



"Hvordan kan relevant og systematisk kartlegging og klassifisering av allmenntilstand, symptomer og smerter hos kreftpasienter bidra til bedre målrettet palliativ behandling?"

Webinar Kompetansebroen, 15.02.2021

Siri Brelin, overlege, MD, PhD

Trenger vi *bedre* målrettet palliativ behandling?

- ▶ Gode retningslinjer for behandling foreligger^{1,2} og forsøkes implementert
- ▶ Over- og underbehandling av kreftpasienter er et problem³
- ▶ Hva går galt?
- ▶ Hvilken betydning har kartlegging og klassifisering for kvaliteten på palliativ behandling?

¹EAPC guidelines

²Nasjonale retningslinjer for palliativ behandling i kreftomsorgen

³Greco (2014), Foley (2011), Apolone (2010), Sharpe (2004), Chen (2016)

Disposisjon

- ▶ Definisjon av palliativ behandling/palliasjon
- ▶ Systematisk kartlegging og relevante kartleggingsverktøy
- ▶ Klassifisering og klassifiseringssystemer
- ▶ Gode pasientforløp for palliative pasienter
- ▶ Veien videre (forskning, utvikling og implementeringsarbeid)



Definisjon av palliativ behandling/palliasjon

Definisjon av palliativ behandling/palliasjon:



World Health Organization

WHO, 2011:

- ▶ Palliasjon er en tilnærming hvor målet med all behandling, pleie og omsorg er å gi pasienten og de pårørende best mulig livskvalitet, når de står overfor problemer relatert til en livstruende sykdom
- ▶ Oppnås gjennom forebygging og lindring av lidelse ved hjelp av
 - ▶ tidlig identifisering
 - ▶ nøyaktig og god kartlegging
 - ▶ god behandling av smerter og andre problemer, både av fysisk, psykososial og åndelig/eksistensiell ("spiritual") karakter



WHO, definisjon utdyping

- ▶ Palliasjon har ikke til hensikt verken å fremskynde eller å utsette døden
- ▶ Palliasjon forbedrer livskvaliteten, og kan også påvirke forløpet av sykdom positivt
- ▶ Kan anvendes tidlig i sykdomsforløpet, sammen med andre behandlingsformer som er ment å forlenge livet, for eksempel cellegift eller strålebehandling, og inkluderer undersøkelser som er nødvendig for bedre å forstå og håndtere plagsomme kliniske komplikasjoner

Palliativ behandling

- ▶ Tumorrettet
 - ▶ Palliativ medikamentell systembehandling (cytostatika, targeted terapi, hormonbehandling)
 - ▶ Palliativ kirurgi og stenting
 - ▶ Palliativ strålebehandling

- ▶ Ikke-tumorrettet
 - ▶ Medikamentell symptomlindring
 - ▶ Støtteterapi (eks.fysio- og ergoterapeut, sosionom, ernæringsfysiolog, psykologisk tilnærming, osv.)
 - ▶ Åndelig-eksistensiell tilnærming
 - ▶ Omsorg for pårørende

Målet for palliativ behandling

- ▶ Bedret livskvalitet
- ▶ Livsforlengelse?

Hva er livskvalitet?

- ▶ Subjektiv parameter
- ▶ Sosiologisk definisjon: en persons egenopplevelse av positive og negative sider ved livet i sin alminnelighet
- ▶ Helserelatert livskvalitet, NOU 1999:
 - ▶ fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle/åndelige dimensjoner
 - ▶ de samme dimensjoner som WHO trekker fram i definisjonen av palliativ medisin

Kreftsykdom og livskvalitet

- ▶ Sykdommens innvirkning på livskvaliteten varierer
- ▶ Evnen til å mestre livet, og den enkeltes sosiale støtte, varierer
- ▶ Nødvendig med individualisert behandling, pleie og omsorg for å oppnå best mulig livskvalitet for pasienten og familien
- ▶ **Symptomkontroll**



Systematisk kartlegging og relevante kartleggingsverktøy

Systematisk kartlegging

- ▶ Obligat prosedyre
 - ▶ faste tidspunkter
 - ▶ gjentatt bruk
- ▶ Forankring hos ledelse
- ▶ Insentiver for bruk
 - ▶ forståelse for behovet for kartlegging
 - ▶ økonomiske fortrinn, DRG
- ▶ Utviklet utallige kartleggingsverktøy
 - ▶ klinisk bruk
 - ▶ forskningsbruk
 - ▶ selvrapporing/helsepersonellutfylling

Pasientens stemme i palliasjonen

- ▶ Autonomi og pasientmedvirkning er pasientrettigheter
- ▶ Ikke objektivt målbare plager krever subjektive angivelser
- ▶ Økende fokus på selvrapporing som sentralt i kartlegging av
 - ▶ Behandlingsønsker
 - ▶ Livskvalitet
 - ▶ Symptomer
- ▶ "Patient Reported Outcome Measures" (PROMs)



Prevalens av symptomer vurdert som moderat/alvorlig hos palliative pasienter, n=1933

Symptom	Selvrappport fra pasient (% av pasienter)	Helsepersonell (leger og spl) (% av pasienter)
Smerte	67	47
Fatigue	71	54
Generell svakhet	65	47
Appetittløshet	47	25
Depresjon	31	17
Forstoppelse	45	30
Søvnvansker	32	21
Tungpustenhet	30	16
Kvalme	27	14
Oppkast	14	6
Diare	14	6

Laugsand E, *Health Qual Life Outcomes*. 2010



Systematisk kartlegging av smerter og andre symptomer

Den viktigste årsak til mangelfull smertehåndtering er mangelfull kartlegging...

Kaasa et al, J Clin Oncol 2008

Symptomkartlegging

- ▶ Anamnese
 - ▶ Debut
 - ▶ Utløsende, forverrende, lindrende faktorer
 - ▶ Døgnvariasjon
 - ▶ Ledsagende symptomer
 - ▶ For smerter:
 - ▶ Intensitet
 - ▶ Lokalisasjon
 - ▶ Karakter
 - ▶ Medikamentoversikt og -effekt
- ▶ Kartleggingsverktøy
- ▶ Klinisk undersøkelse
- ▶ Supplerende undersøkelser

- ▶ Systematisk, nøyaktig og gjentatt

Kartleggingsverktøy til systematisk bruk

▶ Symptomer:

- NRS, VAS, VRS
- ESAS-r



▶ Smerter:

- Smertekart
- Gjennombruddssmerte: Alberta Breakthrough Pain Assessment Tool, ABPAT

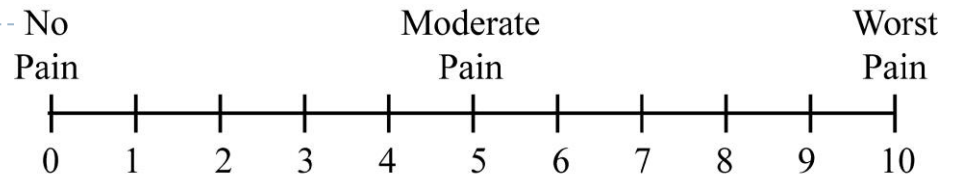
▶ Depresjon/angst:

- ▶ Kriteriebasert : DSM-5
- ▶ Selvrapporing:
 - HADS - Hospital anxiety depression scale
 - MADRS - Montgomery & Aasberg Depression Rating Scale
 - BDI - Beck Depression Inventory

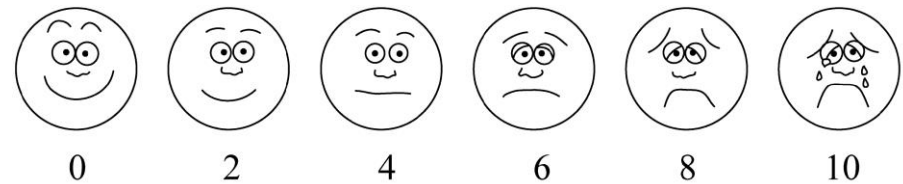
▶ Fatigue: Multidimensional Fatigue Inventory, Brief Fatigue Inv.

NRS, VAS og VRS

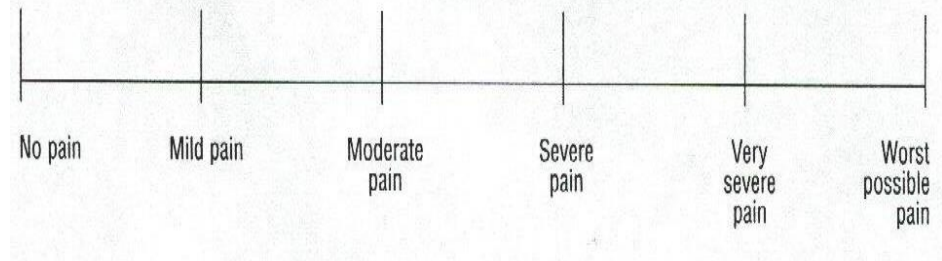
- ▶ NRS (Numeric Rating Scale)



- ▶ VAS (Visual Analogue Scale)



- ▶ VRS (Verbal Rating Scale)



- ▶ Gjør smerten "målbar"
- ▶ Beskriver om smerten er mild, moderat eller alvorlig

ESAS-r

- Selvrappotering, alternativt pårørende el. helsepersonell
- Intensitet/belastning
- Numeric rating scale

Edmonton Symptom Assessment System (revised version) (ESAS-r)

Vennligst sett ring rundt det tallet som best beskriver hvordan du har det NÅ:

Ingen smerte	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig smerte
Ingen slapphet (Slapphet=mangel på krefter)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig slapphet
Ingen døsigheit (Døsigheit=å føle seg søvrig)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig døsigheit
Ikke kvalme	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig kvalme
Ikke nedsatt matlyst	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig nedsatt matlyst
Ingen tung pust	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig tung pust
Ingen depresjon (Depresjon=å føle seg nedstemt)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig depresjon
Ingen angst (Angst=å føle seg urolig)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig angst
Best tenkelig velvære (velvære=hvordan du har det, alt tatt i betraktning)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig velvære
Ingen _____ Annet problem (f.eks. forstoppelse)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig _____

Pasientens navn: _____
Dato: _____
Tidspunkt: _____

Fylt ut av (sett ett kryss):

- Pasient
- Pårørende
- Helsepersonell
- Pasient med hjelp fra pårørende eller helsepersonell

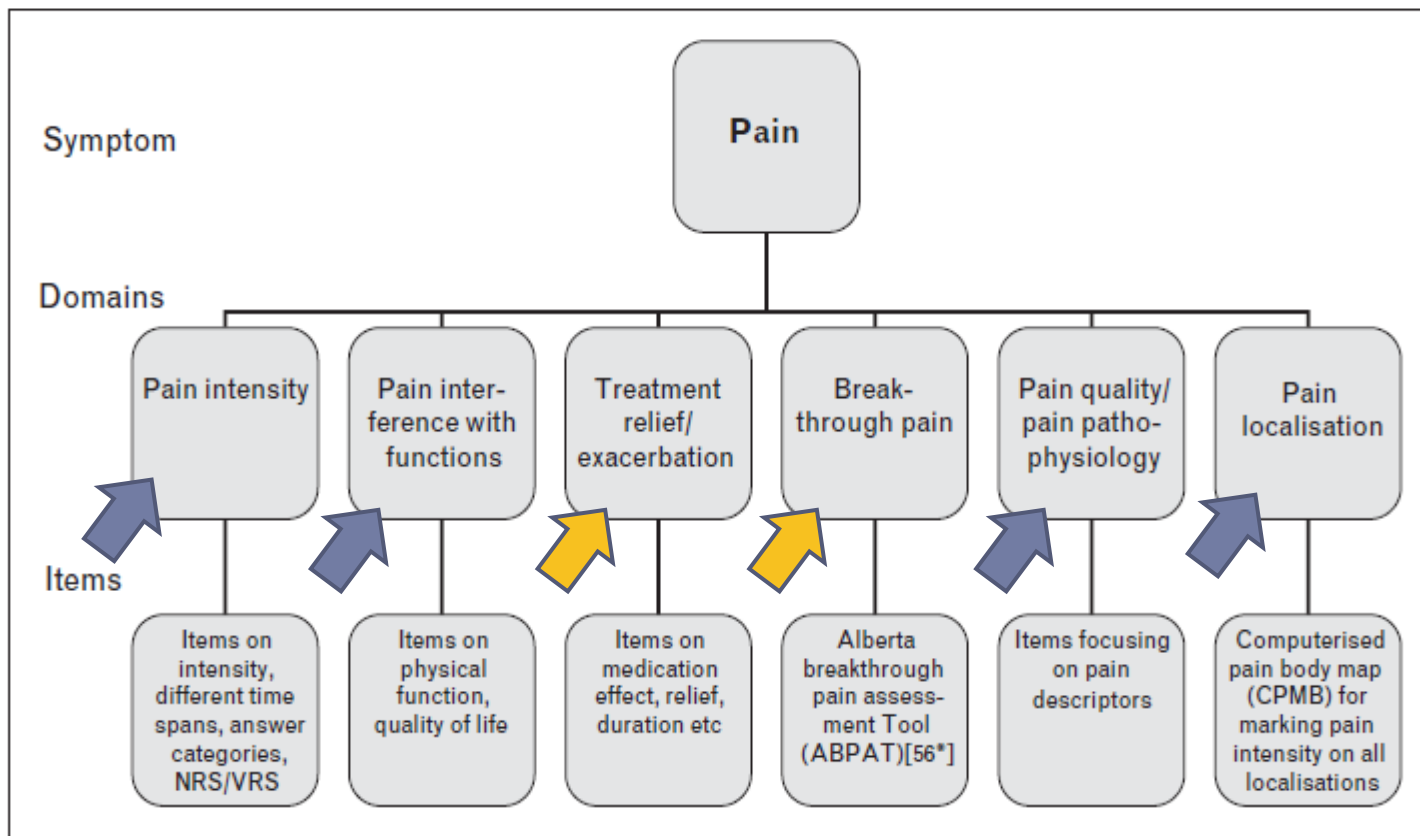
8/12-2010

Definisjon av smerte

- ▶ «Smerte er definert som en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse som følge av faktisk eller potensiell vevsødeleggelse. Smerte er alltid subjektiv.»

International Association for the Study of Pain (IASP)

Smertedomener og kartleggingsverktøy



The figure displays the structural framework used by the EPCRC [45], with the overall symptom pain, being divided into different domains such as intensity, breakthrough pain which are assessed by several items. CPMB, computerized pain body map; NRS, numerical rating scale; VRS, verbal rating scale.

Hjermstad, *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* 2009

Smertekart

- Lokalisasjon
- Kvalitet
- NRS
- Utløsende faktor

Smertekart

Lynende
NRS 8

Verkende
NRS 7

For eventuelle kommentarer

Smerterved belastning



Klassifisering av smerter

- ▶ Det finnes ikke noe allment anerkjent klassifiseringssystem for kreft smerter...

Konsensus må oppnås gjennom internasjonalt forskningsamarbeid om en systematisk, trinnvis prosess basert på eksisterende kunnskap, pasient-og ekspertuttalelser samt kliniske valideringsstudier

European Palliative Care Research Collaborative (EPCRC)

Hva mener vi med klassifisering?

- ▶ 'Å klassifisere' betyr å gruppere tilstander
- ▶ Ved å klassifisere en tilstand, kan man sammenligne og kommunisere enklere og mer nøyaktig, både i klinikken og innen forskning
- ▶ Mangelfull vurdering og klassifisering av smerte er oppgitt som hovedgrunner for underbehandling av kreftsmerte¹

¹Holtan et al., Palliat Med 2007

Fordeler ved felles klassifiseringssystem

- ▶ Et felles språk for å beskrive smerter, symptomer og allmenntilstand hos palliative pasienter ville
 - ▶ virke veiledende i valg av undersøkelser av betydning for kliniske beslutninger
 - ▶ forbedre overføring av resultater fra kliniske studier til klinisk praksis
 - ▶ gjøre direkte sammenligning av resultater mellom studiene mer adekvat
 - ▶ forbedre kvaliteten av meta-analyser
 - ▶ bidra til forbedring av forskning og smertehåndtering hos kreftpasienter

Knudsen et al. Palliative Medicine 2009

Table 3 Comparison of patients' and experts' scoring of domains relevant for cancer pain classification

Domain	Patients' ranking	Experts' ranking ^a
Etiology	1	–
Duration	2	7
Intensity	3	1
Coping	4	10
Localisation	5	5
Physical functioning	6	6
Psychological distress	7	8
Breakthrough pain	8	2
Cognitive function	9	–
Pain mechanism	10	4
Previous pain experience	11	9
Addiction	12	–
Treatment, exacerbating and relieving factors	–	3

^aHjermstad et al. 2008

Knudsen et al. *Support Care Cancer*, 2012

▶ **Ønskelige domener i et klassifiserings-system for smerter**

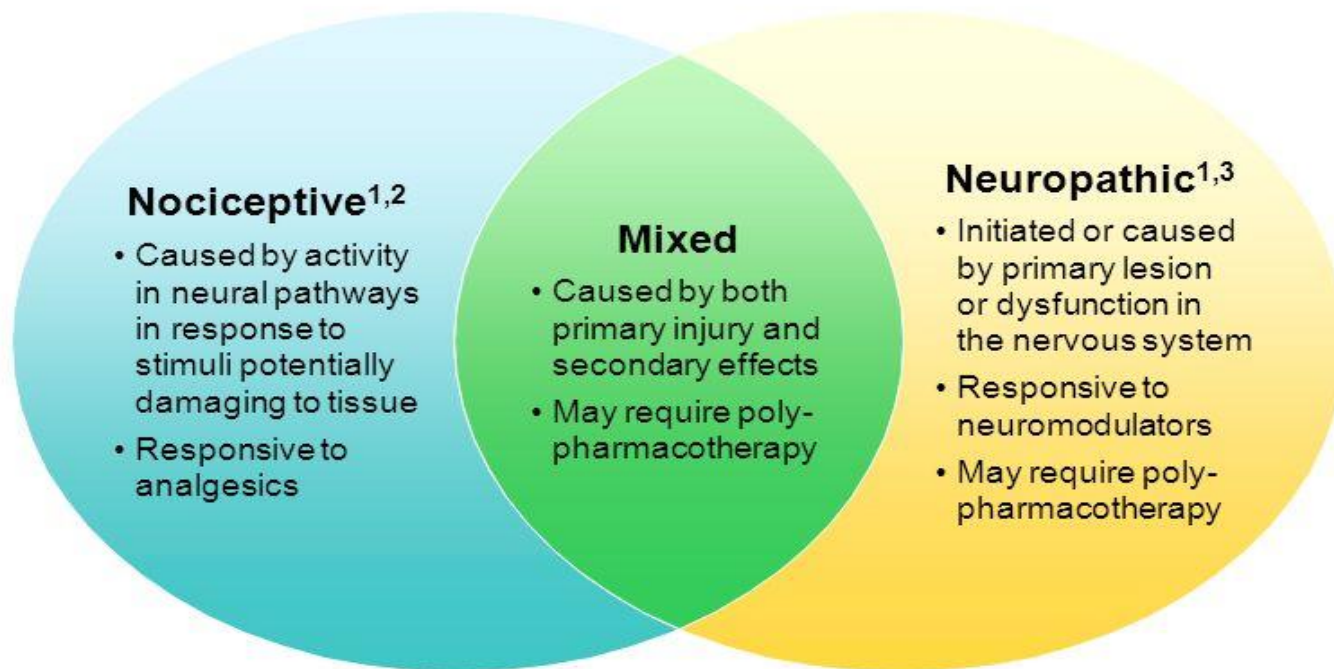
▶ Forskjellig prioritering - pasient vs ekspert

Klassifiseringssystemer - smerter

- ▶ IASP (International Association for the Study of Pain, kronisk smerte)
- ▶ ECS-CP (Edmonton Classification System for Cancer Pain)
- ▶ CPPS (Cancer Pain Prognostic Scale)

Smerteterminologi

Nociceptive vs Neuropathic Pain



1. International Association for the Study of Pain. IASP pain terminology. Available at: <http://www.iasp-pain.org/terms-p.html#Neuropathic%20pain>. Accessed March 9, 2006. 2. Portenoy RK, Kanner RM, eds. *Pain Management: Theory and Practice*. Philadelphia, Pa: FA Davis Co; 1996;248-276. 3. NPC/JCAHO. *Pain: Current Understanding of Assessment, Management, and Treatments*. December 2001.

IASPs smerteklassifisering, kronisk smerte, 2011

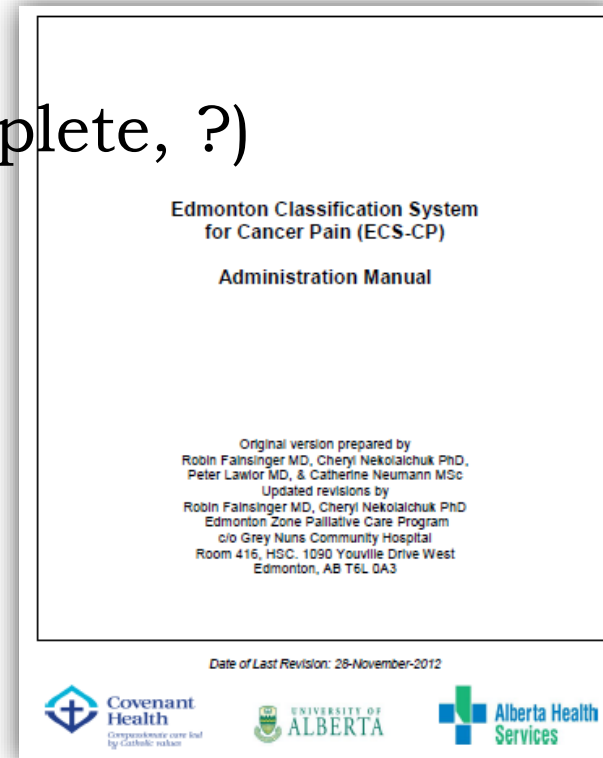
Fem akser:

- ▶ 1.akse – regionsangivelse
- ▶ 2.akse – organsystemangivelse
- ▶ 3.akse – tidsaspekt, (kontinuerlig/anfall smerte)
- ▶ 4.akse – varighet av smerteplage (uker, mdr, år)
- ▶ 5.akse – etiologi (eks.traume, infeksjon, neoplasme, toxisk,osv.)



ECS-CP (Edmonton Classification System for Cancer Pain) 2012

- ▶ Pain mechanism (0/nociceptive/neuropathic/?)
 - ▶ Incident pain (+/-, ?)
 - ▶ Psychological distress (+/-, ?)
 - ▶ Addictive Behavior (+/-, ?)
 - ▶ Cognitive Function (0/partial/complete, ?)
-
- ▶ Bygget opp etter TNM-metoden



CPPS (Cancer Pain Prognostic Scale), 2002

- ▶ Worst pain severity (Brief Pain Inventory)
- ▶ FACT-G emotional well being
- ▶ Daily opioid dose
- ▶ Pain characteristics (mixed pain +/-)

- ▶ Utfall :
low, intermediate, high
(sannsynlighet for vellykket
smertelindring)

Original Article

Development of a Cancer Pain Prognostic Scale

Shirley S. Hwang, RN, MS, AOCN, Victor T. Chang, MD, Diane L. Fairclough, DrPH, and Basil Kasimis, MD

Section of Hematology/Oncology (S.S.H., V.T.C., B.K.), and Patient Care Services (S.S.H.), VA New Jersey Health Care System, East Orange, New Jersey; UMDNJ/School of Nursing (S.S.H.), and UMDNJ/New Jersey Medical School (V.T.C., B.K.), Newark, New Jersey; and Center for Research Methodology and Biometry (D.L.F.), AMC Cancer Research Center, Denver, Colorado, USA

Abstract

The purpose of this study was to develop a Cancer Pain Prognostic Scale (CPPS) which could predict the likelihood of pain relief within 2 weeks for cancer patients with moderate to severe



Systematisk kartlegging av depresjon

Depresjon hos palliative pasienter

- ▶ Nedstemthet, tristhet, sorg og følelse av tap er vanlige reaksjoner på avansert sykdom og truende død
- ▶ Håpløshet, hjelpeløshet, verdiløshet, skyld, mangel på glede, og selvmordstanker er gode indikatorer på depressive syndromer hos palliative pasienter
- ▶ For å kunne gi riktig behandling kreves systematisk kartlegging og sikker diagnose

Systematisk kartlegging av depresjon

- ▶ **Screening:**

- ▶ «Er du deprimert?»

-Lloyd-Williams et al. Palliat Med.2003

Kartleggingsverktøy depresjon

- ▶ Mange verktøy, ingen endelig konsensus
- ▶ Noen for klinisk bruk, noen for forskning

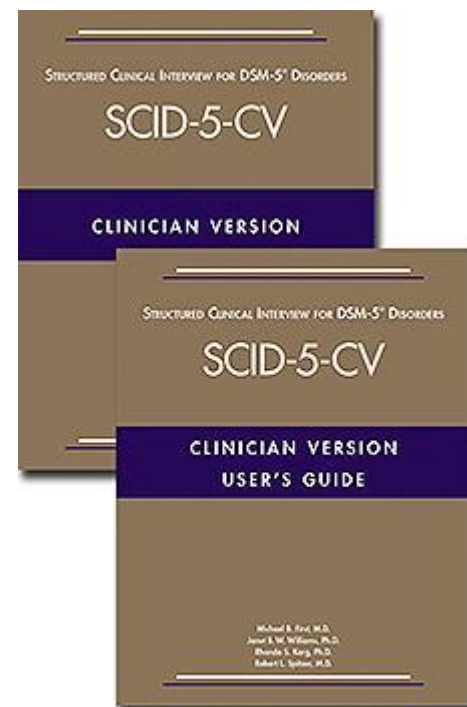
The image displays three overlapping assessment tools used for diagnosing and measuring depression:

- PHQ-9 (Patient Health Questionnaire-9):** A self-rated questionnaire with 9 items. It asks how often the patient has been bothered by various symptoms over the last two weeks. The scale ranges from 0 (Not at all) to 3 (Nearly every day). The total score ranges from 0 to 27.
- HAD (Hospital Anxiety & Depression Scale):** A clinician-rated scale. The top section is for patient information (Name, Date, Birth date, Patient number, Doctor). The bottom section is a 10-item self-rated scale for depression, with instructions on how to mark answers (cross for 'yes', dot for 'no').
- MADRS (Montgomery and Åsberg Depression Rating Scale):** A clinician-rated scale with 10 items. It includes instructions for the rater and a list of symptoms to be observed and rated on a scale from 0 to 3.

”Gullstandard”, kriteriebasert:

Structured Clinical Interview for DSM disorders (**SCID**)

- ▶ SCID-5 er en semi-strukturert intervjuguide for DSM-5 diagnoser.
- ▶ Administreres av lege eller utdannet helsepersonell som er kjent med DSM-5 klassifisering og diagnostiske kriterier

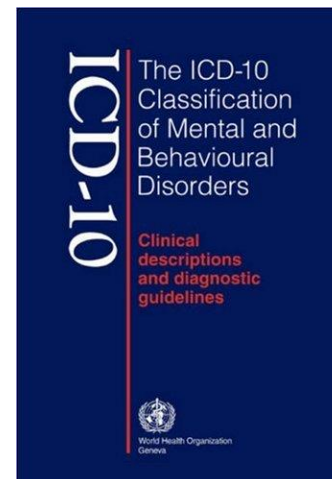
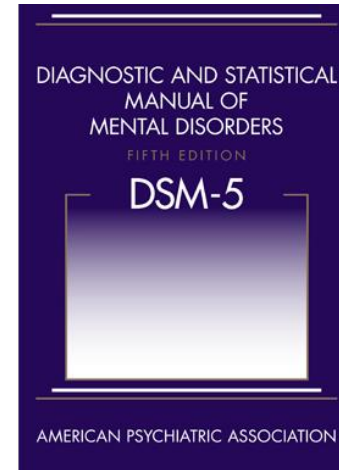


Klassifisering av depresjonstilstander hos palliative pasienter

Konsensus mangler også her...
EAPC arbeider med saken

Klassifiseringssystem Depresjon

- ▶ DSM 5 (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, American Psychiatric association) – med diagnoseguide
- ▶ ICD-10 (The International Classification of Diseases, WHO) - Inneholder ikke diagnoseguide; kun en oppføring av sykdomsnavn og deres tilsvarende koder



DSM-5 Depressive lidelser

- ▶ major depressive disorder (incl. major depressive episode)
 - ▶ persistent depressive disorder (dysthymia)
 - ▶ premenstrual dysphoric disorder
 - ▶ substance/medication-induced depressive disorder
 - ▶ depressive disorder due to a medical condition
 - ▶ other specified depressive disorder
 - ▶ unspecified depressive disorder
-
- ▶ Felles er tristhet, tomhet eller irritabelt humør, ledsaget av **somatiske** og kognitive endringer som i vesentlig grad påvirker den enkeltes evne til å fungere
 - ▶ Det som skiller dem er varighet, timing, eller antatt etiologi

DSM-Symptoms of Major Depressive Syndrome and Substitute symptoms recommended by Endicott

Symptom*	Substitute●
ΔDepressed mood most of the day	
ΔMarkedly diminished interest or pleasure in all, or almost all, activities most of the day	
Weight loss or gain (eg, more than 5 percent of body weight in a month) or decrease or increase in appetite	Depressed appearance
Insomnia or hypersomnia	Social withdrawal or decreased talkativeness
Psychomotor agitation or retardation	
Fatigue or loss of energy	Brooding, self-pity, or pessimism
Feelings of worthlessness or excessive or inappropriate guilt	
Diminished ability to think or concentrate, or indecisiveness	Lack of reactivity; cannot be cheered up
Recurrent thoughts of death, or suicidal ideation or planning, or a suicide attempt	

One of the symptoms marked by a delta (Δ) must be present for a diagnosis of major depressive syndrome. Each symptom must also meet severity (eg, "most of the day, nearly every day" and duration (greater than 2 weeks) criteria. Finally, the symptoms must be judged to cause clinically significant distress or impairment; they must not be due to the direct physiological effects of a medication or general medical condition; and they must not be better accounted for by bereavement.

* *DSM-IV, Amer Psych Assoc, 1994. Diagnostic and statistical manual, 4th ed (DSM-IV).*

• *Endicott, J. Cancer 1984; 53:2243.*



Kartlegging og klassifisering av allmenntilstand og funksjonsstatus

Allmenntilstand og funksjonsstatus

- ▶ Allmenntilstand er et diffust begrep som omfatter både fysiske og psykiske sider av helsen;
 - ▶ Bl.a. våkenhet, hudfarge, kontaktbarhet, respons på stimulering og omgivelser, hydreringsgrad, respirasjon, sirkulasjon, aktivitetsnivå og velvære (E.Madsen, Tidsskriftet 2012)
- ▶ Funksjonsstatus omhandler evne til daglige gjøremål
 - ▶ Påvirkes av symptomer og plager
- ▶ Har betydning for evnen til å tåle cytostatica- og strålebehandling
- ▶ Har betydning ved vurdering av forventet levetid

Kartleggingsverktøy til systematisk bruk

▶ **Funksjonsstatus:**

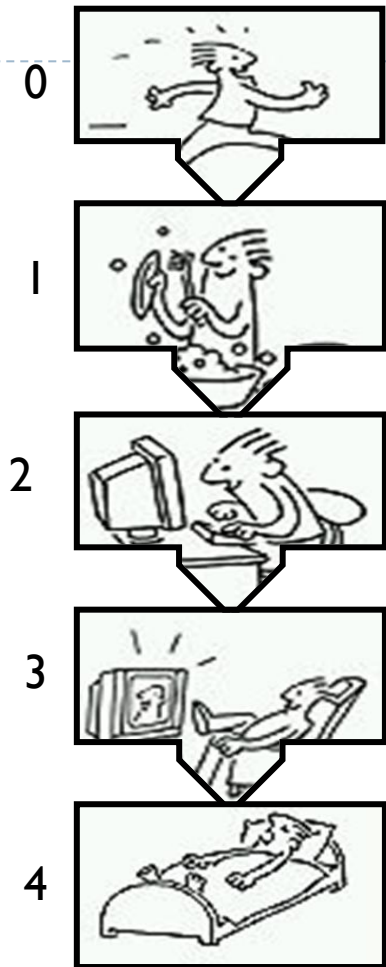


- ▶ ECOG - Eastern Cooperative Oncology Group/WHOscale
- ▶ Karnofsky scale
- ▶ PPS – Palliative Performance Scale

Funksjonsstatus

ECOG (WHO) skår

- ▶ 0= Normal aktivitet
- ▶ 1 = Begrensning ved fysisk aktivitet. Oppegående, kan gjøre lett arbeid.
- ▶ 2 = Oppe > 50% av dagtid. Selvhjulpen, kan ikke arbeide.
- ▶ 3 = I seng eller stol > 50% av dagtid. Noe hjelpetrengende.
- ▶ 4 = Helt sengeliggende. Helt hjelpetrengende.



Karnofsky Performance Status for vurdering av fysisk funksjon


- ▶ 100 Normal. Ingen plager eller subjektive tegn på sykdom.
- ▶ 90 Klarer normal aktivitet, sykdommen gir lite symptomer.
- ▶ 80 Klarer med nød normal aktivitet. Sykdommen gir en del symptomer.
- ▶ 70 Klarer seg selv, ute av stand til normal aktivitet eller aktivt arbeid.
- ▶ 60 Trenger noe hjelp, men klarer stort sett å tilfredsstille egne behov.
- ▶ **50 Trenger betydelig hjelp og trenger stadig medisinske tiltak.**
- ▶ 40 Ufør, trenger spesiell hjelp og omsorg.
- ▶ 30 Helt ufør, men fare for død er ikke overhengende.
- ▶ 20 Svært syk, understøttende behandling nødvendig.
- ▶ 10 Moribund, dødsprosessen i rask frammarsj.

ECOG (daglig, klinisk bruk)	Karnofsky (forskning)
0= Normal aktivitet	100 = Normal. Ingen plager eller subjektive tegn på sykdom. 90 = Klarer normal aktivitet, sykdommen gir lite symptomer.
1 = Begrensning ved fysisk aktivitet. Oppegående, kan gjøre lett arbeid.	80 = Klarer med nød normal aktivitet. Sykdommen gir en del symptomer. 70 = Klarer seg selv, ute av stand til normal aktivitet eller aktivt arbeid.
2 = Oppe > 50% av dagtid. Selvhjulpen, kan ikke arbeide.	60 = Trenger noe hjelp, men klarer stort sett å tilfredsstille egne behov. 50 = Trenger betydelig hjelp og trenger stadig medisinske tiltak.
3 = I seng eller stol > 50% av dagtid. Noe hjelpetrengende.	40 = Ufør, trenger spesiell hjelp og omsorg. 30 = Helt ufør, men fare for død er ikke overhengende.
4 = Helt sengeliggende. Helt hjelpetrengende.	20 = Svært syk, understøttende behandling nødvendig. 10 = Moribund, dødsprosessen i rask frammarsj.
5 = Død	0 = Død

Palliative Performance Scale

Fem dimensjoner:

- ▶ Hvor oppegående er pasienten?
- ▶ Hvor aktiv er pasienten? Og hvor syk?
- ▶ Hvor stor er evnen til egenomsorg?
- ▶ Inntak av mat og drikke?
- ▶ Bevissthetsnivå

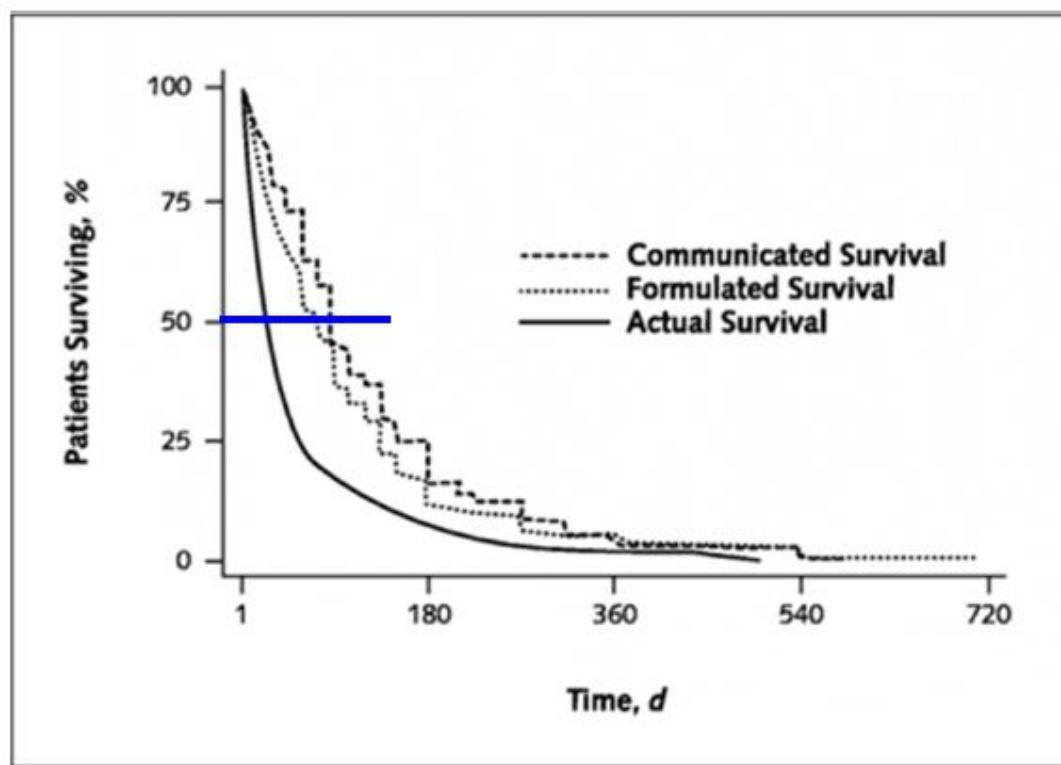
 **Victoria Hospice SOCIETY**

*Palliative Performance Scale (PPSv2)
version 2*

PPS Level	Ambulation	Activity & Evidence of Disease	Self-Care	Intake	Conscious Level
100%	Full	Normal activity & work No evidence of disease	Full	Normal	Full
90%	Full	Normal activity & work Some evidence of disease	Full	Normal	Full
80%	Full	Normal activity <i>with</i> Effort Some evidence of disease	Full	Normal or reduced	Full
70%	Reduced	Unable Normal Job/Work Significant disease	Full	Normal or reduced	Full
60%	Reduced	Unable hobby/house work Significant disease	Occasional assistance necessary	Normal or reduced	Full or Confusion
50%	Mainly Sit/Lie	Unable to do any work Extensive disease	Considerable assistance required	Normal or reduced	Full or Confusion
40%	Mainly in Bed	Unable to do most activity Extensive disease	Mainly assistance	Normal or reduced	Full or Drowsy +/- Confusion
30%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total Care	Normal or reduced	Full or Drowsy +/- Confusion
20%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total Care	Minimal to sips	Full or Drowsy +/- Confusion
10%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total Care	Mouth care only	Drowsy or Coma +/- Confusion
0%	Death	-	-	-	-

Used with permission Victoria Hospice Society 2006

Levetidsprognose, en vanskelig kunst



Forhold mellom den formidlede overlevelsestid: median **90 dager**,
den forventede overlevelsestid: median **75 dager**
den virkelige overlevelsestid: median **26 dager**

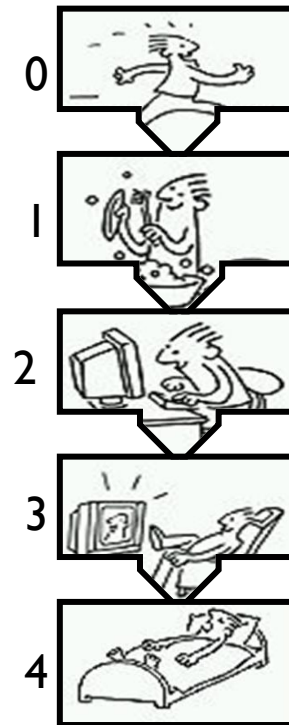
Basert på forløpet hos 300 kreftpasienter med langtkommen sykdom

Annals of Internal Medicine: Lamont EB, Christakis NA. Prognostic disclosure to patients with cancer at the end of life. Annals of Internal Medicine 2001; 134:1096-1105.)

ECOG og overlevelse, palliative pasienter

Median survival times for each ECOG level were:

- ▶ EGOG 0 – 293 days
- ▶ ECOG 1 - 197 days
- ▶ ECOG 2 - 104 days
- ▶ ECOG 3 - 55 days
- ▶ ECOG 4 - 25.5 days



Jang et al. Journal of Oncology Practice. 2014

Palliative Performance Scale




Palliative Performance Scale (PPSv2) version 2

PPS Level	Ambulation	Activity & Evidence of Disease	Self-Care	Intake	Conscious Level
100%	Full	Normal activity & work No evidence of disease	Full	Normal	Full
90%	Full	Normal activity & work Some evidence of disease	Full	Normal	Full
80%	Full	Normal activity <i>with</i> Effort Some evidence of disease	Full	Normal or reduced	Full
70%	Reduced	Unable Normal Job/Work Significant disease	Full	Normal or reduced	Full
60%	Reduced	Unable hobby/house work Significant disease	Occasional assistance necessary	Normal or reduced	Full or Confusion
50%	Mainly Sit/Lie	Unable to do any work Extensive disease	Considerable assistance required	Normal or reduced	Full or Confusion
40%	Mainly in Bed	Unable to do most activity Extensive disease	Mainly assistance	Normal or reduced	Full or Drowsy +/- Confusion
30%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total Care	Normal or reduced	Full or Drowsy +/- Confusion
20%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total Care	Minimal to sips	Full or Drowsy +/- Confusion
10%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total Care	Mouth care only	Drowsy or Coma +/- Confusion
0%	Death	-	-	-	-

Used with permission Victoria Hospice Society, 2006

Palliative Performance Scale (PPS)

	Survival Rate (%) in Days											Total
	1	3	5	7	14	30	45	60	90	180	365	Cases
PPS 70%	99%	97%	96%	95%	87%	77%	62%	51%	35%	16%	7%	150
PPS 60%	99%	97%	95%	92%	83%	64%	49%	41%	29%	12%	5%	487
PPS 50%	97%	93%	87%	82%	67%	47%	36%	28%	19%	8%	4%	1,055
PPS 40%	94%	82%	73%	66%	46%	27%	19%	15%	9%	4%	1%	1,647
PPS 30%	84%	63%	48%	40%	23%	12%	8%	6%	4%	2%	1%	1,420
PPS 20%	56%	28%	15%	9%	4%	2%	2%	1%	1%	0%	0%	737
PPS 10%	34%	13%	5%	3%	1%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	570

M. Downing  Indicates approx. *Median* survival rate of 50%

Michael Downing, MD, Victoria Hospice, B.C, Canada, 2009

ePrognosis Palliative Performance Scale

Palliative Performance Scale

- Population: Outpatients with advanced cancer
- Outcome: Median Survival in days
- Scroll to the bottom for more detailed information

Risk Calculator

1. How ambulatory is this patient?

Mainly in bed ▼

2. What is the patient's daily level of activity? Is there any evidence of disease?

Unable to do most activity, exte

3. How much self-care assistance does this patient require?

Mainly assistance ▼

4. How much oral intake does this patient have?

Minimal to sips ▼

5. What is this patient's level of consciousness?

Full or drowsy +/- confusion ▼

Your best guess of median survival in days

22 ▼

[Calculate Risk ▶](#)

- The Palliative Performance Scale (PPS) has been shown to be both valid and useful for a broad range of palliative care patients: those with advanced cancer diagnoses or life-threatening non-cancer diagnoses in clinics, hospitals, or hospices.

Er levetidsprognose viktig?

Nødvendig for

- ▶ Kliniske beslutninger
 - ▶ Unngå komplikasjoner til onkologisk overbehandling hos sårbare pasienter
 - ▶ Etske overveielser (ex.behandlingsbegrensning)
 - ▶ Viktige personlige beslutninger påvirkes av prognostisk informasjon
 - ▶ Pasientens autonomi forbedres ved god informasjon om prognoser
- ▶ Organisatoriske beslutninger
 - ▶ Bedre planleggingen av konkrete omsorgsstrategier

Maltoni M. *JCO*, 2005

...og dessuten

- ▶ Helseøkonomiske og samfunnsmessige konsekvenser (sykehusinnleggelse, sykehusdød)
- ▶ Betydning for sammenliknende studier
 - ▶ Som ledd i bedre karakterisering av populasjonen

An aerial photograph of a beach and ocean. The top half shows the ocean with white-capped waves breaking onto a sandy beach. The bottom half shows a person walking on the beach, leaving a trail of footprints. The image is slightly faded and has a soft white glow around the edges.

Gode pasientforløp for palliative pasienter

Hva kjennetegner gode pasientforløp for palliative pasienter?

- ▶ Tidlig identifisering
- ▶ Kartlegging:
 - ▶ Hvor i sykdomsforløpet er pasienten?
 - ▶ Hva ønsker pasienten?
 - ▶ Hva er viktig for deg (nå) ?
 - ▶ Behandlingsintensitet?
- ▶ God symptomlindring
- ▶ Pasienten får hjelp der han/hun ønsker det
- ▶ Forutseende planlegging: Hva gjør vi hvis?

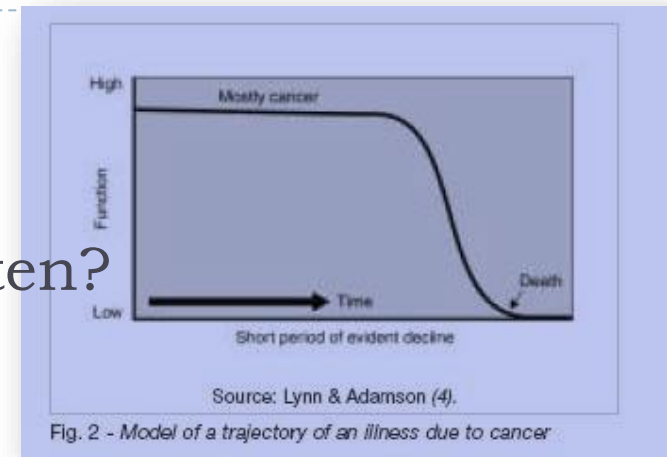
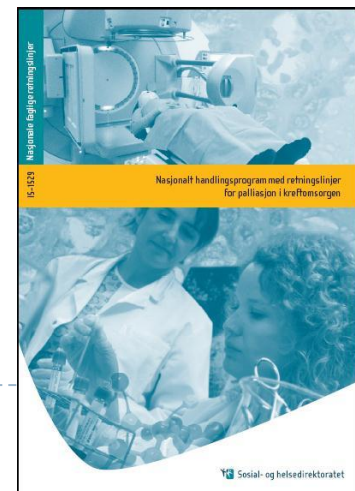


Fig. 2 - Model of a trajectory of an illness due to cancer

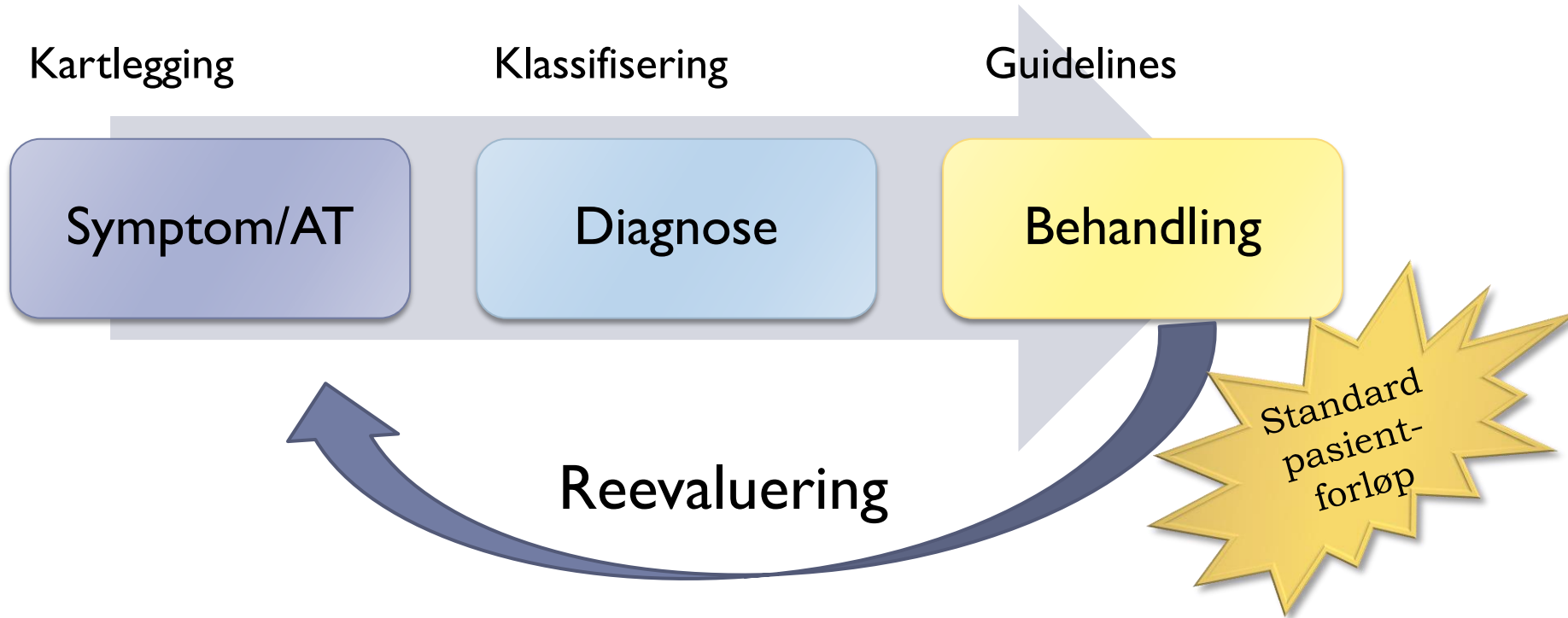
Prinsipper for effektiv symptomlindring:

- ▶ Still en diagnose av den bakenforliggende mekanisme eller årsak til symptomet
- ▶ Angrip årsaken så sant det er mulig
- ▶ Individualiser behandlingen
- ▶ Gjør behandlingen så enkel som mulig
- ▶ Gjør en fortløpende evaluering av effekt og bivirkninger

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen, rev.2015. Hdir.



Hvordan nå målet om bedre palliativ behandling? Pasienttilpasset forløp



- Bedre kartlegging av symptomer og allmenntilstand (AT)
- Bedre klassifisering av symptomer og allmenntilstand (AT)
- Bedre behandling, følge retningslinjer
- Bedre systematisk reevaluering

Hvilke feil gjør vi? (for mye og for lite)

Hvordan i alle fall unngå livsforkortning?

Allmenntilstand:

- ▶ Feil vurdering av forventet levetid, levetidsprognose
- ▶ For mye og for sen cytostatica og strålebehandling
- ▶ Legens behov for å ha noe å tilby kan bli avgjørende for om behandling gis

Symptomer/smerte:

- ▶ Ikke oppdage hva som plager pasienten
- ▶ Gå glipp av pasientens prioriteringsrekkefølge
- ▶ Unnlate å se det hele menneske, manglende vurdering av eksistensiell og psykisk problematikk
- ▶ Unnlate å gi nødvendig og tiltrengt behandling
- ▶ For store/små doser
- ▶ Feil medisiner, ikke skreddersydd

Onkologisk overbehandling



American Society of Clinical Oncology

Kvalitetskriterium ASCO:

”ingen kjemoterapi siste 14 dager”

- ▶ Ca. 1/3 får kjemoterapi siste 30 levedager¹
- ▶ ASCO 2016: 25-30% fikk kjemoterapi siste 30 dager, 15-20% strålebehandling²
 - ▶ 75% fikk ”aggressive care harmful to patients and their families”
- ▶ Norsk studie: 10% kjemoterapi, 8% strålebehandling siste 30 dgr.³

¹Randén. Acta oncologica, 2013. Nieder. Anticancer Res., 2014

²Chen R. ASCO, 6.juni 2016

³Anshushaug M. 2015

Endrer kontakt med palliative team andelen med sen kjemoterapi?

▶ **Temel 2010:**

- ▶ Kontrollgruppe med vanlig kreftbehandling og standard opplegg på poliklinikken (74)
- ▶ Intervensjonsgruppe med kreftbehandling og oppfølging av palliativt team (77)
- ▶ Resultat:
 - ▶ mindre aggressiv onkologisk behandling siste mnd. (30% vs. 43%)
 - ▶ livskvalitet var bedre i intervensjonsgruppen
 - ▶ færre pasienter med depressive symptomer 16% vs. 38%
 - ▶ lengre levetid (median: 11,6 måneder vs 8,9 måneder)

Oppdager vi pasientens plager?

- ▶ *”Now that You Mention it, Doctor..”*
 - ▶ Clare White 2012
- ▶ Studie på 50 inneliggende palliative kreftpasienter
- ▶ I gjennomsnitt 4 symptomer spontant oppgitt
 - ▶ Smerte (72%), Fordøyelsesproblem (32%), Kvalme/oppkast (30%), Bevegelsesproblem (30%), Appetittløshet (24%)
- ▶ Ved systematisk kartlegging (38 items) i gjennomsnitt ytterligere 8 symptomer
- ▶ Symptomer oppdaget hovedsaklig ved systematisk kartlegging:
 - ▶ Depressive symptomer, angst, munnhuleplager, ødem, hukommelsesvansker, søvnproblemer, tretthet

Brukes systematisk kartlegging med ESAS?

- ▶ ”Dokumentasjon av systematisk symptomkartlegging på pasienter innlagt i sykehus for palliativ behandling ”
 - ▶ Nitteberg HL, Masteroppgave 2011
- ▶ Audit viste at ESAS var dokumentert i journalen i 160 av 570 journaler
- ▶ Utvalg basert på registrert bruk av DRG Z51.50
- ▶ Dette er avviker fra de lokale retningslinjene for dokumentasjon av systematisk symptomhåndtering for å utløse palliativ takst.

Hvorfor brukes ikke kartleggingsverktøyene?

Kaasa et al, J Clin Oncol 2008

▶ Faktorer knyttet til kartleggingsverktøyene

- ▶ Utviklet med tvilsom klinisk relevans
- ▶ Utviklet og validert uten planlegging for ytterligere klinisk og forskningsbruk
- ▶ For omfattende og ikke egnet for rutinemessig klinisk bruk
- ▶ Måleegenskapene (f.eks, presisjon, sensitivitet) er suboptimale
- ▶ Ingen standard er tilgjengelig for tolkning av skårer
- ▶ Skårene gir ingen intuitiv klinisk implikasjon

▶ Faktorer knyttet til det kliniske miljø

- ▶ Subjektive data blir oppfattet som underordnet objektive data
- ▶ Sykdomsparametre er viktigere for beslutninger enn pasientparametere
- ▶ Pasientene må beskyttes mot omfattende, belastende kartleggingsprosedyrer
- ▶ Usikkerhet om hvordan man skal følge opp avvikende resultater
- ▶ Mangfoldet av kartleggingsverktøy er forvirrende
- ▶ Skårene er ikke tilgjengelige idet beslutninger fattes

Hvordan kommer vi videre?

- Fremtidsutsikter:

- ▶ Konsensus om kartlegging og klassifisering
- ▶ Forsterket fokus på opplæring i og bruk av kartlegging og klassifisering, - holdningsarbeid!
- ▶ Forankring blant medisinske ledere
- ▶ Elektronisk interaktive hjembaserte løsninger for kartlegging
- ▶ Tidlig palliativ intervensjon
- ▶ Standard pasientforløp

Pasientens stemme i e-helseløsninger

- ▶ Systematisk og kontinuerlig e-kartlegging lar "pasientens stemme" være integrert i kliniske pasientforløp
- ▶ Pasienttilpasset forløp gir mulighet til medvirkning i
 - ▶ egen diagnostisering
 - ▶ utarbeiding av behandlingsopplegg
 - ▶ generell omsorg
- ▶ e-helseløsninger gir mulighet for oppdatert, interaktiv pasientmedvirkning

Pallion-studien, standard pasientforløp

- ▶ Elektronisk kartlegging
- ▶ Beslutningsstøtte, implementering av retningslinjer for behandling
- ▶ Tidlig intervensjon
- ▶ Bedre palliative forløp?



Konklusjon

- ▶ En rasjonell og adekvat utredning med bruk av relevant systematisk kartlegging og klassifisering danner grunnlaget for en god, pasienttilpasset målrettet behandlingsplan
- ▶ Reduserer risiko for nytteløs overbehandling og muligheter for underbehandling
- ▶ Internasjonalt forskningssamarbeid, tidlig integrering av palliasjon i onkologien, og bruk av e-kartleggingsverktøy med beslutningsstøtte i henhold til retningslinjer, er positive fremtidsvyer



Takk for
oppmerksomheten