

## **Supplemental information**

**Validation of a palliative outcome measurement tool supplemented by neurological symptoms (HOPE+) - Identification of palliative concerns of neurological patients**

Kim Dillen, Markus Ebke, Andreas Koch, Ingrid Becker, Christoph Ostgathe, Raymond Voltz, Heidrun Golla

**S1 File.** An extension of the symptom checklist of the core documentation system Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE-SP-CL) by additional neurological symptoms (HOPE+), including the Eastern cooperative Oncology (ECOG) performance status and the 12-months “surprise” question

**HOPE+ (German version, original)**

<b>Surprisefrage</b>	<b>ja</b>		<b>nein</b>	
Wären Sie überrascht, wenn der Patient innerhalb der nächsten 12 Monate versterben würde?				
<b>Modifizierter HOPE-Bogen</b>				
Schmerzen	kein	leicht	mittel	stark
Übelkeit	kein	leicht	mittel	stark
Erbrechen	kein	leicht	mittel	stark
Luftnot	kein	leicht	mittel	stark
Verstopfung	kein	leicht	mittel	stark
Schwäche	kein	leicht	mittel	stark
Appetitmangel	kein	leicht	mittel	stark
Müdigkeit	kein	leicht	mittel	stark
Pflegeprobleme wegen Wunden/Dekubitus	kein	leicht	mittel	stark
Hilfebedarf bei ADLs	kein	leicht	mittel	stark
Depressivität	kein	leicht	mittel	stark
Angst	kein	leicht	mittel	stark
Anspannung	kein	leicht	mittel	stark
Desorientiertheit, Verwirrtheit	kein	leicht	mittel	stark
Probleme mit Organisation der Versorgung	kein	leicht	mittel	stark
Überforderung der Familie/des Umfeldes	kein	leicht	mittel	stark
Sonstige	kein	leicht	mittel	stark
Hirndrucksymptomatik (z.B. Kopfschmerzen, Singultus, Übelkeit, Erbrechen)	kein	leicht	mittel	stark
Epileptische Anfälle	kein	leicht	mittel	stark
Sensorische Defizite (z.B. Sehstörungen, vestibuläre Störungen, Hörstörungen, Riechstörungen)	kein	leicht	mittel	stark
Sensible Defizite (z.B. Par-, Dys-, Hypästhesie)	kein	leicht	mittel	stark
Motorische Defizite (z.B. Lähmungen, extrapyramidal motorische Störungen, Störungen der motorischen Koordination)	kein	leicht	mittel	stark
Schluckstörungen	kein	leicht	mittel	stark
Spastik	kein	leicht	mittel	stark
Vegetative Störungen (z.B. Schweißsekretionsstörungen, Blasenstörungen, Mastdarmstörungen, sexuelle Störungen)	kein	leicht	mittel	stark
Neuropsychologische Defizite (z.B. Aphasie, Apraxie, Dyslexie)	kein	leicht	mittel	stark
Quantitative Bewusstseinsstörung (Somnolenz, Sopor, Koma)	kein	leicht	mittel	stark
Symptome des Delirs (z.B. fluktuierende Bewusstseinsänderungen, Desorientiertheit, psychomotorische Unruhe, Halluzinationen, wahnhaftes Erleben, gestörter Tag- / Nachtrhythmus)	kein	leicht	mittel	stark
Persönlichkeits-/Wesensänderung	kein	leicht	mittel	stark
Autonomieverlust	kein	leicht	mittel	stark
<b>ECOG 0-5:</b>				
Normale uneingeschränkte Tätigkeit wie vor der Erkrankung	0			
Einschränkung bei körperlicher Anstrengung, aber gehfähig, leichte körperliche Anstrengung bzw. Arbeit im Sitzen möglich	1			
Gehfähig, Selbstversorgung möglich, aber nicht arbeitsfähig; kann mehr als 50% der Wachzeit aufstehen	2			
Nur begrenzte Selbstversorgung möglich; 50% oder mehr der Wachzeit an Bett oder Stuhl gebunden	3			
Völlig pflegebedürftig, keinerlei Selbstversorgung möglich, völlig an Bett oder Stuhl gebunden	4			
Tot	5			

**HOPE+ (English version, translated for manuscript)**

<b>“Surprise” question</b>	<b>yes</b>		<b>no</b>	
Would you be surprised if your patient would die within the next 12 months?				
<b>Modified HOPE scale</b>				
Pain	none	mild	moderate	severe
Nausea	none	mild	moderate	severe
Vomiting	none	mild	moderate	severe
Dyspnea	none	mild	moderate	severe
Constipation	none	mild	moderate	severe
Weakness	none	mild	moderate	severe
Loss of appetite	none	mild	moderate	severe
Tiredness	none	mild	moderate	severe
Wound care	none	mild	moderate	severe
Assistance with acitivity of daily living [ADLs]	none	mild	moderate	severe
Feeling depressed	none	mild	moderate	severe
Anxiety	none	mild	moderate	severe
Tension	none	mild	moderate	severe
Disorientation/Confusion	none	mild	moderate	severe
Organization of care	none	mild	moderate	severe
Overburdening of family	none	mild	moderate	severe
Other symptoms	none	mild	moderate	severe
Symptoms of intracranial pressure (e.g., headache, singultus, nausea, vomiting)	none	mild	moderate	severe
Epileptic seizures	none	mild	moderate	severe
Sensory disturbances (e.g., visual disturbances, vestibular disorders, hearing disorders, olfactory disorders)	none	mild	moderate	severe
Sensitive deficits (e.g., paresthesia, dysesthesia, hypaesthesia)	none	mild	moderate	severe
Motor disturbances (e.g., paralysis, extrapyramidal motor disorders, motor coordination disorders)	none	mild	moderate	severe
Dysphagia	none	mild	moderate	severe
Spasticity	none	mild	moderate	severe
Vegetative disturbances (e.g., sweat secretion disorders, vesicorectal disorders, sexual disorders)	none	mild	moderate	severe
Neuropsychological disorders (e.g., aphasia, apraxia, dyslexia)	none	mild	moderate	severe
Quantitative disturbance of consciousness (somniaence, sopor, coma)	none	mild	moderate	severe
Symptoms of delirium (e.g., fluctuating changes of consciousness, disorientation, psychomotor agitation, hallucinations, psychotic experience, disturbed day / night rhythm)	none	mild	moderate	severe
Change in personality	none	mild	moderate	severe
Loss of autonomy	none	mild	moderate	severe
<b>ECOG 0-5:</b>				
Fully active, able to carry on all pre-disease performance without	0			
Restricted in physically strenuous activity but ambulatory and able to carry out work of a light or sedentary nature	1			
Ambulatory and capable of all selfcare but unable to carry out any work activities; up and about more than 50% of waking hours	2			
Capable of only limited selfcare; confined to bed or chair more than 50% of waking hours	3			
Completely disabled; cannot carry on any selfcare; totally confined to bed or chair	4			
Dead	5			

**S2 File.** Rotated factor loadings of the HOPE+ using the varimax method

Item	Factors					
	1	2	3	4	5	6
<b>Factor 1: Neuropsychiatric symptoms</b>						
Quantitative disturbance of consciousness	.869					
Symptoms of delirium	.785					
Dysphagia	.659					
Change in personality	.624					
Disorientation/Confusion	.593					
Neuropsychological disorders	.500					
Vegetative disturbances	.479					
Spasticity	.422					
Sensory disturbances	.348					
<b>Factor 2: Increasing need for care and assistance</b>						
Motor disturbances		.768				
Assistance with activity of daily living		.605				
Sensation deficit		.492				
Constipation		.419				
Wound care		.362				
<b>Factor 3: Psychological burden and strongly associated symptoms</b>						
Anxiety			.810			
Tension			.772			
Feeling depressed			.678			
Dyspnea			.325			
<b>Factor 4: Increasing family burden</b>						
Organization of care				.690		
Loss of autonomy				.592		
Overburdening of family				.532		
<b>Factor 5: Intracranial pressure symptomatology</b>						
Nausea					.982	
Vomiting					.733	
Symptoms of intracranial pressure					.419	
<b>Factor 6: Powerlessness</b>						
Tiredness						.683
Loss of appetite						.536
Weakness						.508

Results of the rotated factor loadings using the varimax method. Using the varimax method also revealed six factors, explaining 55.9% of the total variance. Epileptic seizures, additional symptoms and pain had to be removed due to violation of assumptions. The results are comparable, yet not identical to the results of the direct oblimin method, suggesting that the factors are correlating with each other.