

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation



PRAKSISBESKRIVELSER FORSKNINGSKLINIK REHPA

- Standard rehabiliteringsforløb for mennesker med eller efter kræft



REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

**Praksisbeskrivelser – Forskningsklinik REHPA.
Standard rehabiliteringsforløb for mennesker med eller efter kræft.**

Redaktion: Annette Rasmussen, Eva Jespersen, Tina Backmann & Lene Jarlbæk

Copyright©2020 REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse.
Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til REHPA.

Design: Company:k
Foto: Fotograf Finn Brøndum, fotograf Nils Lund og REHPA
Tryk: Print & Sign, SDU
Oplag: 200 stk.

ISBN: 978-87-93356-43-6 (trykt udgave)
ISBN: 978-87-93356-44-3 (online)

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Vestergade 17
5800 Nyborg
Telefon 21 81 10 11
Mail: rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

Rapporten er fagligt godkendt af videncentrets medarbejdere og eksternt reviewet.
Udarbejdelsen af og baggrunden for rapporten fremgår af forordet.

Rapporten kan downloades fra www.rehpa.dk.

Redaktion- og forfatterpræsentationer



Annette Rasmussen
Sygeplejerske, klinisk leder
Cand.cur.
REHPA, Videncenter for
Rehabilitering og Palliation



Marianne Boll Kristensen
Ph.d.-studerende, klinisk diætist
Cand.scient.
Ernærings- og Sundheds-
uddannelsen, Københavns
Professionshøjskole og REHPA,
Videncenter for Rehabilitering og
Palliation



Dorthe Søsted Jørgensen
Sygeplejerske
Master i Sundhedsantropologi
REHPA, Videncenter for
Rehabilitering og Palliation



Mette Tikjøb Grymer
Sognepræst
Cand.theol.
Nyborg Kirke



Eva Jespersen
Fysioterapeut
Ph.d.
REHPA, Videncenter for
Rehabilitering og Palliation
og Forskningsenheden for
Rehabilitering, Odense
Universitetshospital



Nina Rottmann
Psykolog
Lektor, ph.d.
REHPA, Videncenter for
Rehabilitering og Palliation og
Institut for Psykologi, Syddansk
Universitet



Graziella Zangger
Fysioterapeut,
Cand.scient.san.
REHPA, Videncenter for
Rehabilitering og Palliation



Rikke Tornfeldt Martens
Fysioterapeut, MSA
Master i Sundhedsantropologi
Efteruddannelser i neurofysioterapi,
medicinsk træningsterapi,
pilatesinstruktør og personlig træner
REHPA, Videncenter for
Rehabilitering og Palliation



Jan Tofte
Socialrådgiver
Efteruddannelser i kognitive
behandlingsformer og
arbejdsmarkedsforhold
REHPA, Videncenter for
Rehabilitering og Palliation



Susan Dybkjær Johansson
Fysioterapeut, yogalærer og
mindfulness instruktør
REHPA, Videncenter for
Rehabilitering og Palliation



Lene Jarlbæk
Læge
Ph.d., overlæge, onkolog
REHPA, Videncenter for
Rehabilitering og Palliation



Tina Backmann
AC-konsulent, fysioterapeut
Cand.scient.san.
REHPA, Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

KLINISK INDSATS 1: Patientrapporterede oplysninger ved forskningsklinikken

Graziella Zangger

Baggrund

For at kunne identificere og imødekomme deltagernes individuelle problemstillinger, og som en del af REHPAs dokumentations- og evalueringspraksis, indsamles der løbende patientrapporterede oplysninger (PRO) i forbindelse med deltagelse i standard rehabiliteringsforløbene.

PRO dækker over oplysninger, der kommer direkte fra patienten selv (Kingsley & Patel, 2017). PRO er patientens perspektiv på og vurdering af egen helbredstilstand (McLeod, Coon, Martin, Fehnel, & Hays, 2011; Oncology Working Party, 2014). Oplysningerne er ikke fortolket eller tilføjet noget, men er patientens egne. PRO anvendes i stigende grad såvel nationalt som internationalt (Burke; PPD1, 2013; Sundhedsstyrelsen, 2017).

Rapporten *Program PRO*, som blev lanceret i 2016, leverer et videngrundlag for brugen af PRO og kommer med en række konkrete anbefalinger til, hvordan PRO kan bruges i kvalitetsudvikling af behandlingsforløb (Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet, 2016). PRO-sekretariatet under Sundhedsstyrelsen, som blev oprettet i 2017, arbejder på at ensrette anvendelsen af PRO og udarbejder guidelines for anvendelsen af PRO (PROsekretariatet, 2019). For at patienter kan opleve et mere sammenhængende behandlingsforløb, argumenteres der for at indsamle PRO-data ensartet, systematisk, tværsektorielt og landsdækkende (Sundhedsstyrelsen, 2017). Indsamling af PRO-data på tværs af sektorer og indsatsområder er relativt nyt. På kræftområdet er der for nuværende ingen overordnede guidelines for anvendelse af PRO. For generelle standarder for anvendelse af PRO henvises til *International Society for Quality of Life Research (ISOQOL)* (Aaronson et al., 2015).

Spørgeskemaet, som på REHPA har fået navnet *Hvordan har du det?*-skemaet, er inspireret af de store befolkningsundersøgelser (Statens Institut for Folkesundhed) og en række sygdomsspecifikke undersøgelser (Brochmann et al., 2019; Rasmussen et al., 2017). Det er udviklet til systematisk indsamling af PRO-data blandt deltagerne i rehabiliteringsforløbene. Skemaet indeholder en kombination af generiske, domæne- og/eller sygdoms-specifikke spørgsmål og skemaer. De indsamlede PRO-data anvendes både administrativt, i visitationen af deltagere og som dialogstøtte i forbindelse med forløbene (Bilag 4) samt til kvalitetssikring og forskning.

Hvordan har du det?-skemaet er udviklet med henblik på at afdække så mange aspekter af livet som muligt hos personer, der har eller har haft en livstruende sygdom. I valget af hvilke områder, som skemaet skulle afdække, blev der taget udgangspunkt i to modeller og et spørgeskema (Ahmed et al., 2012):

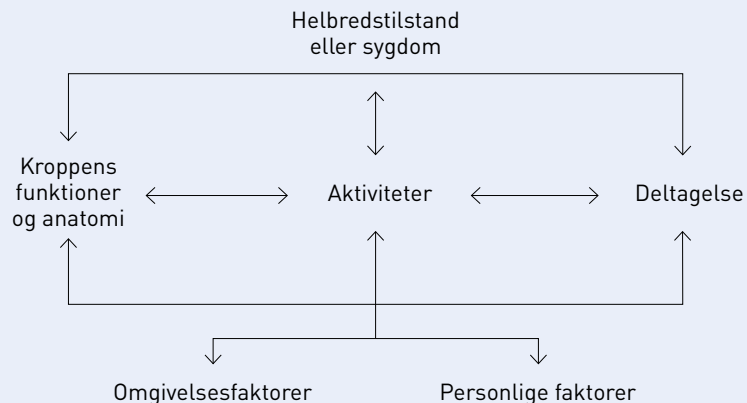
- International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand (ICF) (Figur 1) (WHO, 2001)
- Ferrans et al. (2005) reviderede model for livskvalitet (Figur 2) (Ferrans, Zerwic, Wilbur, & Larson, 2005)
- Verdenssundhedsorganisationens livskvalitetsspørgeskema WHOQOL-100 (WHO, 2019).

Fra de tre modeller er der udvalgt en række eksisterende spørgsmål og spørgeskemaer, der i videst muligt omfang afdækker de valgte områder og elementer (Tabel 1).

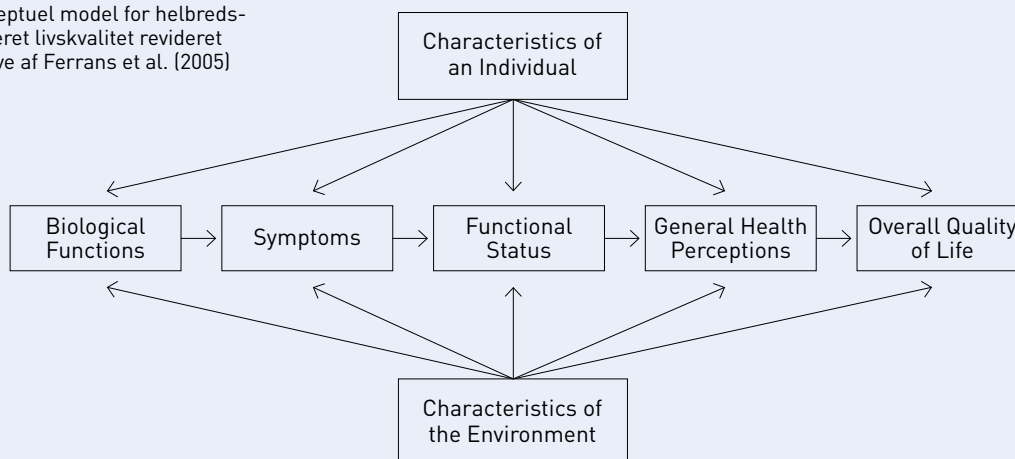
I udvælgelsen indgik en prioritering af spørgeskemaerne i forhold til, at de helst skulle være validerede i overensstemmelse med robuste kriterier (Howell et al., 2015), være anvendt tidligere i danske (folke-) undersøgelser og/eller have en angivelse af en 'cut-off-score'. Cut-off-scoring er de grænseværdier, der adskiller en 'normal' tilstand fra en 'klinisk' tilstand (Carrasco-Labra et al., 2018) eller angiver, i hvilket interval eller kategori en respondent kan placeres indenfor det pågældende område.

I den kliniske anvendelse af *Hvordan har du det?*-skemaet er der forsøgt at tilgodese og markere, hvornår besvarelserne antyder, at et symptom/dysfunktion/tilstand kræver en klinikers særlige opmærksomhed (Claire F. Snyder, Jensen, Segal, & Wu, 2013).

Figur 1.
International klassifikation af funktionsevne, funktions-
evnenedsættelse og helbreds-
tilstand (WHO, 2001)



Figur 2.
Konceptuel model for helbreds-
relateret livskvalitet revideret
udgave af Ferrans et al. (2005)



På baggrund af de valgte cut-off-scoringer og besvarelser, som synes at kræve en særlig, klinisk opmærksomhed, er der udviklet en manual for, hvorledes skemaets PRO-data kan omsættes til et scoringsark, der kan fungere som dialogstøtte til 5-dagesopholdets individuelle samtaler (se figur 1). I de områder i *Hvordan har du det?*-skemaet, hvor det ikke har været muligt at finde evidens for en cut-off-score, er cut-off-scoren valgt på baggrund af en konsensus blandt REHPAs fagprofessionelle.

Tabel 1 viser en oversigt over de områder og elementer, der afdækkes i *Hvordan har du det?*-skemaet, samt de tilhørende skemaer, som er valgt på baggrund af ovenstående proces og ift. skemaernes mål.

Tabel 1. Oversigtstabel over hvilke områder og elementer der afdækkes via PRO-data på REHPA

ICF kategori	Område	Elementer indenfor området	Spørgeskema/spørgsmål	Formål	
Helbred/sygdom	Helbred		EQ-5D-5L	Livskvalitet	
			Helbreds-item	Helbred	
	Symptomer		EORTC QLQ-30C	Livskvalitet	
	Sygdom	Komorbidity		Komorbidity-item	Flere kroniske og konkurrerende sygdomme
Rehabiliteringsbehov			Dallund-/REHPA-skalaen	Mål og problemområder	
Kroppens funktioner og anatomi	Fysisk helbred	Energi/træthed	Brief Fatigue Inventory	Fatigue/udmattelse	
		Smertes/ubehag	Smerte-items	Smertes	
		Søvn/hvile		Insomnia Severity Index	Sværhedsgrad af søvnløshed
				Søvn-items	Oplevelse af søvnproblem
		Negative/positive følelser		PHQ-9	Depression (sværhedsgrad af symptomer)
				GAD-7	Angst (screening og sværhedsgrad af symptomer)
Aktivitet og deltagelse	Uafhængighedsniveau	Mobilitet	Fysisk form-items	Fysisk form	
			Fysisk aktivitet-items	Efterlevelse af SST råd om fysisk aktivitet	
Personlige faktorer	Socialt liv	Personlige relationer	Socialt liv-items	Sociale relationer og netværk	
		Social støtte	T-ILS short	Ensomhed	
		Seksuel aktivitet	Seksualitet-items	Seksualitet	
	Personlige værdier og overbevisninger	Livsstil		IPQ short	Fysisk aktivitetsniveau
				Alkohol-items	Forbrug af alkohol
			Rygning-items	Forbrug af tobak	
		Økonomiske ressourcer		Beskæftigelse-items	Nuværende beskæftigelse
	Uddannelse-items		Uddannelsesniveau		
Omgivelsesfaktorer	Miljø	Social- og sundhedsvæsenet: Tilgængelighed og kvalitet	Rehabilitering-items	Tilbud om og deltagelse i rehabilitering	
			Patientforeninger-items	Deltagelse i relevante patientforeninger	

Formål

PRO-data indsamles systematisk for at:

- få viden om de problemer, som deltagerne i rehabiliteringsforløbet angiver at have
- få viden om udvalgte områder/domæner, som belaster deltagerne
- kunne understøtte et sammenhængende rehabiliteringsforløb for den enkelte.

PRO-data anvendes:

- i behovsafdækning, vurdering og dialog om prioritering
- i kvalitetsudvikling af standard rehabiliteringsforløbene.

PRO-data i dialogen med deltageren

- At deltageren oplever dialogstøttearket som en hjælp til at afdække egne rehabiliteringsbehov og mulige behov for lindring.
- At deltageren opnår overblik over egne behov og kan identificere de behov, som har størst betydning for egen livskvalitet relateret til funktion, aktivitet og lindring.
- At deltageren oplever dialogstøttearket som et nyttigt værktøj til at kommunikere om sin situation med professionelle, familie og netværk.

Indhold

Deltagerne modtager *Hvordan har du det?*-skemaet cirka tre uger før deltagelsen i 5-dagesopholdet via e-Boks, sammen med en opfordring til at udfylde skemaet elektronisk indenfor de følgende 14 dage. I materialet til deltagerne betones det, at rehabiliteringsprocessen begynder ved udfyldelsen af dette skema, da der ofte følger refleksioner i forhold til, hvordan den enkelte oplever sin tilstand.

Forløbslederen for det enkelte hold er ansvarlig for, at besvarelserne indkommer og tager kontakt til deltagere, hvis udfyldelse mangler. Det sker, at deltagere ikke har adgang til e-Boks eller af anden årsag ikke magter at udfylde skemaet. I disse situationer aftales det telefonisk med deltageren, at skemaet udfyldes ved ankomst med nødvendig teknologi og støtte fra en af de fagprofessionelle. En intern undersøgelse blandt 38 deltagere på REHPA viste, at skemaet i gennemsnit udfyldes på ca. 60 minutter, med en spændvidde på 25 til 180 minutter.

Som forberedelse gennemgår forløbslederen i ugen op til forløbet besvarelserne med det formål at danne sig et overblik over angivne rehabiliteringsbehov. Disse sammenholdes med deltagerens henvisning, tidligere behovsvurdering og ønsker for fokus med henblik på at etablere det bedst mulige udbytte og forløb for den enkelte. Alle fagprofessionelle, der er involveret i rehabiliteringsforløbet, har adgang til disse data og kan planlægge både individuelle aktiviteter og gruppeaktiviteter ud fra disse.

Dialogstøttearket

Dialogstøttearket er en opsummerende og emneinddelt oversigt, som udarbejdes ud fra hver enkelt deltagers individuelle besvarelser af *Hvordan har du det?*-skemaet (Bilag 4). Dialogstøttearket udarbejdes elektronisk ved hjælp af de algoritmer for cut-off-værdier, der er beskrevet i den ovenfor omtalte manual.

De opsummerede besvarelser kategoriseres, og hver kategori er markeret med enten en rød, gul eller grøn farve på dialogstøttearket, som henviser til cut-off-værdier og belastningsgrad for den enkelte deltagers besvarelser (C. F. Snyder et al., 2017).

Dialogstøttearket med farvekoderne medbringes af den fagprofessionelle samtalepartner til den planlagte, individuelle samtale om torsdagen på 5-dagesopholdet. Alt efter situationen, der er beskrevet nøjere i *Klinisk indsats 14: De individuelle samtaler*, udgør dialogstøttearket en del af grundlaget for at drøfte den enkelte deltagers ressourcer, behov, rehabiliteringsproces og mulige mål.

Emner markeret med rødt får særlig opmærksomhed, og det aftales med deltageren, hvordan disse behov skal adresseres for nuværende på REHPA og i den 12-ugers hjemmeperiode. Her kan det blive aktuelt at sikre igangsætning af anden støttende, fremadrettet aktivitet eller sikring af en fortsat behandling.

På 2-dagesopfølgningen er dialogstøttearket et centralt dokument i den afsluttende samtale. Det er muligt at sammenligne de to besvarelser, der er foretaget med ca. 12 ugers mellemrum. Her gentages opmærksomheden mod fortsat støtte og behandling.

Dialogstøttearket indgår i udskrivningsbrevet til egen læge.

Kompetencer

De fagprofessionelle, som anvender besvarelserne fra *Hvordan har du det?*-skemaet i forbindelse med visitation af deltagere og til at understøtte rehabiliteringsprocesser, skal have kendskab til de anvendte PRO-redskaber.

Desuden skal de professionelle være trænet i at læse og formidle dialogstøttearkets oplysninger på en måde, der er hensigtsmæssig for den enkelte deltager. Dette kræver indgående erfaring med kræftsygdommens implikationer for dagliglivets funktioner, aktiviteter og behov for lindring herunder belastninger, senfølger, konsekvenser af sygdom mv., samt et blik for den enkeltes ressourcer.

Derudover kræver anvendelse af dialogstøttearket en bred klinisk erfaring indenfor arkets domæner, samt tryghed i de tværprofessionelle relationer, så andre fra det tværprofessionelle team kan træde til, hvor ens egen faglighed slutter, samt en organisering som tillader dette.

Referencer

- Ahmed, S., Berzon, R., Revicki, D., Lenderking, W., Moinpour, C., Basch, E., . . . Wu, A. (2012). The Use of Patient-reported Outcomes (PRO) Within Comparative Effectiveness Research. *Medical Care*, *50*(12), 1060-1070. doi:10.1097/MLR.0b013e318268aaff
- Brochmann, N., Flachs, E. M., Christensen, A. I., Bak, M., Andersen, C. L., Juel, K., . . . Rottmann, N. (2019). Anxiety and depression in patients with Philadelphia-negative myeloproliferative neoplasms: a nationwide population-based survey in Denmark. *Clin Epidemiol*, *11*, 23-33. doi:10.2147/clep.S162688
- Burke, L. History of Patient-Reported Outcome Measurement at FDA: My Perspective. *Mapi: Health Research & Commercialization*.
- Carrasco-Labra, A., Devji, T., Qasim, A., Phillips, M., Devasenapathy, N., Zeraatkar, D., . . . Guyatt, G. (2018). Interpretation of patient-reported outcome measures: an inventory of over 3000 minimally important difference estimates and an assessment of their credibility | *The 25th Cochrane Colloquium*. Edinburgh. <https://abstracts.cochrane.org/interpretation-patient-reported-outcome-measures-inventory-over-3000-minimally-important-difference>
- Ferrans, C. E., Zerwic, J. J., Wilbur, J. E., & Larson, J. L. (2005). Conceptual Model of Health-Related Quality of Life. *Journal of Nursing Scholarship*, *37*(4), 336-342. doi:10.1111/j.1547-5069.2005.00058.x
- Howell, D., Molloy, S., Wilkinson, K., Green, E., Orchard, K., Wang, K., & Liberty, J. (2015). Patient-reported outcomes in routine cancer clinical practice: a scoping review of use, impact on health outcomes, and implementation factors. *Annals of Oncology*, *26*(9), 1846-1858. doi:10.1093/annonc/mdv181
- Kingsley, C., & Patel, S. (2017). Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures. *BJA Education*, *17*(4), 137-144. doi:10.1093/bjaed/mkw060
- McLeod, L. D., Coon, C. D., Martin, S. A., Fehnel, S. E., & Hays, R. D. (2011). Interpreting patient-reported outcome results: US FDA guidance and emerging methods. *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research*, *11*(2), 163-169. doi:10.1586/erp.11.12
- Oncology Working Party. (2014). *Reflection paper on the use of Patient Reported Outcome (PRO) measures in Oncology Studies*. https://www.ema.europa.eu/en/documents/scientific-guideline/draft-reflection-paper-use-patient-reported-outcome-pro-measures-oncology-studies_en.pdf
- PPDI. (2013). Beyond Patient-Reported Outcomes: Designing and Conducting Patient-Centered Studies. White paper. In: www.ppidi.com.
- PROsekretariatet. (2019). Det nationale arbejde med PRO. Retrieved from <https://pro-danmark.dk/da>
- Rasmussen, T., Zwisler, A.-D., Thygesen, L., Bundgaard, H., Moons, P., & Berg, S. (2017). High readmission rates and mental distress after infective endocarditis - Results from the national population-based CopenHeart IE survey. *International Journal of Cardiology*, *02*(01). doi:10.1016/j.ijcard.2017.02.077
- Snyder, C. F., Jensen, R. E., Segal, J. B., & Wu, A. W. (2013). Patient-reported outcomes (PROs): Putting the patient perspective in patient-centered outcomes research. *Medical care*, *51*(8 0 3), S73-S79. doi:10.1097/MLR.0b013e31829b1d84
- Snyder, C. F., Smith, K. C., Bantug, E. T., Tolbert, E. E., Blackford, A. L., Brundage, M. D., & Board, P. R. O. D. P. S. A. (2017). What do these scores mean? Presenting patient-reported outcomes data to patients and clinicians to improve interpretability. *Cancer*, *123*(10), 1848-1859. doi:10.1002/cncr.30530
- Statens Institut for Folkesundhed. Sundheds- og sygelighedsundersøgelserne. Retrieved from https://www.sdu.dk/da/sif/forskning/projekter/sundheds_og_sygelighedsundersogelserne
- Sundhedsstyrelsen. (2017). *Status for det danske arbejde med patientrapporterede oplysninger - foråret 2017*. <https://pro-danmark.dk/da/pro-landskab/pro-i-dk>
- Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. (2016). *Program PRO: anvendelse af PRO-data i kvalitetsudviklingen af det danske sundhedsvæsen: anbefalinger og vidensgrundlag* (978-87-996473-3-0). https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B_ViBIS/A_Rapporter%20og%20Unders%C3%B8gelser/program_pro-rapport.pdf
- WHO. (2001). *WHO | International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*.
- WHO. (2019). WHOQOL: Measuring Quality of Life. Retrieved from <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/index1.html>
- Aaronson, N., Elliott, T., Greenhalgh, J., Halyard, M., Hess, R., Miller, D., . . . Snyder, C. (2015). *User's Guide to Implementing Patient-Reported Outcomes Assessment in Clinical Practice*. Retrieved from <https://www.isoqol.org/wp-content/uploads/2019/09/2015UsersGuide-Version2.pdf>