E., Powell, J. D., Poulton, C. J., Westreich, K. D., Handler, L., Reeve, B. B., Carey, T. S.	Patient-Reported Outcome Instruments for Physical Symptoms Among Patients Receiving Maintenance Dialysis: A Systematic Review	[10]
2018	Ju, A., Unruh, M. L., Davison, S. N., Daputo, J., Dew, M. A., Fluck, R.,	Patient-Reported Outcome Measures for Fatigue in Patients	[11]

	Germain, M., Jassal, S. V., Obrador, G., O'Donoghue, D., Tugwell, P., Craig, J. C., Ralph, A. F., Howell, M., Tong, A.	on Hemodialysis: A Systematic Review	
2019	Ju, A., Chow, B. Y., Ralph, A. F., Howell, M., Josephson, M. A., Ahn, C., Butt, Z., Dobbels, F., Fowler, K., Jowsey-Gregoire, S., Jha, V., Locke, J. E., Tan, J. C., Taylor, Q., Rutherford, C., Craig, J. C., Tong, A.	Patient-reported outcome measures for life participation in kidney transplantation: A systematic review	[12]
2017	Johnston, B., Flemming, K., Narayanasamy, M. J., Coole, C., Hardy, B.	Patient reported outcome measures for measuring dignity in palliative and end of life care: a scoping review	[13]
2015	Aktas, A., Walsh, D., Kirkova, J.	The psychometric properties of cancer multisymptom assessment instruments: a clinical review	[14]
2015	Wakefield, C. E., Butow, P. N., Aaronson, N. A., Hack, T. F., Hulbert-Williams, N. J., Jacobsen, P. B.	Patient-reported depression measures in cancer: a meta-review	[15]
2008	Bausewein, C., Booth, S., Higginson, I. J.	Measurement of dyspnoea in the clinical rather than the research setting	[16]

COSMIN checklist³

COSMIN Study Design checklist for Patient-reported outcome measurement instruments er senest opdateret i 2019. Checklisten anbefales anvendt til evaluering af eksisterende PRO(M)s.

COSMIN Taxonomy⁴

COSMIN taxonomy er en metode, der anvendes til at vurdere et PRO-spørgeskemas psykometriske måleegenskaber: Reliabilitet, Validitet og Responsivitet, som er måleegenskaber, der skal ses i en indbyrdes sammenhæng, som det er illustreret på Figur 4 i bilag på side 33. Anvendelse af metoden er beskrevet på dansk i Ugeskrift for Læger, hvor begrebernes definitioner og sammenhænge er uddybet i forhold til udvikling og validering af PRO-værktøjer [17, 18] og herfra er følgende definitioner hentet:

- ✎ **Reliabilitet** som paraplybegreb defineres som graden, i hvilken resultatet af et spørgeskema er fri for målefejl
- ✎ **Validitet** er et udtryk for, i hvor høj grad man med et spørgeskema måler det begreb, som det har til formål at måle, altså gyldigheden
- ✎ **Responsivitet** defineres som spørgeskemaets evne til at detektere ændring over tid i det begreb, der måles på.

³ https://www.cosmin.nl/wp-content/uploads/COSMIN-study-designing-checklist_final.pdf#

⁴ <https://www.cosmin.nl/tools/cosmin-taxonomy-measurement-properties/>

3.1.2 PROMIS⁵

PROMIS (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System) er en PRO Item Bank, som indeholder både enkeltstående items (spørgsmål) og samlinger af items inden for specifikke områder. I PROMIS findes generelle PRO-spørgeskemaer, dvs. spørgeskemaer som ikke er sygdomsspecifikke. Det drejer sig bl.a. om *Generelt Helbred*, *Smerte*, *Angst*, *Fatigue*, *Søvn* og *Fysisk Funktion*. Der er søgt efter PRO-spørgeskemaer der er oversat til dansk og anvendes til voksne.

Ydermere indeholder PROMIS Item Bank tre skemaer relateret til afslutning på livet og tanker og bekymringer om døden. Disse er dog ikke oversat til dansk.

Navne på de fremsøgte PROMIS spørgeskemaer fremgår af Tabel 2.

Tabel 2 PROMIS PRO-værktøjer

Spørgeområde	Navn på PRO-spørgeskema	Sprog	Beskrevet
Generelt helbred	PROMIS® Scale v1.2 – Global Health	Dansk	X
Fatigue	PROMIS® Item Bank v1.0 – Fatigue - Short Form 4a	Dansk	
	PROMIS® Item Bank v1.0 - Fatigue - Short Form 6a	Dansk	X
	PROMIS® Item Bank v1.0 - Fatigue - Form 7a	Dansk	
	PROMIS® Item Bank v1.0 - Fatigue - Short Form 8a	Dansk	
Angst	PROMIS Item Bank v1.0 - Emotional Distress - Anxiety - Short Form 6a	Dansk	X
Depression	PROMIS Item Bank v1.0 - Emotional Distress - Depression - Short Form 6a	Dansk	X
Fysisk funktion	PROMIS Item Bank v1.2 - Physical Function - Short Form 20a	Dansk	
Smerte	PROMIS Item Bank v1.0 - Pain interference - Short Form 6a	Dansk	
Afslutning på livet/døden	Neuro-QoLTM Bank v2.0 - HDQLIFE - Concern with Death and Dying	Eng.	
	Neuro-QoLTM Short Form v2.0 - HDQLIFE - Concern with Death and Dying 6a	Eng.	
	Neuro-QoLTM Scale v2.0 - HDQLIFE - End of Life Planning	Eng.	

⁵ <http://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis>

3.1.3 ePROVIDE®⁶

ePROVIDE indeholder en database, hvor der kan fremsøges PRO-værktøjer fra forskellige kilder. ePROVIDE er lanceret af firmaet *Mapi Research Trust* i 2016.

Ved søgning på "Palliative care" i ePROVIDE databasen fandtes fire resultater, som er listet i Tabel 3. Disse resultater er PRO-værktøjer generelt til palliation og ikke sygdomsspecifikke. Udvalgte værktøjer er beskrevet i afsnit 5.2. PRO-spørgeskemaer til spørgedomænerne. Søgning på "Palliative needs", "Palliative need" og "Terminally ill" gav ingen resultater.

Tabel 3 ePROVIDE PRO-værktøjer

Søgeterm: "Palliative care"				
Navn på PRO-spørgeskema	Sprog	Formål	Copyright	Beskrevet
Palliative Care Assessment (PACA)	Eng.	To assess the effectiveness of a hospital palliative care team	Uden copyright	
Palliative Care Outcome Scale (POS)	Eng. + 16 oversættelser (÷DK)	1) To help clinical practitioners meet people's palliative care needs. 2) For use in research studies to monitor outcomes	Uden copyright	X
Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Palliative Care (FACIT-Pal)	Eng. + 17 oversættelser (÷DK)	To assess quality of life for persons with advanced or life-limiting illness	Copyright	
Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Palliative Care 14-item version (FACIT-Pal-14)	Eng. + 18 oversættelser (÷DK)	To assess quality of life for persons with advanced or life-limiting illness	Copyright	X

3.1.4 ICHOM®⁷

Det Internationale Konsortium for Health Outcomes Measurement - ICHOM - er startet i 2012. Formålet er at måle og rapportere PRO på en standardiseret måde. ICHOM organiserer internationale teams af læger, forskere og patienter til at definere standardsæt af PRO items. Der findes ikke et standardsæt til palliativ indsats, men ved at se nærmere på områder som fx lungecancer, kolorektal cancer, hjertesvigt og kronisk nyresygdom, ses et overlap i de emner, der vurderes vigtige at måle, fx fatigue, livskvalitet, depression og smerter. For de cancerrelaterede standardsæt anbefales at benytte EORTC-QLQ-30 samt sygdomsspecifikke EORTC skemaer.

⁶ <https://eprovide.mapi-trust.org/>

⁷ <http://www.ichom.org/medical-conditions>

3.2 Videnskabelig litteratur

Som baggrundviden har PRO-sekretariatet modtaget nedenstående referencer fra eksperter på palliationsområdet (se Tabel 4).

Tabel 4 Referencelitteratur

Forfatter	Titel og tidsskrift	År	Ref.
Maiken Bang Hansen	PhD afhandling "Symptoms and problems reported by cancer patients admitted to specialized palliative care".	2019	[19]
Trandel ET, Pilewski JM, Dellon EP et al.	Prevalence of unmet palliative care needs in adults with cystic fibrosis.	2019	[20]
Marshall TF, Alfano CM, Sleight AG et al.	Consensus-Building efforts to identify best tools for screening and assessment for supportive services in oncology	2019	[21]
Bakitas MA, El-Jawahri A, Farquhar M et al.	The TEAM Approach to Improving Oncology Outcomes by Incorporating Palliative Care in Practice.	2017	[22]
Golla H, Ale Ahmad M, Galushko M et al.	Glioblastoma multiforme from diagnosis to death: a prospective, hospital-based, cohort, pilot feasibility study of patient reported symptoms and needs.	2014	[23]
Sleeman KE and Higginson IJ	A psychometric validation of two brief measures to assess palliative need in patients severely affected by multiple sclerosis.	2013	[24]
Rojas-Concha L, Bang Hansen M, Aagaard Petersen M et al.	Content validation of the EORTC QLQ-C15-PAL with advanced cancer patients and health care professionals from palliative care services in Chile.	2020	[25]
Bang Hansen M, Ross L, Aagaard Petersen M et al.	Similar levels of symptoms and problems were found among patients referred to specialized palliative care by general practitioners and hospital physicians: A nationwide register-based study of 31,139 cancer patients.	2020	[26]
Bausewein, C.D., B.; Benalia, H.; Simon, ST.; Higginson, IJ.	Outcome Measurement in Palliative Care: The Essentials.	2010	[27]
van Roij, J., et al.	Measuring health-related quality of life in patients with advanced cancer: a systematic review of self-administered measurement instruments.	2018	[28]

Herudover er der fremsøgt en række referencer, som fremgår af referencelisten bagerst i rapporten. Disse relaterer sig typisk til konkrete PRO-spørgeskemaer. Der er foretaget en ikke-udtømmende litteratursøgning i PubMed med brug af MeSH-termer som fx "Palliative Care"[Mesh] og "Patient Reported Outcome Measures"[Majr:NoExp] kombineret vha. AND og OR i Search Builder funktionen. Der blev ydermere søgt på konkrete skemaer i PubMed. Endeligt blev referencelister i relevant litteratur set igennem, og potentielt relevante referencer blev fremsøgt.

4 Spørgedomæner og PRO-spørgeskemaer

4.1 Oversigt over spørgedomæner til diskussion på anden workshop

På anden workshop skal der udarbejdes en liste over, hvilke spørgedomæner, der er behov for at arbejde videre med i forbindelse med udvikling af et PRO-spørgeskema til palliation. PRO-sekretariatet har på forhånd lavet et oplæg, som favner fem spørgedomæner, primært med inspiration fra Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for den palliative indsats [29]. Domænerne, med underliggende spørgeområder, ses nedenfor i Figur 2. Spørgedomæner er fremvist på et formøde med repræsentanter fra patientforeningerne for kvalificering. På workshop med KKG skal det drøftes, om der er behov for andre eller yderligere spørgedomæner.

Figur 2. Spørgedomæner foreslået af PRO-sekretariatet.

Spørgedomæner	Spørgeområder
Helbredsrelateret livskvalitet	
Fysiske symptomer	Åndenød
	Smerter
	Nedsat muskelkraft
	Nedsat bevægelighed
	Søvnbesvær
	Føle sig svag
	Ernæring
	Appetit
	Kvalme
	Forstoppelse
	Træthed
	Smerternes indflydelse på dagligdagen
Psykiske symptomer	Angst
	Nedtrykthed
	Depression
	Ensomhed
	Bekymring
	Symptomernes betydning for hverdag, aktivitet og deltagelse
Sociale forhold	Mulighed for støtte og nærvær
	Ændring af rolle ift. nære pårørende
	Tilknytning til arbejdsmarkedet
	Fritid
	Økonomi
	Bolig
Eksistentielle/ åndelige forhold	Oplevelse af nuværende situation og sygdom
	Mening med livet
	Hvad der giver patienten håb og styrke
	Hvilken rolle spiller religiøsitet for patienten

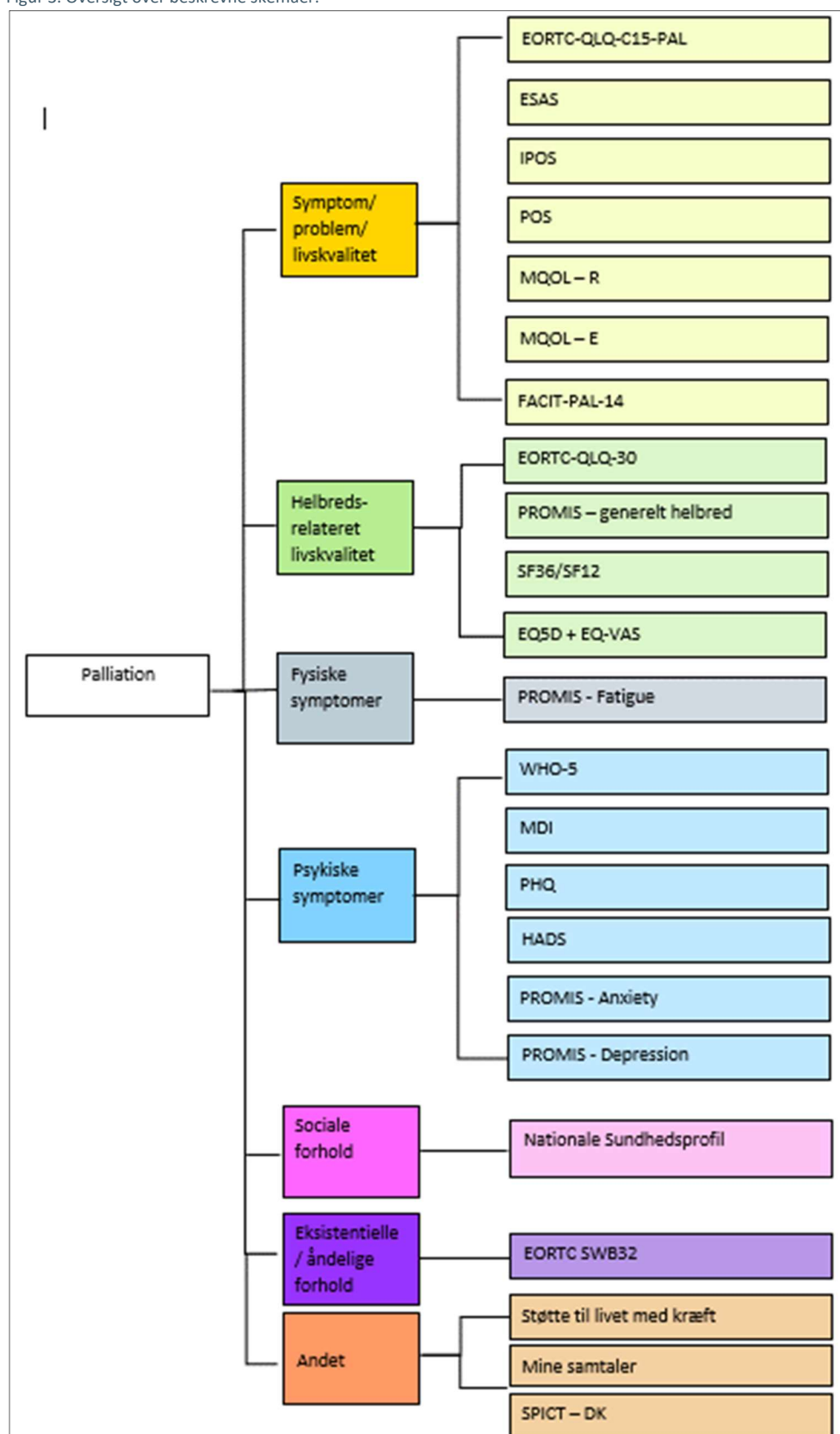
4.2 PRO-spørgeskemaer til spørgedomænerne

Som inspiration og oplæg til KKG's kommende drøftelse af, hvad man gerne vil have at et nationalt PRO-skema, henvendt til det basale niveau, skal indeholde, er der nedenfor beskrevet en række udvalgte skemaer. De første skemaer anvendes til måling af symptomer/problemer/livskvalitet på det palliative område, herefter refereret til som palliationsspecifikke skemaer. Disse skemaer skal ses som forslag til, hvad kernen i et nationalt PRO-skema kunne ligge sig op ad.

Herefter følger for hvert af de fem spørgedomæner en oversigt over, hvilke PRO-skemaer, der er medtaget i nærværende rapport som forslag til, hvad man kan kigge mod, for at finde inspiration til spørgsmål/områder, som eventuelt ikke er dækket tilfredsstillende i de palliationsspecifikke skemaer. Denne oversigt skal ikke ses som udtømmende. Hvert skema beskrives kort baseret på, hvad der er fundet af oplysninger om udvikling og validering, licensforhold, anvendelse mv.

Figur 3 er en oversigt over, hvilke skemaer, som er beskrevet i denne rapport.

Figur 3. Oversigt over beskrevne skemaer.



4.2.1 Palliationsspecifikke skemaer

I det følgende beskrives udvalgte palliationsspecifikke skemaer. Skemaerne ses først opstillet i en sammenligningstabel, og er efterfølgende beskrevet mere detaljeret.

	EORTC-QLQ-C15-PAL	ESAS	POS	IPOS
Sub-domæner	Smerte Fysisk funktion Emotionel funktion Træthed Kvalme Åndenød Appetitløshed Forstoppelse Søvnbesvær	Smerte Træthed Kvalme Døsighed Appetit Åndenød Nedtrykthed Angst Generelt helbred	Smerte Fysiske symptomer Angst/ Bekymring Pårørendes bekymring Dele følelser med pårørende Depression Selvfølelse Praktiske konsekvenser	Smerte Åndenød Svaghed/ manglende energi Kvalme Opkast Appetitløshed Forstoppelse Øm/tør mund Døsighed Nedsat mobilitet Angst/ bekymring Pårørendes bekymring Depression Føle fred Dele følelser med pårørende Praktiske konsekvenser
Antal items	15	10	12	17
Recall-periode	1 uge	Tidspunkt for udfyldelse	3 eller 7 dage	3 eller 7 dage
Scores	En rå gennemsnitsscore kan transformeres til en standardiseret score fra 0-100	Jo højere score, des værre symptom	1) Individuel item score fra 0-4 2) Overordnet score fra 0-40 (jo højere score, des værre symptom)	1) Individuel item score fra 0-4 2) Overordnet score fra 0-68 (jo højere score, des værre symptom)
Valideret / oversættelse	Ja / oversat til DK og valideret blandt cancer patienter	Ja / oversat til DK	Ja /ikke oversat til DK	Ja /ikke oversat til DK
Licens / bindinger	Ja Anvendes på specialiseret niveau i DK	Nej	Tilgængelig efter registrering	Tilgængelig efter registrering

4.2.1.1 The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C15-PAL (EORTC-QLQ-C15-PAL)

EORTC-QLQ-C15-PAL er udviklet som en del af et femårigt europæisk samarbejde mellem ni lande. Dette spørgeskema er en forkortet udgave af EORTC-QLQ-30, og er blevet udviklet specifikt til patienter, der modtager palliativ indsats. Skemaet er derfor reduceret med henblik på at det skulle være kortere og mere relevant for patienterne. EORTC-QLQ-C15-PAL er anbefalet til uhelbredeligt syge patienter med cancer med en vurderet levetid på få måneder [30].

EORTC-QLQ-C15-PAL indeholder items vedrørende følgende emner:

- Smerte
- Fysisk funktion
- Emotionel funktion
- Træthed
- Kvalme
- Åndenød
- Appetitløshed
- Forstoppelse
- Søvnbesvær

Scoringsproceduren er den samme som beskrevet under EORTC-QLQ-30 ovenfor.

EORTC-QLQ-C15-PAL har vist god indholdsvaliditet som et kernespørgeskema til palliativ indsats [30]. Skemaet er oversat til dansk og er valideret blandt patienter med kræft. Center for kliniske retningslinjer har udarbejdet en retningslinje på området, som anbefaler brug af EORTC-QLQ-C15-PAL i det kommunale sundhedsvæsen til at identificere palliative problemer og symptomer hos patienter >65 år med livstruende kræft, KOL og kronisk hjertesvigt [31].

EORTC har desuden et item bibliotek, hvor der findes over 900 items, nogle af dem oversat til mere end 100 sprog. Dette bibliotek blev udviklet efter en erkendelse af at statiske spørgeskemaer ikke altid er tilstrækkelige. Spørgsmålene kan bruges som supplement til EORTC moduler⁸.

4.2.1.2 Edmundton Symptom Assessment System (ESAS)

ESAS er et symptomregistreringssystem udviklet i 1991 af professor Eduardo Bruera [32]. Systemet er udviklet til at registrere de mest hyppige symptomer to gange dagligt blandt patienter henvist til palliativ indsats, og er et anvendt skemaer på området internationalt [33]. ESAS indeholder ni navngivne symptomer:

- Smerte
- Træthed
- Kvalme
- Døsighed
- Appetit
- Åndenød
- Nedtrykthed
- Angst
- Generelt helbred

Slutteligt er der mulighed for at patienten kan angive et tiende symptom, som ikke er nævnt. Patienten svarer på en skala fra 0 til 10, hvor 0 angiver "ingen gener" og 10 angiver "værst tænkeligt". Patientens score kan overføres til et graf-skema, som visualiserer patientens tilstand og variation i symptom billedet. Der kan muligvis være en teknisk udfordring i at sætte graf-skema komponenten op og overføre scores elektronisk. Dette kræver yderligere undersøgelse. ESAS kan anses som validt og reliabelt [34]. ESAS findes i en dansk oversættelse fra 2008 (oversat frem og tilbage) foretaget af Det Palliative Team, Thisted, Aalborg og Skive [33].

⁸ <https://qol.eortc.org/item-library/>

4.2.1.3 Palliative care Outcome Scale (POS)

POS blev udviklet i 1999 til patienter med livstruende sygdom⁹. POS er udviklet til at afdække palliative behov blandt patienter og deres pårørende. Skemaerne er særligt henvendt til patienter med livstruende sygdom, fx cancer, lunge-, hjerte- og nyresygdom.

POS findes i en version 1 og en efterfølgende opdateret udgave, version 2. Begge versioner findes med en recall periode på hhv. tre og syv dage.

POS resultaterne kan bruges til at beregne individuelle item scores og en overordnet score.

Den overordnede score er summen af scores fra de 10 første items og kan gå fra 0 til 40. Item 11 og 12 bidrager ikke til den overordnede score¹⁰. Skemaet er ikke oversat til dansk.

4.2.1.4 Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS)

IPOS er et nyere skema, som inddrager de vigtigste spørgsmål fra øvrige POS skemaer. IPOS er oversat til en række sprog (dog ikke dansk endnu) og er valideret i flere forskellige settings, hvor patienter med palliative behov er tilstede¹¹. Der findes to udgaver af IPOS – forskellen består i recall perioden på hhv. tre dage eller syv dage. Patienten bedes afgive svar på i hvor høj grad et symptom eller problem har fyldt på en skala fra 0 til 4, hvor 0 angiver "slet ikke" og 4 angiver "overvældende meget". Derudover indgår der spørgsmål til praktiske bekymringer, angst/depression, humør, pårørendes bekymring og følelse af fred, som patienten ligeledes skal besvare på en skala fra 0 til 4.

Resultatet af IPOS kan benyttes til at beregne

- 1) enkelt item score fra 0 til 4
- 2) en subscore (som ikke er publiceret endnu jf. POS's hjemmeside¹²) og
- 3) en overordnet IPOS score, som er summen af hvert spørgsmål og kan gå fra 0 til 68.

Overordnet set indikerer en lav score mindre behov for klinisk opmærksomhed, hvor i mod højere score indikerer større behov for klinisk opmærksomhed.

Skemaet er ikke oversat til dansk.

⁹ <https://pos-pal.org/maix/background.php>

¹⁰ <https://pos-pal.org/maix/how-to-score.php>

¹¹ <https://pos-pal.org/maix/pos-and-ipos-summary.php>

¹² <https://pos-pal.org/maix/how-to-score.php>

	MQOL-R	MQOL-E	FACIT-PAL-14
Sub-domæner	Et item vedr. overordnet livskvalitet Fysisk helbred Psykisk helbred Sociale forhold Eksistentielle/ spirituelle forhold	Et item vedr. overordnet livskvalitet Fysisk helbred Psykisk helbred Sociale forhold Eksistentielle/ spirituelle forhold Personens miljø Kognitive funktion Kvalitet af sundhedspleje Følelsen af at være en byrde	Fysisk funktion Emotionel funktion Funktionsevne Social/familiær funktion Yderligere bekymringer
Antal items	15	21	14
Recall-periode	2 dage	2 dage	1 uge
Scores	Subscale score: gennemsnit af items i skalaen Summary score: gennemsnit af scores fra 4 subscales	Subscale score: gennemsnit af items i skalaen Summary score: gennemsnit af scores fra 8 subscales	Enkelt item score (0-4) Global score (0-56) Jo højere score, des bedre livskvalitet
Valideret / oversættelse	Ja /ikke oversat til DK	Ja /ikke oversat til DK	Ja /ikke oversat til DK
Licens / bindinger	Skal godkendes af udvikler	Skal godkendes af udvikler	Underlagt copyright

4.2.1.5 McGill Quality Of Life questionnaire - Revised (MQOL – R) og MQOL - Expanded (MQOL – E)

MQOL blev første gang publiceret i 1996, og blev udviklet til at måle subjektiv livskvalitet blandt patienter med livstruende sygdom [35]. Skemaet vurderer følgende domæner:

- Et item vedr. overordnet livskvalitet
- Fysisk helbred
- Psykisk helbred
- Sociale forhold
- Eksistentielle/spirituelle forhold

Skemaet er bredt anvendt på området bl.a. fordi det anses for validt samt at patienter finder det acceptabelt at anvende [35]. I 2017 udkom en revideret udgave, MQOL – R med opdatering af formuleringer og enkelte justeringer. MQOL – R kan erstatte den gamle MQOL [36]. Skemaet indeholder 14 spørgsmål som skal besvares på en skala fra 0 til 10 med en recall periode på to dage. Under fysiske symptomer, har patienten mulighed for selv at skrive de symptomer, som har givet problemer. Der findes en videreudvikling af MQOL – R, MQOL – Expanded [35], hvori der indgår spørgsmål til yderligere fire domæner:

- Personens miljø
- Kognitiv funktion
- Kvalitet af sundhedspleje
- Følelsen af at være en byrde

Skemaerne er ikke oversat til dansk, men MQOL – E er oversat til svensk og den svenske oversættelse er valideret [37].

4.2.1.6 Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Palliative Care 14-item version (FACIT-Pal-14)

Dette spørgeskema er målrettet patienter med livstruende sygdom eller i palliativ indsats. Skemaet er udviklet i 2013 og er en videreudvikling af FACIT-Pal, som måler livskvalitet. Hensigten var at forkorte skemaet til fremadrettet brug for patienter i palliative forløb. FACIT-Pal-14 indeholder de 14 vigtigste spørgsmål fra FACIT-Pal [38].

Skemaet berører områderne:

- Fysisk funktion
- Emotionel funktion
- Funktionsevne
- Social/familiær funktion
- Yderligere bekymringer

Patienten bedes besvare spørgsmålene på en 5-punkt Likert skala fra 0 til 4, hvor 0 er "Not at all" og 4 er "Very much". Recall perioden er syv dage. Skemaet er blevet valideret, men kræver yderligere studier [39]. Skemaet er, så vidt vides, ikke oversat til dansk.

I det følgende beskrives skemaer, som dækker dele af de identificerede spørgedomæner på det palliative område.

4.2.2 Helbredsrelateret livskvalitet

	EORTC-QLQ-30	PROMIS Global Health 10	SF-12	EQ-5D-5L
Sub-domæner	Fysisk funktion Kognitiv funktion Rollefunktion Socialfunktion Emotionel funktion Smerte Træthed Kvalme/opkast Appetitløshed Åndenød Forstoppelse Diarré Søvnbesvær Økonomi	Selv vurderet helbred Livskvalitet Fysisk helbred Psykisk helbred Socialt helbred Træthed, Smerter	Selv vurderet helbred Fysisk helbred Psykisk helbred Smerter	Mobilitet Personlig pleje Sædvanlige aktiviteter Smerter/ubehag Angst/depression
Antal items	30	10	12	6
Recall-periode	1 uge	Spm. 1-7: Generelt og Spm. 8-10: 7 dage	4 uger	Tidspunkt for udfyldelse
Scores	En rå gennemsnitsscore kan transformeres til en standardiseret score fra 0-100	Mentalt helbred score (4 items) Fysisk helbred score (4 items) Alternativt kan anvendes 2-item score (global mental + global fysisk score). Sumscore kan konverteres til T-score værdi	Mental helbreds-komponent Fysisk helbreds-komponent Jo højere score, jo bedre livskvalitet	Spørgsmål 1-5: En indekssværdi Spørgsmål 6: En score Jo højere værdi/score, jo bedre livskvalitet
Valideret / oversættelse	Ja / oversat til DK	Ja, oversat til DK	Ja, oversat til DK	Ja, oversat til DK
Licens / bindinger	Ja	Nej Items kan anvendes enkeltvis	Ja	Ja, faste krav til visuel præsentation Anvendes til PRO til knæ-/ hofteartrose

4.2.2.1 The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-30 (EORTC-QLQ-30)

EORTC-QLQ-30 fra 1993 er udviklet til at måle symptomer/problemer og livskvalitet blandt kræftpatienter [40].

EORTC-QLQ-30 indeholder items vedrørende følgende emner:

- Fysisk funktion
- Kognitiv funktion
- Rollefunktion
- Socialfunktion
- Emotionel funktion
- Smerte
- Træthed
- Kvalme/opkast
- Appetitløshed
- Åndenød
- Forstoppelse
- Diarré
- Søvnbesvær
- Økonomi

Patienterne bedes vurdere problemets styrke på en skala fra 1 til 4, hvor 1 indikerer ingen problemer og 4 indikerer stort problem. En høj score repræsenterer derfor et højt niveau af problem mens en lav score repræsenterer et lavt niveau af problem.

Livskvalitet måles på en skala fra 1 til 7, hvor 1 er "meget dårligt" og 7 er "særlig godt".

Princippet for scoring er

- 1) Estimer gennemsnittet af items, som bidrager til skalaen; dette er "den rå score"
- 2) Brug lineær transformation til at standardisere den rå score til et range på 0-100.

Scoringsproceduren er beskrevet i detaljer i en manual tilgængelig på EORTC's hjemmeside¹³.

EORTC-QLQ-30 er oversat til dansk og valideret i vid udstrækning [30, 40, 41].

4.2.2.2 PROMIS – Global Health

Til måling af generelt helbred og livskvalitet - **Global Health** - har PROMIS et spørgeskema, der måler personens fysiske, mentale og sociale helbred. Global Health kan munde ud i en fysisk og psykisk sumscore.

Global Health består af 10 items, som overordnet omhandler:

- Selvvurderet helbred
- Livskvalitet
- Fysisk helbred
- Psykisk helbred

¹³ <https://www.eortc.org/app/uploads/sites/2/2018/02/SCmanual.pdf>

- Socialt helbred
- Træthed
- Smerter

Global Health findes i en version 1.1 der er valideret og oversat til dansk i 2016. På engelsk findes en version 1.2 hvor syntaksen er ens med version 1.1, men scoringen er opdateret af hensyn til automatisk scoring via PROMIS' services¹⁴. PROMIS **Global Health** kan omregnes til EQ-5D score [42].

4.2.2.3 SF-36 / SF-12

SF Health Surveys er generiske spørgeskemaer til selv vurderet helbreds måling, idet der måles på helbredsrelateret livskvalitet og funktionsevne.

Der findes flere versioner af SF-skemaerne. **SF-36 v. 1.0**, er udviklet i 1992 og er uden licens¹⁵, desuden findes der to licensbelagte versioner **SF-36 v. 2.0**¹⁶, som er udviklet i 1996 og **SF-12 v. 2.0**¹⁷, som er en 12-item version af SF-36 v. 2.0.

SF-36 blev oprindeligt designet til befolkningsundersøgelser og undersøgelser af sundhedspolitik. SF-skemaerne betragtes som generiske, fordi de kan anvendes på tværs af alder (> 18 år), sygdomme og behandlingsgrupper. SF-36 v. 2.0 er tilgængelig i mere end 170 oversættelser, herunder dansk.

SF-36 (både v. 1.0 og 2.0) indeholder **36 items** fordelt på **ni spørgeområder**:

1. Generel helbreds vurdering
2. Fysisk funktion og begrænsninger
3. Problemer med daglige aktiviteter pga. nedsat fysisk funktion
4. Problemer med daglige aktiviteter pga. følelsesmæssige problemer
5. *Smerter – tilstedeværelse af smerter*
6. Problemer med daglige aktiviteter pga. smerter
7. *Sociale funktion og begrænsninger*
8. Problemer med social aktivitet pga. fysisk eller psykisk helbred
9. Mental sundhed og vitalitet

SF-12 indeholder **12 items**, som stammer fra **syv spørgeområder** fra SF-36:

1. Generel helbreds vurdering
2. Fysisk funktion og begrænsninger
3. Problemer med daglige aktiviteter pga. nedsat fysisk funktion
4. Problemer med daglige aktiviteter pga. følelsesmæssige problemer
5. Problemer med daglige aktiviteter pga. smerter
6. Problemer med social aktivitet pga. nedsat fysisk eller psykisk helbred
7. Mental sundhed og vitalitet

I Danmark anvendes SF-spørgeskemaerne i flere forskellige sammenhænge; SF-12 indgår blandt andet som en del af de nationale sundhedsprofiler.

¹⁴ PROMIS Global Health

¹⁵ https://www.rand.org/health/surveys_tools/mos/36-item-short-form.html

¹⁶ <https://campaign.optum.com/content/optum/en/optum-outcomes/what-we-do/health-surveys/sf-36v2-health-survey.html>

¹⁷ <https://campaign.optum.com/content/optum/en/optum-outcomes/what-we-do/health-surveys/sf-12v2-health-survey.html>

Selvurderet helbred er en selvstændig risikofaktor for sygelighed og dødelighed [43] og den anvendes i Danskernes Sundhed, Den nationale Sundhedsprofil 2017¹⁸. Spørgsmålet til selvvurderet helbred indgår desuden i nationale PRO-skemaer udviklet til områder som diabetes, hjerterehabilitering og graviditet.

4.2.2.4 EQ-5D & EQ-VAS

EQ-5D sigter mod en rating af selvvurderet helbred og blev udviklet i slutningen af 1980'erne af et tværdisciplinært team af forskere fra Holland, England og Skandinavien. Instrumentet hed oprindeligt EuroQol, men skiftede omkring år 2000 navn til EuroQol-5 Domain (EQ-5D). Alle EQ-5D værktøjer er licensbelagt.

Der er **5 spørgeområder** i skemaet vedr. følgende områder:

- Bevægelighed
- Personlig pleje
- Sædvanlige aktiviteter
- Smerter/ubehag
- Angst/depression

Tidsrammen for ratingen er den aktuelle tilstand. EQ-5D indeholder desuden en **Visuel Analog Skala = VAS-skala**, der går fra 0 (værst tænkelige helbred) til 100 (bedst tænkelige helbred).

Der findes **to versioner** af værktøjet til brug hos voksne¹⁹:

- **EQ-5D-3L** med tre svarmuligheder for hvert af de fem spørgsmål. Det er oversat til dansk i 1998 og anvendes i mange lande (oversat og valideret)
- **EQ-5D-5L** med fem svarmuligheder for hvert af de fem spørgsmål. Det er valideret til brug i seks lande, hos patientgrupper med kroniske sygdomme.
- Versionen med de fem svarmuligheder blev indført for at give en større sensitivitet og reducere lofteffekten (ceiling effect)²⁰.

Oversættelse og adaptationer af **EQ-5D** udføres vha. en standardiseret oversættelsesprotokol, der følger internationalt anerkendte guidelines. Der anvendes eksempelvis frem- og tilbageoversættelse og kognitiv debriefing²¹. Svar fra EQ-5D-5L kan konverteres til EQ-3D-3L. EQ-5D giver et billede af oplevet fysisk helbred hos borgeren, som kan sammenlignes på tværs af sygdomsområder, men til gengæld er der begrænset erfaring med at anvende EQ-5D som et værktøj til at forbedre den enkeltes selvvurderede helbred inden for et sygdomsområde [42, 44, 45].

EQ-5D er licensbelagt med krav om, at VAS-skalaen skal vises vertikalt. EQ-5D anvendes i nationale PRO-skemaer udviklet til knæ- og hofteartrose.

¹⁸ DANSKERNES SUNDHED DEN NATIONALE SUNDHEDSPROFIL 2017

¹⁹ Desuden er der udviklet versionen **EQ-5D-Y** (Youth), som kan anvendes hos børn

²⁰ Lofteffekt: Ses når svarmulighederne ikke svarer til spændvidden hos respondenterne – hvis respondenterne ville kunne score højere end spørgeskemaet tillader ses en lofteffekt.

²¹ <https://euroqol.org/support/translation-process/>

4.2.3 Fysiske symptomer

Fysiske symptomer dækker over en lang række områder, man potentielt kan spørge ind til. PRO-sekretariatet har vurderet, at det ikke er meningsfuldt at udarbejde en lang række forslag til skemaer vedr. symptomer, før KKG er længere i udviklingsarbejdet, og er kommet nærmere ind på, hvad præcist man ønsker at vide noget om i forbindelse med fysiske symptomer. Der er dog beskrevet et enkelt skema relateret til træthed nedenfor.

4.2.3.1 PROMIS Træthed – Kort spørgeskema 6a

PROMIS Item Bank har et "Fatigue short form", som er oversat til dansk. De seks items omhandler, hvor udmattet personen har været, hvor meget udmattelsen har generet personen og hæmmet den fysiske formåen. Der spørges til de seneste syv dage. Svarskalaen er en fem punkts svarskala.

Der kan beregnes en raw-score (sum af de seks items). Ud fra den opnåede raw-score ses en T-score med et gennemsnit på 50 og en standardafvigelse (SD) på 10. En højere T-score svarer til mere fatigue. En person med T-score på 60 er 1 SD værre end gennemsnittet (USA befolkning)²². Se Supplerende materiale, Figur 5 Omregning af raw-score PROMIS Fatigue.

4.2.4 Psykiske symptomer

	WHO-5	MDI-2	PHQ-2	HADS	PROMIS Angst – Kort spørgeskema 6a	PROMIS Depression – Kort spørgeskema 6a
Sub-domæner	Trivsel (Livskvalitet)	Depression	Depression	Angst og depression	Angst	Depression
Antal items	5	2	2	14	6	6
Recall-periode	2 uger	2 uger	2 uger	7 dage	7 dage	7 dage
Sensitivitet	86 %	91 %	83 %	81 %	-	-
Specificitet	81 %	87 %	92 %	54 %	-	-
Scores	Samlet score. Kan anvendes som trin 1 i screening for depression	-	-	Angst-score, depressions-score. Jo højere score, jo højere symptomniveau	Rå score (sum af de 6 items) kan konverteres til T-score værdi	Rå score (sum af de 6 items) kan konverteres til T-score værdi
Valideret / oversættelse	Ja, udviklet på dansk	Planlagt, udviklet på dansk	Ja, oversat til DK	Ja, oversat til DK	Ja, oversat til DK	Ja, oversat til DK
Licens / bindinger	Nej Anvendes i PRO til hjerterehap., diabetes og graviditet	Nej Anvendes i PRO til hjerterehap., diabetes, graviditet og psoriasis	Nej	Ja, nyeste udgave	Nej	Nej

²² http://www.healthmeasures.net/images/PROMIS/manuals/PROMIS_Fatigue_Scoring_Manual.pdf

4.2.4.1 WHO-5

WHO-5 er udviklet i Danmark i 1998 for WHO af professor Per Bech [46]. Det er udviklet på dansk, og er oversat til mere end 30 sprog. Et studie har estimeret at WHO-5 skemaet har en sensitivitet på 86% og en specificitet på 81% [47]. I forbindelse med screening er **sensitivitet** vigtig – høj sensitivitet betyder at redskabet er godt til at finde de syge patienter. Ved **Specificitet** forstås at diagnosen stilles og de "falsk-positive" sorteres fra. En høj specificitet angiver at metoden er god til at "frikende" de raske personer. WHO-5 kan frit anvendes uden krav om licens. Der foreligger en guide fra Sundhedsstyrelsens til anvendelse af WHO-5²³.

WHO-5 måler graden af positivt psykologisk velbefindende i modsætning til at måle fravær af stress [47], og det kan anvendes som et mål for personers generelle trivsel eller velbefindende uanset hvilken sygdom eller tilstand, der er tale om. Det kan eksempelvis bruges i forbindelse med før- og eftermålinger af sundheds- og sociale indsatser, der helt eller delvist har til formål, at forbedre trivsel/mental sundhed. En væsentlig pointe og forskel til mange andre lignende PRO-skemaer er med andre ord, at WHO-5 anvender et positivt sprog og tilgang til beskrivelse af mental trivsel. Der er fem items om trivsel gennem de sidste to uger.

Svarene giver mellem 0-5 point, og summen af de fem items ganges med fire. Der fås nu et tal mellem 0 og 100. Jo flere points, des bedre trivsel. Hvis tallet er under 50, kan patienten være i risiko for at have, eller udvikle en depression eller være udsat for en langvarig stressbelastning. Der er IKKE tale om et diagnostisk instrument, skemaet kan bruges som led i en 2-trins screening for mulig depression hos patienter i almen praksis eller i øvrigt i somatisk behandling.

Skemaet anvendes i nationale PRO-løsninger inden for Apopleksi, Diabetes, Hjerterehabilitering og Graviditet & Barsel.

4.2.4.2 MDI

Major depression Inventory (MDI) bruges i Danmark i almen praksis til at måle depression hos symptomatiske patienter. MDI indgår som et skema i almen praksis' PRO- og hjemmemålingssystem "Webpatient"²⁴. MDI har dobbeltfunktion i og med skemaet både kan bruges til at beregne graden af depression og som diagnostisk redskab²⁵ [48]

MDI består af 13 spørgsmål hvoraf tre omhandler kernesymptomer på depression, de øvrige spørgsmål omhandler ledsagesymptomer. Skemaet er udviklet af professor Per Bech.

MDI kan bruges i en kort form (MDI-2), der kan anvendes til screening for depression. MDI-2 består af de to første spørgsmål i MDI, som er to af kernesymptomerne på depression. Spørgerammen er 14 dage.

MDI-2 anvendes i nationale PRO-løsninger inden for Apopleksi, Diabetes, Hjerterehabilitering, Graviditet & Barsel og Psoriasis.

²³ Sundhedsstyrelsens guide til trivselsindekset WHO-5

²⁴ <https://www.dmdk.dk/web-patient/>

²⁵ https://www.dsam.dk/files/9/depression_bilag_1.pdf

4.2.4.3 PHQ

PHQ-9 belyser tilstedeværelsen af depressive symptomer inden for de seneste to uger [49].

PHQ-9 er en del af Patient Health Questionnaire, der er en samling af flere spørgeskemaer (fx GAD-7 og PHQ-9), der belyser forskellige sygdomme herunder depression, angst og panik. Alle spørgeskemaerne i Patient Health Questionnaire er udarbejdet med udgangspunkt i det meget anvendte interviewbaserede skema Prime MD [50].

PHQ-9 består af ni spørgsmål. Hvert spørgsmål er et udsagn, hvor respondenter på en 4-punkts Likert-skala (0-3) angiver, i hvilken grad de er enige med udsagnet. Herefter summeres en totalscore, der ligger mellem 0-27. Jo højere scoren er, jo flere depressive symptomer er tilstede [51]. Der er udarbejdet cut-off værdier til tolkning af totalscoren samt dertilhørende anbefalinger til, hvordan der bør handles på resultatet jf. Tabel 5 [52].

Tabel 5 Cut-off score og dertilhørende anbefalinger for Patient Health Questionnaire-9 [53]

PHQ-9 score	Graden af depressive symptomer	Anbefaling
0-4	Ingen til minimal	Ingen
5-9	Mild	Gentag PHQ-9 ved opfølgning
10-14	Moderat	Læg behandlingsplan
15-19	Moderat til svær	Igangsat behandling
20-27	Svær	Igangsat øjeblikkelig behandling og henvis til specialist

Ud over de ni spørgsmål, som danner udgangspunkt for totalscoren, er der til sidst i skemaet et supplerende spørgsmål, hvor respondenter skal angive, hvor besværligt de eventuelt angivne problemer har gjort det at arbejde, klare daglige gøremål samt komme overens med andre.

Der eksisterer også en kort udgave af skemaet, PHQ-2, der består af de to første spørgsmål i PHQ-9. Den samlede score for PHQ-2 ligger mellem 0-6, og scoren tolkes som positiv for depression, når den er tre eller derover. Det anbefales, at patienter, der får en positiv score efterfølgende udfylder PHQ-9 [52].

Flere studier har vist, at PHQ-9 er et validt og reliabelt spørgeskema både blandt den almene befolkning og blandt patienter i forskellige medicinske specialer. Skemaet kan bruges til at måle ændringer i patientens grad af depression over tid [51, 54]. De psykometriske egenskaber for PHQ-2 er ikke lige så velundersøgte som for PHQ-9, men skemaet er fuldt validt og reliabelt [52]. Skemaet er oversat til dansk, men det har ikke været muligt at finde publikationer, der beskriver selve oversættelsesprocessen eller validering af den danske udgave. Skemaet kræver ingen licens og kan frit hentes på Patient Health Questionnaires hjemmeside²⁶.

²⁶ <https://www.phqscreeners.com/select-screener/36>

4.2.4.4 HADS – Hospital Anxiety and Depression Scale

HADS belyser tilstedeværelsen af symptomer på angst og depression i den forgangne uge hos somatiske patienter. Skemaet er derfor et screeningsredskab og ikke et diagnostisk redskab, da symptomer skal være til stede i 14 dage i forbindelse med diagnostik. Skemaet består af i alt 14 items, hvoraf syv items relaterer sig til symptomer på angst, mens de øvrige syv relaterer sig til symptomer på depression. Hvert item besvares på en 4-punkts Likert skala fra 0-3. Ved summering udregnes en score for hhv. angstdimensionen (HADS-A) og depressionsdimensionen (HADS-D). Jo højere score, jo højere symptomniveau. Til en mere konkret tolkning af resultatet er der udarbejdet følgende cut-off score [48, 49].

- 0-7 point: lavt symptomniveau for angst og/eller depression
- 8-10 point: moderat symptomniveau for angst og/eller depression
- 11-21 point: højt symptomniveau for angst og/eller depression

4.2.4.5 PROMIS Angst – Kort spørgeskema 6a

PROMIS Item Bank har en "Anxiety short form", som er oversat til dansk. De seks items omhandler aspekterne angst, bekymring og hyperarousal (over-vågenhed). Recall perioden er de seneste syv dage. Svorskalaen er en fem punkts svorskala.

Der kan beregnes en raw-score (sum af de seks items). Ud fra den opnåede raw-score ses en T-score med et gennemsnit på 50 og en standardafvigelse (SD) på 10. En person med T-score på 40 er derfor 1 SD under gennemsnittet. Se Supplerende materiale, Figur 6 Omregning af raw-score PROMIS Anxiety.

4.2.4.6 PROMIS Depression – Kort spørgeskema 6a

PROMIS Item Bank har en "Depression short form", som er oversat til dansk. De seks items omhandler humør, selvbillede, social kognition, nedsat positivitet samt engagement.

Recall perioden er de seneste syv dage. Svorskalaen er en fem punkts svorskala.

Der kan beregnes en raw-score (sum af de seks items). Ud fra den opnåede raw-score ses en T-score med et gennemsnit på 50 og en standardafvigelse (SD) på 10. En person med T-score på 40 er derfor 1 SD under gennemsnittet. Se Supplerende materiale, Figur 7 Omregning af raw-score PROMIS Depression.

4.2.5 Sociale forhold

I den Nationale Sundhedsprofil fra 2017 indgår tre spørgsmål vedrørende kontakt til andre mennesker. Spørgsmålene berører omfang af social aktivitet, ensomhed og mulighed for støtte. Spørgsmålet angående mulighed for støtte bruges i nationalt udviklede PRO-skemaer til områder som diabetes og graviditet.

4.2.6 Eksistentielle/ åndelige forhold

4.2.6.1 Spiritual Wellbeing Questionnaire (SWB32)

For spørgsmål omhandlende eksistentielle/åndelige forhold kan man kigge mod EORTC's item bibliotek, som indeholder spørgeskemaet SWB32 med 32 spørgsmål til området. Skemaet er udviklet til patienter med fremskreden cancer som modtager palliativ indsats. Skemaet er et "standalone" skema og kan derfor anvendes uden kombination med grundskemaerne (EORTC-QLQ-30 og EORTC-QLQ-C15-PAL).

Spørgsmålene dækker følgende sub-domæner:

- Relation til andre
- Relation til selv
- Relation til noget højere
- Eksistentielle forhold
- Relation til Gud

Recall perioden på spørgsmål 1–21 er den seneste uge, mens perioden er mere generel på spørgsmålene 22–32. Patienten bedes besvare spørgsmålene på en firepunktskala fra "not at all", "a little", "quite a bit" til "very much".

Man skal søge om adgang til biblioteket og brug af items skal godkendes af EORTC. Spørgsmålene er ikke oversat til dansk.

4.2.7 Støtte til livet med kræft

I løbet af 2014/2015, udviklede en tværfaglig arbejdsgruppe i Region Hovedstaden dette redskab til systematisk vurdering af behov blandt patienter med kræft. En artikel i Sygeplejersken beskriver, hvorledes dette redskab blev udviklet og valideret [55]. Redskabet er patientens mulighed for systematisk forberedelse til samtale om behov for rehabilitering og palliation.

Skemaet berører følgende emner:

- Udfordringer med daglige gøremål
- Udfordringer i det sociale liv
- Støtte
- Fysiske og psykiske udfordringer
- Belastning

Desuden er der plads til at patienten selv kan skrive og sætte ord på, hvad der vigtigt for patienten.

4.2.8 Mine samtaler – til lindring og livskvalitet

"Mine samtaler" er et samtaleværktøj, som Region Sjælland i samarbejde med fem kommuner har udviklet med det formål at styrke den tidlige, basale palliation. Samtaleværktøjet og planen for dets testning blev udviklet i 2018 af Region Sjælland.

Tanken med værktøjet var, at borgeren skulle have det udleveret på sygehuset, så borgeren kunne kigge på spørgsmålene inden første besøg af palliative sygeplejersker.

Spørgsmålene er meget åbne og inddrager også pårørende.

Overordnede emner i redskabet er:

- Livskvalitet, ressourcer og udfordringer
- Inddragelse af pårørende (ægtefælle, familie, venner, netværk)

Der er blevet udarbejdet en evalueringsrapport fra RUC omhandlende potentialet i redskabet, og borgerne er overvejende glade for tilbuddet om at kunne benytte ”Mine Samtaler”.

4.2.9 Supportive and Palliative Care Indicator tool (SPICT)

SPICT – DK er et værktøj, der kan hjælpe den sundhedsprofessionelle med at identificere mennesker, som er i risiko for at deres tilstand forværres eller for at dø, og derved kan have palliative behov. SPICT er udviklet som et skema til brug på det basale palliative niveau og er oversat og valideret på dansk²⁷.

²⁷ <https://www.rehpa.dk/projekter/dansk-oversaettelse-og-validering-af-spict/>

Bilag 1. Referencer

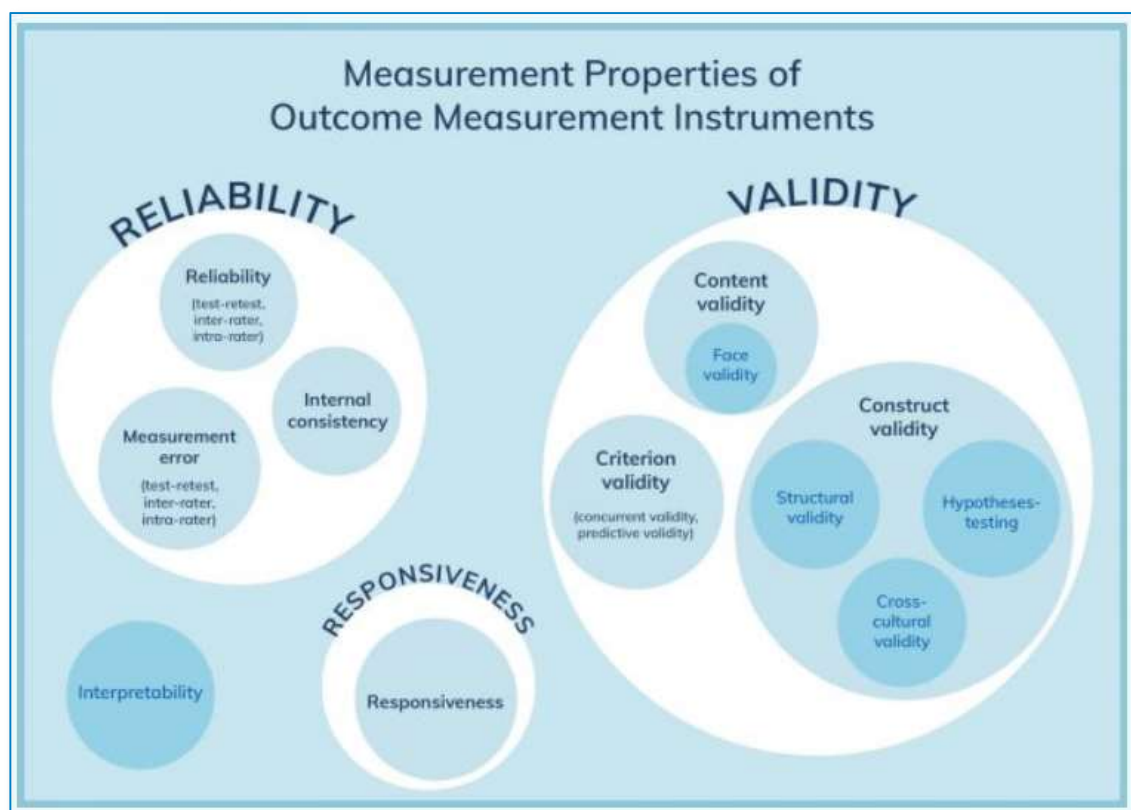
1. Jordhoy, M.S., et al., *Assessing physical functioning: a systematic review of quality of life measures developed for use in palliative care*. Palliat Med, 2007. **21**(8): p. 673-82.
2. Albers, G., et al., *Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review*. Palliat Med, 2010. **24**(1): p. 17-37.
3. Pearson, E.J., J.G. Todd, and J.M. Futcher, *How can occupational therapists measure outcomes in palliative care?* Palliat Med, 2007. **21**(6): p. 477-85.
4. Hearn, J. and I.J. Higginson, *Outcome measures in palliative care for advanced cancer patients: a review*. J Public Health Med, 1997. **19**(2): p. 193-9.
5. Krikorian, A., J.T. Limonero, and M.T. Corey, *Suffering assessment: a review of available instruments for use in palliative care*. J Palliat Med, 2013. **16**(2): p. 130-42.
6. Tian, L., X. Cao, and X. Feng, *Evaluation of psychometric properties of needs assessment tools in cancer patients: A systematic literature review*. PLoS One, 2019. **14**(1): p. e0210242.
7. Aslakson R. A., D.S.M., Wilson R. F., Waldfogel J., Zhang A., Isenberg S. R., Blair A., Sixon J., Lorenz K. A., Robinson K. A., *Patient- and Caregiver-Reported Assessment Tools for Palliative Care: Summary of the 2017 Agency for Healthcare Research and Quality Technical Brief*. Journal of pain and symptom management, 2017. **54**(6).
8. Gruenewald, D.A., et al., *Quality of life measures for the palliative care of people severely affected by multiple sclerosis: a systematic review*. Mult Scler, 2004. **10**(6): p. 690-704.
9. Dorman, S., A. Byrne, and A. Edwards, *Which measurement scales should we use to measure breathlessness in palliative care? A systematic review*. Palliat Med, 2007. **21**(3): p. 177-91.
10. Flythe, J.E., et al., *Patient-Reported Outcome Instruments for Physical Symptoms Among Patients Receiving Maintenance Dialysis: A Systematic Review*. Am J Kidney Dis, 2015. **66**(6): p. 1033-46.
11. Ju, A., et al., *Patient-Reported Outcome Measures for Fatigue in Patients on Hemodialysis: A Systematic Review*. Am J Kidney Dis, 2018. **71**(3): p. 327-343.
12. Ju, A., et al., *Patient-reported outcome measures for life participation in kidney transplantation: A systematic review*. Am J Transplant, 2019. **19**(8): p. 2306-2317.
13. Johnston, B., et al., *Patient reported outcome measures for measuring dignity in palliative and end of life care: a scoping review*. BMC Health Serv Res, 2017. **17**(1): p. 574.
14. Aktas, A., D. Walsh, and J. Kirkova, *The psychometric properties of cancer multisymptom assessment instruments: a clinical review*. Support Care Cancer, 2015. **23**(7): p. 2189-202.
15. Wakefield, C.E., et al., *Patient-reported depression measures in cancer: a meta-review*. Lancet Psychiatry, 2015. **2**(7): p. 635-47.
16. Bausewein, C., S. Booth, and I.J. Higginson, *Measurement of dyspnoea in the clinical rather than the research setting*. Curr Opin Support Palliat Care, 2008. **2**(2): p. 95-9.
17. Willert, C.B., L.R. Holmich, and K. Thorborg, *[Developing and validating of patient-reported questionnaires - part 1]*. Ugeskr Laeger, 2015. **177**(42): p. V08140450.
18. Willert, C.B., L.R. Holmich, and K. Thorborg, *[Developing and validating of patient-reported questionnaires - part 2]*. Ugeskr Laeger, 2015. **177**(42): p. V04150290.
19. Bang Hansen, M., *Symptoms and problems reported by cancer patients admitted to specialized palliative care*, in *Det Sundhedsvidenskabelige fakultet*. 2019, Københavns Universitet: København.
20. Trandel, E.T., et al., *Prevalence of unmet palliative care needs in adults with cystic fibrosis*. J Cyst Fibros, 2020. **19**(3): p. 394-401.
21. Marshall, T.F., et al., *Consensus-Building efforts to identify best tools for screening and assessment for supportive services in oncology*. Disabil Rehabil, 2020. **42**(15): p. 2178-2185.
22. Bakitas, M.A., et al., *The TEAM Approach to Improving Oncology Outcomes by Incorporating Palliative Care in Practice*. J Oncol Pract, 2017. **13**(9): p. 557-566.

23. Golla, H., et al., *Glioblastoma multiforme from diagnosis to death: a prospective, hospital-based, cohort, pilot feasibility study of patient reported symptoms and needs*. Support Care Cancer, 2014. **22**(12): p. 3341-52.
24. Sleeman, K.E. and I.J. Higginson, *A psychometric validation of two brief measures to assess palliative need in patients severely affected by multiple sclerosis*. J Pain Symptom Manage, 2013. **46**(3): p. 406-12.
25. Rojas-Concha, L., et al., *Content validation of the EORTC QLQ-C15-PAL with advanced cancer patients and health care professionals from palliative care services in Chile*. BMC Palliat Care, 2020. **19**(1): p. 81.
26. Bang Hansen M, R.L., Aagaard Petersen M et al., *Similar levels of symptoms and problems were found among patients referred to specialized palliative care by general practitioners and hospital physicians: A nationwide register-based study of 31,139 cancer patients*. Palliat Med, 2020. **34**(8).
27. Bausewein C, D.B., Benalia H, Simon ST, Higginson IJ, *Outcome Measurement in Palliative Care: The Essentials*. 2010.
28. van Roij, J., et al., *Measuring health-related quality of life in patients with advanced cancer: a systematic review of self-administered measurement instruments*. Qual Life Res, 2018. **27**(8): p. 1937-1955.
29. Sundhedsstyrelsen, *Anbefalinger for den palliative indsats*. 2017.
30. Groenvold, M., et al., *The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care*. Eur J Cancer, 2006. **42**(1): p. 55-64.
31. Jensen IB, L.I., Mikkelsen LMS, Andersen L, Laursen L, Christiansen M, Jørgensen R, Vindeløv LH, Hansen MB, *Center for kliniske retningslinjer. Tidlig identificering ved hjælp af selvurderingsskema af palliative problemer og symptomer hos borgere > 65 år i det kommunale sundhedsvæsen, som lever med livstruende sygdom (kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL), kræft og/eller kronisk hjertesvigt)*. 2016.
32. Bruera, E., et al., *The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients*. J Palliat Care, 1991. **7**(2): p. 6-9.
33. Boel K, H.K., Byskov L, *Dansk version af ESAS - symptomregistrering*. Omsorg, 2009.
34. Moro, C., et al., *Edmonton symptom assessment scale: Italian validation in two palliative care settings*. Support Care Cancer, 2006. **14**(1): p. 30-7.
35. Cohen, S.R., et al., *More comprehensively measuring quality of life in life-threatening illness: the McGill Quality of Life Questionnaire - Expanded*. BMC Palliat Care, 2019. **18**(1): p. 92.
36. Cohen, S.R., et al., *Measuring the quality of life of people at the end of life: The McGill Quality of Life Questionnaire-Revised*. Palliat Med, 2017. **31**(2): p. 120-129.
37. Axelsson, L., et al., *Measuring quality of life in life-threatening illness - content validity and response processes of MQOL-E and QOLLI-F in Swedish patients and family carers*. BMC Palliat Care, 2020. **19**(1): p. 40.
38. Zeng, L., et al., *Preliminary results of the generation of a shortened quality-of-life assessment for patients with advanced cancer: the FACIT-Pal-14*. J Palliat Med, 2013. **16**(5): p. 509-15.
39. Shinall, M.C., et al., *Psychometric Properties of the FACIT-Pal 14 Administered in an Outpatient Palliative Care Clinic*. Am J Hosp Palliat Care, 2018. **35**(10): p. 1292-1294.
40. Aaronson NK, A.S., Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H 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).
41. Groenvold M, K.M., Sprangers MAG, 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).
42. Le, Q.A., *Probabilistic mapping of the health status measure SF-12 onto the health utility measure EQ-5D using the US-population-based scoring models*. Qual Life Res, 2014. **23**(2): p. 459-66.

43. Bjorner, J.B., et al., *Benchmarks for interpretation of score differences on the SF-36 health survey for patients with diabetes*. Value Health, 2013. **16**(6): p. 993-1000.
44. Revicki, D.A., et al., *Predicting EuroQol (EQ-5D) scores from the patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS) global items and domain item banks in a United States sample*. Qual Life Res, 2009. **18**(6): p. 783-91.
45. Scholle, S.H., et al., *Implementation of the PROMIS-29 in Routine Care for People With Diabetes: Challenges and Opportunities*. J Ambul Care Manage, 2018.
46. Hajos, T.R., et al., *Psychometric and screening properties of the WHO-5 well-being index in adult outpatients with Type 1 or Type 2 diabetes mellitus*. Diabet Med, 2013. **30**(2): p. e63-9.
47. Topp, C.W., et al., *The WHO-5 Well-Being Index: a systematic review of the literature*. Psychother Psychosom, 2015. **84**(3): p. 167-76.
48. Snaith, R.P., *The Hospital Anxiety And Depression Scale*. Health Qual Life Outcomes, 2003. **1**: p. 29.
49. Zigmond, A.S. and R.P. Snaith, *The hospital anxiety and depression scale*. Acta Psychiatr Scand, 1983. **67**(6): p. 361-70.
50. Nielsen, M.G., et al., *The criterion validity of the web-based Major Depression Inventory when used on clinical suspicion of depression in primary care*. Clin Epidemiol, 2017. **9**: p. 355-365.
51. Kroenke, K., R.L. Spitzer, and J.B. Williams, *The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure*. J Gen Intern Med, 2001. **16**(9): p. 606-13.
52. Kroenke, K., R.L. Spitzer, and J.B. Williams, *The Patient Health Questionnaire-2: validity of a two-item depression screener*. Med Care, 2003. **41**(11): p. 1284-92.
53. Spitzer, R.L., K. Kroenke, and J.B. Williams, *Validation and utility of a self-report version of PRIME-MD: the PHQ primary care study. Primary Care Evaluation of Mental Disorders. Patient Health Questionnaire*. Jama, 1999. **282**(18): p. 1737-44.
54. Kroenke, S., *A New Depression Diagnostic and Severity Measure*. 2002.
55. Thisted LB, H.H., *Støtte til livet med kræft – udvikling af forberedelsesskema til patienter og pårørende*. Sygeplejersken 2015. **3**.

Bilag 2. Supplerende materiale

Figur 4. COSMIN Taxonomy²⁸



RELIABILITY

The domain reliability refers to the degree to which the measurement is free from measurement error, and it contains the measurement properties internal consistency, reliability, and measurement error.

VALIDITY

The domain validity refers to the degree to which an outcome measure measures the construct it purports to measure, and contains the measurement properties content validity (including face validity), construct validity (including structural validity, hypotheses testing, and cross-cultural validity/measurement invariance) and criterion validity.

RESPONSIVENESS

The domain responsiveness (contains only one measurement property, which is also called responsiveness) refers to the ability of an outcome measure to detect change over time in the construct to be measured. It refers to the validity of a change score, and it distinguished from validity in the taxonomy for reasons of clarity.

²⁸ <https://www.cosmin.nl/tools/cosmin-taxonomy-measurement-properties/>

Figur 5. Omregning af raw-score PROMIS Fatigue²⁹

Fatigue 6a - Adult v1.0		
<i>Short Form Conversion Table</i>		
Raw Score	T-score	SE*
6	33.4	4.9
7	39.1	2.9
8	42.0	2.4
9	44.2	2.2
10	46.1	2.1
11	47.8	2.1
12	49.4	2.1
13	50.9	2.0
14	52.4	2.0
15	53.7	2.0
16	55.1	2.0
17	56.3	1.9
18	57.5	1.9
19	58.8	1.9
20	60.0	1.9
21	61.2	1.9
22	62.4	1.9
23	63.7	2.0
24	65.0	2.0
25	66.4	2.0
26	67.8	2.0
27	69.3	2.0
28	71.0	2.1
29	73.0	2.5
30	76.8	3.8

*SE = Standard Error on T-score metric

²⁹ http://www.healthmeasures.net/images/PROMIS/manuals/PROMIS_Fatigue_Scoring_Manual.pdf

Figur 6. Omregning af raw-score PROMIS Anxiety³⁰

Anxiety 6a - Adult v1.0		
<i>Short Form Conversion Table</i>		
Raw Score	T-score	SE*
6	39.1	5.9
7	45.9	3.4
8	48.8	2.9
9	50.9	2.6
10	52.7	2.4
11	54.2	2.3
12	55.6	2.2
13	56.9	2.2
14	58.2	2.2
15	59.4	2.2
16	60.7	2.2
17	62.0	2.2
18	63.3	2.2
19	64.6	2.2
20	66.0	2.2
21	67.3	2.2
22	68.6	2.2
23	70.0	2.2
24	71.3	2.2
25	72.7	2.2
26	74.1	2.2
27	75.6	2.3
28	77.4	2.4
29	79.4	2.7
30	82.7	3.5

SE* = Standard Error on T-Score

³⁰ http://www.healthmeasures.net/images/PROMIS/manuals/PROMIS_anxiety_Scoring_Manual.pdf

Figur 7. Omregning af raw-score PROMIS Depression³¹

Depression 6a - Adult v1.0		
<i>Short Form Conversion Table</i>		
Raw Score	T-Score	SE*
6	38.4	5.8
7	45.2	3.4
8	48.3	2.8
9	50.4	2.4
10	52.0	2.2
11	53.4	2.1
12	54.7	2.0
13	55.9	2.0
14	57.0	1.9
15	58.2	1.9
16	59.3	2.0
17	60.5	2.0
18	61.7	2.0
19	62.9	2.0
20	64.2	2.0
21	65.5	2.0
22	66.7	2.0
23	68.0	2.0
24	69.3	2.0
25	70.6	2.0
26	72.0	2.0
27	73.4	2.0
28	75.0	2.1
29	76.9	2.4
30	80.3	3.5

SE* = Standard Error on T-Score

³¹ http://www.healthmeasures.net/images/PROMIS/manuals/PROMIS_depression_Scoring_Manual.pdf