

Får patienter med præterminal nyreinsufficiens (CKD4) tilstrækkelig hjælp til deres problemer? Et pilotstudie på Nyremedicinsk Ambulatorium, Aalborg Universitetshospital

Line Blindbæk

31. maj, 2013

10. semester, Medical Market Access

Medicin med Industriel Specialisering

Aalborg Universitet

Denne opgave er udført som speciale på Aalborg Universitet. Den retter sig imod personer med en faglig forståelse for sundhedssystemet og dets opbygning på samme niveau eller over. Emnet er valgt på grund af en høj samfundsrelevans og manglende danske undersøgelser på området, samt det faktum at der var tilgængelige ressourcer som var villige til at hjælpe forfatteren. Det har været forfatterens interesse at undersøge de forhold der gør sig gældende for patientgrupper der ikke modtager specialiseret palliativ pleje som et led i deres terminale behandling.

Der rettes en stor tak til personalet på Aalborg Universitetshospitals Nyremedicinske Ambulatorium for at være behjælpelig med både uddeling og indsamling af data. En særlig tak til afdelingslæge Birthe Thørring for både hjælp med planlægning og afvikling af dette pilotstudie samt faglig sparring. Der ud over bør Mogens Grønvold fra Palliativt Videnscenter også fremhæves for hans assistance omkring dataindsamlingsmetoder hos patienter med palliative problemer.

Titel: Får patienter med præterminal nyreinsufficiens (CKD4) tilstrækkelig hjælp til deres problemer? Et pilotstudie på Nyremedicinsk Ambulatorium, Aalborg Universitetshospital

Projekttype: Kandidatprojekt

Projektperiode: 1. februar til 31. maj 2013

Forfatter: Line Blindbæk

Vejleder: Lars Holger Ehlers

Antal udgaver: 3

Antal sider: 21 duplex, inklusive bilag

Bilag: A-E

Afsluttet: 31. maj 2013

Line Blindbæk

Indholdet af denne rapport må frit videreformidles. Ved brug i publiceret materiale skal forfatteren kontaktes.

Får patienter med præterminal nyreinsufficiens (CKD4) tilstrækkelig hjælp til deres problemer? Et pilotstudie på Nyremedicinsk Ambulatorium, Aalborg Universitetshospital

Af Line Blindbæk, kandidatprojekt, den 31. maj 2013
Medicin med Industriel Specialisering, Aalborg Universitet

Formålet med dette pilotstudie er at afprøve og vurdere Three-Levels-of-Need (3LNQ) spørgekema som metode, til belysning af omfanget, og behovet for hjælp til, 12 palliative problemer hos prædialysepatienter tilknyttet Nyremedicinsk Ambulatorium, Aalborg Universitetshospital. 33 prædialysepatienter fik udleveret 3LNQ og EuroQol 5-Dimensional (EQ-5D) spørgeskemaer. 3LNQ måler problemintensiteten, defineret på en skala fra 1-4, og umødt behov, defineret ved hvorvidt patienten har modtaget tilstrækkelig hjælp indenfor 12 palliative problemer. Prævalensen af umødt behov opgøres ved andelen af patienter der har modtaget utilstrækkelig hjælp og patienter der har et ønske om hjælp, men ikke har fået det. EQ-5D blev uddelt for at måle patienternes helbredsrelaterede livskvalitet ud fra fem dimensioner samt ved hjælp af en selvvrurderet global helbredstilstand på Visual Analog Scale (VAS).

27 patienter resturnerede de to spørgeskemaer, heraf 19 komplet udfyldte. Udbredelsen af de 12 problemer blev opgjort til 19-89%, mens udbredelsen af umødt behov lå mellem 11-44% for de 12 adresserede problemer. Patienterne rapporterede i gennemsnit 6,6 problemer og havde 2,85 umødte behov. Patienternes helbredsrelaterede livskvalitet blev opgjort til 0,791 og 63, med henholdsvis EQ-5D utility score og VAS. Yderligere problemer angivet af patienterne selv, ud over de 12, inkluderer: krampe i læggene, gigt i fødderne, morgenhoste, muskeltræthed, muskelsmerter og fingerkramper.

3LNQ findes anvendeligt til at afdække prædialysepatienters palliative behov, om end skemaet har visse mangler i forhold til afdækning af alle de problemer som prædialysepatienter ofte lider af. Analysen gav et vigtigt indblik i patientens opfattelse af egen livskvalitet, forventningerne til sundhedsvæsenets rolle i behandlingen samt kompleksiteten af patienternes umødte behov.

1 INDLEDNING

Kronisk nyresygdom (chronic kidney disease, CKD) er en degenerativ sygdom, der inddeles i fem stadier (CKD1-5). Prævalensen af CKD er stigende i den vestlige verden, og antages at være på niveau med andre kroniske sygdomme som f.eks. kardiovaskulære sygdomme, kronisk obstruktiv lungesygdom og diabetes. Der ikke findes ingen sådanne opgørelser i Danmark, men Norske og amerikanske undersøgelser viser dog, at 10-15 % af befolkningen lider af CKD, heraf størstedelen i de tre tidligere stadier CKD1-3 [1]. [1, 2]

Terminal nyreinsufficiens med behov for renal erstatnings-terapi, som f.eks. dialysebehandling eller transplantation, forekommer i CKD5, hvor nyrefunktionen er 5-10% af normalen [3].

Det estimeres, at ca. 5000 danske patienter i 2012 var i renal erstatningsterapi, og antallet af ældre multisyge patienter der overføres til bl.a. dialysebehandling har i de senere år været stigende [1, 2]. CKD5 er associeret med en årlig dødelighed på 20-30%, og har en forventet levetid kortere end for terminale kræftpatienter [1, 3, 4, 5].

Patienter der lider af svær CKD (CKD4-5) udvikler ofte en udtalt generel træthedsfølelse, en markant nedsæt-

telse af fysisk ydeevne, åndenød og smerter som ligger ud over, hvad den objektive helbredstilstand kan forklare [5, 6, 7, 8, 9]. De objektiviserbare tilstande drejer sig om anæmi, overhydrering, acidose, hypertension og forstyrrelser i kalcium-fosfatbalancen, der alle i rimelig grad korrigeres ved hjælp af behandling med medicinske præparater og omfattende diætrestriktioner. [3, 10]

Udover de mange følgesymptomer, indikerer en række studier, at patienter der lider af svær CKD har symptomer på behov for specialiseret palliativ pleje i samme grad som alvorligt syge kræftpatienter [2, 4, 8, 11, 12, 13]. Til trods for dette, er der i Danmark ikke tradition for at tilbyde patienter med svær CKD specialiseret palliativ pleje, sådan som det ses med patienter der lider af terminal kræftsygdom [14, 15]. Patienterne dør i stedet mens de endnu er i renal erstatningsterapi, ofte i forbindelse med en akutindlæggelse [16].

Dansk Nefrologisk Selskab og Sundhedsstyrelsen ønsker at sætte fokus på palliativ indsats i nefrologien, hvilket også kommer til udtryk i Sundhedsstyrelsens seneste rapport fra 2011 omhandlende anbefalinger for den palliative indsats i Danmark [17]. Dansk Nefrologisk Selskab ønsker, at patienter med svær CKD for fremtiden skal kunne tilbydes palliativ nefrologisk pleje, som supplement til renal er-

statningsterapi eller konservativ behandling (conservative care: non-dialytic care) [3]. Ifølge udenlandsk litteratur, øger dette patienternes livskvalitet, specielt blandt ældre patienter med betydelig co-morbiditet. [2, 4, 11, 18, 19]

1.1 Formålsbeskrivelse

CDK4 er internationalt defineret som en nedsættelse af den samlede nyrefunktion til 30% eller derunder, men hvor der endnu ikke er behov for renal erstatningsterapi. På Nyremedicinsk Ambulatorium, Aalborg Universitetshospital, bliver patienter med CDK4 kategoriseret som "præ-dialysepatienter". Ambulatoriet ønsker at afdække, hvilke patienter der som et alternativ til renal erstatningsterapi i stedet skal tilbydes konservativ behandling kombineret med specialiseret palliativ pleje. [10]

Formålet med undersøgelsen er at afprøve og vurdere Three-Levels-of-Need (3LNQ) spørgeskema som metode til at belyse omfanget af tilstedeværelsen af 12 palliative problemer, og at afdække om prædialysepatienterne modtager tilstrækkelig hjælp til lindring af disse. Undersøgelsen er gennemført som en pilotundersøgelse, hvor der udvælges en stikprøve af prædialysepatienter fra Nyremedicinsk Ambulatorium.

3LNQ er udviklet til, og afprøvet på, danske kræftpatienter i et stort nationalt studie [20, 21]. Idet det netop er afprøvet på danske patienter, og det eneste danske instrument der måler om patienterne får tilstrækkelig hjælp til behandling af 12 palliative problemer, forsøges det her afprøvet på patienter med der lider af CKD4.

Yderligere afdækkes patienternes helbredsrelaterede livskvalitet (HRQoL) ved brug af EuroQol 5-Dimensional 3-Level (EQ-5D) spørgeskema. Denne metode er vurderet valid, til at afdække livskvaliteten for forskellige sygdomsgrupper, herunder også kræftpatienter som netop modtager palliativ behandling, hvorfor man kan drage en direkte sammenligning. Ydermere findes der en standardiseret livskvalitet for normalbefolkningen, som man også kan holde det opnåede resultat op imod. [22]

2 LITTERATURSØGNING

Palliativ behandling og livskvalitet for patienter med terminalt nyreinsufficiens er af både national og international interesse, hvorfor det er vigtigt at drage erfaringer fra andre undersøgelser foretaget både i Danmark og i udlandet. Til at afdække dette, er der foretaget en systematisk litteratursøgning på danske og udenlandske studier og publikationer. Søgningen er dels foregået i en PudMed og dels på Google og Google Scholar; se Bilag A, Tabel 5 for yderligere detaljer herom.

Formålet med litteratursøgningen er at belyse i hvor stor udstrækning 3LNQ spørgeskemaet dækker de relevante problemer, som patienter med svær CKD ofte lider af, samt i hvilket omfang litteraturen belyser patienternes behov for specialiseret palliativ pleje.

2.1 Resultat af litteratursøgningen

Resultatet af den systematiske litteratursøgningen ses i Tabel 5, Bilag A. Ud af søgningen blev der identificerede 15 relevante publikationer. Artiklerne omhandler primært symptombyrde, symptomantal og HRQoL hos patienter i

renal erstatningsterapi og konservativ behandling, samt i mindre omfang de økonomiske omkostninger og behovet for en mere struktureret indsats af palliativ nefrologisk pleje.

Søgning i de angivne organisationer (se Bilag A) gav rapporter omhandlende kortlægningen af den palliative indsats i Danmark for år 2009 til 2012 [14, 23] viden omkring udviklingen, og brugen, af 3LNQ [20, 21] samt rapporter udgivet af Dansk Nefrologisk Selskab [1, 3] og Sundhedsstyrelsen [17].

De følgesymptomer og problemer som patienterne oftest lider af inkluderer bl.a. træthed, bryst- og ledsmerter, ødemer, åndenød, muskelkramper, svimmelhed, hudkløe, ændringer i smag, forstoppelse, uro i benene, hoste, søvnbesvær, kvalme samt tegn på depression, og reduceret fysik og kognitiv svækkelse [4, 6, 7, 9, 24, 25]. Symptombyrden hos patienterne er høj, og adskillige studier indikerer da også en generel dårlig HRQoL og reduceret forventet levealder, heriblandt et engelsk [26] og australsk [27] systematisk review og Meta-Analyse.

Et fund som litteratursøgningen gav, var et pilotstudie af Saini et al. [25]. De fandt at symptomantallet og HRQoL var ens hos patienter med fremskreden CKD sammenlignet med terminale kræftpatienter. I studiet blev tilstedeværelsen af i alt 29 fysiske og psykologiske symptomer sammenlignet. Yderligere var der tilføjet otte symptomer kategoriseret som værende CKD-specifikke symptomer. Af disse otte symptomer var muskelkramper, knogle- og ledsmerter samt muskelømhed oftere tilstede hos CKD-patienterne.

Abdel-Kadar et al. [9] fandt at symptombyrden og HRQoL hos patienter med CDK4 og CDK5, som er i renal erstatningsterapi, var den samme. Dette kan antyde, at behandling med renal erstatningsterapi blot forlænger livet, uden at gøre livskvaliteten bedre for patienterne.

Behovet for specialiseret palliativ pleje som et integreret behandlingstilbud, sammen med renal erstatningsterapi eller konservativ behandling, findes i flere studier [2, 6, 25, 28], om end patienternes ønsker og behov ofte ikke bliver mødt [6, 7, 8, 25]. Yderligere konkluderede et systematisk review [18], at konservativ behandling bør være et tilbud for ældre patienter med betydelig co-morbiditet frem for renal erstatningsterapi, og at at specialiseret palliativ pleje øger livskvaliteten og gør symptombyrden lettere [2, 6, 11, 18, 19, 28].

2.2 Sammenfatning

Ud fra den fundne litteratur, både danske og udenlandske konkluderes det, at der i behandlingen af CKD er et udtalt behov for effektiv identifikation og behandling af symptomer og palliative problemer. Yderligere findes det, at dialysebehandling ikke altid vil være det foretrukne valg for ældre patienter med betydelig co-morbiditet, samt at specialiseret palliativ pleje kan øge livskvaliteten og gøre symptombyrden lettere at bære for patienterne.

Sammenlignes problemerne i 3LNQ med symptomer fundet ved litteratursøgningen, er der væsentlige mangler, om end en del også bliver dækket heraf. Specielt problemer der ligger ud over de generelle problemer forbundet med palliative behov, bliver ikke dækket af 3LNQ. Det glæder f.eks.

problemer i muskler, led, hud og mund samt systemiske problemer som ødemer og forstoppelse.

3 KVANTITATIV METODE

3.1 Dataindsamling og tidshorisont

Dataindsamling er foretaget kvantitativt ved hjælp af spørgeskemaer. Studiet kan betragtes som en pilotafprøvelse hvor der foretages en konsekvent stikprøve af prædialysepatienter fra Nyremedicinsk Ambulatorium på Aalborg Universitetshospital i en defineret, afgrænset tidsperiode.

33 undersøgelseskuverter blev i perioden 9. april 2013 til 26. april 2013, begge dage inklusiv, uddelt i forbindelse med konsultation i Nyremedicinsk Ambulatorium, Aalborg Universitetshospital. Undersøgelseskuverterne, der hver indeholdt to spørgeskemaer, et følgebrev og en frankeret svarkuvert, blev uddelt af de tre ambulatoriesygeplejersker der varetager konsultationerne af denne patientgruppe, samt én afdelingslæge. Sygeplejerskerne havde forinden modtaget instruktioner om, at samtlige patienter fra prædialysegruppen skulle have tildelt en undersøgelseskuvert.

3.2 Three-Levels-of-Need Questionnaire

Studiepopulationens *problemintensitet* og *umødt behov*, hvorvidt patienten modtaget tilstrækkelig hjælp, af 12 palliative problemer måles ved hjælp af 3LNQ. Spørgeskemaet kan ses i sin fulde længde i Bilag B. [21]

3LNQ adresserer de følgende problemer: smerte, åndenød, kvalme, manglende appetit, træthed, depression, bekymring, koncentrationsproblemer, problemer med udførelse af fysisk aktivitet, vanskeligheder med familieliv og kontakt til venner, problemer med udførelse af arbejde og daglige gøremål, og problemer med seksualliv. [21]

For at fastsætte problemintensiteten, blev patienterne bedt om angive graden af tilstedeværelsen af de 12 problemer i den forløbne uge, ved følgende responskategorier: (1) slet ikke, (2) lidt, (3) en del eller (4) meget.

Det umødte behov afdækkes ved første at spørge patienten, om det enkelte problem er til stede eller ej. Herefter spørges der ind til, hvor tilstrækkelig hjælpen har været for det enkelte problem, hvis den er modtaget. Hvis patienten ikke har modtaget hjælp for problemet, spørges der ind til, om hjælp er ønsket eller ej.

Til slut i 3LNQ er der tilføjet enkelte spørgsmål omkring patienternes tillid til sundhedsvæsenet, vurdering af den samlede hjælp sundhedsvæsenet har ydet, og kendskab til hvilke typer af hjælp, sundhedsvæsenet kan yde for patienter i den sidste tid med alvorlig sygdom. Formålet er her, kort at belyse patienternes kendskab til specialiseret palliativ pleje. Ydermere bliver patienterne bedt om angive, i hvor lang tid de har været tilknyttet Nyremedicinsk Ambulatorium, Aalborg Universitetshospital, samt deres civiltilstand.

3.3 EuroQol 5-Dimensional 3-Level spørgeskema

Patienternes livskvalitet blev opgjort ved hjælp af EQ-5D spørgeskema, se Bilag C. Dette er et kort selvrapporerende generisk instrument, der beskriver HRQoL og generer et

enkelt indekstal for helbredsstand fra 0 (død) til 1 (perfekt helbred). [22]

Patienterne bliver i EQ-5D bedt om at vurdere deres livskvalitet ud fra fem dimensioner: bevægelighed, personlig pleje, sædvanlige aktiviteter, smerte/ubehag og depression/angst. Disse er hver opdelt i tre niveauer; ingen problemer, nogle problemer og ekstreme problemer. De fem dimensioner i EQ-5D tillægges en individuel vægtning baseret på landespecifikke time trade off (TTO)-værdier. TTO-værdierne er baseret på den danske befolknings præferencer. [22]

Yderligere består EQ-5D af en visual analogue scale (VAS), der anvendes til at afdække selvrapporeret global livskvalitet. Endepunkterne er markeret med 'bedst mulige helbred' ved 100 og 'værest mulige helbred' ved 0. [22]

EQ-5D anvendes det til at beskrive og evaluere den HRQoL blandt prædialysepatienterne sammenlignet med kræftpatienter, andre CKD-patienter samt den generelle befolkning i samme aldersgruppe. EQ-5D blev valgt, da patienter generelt finder det let at færdiggøre og er blevet valideret af mange sygdomsgrupper. [22]

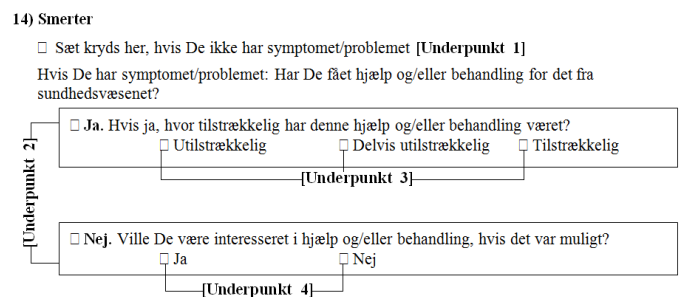
3.4 Statistisk analyse

Spørgsmålene omhandlende umødt behov analyseres ved at inddele svarene i 3 udslag: (I) andelen af patienter der modtog utilstrækkelig hjælp, ud af dem, der modtog hjælp, (II) andelen af patienter der ønskede hjælp, ud af dem der ikke havde modtaget hjælp. Disse to leder op til (III), hvor andelen af patienter der har et umødt behov er lig patienterne fra (I) og (II).

I tilfælde af, at et spørgsmål omhandlende umødt behov er ukomplet besvaret, kategoriseres det på følgende måde, hvor de forskellige underpunkter kan ses på Figur 1: (I) patienter der ikke responderede på underpunkt 2, men kun underpunkt 3 eller 4 blev inkluderet som de havde svaret på underpunkt 2. (II) patienter der både havde svaret på underpunkt 3 og 4 blev inkluderet som de havde svaret på underpunkt 3. (III) Patienter der havde svaret på underpunkt 2, 3 eller 4, men som samtidigt havde afkrydset underpunkt 1, blev det antaget at afkrydsningen i underpunkt 1 var en fejl.

Denne måde at håndtere ukomplette besvarelser på, er i overensstemmelse med anvisningerne fra Johnsen et al. [21], med undtagelse af sidstnævnte.

Ydermere er der foretaget korrelationstest mellem følgende syv parametre: EQ-5D utility score, VAS-værdi, alder, ryg-



Figur 1: Eksempel på 'umødt behov' spørgsmål og underpunkter hertil.

ning, antal palliative symptomer, antal udækkede behov og kontakt til Nyremedicinsk Ambulatorium (tid). Der ud over er der fortaget en paired sample t-test på EQ-5D utility score og VAS-værdi, for at se om gennemsnittet af dem variere signifikant fra hinanden. Forinden er der fortaget en test for at se om der med rimelighed var tale om normalfordelt data. De statistiske analyser er udført i IBM® SPSS® Statistic version 20.

4 RESULTATER

I tidsperioden blev der i alt uddelt 33 spørgeskema-pakker, hvoraf de 27 er blevet returneret i besvaret tilstand, hvilket giver en svarprocent på 81,8. Af disse 27 besvarelser var de 17 komplet udfyldte. De resterende, ikke-komplette eller ukorrekte, besvarelser giver primært anledning til at der ikke kan beregnes en EQ-5D utility score.

Resultaterne af t-test og korrelation ses i Bilag D.

4.1 Patientkarakteristika

Karakteristik af prædialysepatienterne er afbilledet i Tabel 2. Af de der har angivet køn, ses der er en lige fordeling af mænd og kvinder med en gennemsnitsalder på 69,3 år. Størstedelen af patienterne har været tilknyttet Nyremedicinsk Ambulatorium i > 2 år.

4.2 Problemintensitet

Tabel 1 viser problemintensiteten. Det ses at det hyppigste problem var træthed, hvor 89% af patienterne har angivet problemet som været mindst 'lidt' til stede. Det bemærkes, at markant færre har svaret på spørgsmålet omhandlende problemer med seksualliv.

Udover de angivne 12 problemer, blev følgende problemer nævnt af patienterne selv: gigt i fødderne, muskelkramper i læggene ved gang, morgenhoste, muskelsmerter, fingerkramper og natlig vandladning. Problemerne er alle på nær morgenhoste, kategoriseret som 'en del' eller 'meget' i intensitet.

Det gennemsnitlige antal problemer og alvorlige problemer per patient var henholdsvis 6,6 og 2,8.

Tabel 1: Prævalens af 'problem' og 'alvorligt problem'

	Problemintensitet					Problem	Alvorligt problem
	n	Slet ikke	Lidt	En del	Meget		
Smertes	24	10	7	5	2	14 (58%)	7 (29%)
Åndenød	27	11	9	6	1	16 (59%)	7 (26%)
Kvalme	27	17	8	2	0	10 (37%)	2 (7,5%)
Mangelende appetit	26	13	8	5	0	13 (50%)	5 (19%)
Træthed	27	3	11	10	3	24 (89%)	13(48%)
Deprimeret	27	14	11	1	0	13 (48%)	2 (7,5%)
Bekymring	27	9	12	5	1	18 (67%)	6 (22%)
Koncentrationsproblemer	27	16	9	2	0	11 (41%)	2 (7,5%)
Begrænsning i fysisk aktivitet	25	3	9	12	1	22 (88%)	13(52%)
Familieliv og venner	27	22	3	2	0	5 (19%)	2 (7,5%)
Problemer med daglige gøremål og arbejde	27	5	13	7	2	22 (81%)	9 (33%)
Problemer med seksualliv	13	9	0	3	1	4 (31%)	4 (31%)

Tabellen skal læses således: 24 patienter besvarede spørgsmålet omhandlede smerter, hvoraf 14 havde et problem. Af de 14 havde 7 patienter et alvorligt problem. Problem er defineret som mindst 'lidt'. Et alvorligt problem er defineret som mindst 'en del'. n = antallet af besvarelser ved de enkelte problemer.

Tabel 2: Patientkarakteristika

		n	%
Alder	40-49 år	1	4
	50-59 år	3	13
	60-69 år	8	35
	70-79 år	6	26
	80-89 år	5	22
Køn	Mænd	12	50
	Kvinder	12	50
Kontakt til NA*	0-6 mdr.	6	22
	6-12 mdr.	2	7
	1-2 år	1	4
	2-5 år	11	41
	> 5 år	7	26
Uddannelsesniveau	Folkeskole	9	39
	Faglært	13	57
	Videregående	1	4
Civilstatus	Gift/samlever	11	41
	Skilt/separeret	4	15
	Enke/enkemand	10	37
	Ugift	1	3,5
	Andet	1	3,5
Rygning	Nuværende ryger	2	8
	Tidligere ryger	14	56
	Aldrig røget	9	36
Børn	Ja	23	85
	Nej	4	15

Patientkarakteristika af prædialysepatienterne på Nyremedicinsk Ambulatorium (NA)

4.3 Umødt behov

Table 3 viser prævalensen resultaterne af opgørelserne af umødt behov for de 12 palliative problemer i 3LNQ. Der var god responsrate på alle spørgsmål med undtagelse af spørgsmålet omhandlende seksualliv, hvor 16 ud af 27 mulige svarede.

Andelen af patienter der havde modtaget utilstrækkelig hjælp lå ved alle problemer på nær to, på 50% eller derover, se Tabel 3. F.eks. vurderede kun 8 patienter (53%) ud af 15, der havde modtaget hjælp for problemer med træthed, hjælpen som utilstrækkelig. Andelen af patienter der ønskede hjælp, men ikke modtog lå også på 50% eller mere med undtagelse af problemet omhandlende seksualliv. Eksempelvis ønskede 5 patienter (83%), ud af 6 der ikke fik hjælp, hjælp til problemet omkring bekymring.

Tabel 3: Prævalens af umødt behov

Kolonnennummer	Havde et problem								
	N _a	Havde problem	Fik hjælp			Fik ikke hjælp			Umødt behov
			N _b	Tilstrækkelig hjælp	Utilstrækkelig hjælp	N _c	Ønsker hjælp	Ønsker ikke hjælp	
K1	K2	K3	K4	K5	K6	K7	K8	K9	
Procentestimer		K2/K1	K3/K2	K4/K3	K5/K3	K6/K2	K7/K6	K8/K6	(K5+K7)/K2
Smarter	24	13 (54%)	10 (77%)	7 (70%)	3 (70%)	3 (23%)	3 (100%)	0 (0%)	6 (25%)
Åndenød	27	14 (52%)	10 (71%)	10 (100%)	0 (0%)	4 (29%)	4 (100%)	0 (0%)	3 (11%)
Kvalme	25	11 (44%)	8 (73%)	5 (63%)	3 (37%)	3 (27%)	3 (100%)	0 (0%)	6 (24%)
Manglende appetit	25	11 (44%)	7 (64%)	2 (29%)	5 (71%)	4 (36%)	3 (75%)	1 (25%)	8 (32%)
Træthed	25	20 (80%)	15 (75%)	7 (47%)	8 (53%)	5 (25%)	3 (60%)	2 (40%)	11 (44%)
Deprimeret	25	10 (40%)	6 (60%)	3 (50%)	3 (50%)	4 (40%)	2 (50%)	2 (50%)	5 (20%)
Bekymring	25	12 (48%)	6 (50%)	3 (50%)	3 (50%)	6 (50%)	5 (80%)	1 (20%)	8 (32%)
Koncentrationsproblemer	25	6 (24%)	4 (67%)	2 (50%)	2 (50%)	2 (33%)	1 (50%)	1 (50%)	3 (12%)
Fysisk aktivitet	23	17 (74%)	12 (71%)	6 (50%)	6 (50%)	5 (29%)	3 (60%)	2 (40%)	9 (39%)
Familieliv og venner	26	7 (27%)	3 (43%)	1 (33%)	2 (67%)	4 (57%)	3 (75%)	1 (25%)	5 (19%)
Daglige gøremål og arbejde	24	17 (71%)	11 (65%)	4 (36%)	7 (64%)	6 (35%)	3 (50%)	3 (50%)	10 (42%)
Seksualliv	16	6 (38%)	1 (17%)	0 (0%)	1 (100%)	5 (83%)	2 (40%)	3 (60%)	3 (19%)

Tabellen skal læses således: Ved spørgsmålet om træthed, havde 25 patienter responderet. Af disse angav 20 patienter, at de havde et problem. Det umødte behov er udregnet som de der modtog utilstrækkelig hjælp (8 patienter) samt ønske om hjælp uden at få det (3 patienter), hvilket tilsammen giver 11 patienter (44% af de 25 der responderede) der har et umødt behov. Utilstrækkelig hjælp dækker både over 'delvis utilstrækkelig' og 'utilstrækkelig'. N_a: andelen af patienter der besvarede spørgsmålet. N_b: andelen af patienter der modtog hjælp for problemet. N_c: andelen af patienter der ikke modtog hjælp for problemet.

Det samlede umødt behov rangerede fra 11% (åndenød) til 44% (træthed).

Det gennemsnitlige antal umødte behov per patient var 2,85. Det bemærkes, at de umødte behov kun fordeler sig på 17 ud af 27 patienter.

4.4 Tilfredshed med, og kendskab til, den hjælp sundhedsvæsenet tilbyder alvorligt syge patienter

Resultaterne af tillægsspørgsmålene viser, at patienterne generelt er tilfredse med den samlede indsats sundhedsvæsenet har tilbudt dem. Den gennemsnitlige score er 5,6 på en skala fra 1 til 7, hvor mindste score er 2 og højeste score er 7. Den score, som patienterne oftest angiver, er 7.

Ved spørgsmålene om hvor, og til hvad, patienterne tror de kan få hjælp fra i den sidste tid med alvorlig sygdom, viser opgørelsen at de fleste patienter tror de kan få hjælp af deres egen praktiserende læge eller på sygehuset. Få patienter forventer at få hjælp fra palliative enheder, eksempelvis hospice eller palliative teams, eller fra hjemmeplejen. Resultatet er illustreret i Figur 2 i Bilag E.

4.5 Kommentarer til 3LNQ

Enkelte patienter har valgt at besvare spørgsmål 26 i 3LNQ (se Bilag B). Udover manglende hjælp til at håndtere øget appetit, og et ønske om fysisk aktivitet i fritiden som led i den samlede behandlingen, er der ønske om mere hjælp til selvhjælp:

“Mere hjælp til forebyggelse af evt. forværring, evt. forhaling af sygdommen. Lægerne er mere fokuserede på sygdomme end forhaling. De vil gerne hjælpe det de kan, men på deres præmisser og lytter ikke altid til patienten“

Til spørgsmål 34 (se Bilag B) skriver én patient, at vedkommende er forkalket i benene og ikke har de samme kræfter som før i tiden. En anden patient meddeler at have søgt hjælp fra en kostvejleder for hendes kvalmeproblem. Den mest omfattende, og interessante, kommentar omhandler et større behov for hjælp til det psykiske kontra det fysiske. Patienten skriver:

“Synes også der bliver gjort for lidt for det psykiske del frem for den fysiske. Hvad jeg mener er, [...] ved at være i psykisk balance kan man i den grad påvirke sin egen sygdom i en positiv retning“

4.6 Helbredsrelateret livskvalitet

EQ-5D var i 21 tilfælde (78%) komplet udfyldt, hvilket giver anledning til at udregne en indeksscore. De ukomplette besvarelser består i manglende afkrydsning i én eller flere dimensioner, eller afkrydsning mellem de angivne niveauer. Den gennemsnitlige EQ-5D utility score blev 0,79 (interval: 0,59-1), mens den gennemsnitlige VAS-værdi patienterne (n=23) angav var 63 (interval: 30-100).

5 DISKUSSION

Dette pilotstudie fandt, at 3LNQ kan anvendes til belysning af problemintensitet og umødte behov hos prædialysepatienter, om end det har visse mangler; de problemer som nogle få patienter angiver at have oplevet ud over de 12 som skemaet behandler, understøttes af de symptomer der er nævnt i den fundne litteratur. Dette indikerer, at 3LNQ-designet er mangelfuldt når det gælder afdækning af de symptomer og problemer patienter med svær CKD oplever, sammenlignet med kræftpatienter. Man kunne forstille sig, at flere patienter ville have afkrydset disse

Table 4: Helbredsrelateret livskvalitet

HRQoL	Patientgruppe	n	Score, gns.
EQ-5D	CDK4, Japan [5]	72	0,839
EQ-5D	CKD5, England [25]	11	60 (50-75)
VAS	Terminal kræft, [25]	11	60 (50-70)
EQ-5D	CKD4, Aalborg	21	0,79 (0,59-1)
VAS	CKD4, Aalborg	23	63 (30-100)
EQ-5D	Mænd, 60-69 år [22]	1.012	0,88
EQ-5D	Kvinder, 60-69 år [22]	1.109	0,84

Tabellen angiver helbredsrelateret livskvalitet (HRQoL) målt ved Euro Quool 5-Dimensional (EQ-5D) eller visual analog scale (VAS) for forskellige populationer, målt i forskellige studier. Prædialysepatienter (CKD4), Aalborg Universitetshospital, er dette pilotstudies stikprøve. Kvinder og mænd, 60-69 år, er normalbefolkningens score. Scoren er den gennemsnitlige værdi, mens parenteser angiver mindste og højeste værdi.

problemer som værende til stede, hvis de var opstillet på samme måde som de øvrige.

3LNQ er også problematisk i forståelsesmæssige sammenhænge, når det gælder udfyldelse af skemaet. Mange patienter har misforstået måden, hvorpå spørgsmålene omhandler umødt behov skal besvares. Yderligere har mange undladt at svare på alle problemerne. Årsagerne hertil kan være, at de ikke ved hvad de skal svare eller ikke føler, at spørgsmålet kan forklare deres behov. I udviklingen af 3LNQ er det da også beskrevet, at det var svært for patienterne at *“make a define statement“* om et udækket behov [21]. Dette kunne vanskeliggøre at hjælpe patienterne, samt forklare hvorfor der ikke altid er overensstemmelse mellem patienternes problemintensitet og deres behov for hjælp til et bestemt problem.

Ses der på andelen af patienter der har modtaget hjælp, vurderede mellem 37-100% at hjælpen var utilstrækkelig. Dette kan indikere, at der er behov for mere effektive interventioner i bestræbelserne på at hjælpe patienterne bedst muligt med deres sygdom og problemerne der følger heraf. At så stor en del af patienterne oplever et behov for mere hjælp, tyder på at patienternes behov kan være af kompleks og/eller psykologisk karakter der ville være relevant at undersøge nærmere.

Andelen af patienter der ikke havde modtaget hjælp, men ønskede det, lå mellem 40-100%. Dette resultat indikerer, at patienterne gerne vil have, at sundhedsvæsenet skal hjælpe dem mere end det gør på nuværende tidspunkt. Yderligere indikerer det, at der er behov for øget problem- og behovsidentifikation. Imidlertid er det langt fra alle patienter, der ønsker hjælp til at tackle deres problemer. Dette kan tyde på, at de ikke ønsker hjælp fra sundhedsvæsenet, betragter deres problem som uvæsentligt eller uløseligt, eller ikke ved, at der er mulighed for at få hjælp.

EQ-5D blev brugt til at afdække prædialysepatienternes HRQoL. Af 27 besvarelser, var kun 21 korrekt udfyldt. De ukorrekte besvarelser drejer sig primært om manglende udfyldelse af en enkelt eller flere dimensioner, eller forkert afkrydsning af skemaet, f.eks. mellem niveauerne. Det kan derfor diskuteres hvor godt EQ-5D er til at afdække livskvalitet for netop denne patientgruppe. Dette bakkes op af den udførte paired sample t-test der viser, som korrelationstesten også gør det, at der er ringe sammenhæng mellem patienternes selvvaluerede HRQoL (VAS) og den score de opnår med EQ-5D. Testen viser, at

forskellen er signifikant ($p=0,007$). Yderligere findes der en ringe korrelation mellem antal umødte behov og HRQoL. Dette indikerer, at EQ-5D ikke kan beskrive patienternes globale helbredstilstand og derfor ej heller deres behov for hjælp eller påpege palliative problemer. En løsning kunne være, at benytte udgaven med 5 niveauer, i stedet for det anvendte der har 3. På den måde ville flere patienter måske føle, at de bedre kunne placere deres niveau i de frem dimensioner.

Et andet problem er, at patienterne i dette pilotstudie er ældre og lider potentielt af andre kroniske sygdomme, om end disse ikke er opgjort per patient. Dette påvirker selvfølgelig deres generelle helbredstilstand, hvorfor deres EQ-5D utility score eller VAS-værdi ikke alene kan tilskrives deres nyresygdom.

Sammenlignes andelen af umødte behov for prædialysepatienterne med danske kræftpatienter [20], ligger de på samme niveau, men dog med flere umødte behov hos nyrepatienterne, med henholdsvis 2,85 og 2,5 pr patient. Den procentmæssige fordeling af utilstrækkelig hjælp, og ønske om hjælp uden at få det, ligger i begge studier relativt højt. Resultatet indikerer, at der på det nefrologiske område også er behov for at større indsats når det gælder lindring og identifikation af patienternes palliative problemer.

Andre studier har målt problebyrden, typiske problemer eller symptomantal hos patienter med svær CKD. De viser, ligesom dette pilotstudie, at CKD patienter har et forholdsvis stort symptomantal og en lavere livskvalitet end den almene befolkning [5, 7, 9, 25, 27]. Derudover viser både dette studie og litteraturen, at tilstedeværelsen af problemer er af samme intensitet og antal som terminale kræftpatienter [20, 25]. Yderligere har Yong et al. [6] fundet, at CKD patienter der får tilbud palliative pleje har færre symptomer end patienter i dialyse, til trods for at patienterne der modtog palliativ pleje var ældre, og med større co-mobiditet.

Dette pilotstudie har en lille stikprøve ($n=27$), hvilket giver en statistisk svaghed i forhold til at kunne gøre disse prædialysepatienter repræsentative i forhold til hele populationen. Det, at stikprøven er lille gør det vanskeliggere at vurdere resultaterne, specielt for spørgsmål hvor svarprocenten er lav. Med resultatet af dette pilotstudie, kan det overvejes, at anvende 3LNQ i en større national undersøgelse for at påpege behovet for specialiseret palliativ pleje hos danske patienter med svær CKD. I et sådan fremtidigt studie bør 3LNQ udvides, eller delvis ændres, således spørgsmålene i 3LNQ behandler de problemer som CKD patienter oftest oplever. Der ud over bør man allerede i dette studie udvide studiepopulationen, for at opnå en større statistisk styrke.

Det kunne også være af interesse at fremskaffe journalindsigt for at afdække de selvrapporterede problemer registreret af sundhedspersonalet, samt co-mobiditet hos patienterne. Dette vil stille et udgangspunkt til rådighed for fremtidige studier, i henhold til at undersøge hvilke former for symptomkontrol og palliative interventioner der er de mest hensigtsmæssig for denne patientgruppe.

Specialiseret palliativ pleje er for øjeblikket af stor interesse og i fokus hos andre medicinske faggrupper end kræft [3]. Dette pilotstudie kan give anledning til æn-

dringer af henvisningskriterierne til bl.a. indlæggelse på hospice eller tilknytning til et udgående specialiseret palliativt team, for patienter med svær CKD. Der er dog på nuværende tidspunkt et stort kapacitetsproblem og mangel på viden om CKD-patienters palliative behov og ønsker, om end dette studie belyser nogle af dem. Desuden kan der eksistere visse kulturelle og kommunikationsmæssige barrierer, der gør, at ophør eller fravalg af renal erstatningsterapi og i stedet påbegyndelse på specialiseret palliativ pleje, kan være vanskeligt.

Ved behandling af ældre patienter med terminal nyreinsufficiens (CKD5) bør der, på baggrund af dette pilotstudie, overvejes alternativer. Det bør vurderes, hvorvidt disse patienter fremover skal tilbydes specialiseret palliativ pleje som en del af deres behandling, uanset hvad denne ellers måtte bestå af. For at skabe yderligere overblik, bør der foretages økonomiske analyser eller udarbejdelse af beslutningstræer, eksempelvis en cost-effectiveness-analyse eller Markov-Model, for at kunne vurdere fordele og ulemper ved renal erstatningsterapi versus alternativer. Disse alternativer kan bestå af konservativ behandling i kombination med specialiseret palliativ pleje, til denne patientgruppe.

På nuværende tidspunkt modtager meget få CKD patienter specialiseret palliativ pleje [14, 15], hvilket kan indikere at der eksisterer utilstrækkelig samarbejde mellem sygehusene og de specialiserede palliative enheder. Nærmere undersøgelser herom, findes på nuværende tidspunkt ikke. Dog konkluderer et engelsk studie [8] at manglende kommunikation, forståelse for symptomer og behov, og manglende uddannelse af personalet er de væsentligste årsager til CKD patienters manglende overførsel til f.eks. hospice.

Det vil også være af interesse, at undersøge hvorledes patienternes symptomer og livskvalitet udvikler sig over igennem sygdomsforløbet. Således der kan opnås en forståelse af, hvorledes patienternes fysiske, psykiske og sociale tilstand udvikles frem mod livets afslutning, med det formål at kunne tilbyde patienterne den bedst mulige behandling. Dette understøttes af litteraturen, hvor der påpeges et behov for at lave realistiske prognoser og diskutere den enkelte patients forventninger og behov for hjælp, for på den måde at ændre deres tilgang til deres sygdomsforløb [29, 30]. Dette er også ønsket af en af patienterne i dette pilotstudie, der som angivet i resultatafsnittet, efterspørger et behov for mere psykologisk hjælp.

6 KONKLUSION

Dette pilotstudie har vist, at 3LNQ er anvendeligt til belysning af problemintensiteten og umødt behov hos prædialysepatienter, om end skemaet har visse mangler i forhold til at afdække alle problemer, som patienter med kronisk nyreinsufficiens ofte lider af.

Yderligere konkluderes det, at prædialysepatienterne har nedsat livskvalitet og et symptomantal der kan måle sig med alvorligt syge kræftpatienter, hvorfor yderligere undersøgelser af denne patientgruppes problemintensitet og -byrde samt behov for hjælp, vil være af interesse. Med dette pilotstudies fund, vil prædialysepatienter opfylde de kriterier, der i dag eksisterer når det gælder henvisning til specialiseret palliativ pleje.

I forbindelse med udarbejdelse af dette pilotstudie, vil jeg gerne takke personalet på Nyremedicinsk Ambulatorium, Aalborg Universitetshospital, for samarbejde og hjælp ved uddeling af spørgeskemaer. Yderligere skylder jeg en tak til Mogens Grønvold, Palliativt Videnscenter, for vejledning i anvendelse af 3LNQ.

Litteratur

- [1] Jesper Nørgaard Bech et al. Visionsplan for 2020 for dansk nefrologi. 2012.
- [2] Andrew Mooney og Lynne Russon Jamilla Hussain. Comparison of survival analysis and palliative care involvement in patients aged over 70 years choosing conservative amangement or renal replacement therapy in advanced chronic kidney disease. *Palliative Medicine*, 0(0):1–11, 2013.
- [3] Bente Jespersen, Marianne Rix, Irene Høgsberg, and Inge Eidemak. Maximal medicinsk uræmibehandling (mmu) og palliativ indsats i nefrologien. Juli 2012.
- [4] Manjula Kurella Tamura and Lewis Cohen. Should there be an expanded role for palliative care in end-stage renal disease? *Curr Opin Nephrol Hypertens*, 19(6):556–560, November 2010.
- [5] Reiko Tajima et al. Measurement of health-related quality-of-life in patients with chronic kidney disease in japan with euroqol (eq-5d). June 2010.
- [6] D.S.P. Yong et al. Symptomburden and quality of life in end-stage renal disease: a study of 179 patients on dialysis and palliative care. *Palliative Medicine*, 23:111–119, 2009.
- [7] Steven D. Wiesbord. Symptom burden, quality of life, advanced care planning and the potential value of palliative care in severely ill haemodialysis patients. *Nephrol Dial Transplant (NDT)*, (18):1345–1352, 2003.
- [8] Stephanie Gomm og Ann-Louise Caress Katie Hobson. National survey of the current provision of specialist palliative care services for patients with end-stage renal disease. *Nephron Dial Transplant (NDT)*, (26):1275–1281, 2010.
- [9] Mark Unruh og Steven Wiesbord Khaled Abdel-Kadar. Symptom burden, depression, and quality of life in chronic and end-stage kidney disease. (4):1057–1064, 2009.
- [10] Aalborg Universitetshospital Afdelingslæge, Nyremedicinsk Ambulatorium. Birthe thørring. (Tlf.9932 1111).
- [11] Disha D. Trivedi. Palliative dialysis in end-stage renal disease. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 28(8):539–542, March 2011.
- [12] Robert G. Fassett et al. Palliative care i end-stage kidney disease. 16:4–12, 2011.
- [13] Sara N. Davidson. End-of-life preferences and needs: Perceptions of patients with chronic kidney disease. ISSN: 1555-9041/502-0195, 2010.
- [14] Helle Timm og Rikke Vittrup og Jorit Tellervo. Kortlægning af den specialiserede palliative indsats i danmark. 2009-2012.
- [15] Dansk palliativ database, Årsrapport 2011. 2011.
- [16] Stephen P. McAdoo et al. Measuring the quality of end of life management in patients with advanced kidney disease: results from the pan-thames renal

- audit group. *Nephrol Dial Transplant*, 27:1548–1554, 2011.
- [17] Sundhedsstyrelsen. *Anbefalinger for den palliative indsats*. (ISBN: 978-87-7104-312-9), 2011.
- [18] Nina O'Connor og Pallavi Kumar. Conservative management of end-stage renal disease without dialysis: A systematic review. *Journal of Palliative Medicine*, 15(2), 2012.
- [19] Fliss E. M. Murtage et al. Dialysis or not? a comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. *Nephrol Dial Transplant (NDT)*, (22):1955–1962, 2007.
- [20] Anna Thit Johnsen et al. Do advanced cancer patients in denmark receive the help they need? a nationally representative survey of the need related to 12 frequent symptoms/problems. *Psycho-Oncology*, 2012.
- [21] Anna Thit Johnson et al. Development and initial validation of the three-levels-of-needs questionnaire for self-assessment of palliative needs in patients with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(6), June 2011.
- [22] Jan Sørensen et al. Danish eq-5d populations norms. *Scandinavian Journal of Public Health*, 37:467–474, 2009.
- [23] Karen-Inge Karstoft og Anne Fisker Nielsen og Helle Timm. Palliativ indsats i den kommenale pleje. kortlægning af den palliative indsats i hjemmeplejen, hjemmesygeplejen og på plejehjem i danmark 2010-2011. 2012.
- [24] Ben Caplin, Sanjeev Kumar, and Andrew Davenport. Patients' perspective of heamodialysis-associated symptoms. *Nephrol Dial Transplant*, 26:2656–2663, 2011.
- [25] T. Saini et al. Comparative pilot study of symptoms and quality of life in cancer patients and patints with end-stage renal disease. *Palliative Medicine*, (20):631–636, 2006.
- [26] Johanna Bosch og Myriam Hunink Ylian Liem. Preference-based quality of life of patients on renal replacement therapy: A systematic review and meta-analysis. 11(4):733–741, 2008.
- [27] Melanie Wyld et al. A systemic review and meta-analysis of utility-based quality of life in chronic kidney disease treatments. 9(9), September 2012.
- [28] Elizabeth Kelman og Diane Watson Sarbjit Jassal. Non-dialysis care: An important component of care for elderly individuals with advanced stages of chronic kidney disease. *Nephron Dial Transplant (NDT)*, (119), 2011.
- [29] Edwina A. Brown. Quality of life at end of life. *Journal of renal care*, 38(1):138–144, 2012.
- [30] Suja Abraham et al. Assesment of quality of life in patients on hemodialysis and the impact of counseling. *Kidney Dis Transpl*, 23(5):953–957, 2012.

BILAG A

PubMed og Cochrane databaser formidler og distribuerer sundhedsrelaterede publikationer, hvorfor en systematisk litteratursøgning er gennemført heri. Litteratur der allerede er publiceret vil være at finde inden for tre overordnede områder: "quality of life", "end-of-life care", "palliative care" og "chronic kidney disease" når disse kombineres. De relevante MeSH-termer for områderne er identificerede, således søgningen ensertes, se Tabel 6. Endvidere kan søgningen genskabes ud fra oplysningerne i Tabel 5. Udover de identificerede MeSH-Termer er der også anvendte ord som "symptom burden", "non-dialysis care" samt søgt efter publikationer der har anvendt euroqol EQ-5D, i PudMeds database.

Resultatet ses i Tabel 5, hvoraf man også kan genskabe søgningen ud fra. For at sikre, at alt relevant litteratur findes, er der ikke sat nogle filterbegrænsinger.

Tabel 6: Identificerede MeSH-termer

Relevant søgeord	MeSH-term
End of life care	Terminal care
Palliative care	Palliative care
End stage renal disease	Kidney failure, chronic
Chronic kidney disease	Kidney diseases
Quality of life	Quality of life

De identificerede MeSH-termer i forhold til deres relevante søgeord. MeSH-termerne er anvendt i den systematiske søgning på PubMed.

Yderligere er der foretaget en fritekstsøgning på PubMed, Cochrane, Google og Google Scholar. Søgeordene her, er primært en gradbøjning af de anvendte MeSH-Term ord samt søgning på både dansk og engelsk.

Danske organisationer der har interesser i palliativ og medicinsk behandling af patienter med alvorlig nyreinsufficiens er også blevet gennemgået for relevant litteratur:

- Palliativ Videnscenter (www.pavi.dk)
- Dansk Palliativ Database (www.dmcgpal.dk)
- Sundhedsstyrelsen (www.sst.dk)
- Dansk Nefrologisk Selskab (www.nephrology.dk)

Tabel 5: Søgestrategi

Søgningkombination	Resultat, artikler (n)	Anvendte artikler (n)
"terminal care"[MeSH] AND "palliative care"[MeSH] AND "kidney diseases"[MeSH]	76	6
"hospice care"[MeSH Terms] AND "terminal care"[MeSH] AND "kidney diseases"[MeSH]	33	1
"terminal care"[MeSH] AND "palliative care"[MeSH] AND "kidney failure, chronic"[MeSH]	49	0*
"hospice care"[MeSH Terms] AND "terminal care"[MeSH] AND "kidney failure, chronic "[MeSH]	24	0*
euroqol[All Fields] AND eq-5d[All Fields] AND "kidney diseases"[MeSH]	16	3
"quality of life"[MeSH] AND "terminal care"[MeSH] AND "palliative care"[MeSH] AND "kidney diseases"[MeSH]	9	0
"quality of life"[MeSH] AND "palliative care"[MeSH] AND "kidney diseases"[MeSH]	63	6
"quality of life"[MeSH] AND "palliative care"[MeSH] AND "kidney failure, chronic"[MeSH]	37	0*
(symptom[All Fields] AND burden[All Fields]) AND "kidney diseases"[MeSH]	70	5
Anvendte kilder, i alt		16

Tabellen viser den systematiske litteratursøgning på PubMed, med de fundne MeSH-termer. Det samlede antal fundne artikler indeholder både ikke-brugbare, brugbare og gengangere fra tidligere søgninger. Anvendte artikler inkluderer alle de artikler, der er fundet relevant for dette pilotstudie. *: alle brugbare artikler fundet ved denne søgning er gengangere, hvorfor 0 er angivet, da der ingen nye fund er.

3LNQ spørgeskema

Spørgsmålene besvares ved at sætte en ring omkring det svar, som De mener, passer bedst på Dem. Der er ingen "rigtige" eller "forkerte" svar. Hvis der er spørgsmål, De ikke har lyst til at besvare, kan de blot undlades.

I den forløbne uge	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
1) Havde De smerter?	1	2	3	4
2) Havde De åndenød?	1	2	3	4
3) Havde De kvalme?	1	2	3	4
4) Manglende De appetit?	1	2	3	4
5) Var De træt?	1	2	3	4
6) Har De følt Dem deprimeret?	1	2	3	4
7) Har De været bekymret?	1	2	3	4
8) Har De haft koncentrationsproblemer?	1	2	3	4
9) Har De haft Problemer med at udføre fysisk aktivitet?	1	2	3	4
10) Har de haft vanskeligheder med familieliv og kontakt til venner?	1	2	3	4
11) Har De haft problemer med at udføre daglige gøremål og arbejde?	1	2	3	4
12) Problemer med sexualliv (ønsker De ikke at bevare spørgsmålet, gå da videre til næste spørgsmål)	1	2	3	4

13) Har De haft andre problemer, der ikke er nævnt i spørgsmålene ovenfor? Alt er af betydning. Hvis De ikke har haft andre problemer, gå da til næste spørgsmål

I den forløbne uge	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
_____	1	2	3	4
_____	1	2	3	4
_____	1	2	3	4

Sundhedsvæsenet består af hospitaler, praktiserende læger, og alt hvad man kan blive henvist til herfra, f.eks. fysioterapeut eller psykolog.

I de følgende spørgsmål ønsker vi at få at vide, om De får tilstrækkelig hjælp fra sundhedsvæsenet for Deres problemer.

14) Smerter

Sæt kryds her, hvis De ikke har problemet og gå videre til næste spørgsmål.

Hvis De har symptomet/problemet: Har De fået hjælp og/eller behandling for det fra sundhedsvæsenet?

Ja. Hvis ja, hvor tilstrækkelig har denne hjælp og/eller behandling været?
 Utilstrækkelig Delvis utilstrækkelig Tilstrækkelig

Nej. Ville De være interesseret i hjælp og/eller behandling, hvis det var muligt?
 Ja Nej

15) Åndenød

Sæt kryds her, hvis De ikke har problemet og gå videre til næste spørgsmål.

Hvis De har symptomet/problemet: Har De fået hjælp og/eller behandling for det fra sundhedsvæsenet?

Ja. Hvis ja, hvor tilstrækkelig har denne hjælp og/eller behandling været?
 Utilstrækkelig Delvis utilstrækkelig Tilstrækkelig

Nej. Ville De være interesseret i hjælp og/eller behandling, hvis det var muligt?
 Ja Nej

16) Kvalme

Sæt kryds her, hvis De ikke har problemet og gå videre til næste spørgsmål.

Hvis De har symptomet/problemet: Har De fået hjælp og/eller behandling for det fra sundhedsvæsenet?

Ja. Hvis ja, hvor tilstrækkelig har denne hjælp og/eller behandling været?
 Utilstrækkelig Delvis utilstrækkelig Tilstrækkelig

Nej. Ville De være interesseret i hjælp og/eller behandling, hvis det var muligt?
 Ja Nej

17) Manglende appetit

Sæt kryds her, hvis De ikke har problemet og gå videre til næste spørgsmål.

Hvis De har symptomet/problemet: Har De fået hjælp og/eller behandling for det fra sundhedsvæsenet?

Ja. Hvis ja, hvor tilstrækkelig har denne hjælp og/eller behandling været?
 Utilstrækkelig Delvis utilstrækkelig Tilstrækkelig

Nej. Ville De være interesseret i hjælp og/eller behandling, hvis det var muligt?
 Ja Nej

18) Træthed

Sæt kryds her, hvis De ikke har problemet og gå videre til næste spørgsmål.

Hvis De har symptomet/problemet: Har De fået hjælp og/eller behandling for det fra sundhedsvæsenet?

Ja. Hvis ja, hvor tilstrækkelig har denne hjælp og/eller behandling været?
 Utilstrækkelig Delvis utilstrækkelig Tilstrækkelig

Nej. Ville De være interesseret i hjælp og/eller behandling, hvis det var muligt?
 Ja Nej

19) At føle sig deprimeret

Sæt kryds her, hvis De ikke har problemet og gå videre til næste spørgsmål.

Hvis De har symptomet/problemet: Har De fået hjælp og/eller behandling for det fra sundhedsvæsenet?

Ja. Hvis ja, hvor tilstrækkelig har denne hjælp og/eller behandling været?
 Utilstrækkelig Delvis utilstrækkelig Tilstrækkelig

Nej. Ville De være interesseret i hjælp og/eller behandling, hvis det var muligt?
 Ja Nej

20) Bekymring

Sæt kryds her, hvis De ikke har problemet og gå videre til næste spørgsmål.

Hvis De har symptomet/problemet: Har De fået hjælp og/eller behandling for det fra sundhedsvæsenet?

Ja. Hvis ja, hvor tilstrækkelig har denne hjælp og/eller behandling været?
 Utilstrækkelig Delvis utilstrækkelig Tilstrækkelig

Nej. Ville De være interesseret i hjælp og/eller behandling, hvis det var muligt?
 Ja Nej

21) Koncentrationsproblemer

Sæt kryds her, hvis De ikke har problemet og gå videre til næste spørgsmål.

Hvis De har symptomet/problemet: Har De fået hjælp og/eller behandling for det fra sundhedsvæsenet?

Ja. Hvis ja, hvor tilstrækkelig har denne hjælp og/eller behandling været?
 Utilstrækkelig Delvis utilstrækkelig Tilstrækkelig

Nej. Ville De være interesseret i hjælp og/eller behandling, hvis det var muligt?
 Ja Nej

22) Problemer med at udføre fysiske aktiviteter

Sæt kryds her, hvis De ikke har problemet og gå videre til næste spørgsmål.

Hvis De har symptomet/problemet: Har De fået hjælp og/eller behandling for det fra sundhedsvæsenet?

Ja. Hvis ja, hvor tilstrækkelig har denne hjælp og/eller behandling været?
 Utilstrækkelig Delvis utilstrækkelig Tilstrækkelig

Nej. Ville De være interesseret i hjælp og/eller behandling, hvis det var muligt?
 Ja Nej

23) Vanskeligheder med familieliv og kontakt til venner

Sæt kryds her, hvis De ikke har problemet og gå videre til næste spørgsmål.

Hvis De har symptomet/problemet: Har De fået hjælp og/eller behandling for det fra sundhedsvæsenet?

Ja. Hvis ja, hvor tilstrækkelig har denne hjælp og/eller behandling været?
 Utilstrækkelig Delvis utilstrækkelig Tilstrækkelig

Nej. Ville De være interesseret i hjælp og/eller behandling, hvis det var muligt?
 Ja Nej

24) Problemer med at være begrænset i arbejde og daglige aktiviteter

Sæt kryds her, hvis De ikke har problemet og gå videre til næste spørgsmål.

Hvis De har symptomet/problemet: Har De fået hjælp og/eller behandling for det fra sundhedsvæsenet?

Ja. Hvis ja, hvor tilstrækkelig har denne hjælp og/eller behandling været?
 Utilstrækkelig Delvis utilstrækkelig Tilstrækkelig

Nej. Ville De være interesseret i hjælp og/eller behandling, hvis det var muligt?
 Ja Nej

25) Vanskeligheder med seksualliv (Ønsker De ikke at besvare spørgsmålet, gå da videre til næste spørgsmål)

Sæt kryds her, hvis De ikke har problemet og gå videre til næste spørgsmål.

Hvis De har symptomet/problemet: Har De fået hjælp og/eller behandling for det fra sundhedsvæsenet?

Ja. Hvis ja, hvor tilstrækkelig har denne hjælp og/eller behandling været?
 Utilstrækkelig Delvis utilstrækkelig Tilstrækkelig

Nej. Ville De være interesseret i hjælp og/eller behandling, hvis det var muligt?
 Ja Nej

26) Har du haft yderligere problemer/symptomer, som du ikke har fået tilstrækkelig hjælp til, og som ikke er dækket af tidligere spørgsmål? Hvis ja, hvilke? Alt er af interesse.

Ved det næste spørgsmål, bedes De sætte en ring om det tal mellem 1 og 7, som passer bedst på Dem

27) Hvordan vil du vurdere, at sundhedsvæsenets samlede indsats har været, i bestræbelserne på at hjælpe dig med dine problemer/symptomer?

1 2 3 4 5 6 7

Meget dårlig

Særdeles god

28) Har De tillid til, at det offentlige sundhedsvæsenet vil hjælpe Dem, hvis Deres sygdom forværres?

Ja. Nej.

29) Hvilken hjælp tror De, De kan få fra det offentlige sundhedsvæsen, hvis Deres sygdom forværres? Sæt gerne flere kryds.

- Lindring af fysiske problemer
- Lindring af psykiske problemer,
- Lindring af sociale problemer,
- Lindring af eksistentielle/åndelige problemer
- Ved ikke

30) Hvor tror De, at De kan få hjælp til overstående problemer i hverdagen, i den sidste tid med alvorlig sygdom? Sæt gerne flere kryds

- Egen læge
- Hospital
- Hospice
- Palliativt team (udgående team der varetager lindrende behandling)
- Palliativ hospitalsafdeling
- Plejehjem
- Hjemmeplejen/hjemmesygeplejen
- Forventer ikke hjælp
- Ved ikke
- Andet

31) Kontakt til Nyremedicinsk Ambulatorium påbegyndt:

- 0-6 måneder siden
- 6-12 måneder siden
- 1-2 år siden
- 2-5 år siden
- Mere end 5 år siden
- Ved ikke

32) Civiltilstand

- Gift/samlever
- Skilt/ separeret
- Enke/Enkemand
- Ugift
- Andet

33) Har De børn: Ja Nej

34) Eventuelle kommentarer til spørgeskemaet

EQ - 5D

Helbredsspørgeskema

Dansk version
(Danish version)

1

Angiv, ved at sætte kryds i én af kasserne i hver gruppe, hvilke udsagn, der bedst beskriver din helbredstilstand i dag.

Bevægelighed

- Jeg har ingen problemer med at gå omkring
- Jeg har nogle problemer med at gå omkring
- Jeg er bundet til sengen

Personlig pleje

- Jeg har ingen problemer med min personlige pleje
- Jeg har nogle problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- Jeg kan ikke vaske mig eller klæde mig på

Sædvanlige aktiviteter (fx. arbejde, studie, husarbejde, familie- eller fritidsaktiviteter)

- Jeg har ingen problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- Jeg har nogle problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- Jeg kan ikke udføre mine sædvanlige aktiviteter

Smerter/ubehag

- Jeg har ingen smerter eller ubehag
- Jeg har moderate smerter eller ubehag
- Jeg har ekstreme smerter eller ubehag

Angst/depression

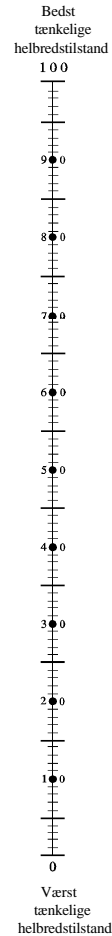
- Jeg er ikke ængstelig eller deprimeret
- Jeg er moderat ængstelig eller deprimeret
- Jeg er ekstremt ængstelig eller deprimeret

2

For at hjælpe folk med at sige, hvor god eller dårlig en helbredstilstand er, har vi tegnet en skala (næsten ligesom et termometer), hvor den bedste helbredstilstand du kan forestille dig er markeret med 100, og den værste helbredstilstand du kan forestille dig er markeret med 0.

Vi beder dig angive på denne skala, hvor godt eller dårligt du mener dit eget helbred er i dag. Angiv dette ved at tegne en streg fra kassen nedenfor til et hvilket som helst punkt på skalaen, der viser, hvor god eller dårlig din helbredstilstand er i dag.

**Din egen
helbredstilstand
i dag**



Da alle svar er anonyme vil det hjælpe os at forstå folks svar bedre, hvis vi har lidt baggrundsdata, som er dækket ved de følgende spørgsmål. (Til sidst er der plads til at tilføje andre ting, som du tror vil være en hjælp for os).

1. Har du oplevet alvorlig sygdom? Ja Nej
hos dig selv
i din familie
ved at passe andre
sæt kryds i den relevante kasse

2. Hvor gammel er du?

3. Er du: Mand Kvinde

sæt kryds i den relevante kasse

4. Er du:
nuværende ryger
forhenværende ryger
har aldrig været ryger
sæt kryds i den relevante kasse

5. Arbejder du, eller har du nogensinde arbejdet i social- eller sundhedssektoren?
Ja Nej

sæt kryds i den relevante kasse
 Hvis ja, i hvilken funktion?

6. Hvilken af følgende, beskriver bedst din hovedaktivitet?
i beskæftigelse eller selverhvervende
pensioneret
husarbejde
studerende
søger arbejde
andet (angiv venligst)
sæt kryds i den relevante kasse

7. Forsatte du din uddannelse efter folkeskolen? Ja Nej

sæt kryds i den relevante kasse

8. Har du en universitetsuddannelse el. lign. ? Ja Nej

sæt kryds i den relevante kasse

9. Hvad er dit postnummer?

BILAG D

Korrelationstest

Korrelationstesten ses i Tabel 7. Der ses en signifikant sammenhæng i tre tilfælde. Den første korrelation er 0,531 mellem antal symptomer og rygning, hvilket indikerer at jo flere symptomer man har, jo mere har man potentielt røget.

Den anden korrelation er på -0,618 mellem symptomantal og EQ-5D score. Korrelationen betyder at jo flere symptomer patienten har, jo mindre bliver EQ-5D scoren.

Den sidste korrelation på 0,418 ses mellem alder og rygning; jo højere alder, jo mere har man potentielt røget.

T-test

En paired sample t-test på HRQoL målt med EQ-5D og VAS blev gennemført i IBM SPSS Version 20. Forinden er der fortaget en normalfordelingstest. Den udførte paired sample t-test viser, som korrelationstesten også gør det, at der er ringe sammenhæng mellem patienterne selvvalderede HRQoL (VAS) og den score de opnår med EQ-5D. Dog viser testen, at VAS og EQ-5D varierer fra hinanden med et signifikansniveau på 0,007.

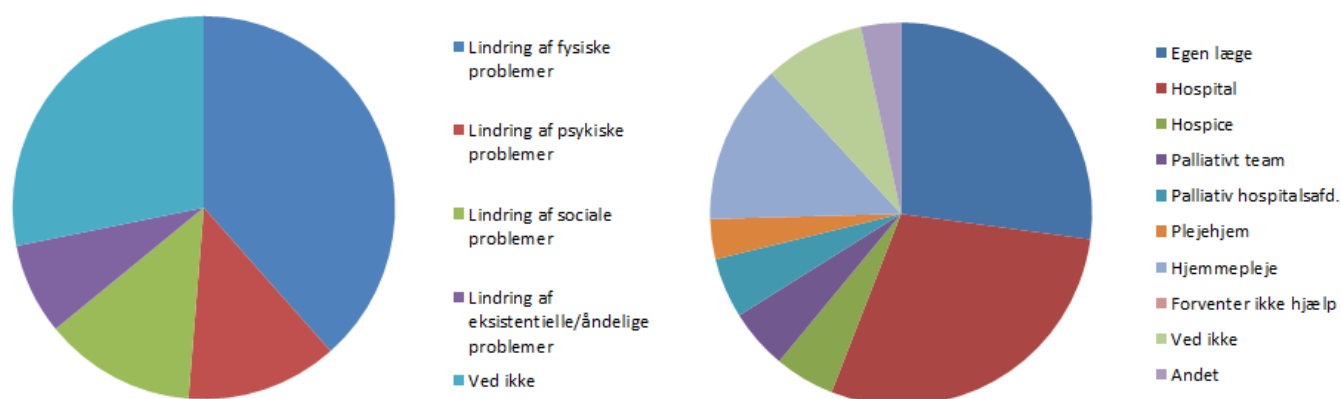
Tabel 7: Pearson's korrelationstest

		Værdi (VAS)	Score (EQ-5D)	Alder	Rygning	Symptom antal	Umødt behov	Kontakt NA (tid)
Værdi (Vas)	Pearson Korrelation	1	0,170	-0,021	-0,026	-0,313	-0,389	0,060
	Sig. (2-tailed)		0,487	0,931	0,910	0,146	0,067	0,785
	N	23	19	20	22	23	23	23
Score (EQ-5D)	Pearson Korrelation	0,170	1	-0,320	-0,233	-0,618**	-0,388	-0,019
	Sig. (2-tailed)	0,487		0,182	0,323	0,003	0,082	0,935
	N	19	21	19	20	21	21	21
Alder	Pearson Korrelation	-0,021	-0,320	1	0,418*	0,324	-0,207	-0,321
	Sig. (2-tailed)	0,931	0,182		0,047	0,132	0,344	0,135
	N	20	19	23	23	23	23	23
Rygning	Pearson Korrelation	-0,021	-0,233	0,418*	1	0,531**	0,099	0,098
	Sig. (2-tailed)	0,910	0,323	0,047		0,006	0,637	0,642
	N	22	20	23	25	25	25	25
Symptomantal	Pearson Korrelation	-0,313	-0,618**	0,324	0,531**	1	0,612**	-0,066
	Sig. (2-tailed)	-0,146	0,003	0,132	0,006		0,001	0,743
	N	23	21	23	25	27	27	27
Umødt behov	Pearson Korrelation	-0,389	-0,388	-0,207	0,099	0,612**	1	-0,107
	Sig. (2-tailed)	0,067	0,082	0,344	0,637	0,001		0,595
	N	23	21	23	25	27	27	27
Kontakt NA (tid)	Pearson Korrelation	0,060	-0,019	-0,321	0,098	-0,066	-0,107	1
	Sig. (2-tailed)	0,785	0,935	0,135	0,642	0,743	0,595	
	N	23	21	23	25	27	27	27

Tabellen viser korrelationen mellem syv variabler. Den skal læses således: hvis der ses på korrelationen mellem symptomantal og EQ-5D score, ses en korrelation på -0,618, hvilket betyder, at jo flere symptomer en patient har, jo lavere er deres EQ-5D score. Signifikansniveauet er 0,003. Tallet 21 indikerer antallet af patienter der både har en EQ-5D score og et symptomantal. NA: Nyremedicinsk Ambulatorium *: Korrelationen er signifikant ved 0,01 **: Korrelationen er signifikant ved 0,05

BILAG E

Resultaterne fra tillægsspørgsmålene omhandlende, hvor patienterne tror de kan modtage hjælp i den sidste tid med alvorlig sygdom, samt hvilke typer af problemer sundhedsvæsenet yder hjælp/behandling for, ses i Figur 2.



Figur 2: De to cirkeldiagrammer viser fordelingen af hvor patienterne forventer de kan få hjælp, til deres problemer i den sidste periode af deres sygdomsforløb, samt hvilke typer af problemet de tror sundhedsvæsenet kan være behjælpelige med at lindre. Dette var anført som tillægsspørgsmål på Three-Levels-of-Needs spørgeskemaet, se Bilag B