

RAPPORT

2023

Afslutningsrapport for udvikling af PRO til palliation



SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN

Version	Dato	Revisionskommentar	Revideret af
0.9		Endelige resultater fra opsamlingsworkshop med KKG indarbejdet	EH
1.0	21.03.2023	Resultat fra styregruppemøde er indarbejdet	EH

Udgiver	PRO-sekretariatet, Sundhedsdatastyrelsen
Ansvarlig institution	Sundhedsdatastyrelsen
Design	Sundhedsdatastyrelsen
Copyright	Sundhedsdatastyrelsen
Version	0.9
Versionsdato	17. februar 2023
Web-adresse	www.prodanmark.dk
Titel	Afslutningsrapport for udvikling af PRO til palliation

1. Udvikling af PRO til palliation

Den nationale Styregruppe for PRO valgte i marts 2019 Palliation som et nyt indsatsområde. Professor Mogens Grønvold blev valgt som formand for den kliniske koordinationsgruppe (KKG). Mogens Grønvold har, som leder af Palliativ Forskningsenhed, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, et stort kendskab til området. Da man i forvejen anvendte et skema til afdækning af palliative behov på det specialiserede niveau, besluttede man, at nærværende arbejde skulle rette sig mod det basale niveau.

Udviklingen af PRO-skemaet er sket i et samarbejde mellem KKG, patientforeninger, og patienter, men da udviklingsforløbet fandt sted midt under Corona-pandemien, blev inddragelse af patienter i samme grad som ønsket, udfordrende.

Selve udviklingsarbejdet med PRO til basal palliation startede i sensommeren 2020 og workshopforløbet blev afsluttet primo juni 2021. Pilotafprøvningen blev afsluttet i oktober 2022 og udviklingsforløbet blev endeligt afsluttet med en opsamlingsworkshop med KKG, hvor resultaterne fra evaluering af pilotafprøvningen blev vurderet.

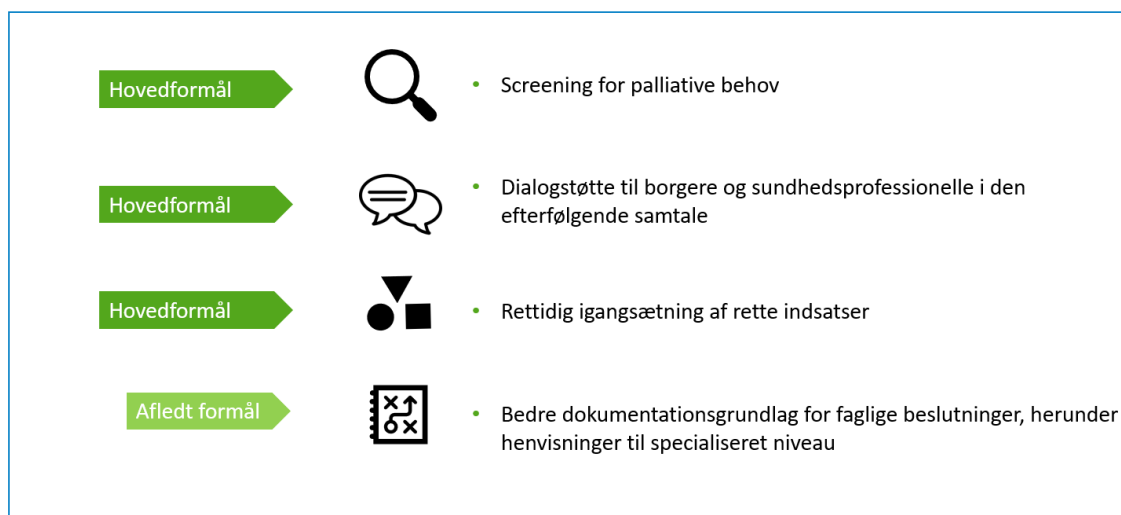
Denne rapport opsummerer den overordnede proces samt resultater fra udvikling, indholdstest og pilotafprøvning af et PRO-værktøj til afdækning af palliative behov på det basale niveau. Der henvises undervejs til en række rapporter og dokumenter, som beskriver udviklingsforløb og resultater mere detaljeret.

2. Overordnede resultater

I det følgende vil de overordnede resultater af udviklingsforløbet for PRO til basal palliation kort blive opridset. Resultaterne blev endeligt besluttet på den sidste opsamlingsworkshop for KKG d. 1. februar 2023. En mere detaljeret beskrivelse af forløbet samt argumentation for resultaternes tilblivelse følger i de efterfølgende afsnit.




2.1 Formål med PRO til basal palliation


På en af de første workshops med KKG blev der opstillet fire formål med anvendelse af PRO på området. Det blev endeligt besluttet, at PRO til palliation på det basale niveau kunne anvendes til følgende formål:



2.2 Forventet værdi af PRO for sundhedsprofessionelle og patienter

I begyndelsen af workshopforløbet fastlagde KKG en række forventede værdier af PRO for hhv. patienter og sundhedsprofessionelle. Ikke alle de opstillede værdier kunne undersøges i pilotafprøvning og ej heller kunne alle værdierne siges at være blevet opfyldt under pilotafprøvningen. Man besluttede at de forventede værdier var:

	Værdi for patient	Værdi for sundhedsprofessionel
	<ul style="list-style-type: none"> Mulighed for at udtrykke behov, set og hørt Åbner for en forventningsafstemning Tidlig indsats, rigtig timing, indsatser lindrer flere bedre Øge livskvalitet <i>Risiko for at påføre symptomer</i> 	<ul style="list-style-type: none"> Opdager patientens behov og kan understøtte patienten hvor han/hun er Input til, hvor vi er behandlere og hvor vi er medvandrere Øge kvaliteten af behandlingen Rationelt ressourceforbrug, nemmere at dække bredere område Holistisk tilgang (faglig tilfredsstillelse) Fælles sprog hjælper det tværfaglige samarbejde også ift. almen praksis
	<ul style="list-style-type: none"> Patienten sætter dagsordenen: Får talt om det, der fylder mest og er vigtigst. Dialogen hjælper til at holde fast i egne behov, identitet og ønsker Erkendelse af, hvad der er vigtigst - er forberedt og reflekteret Blive set som individ Inddragelse i fastsættelse af behandlingsmål, ejerskab og <u>empowerment</u> 	<ul style="list-style-type: none"> Hurtigere ind til det vigtigste (tidsbesparende) Viden om mennesket og livskvaliteten og det kognitive niveau Hjælper borger med det, de gerne vil hjælpes med Reducere "blindhed" ift. hvad man tror er det vigtigste Struktur i samtalen Bedre beslutninger og øget <u>adherence</u> <i>Risiko for at skabe huller (ufuldstændig systematik)</i>
	<ul style="list-style-type: none"> Rette hjælp til rette tid Få det rigtige behandlingstilbud og blive tryk ved at det er det rigtige Oplever, at de professionelle er kvalificerede til at lindre deres behov Understøtte lighed i sundhed 	<ul style="list-style-type: none"> Fælles sprog Målrettet og fyldestgørende henvisning De rette borgere henvises til specialiseret niveau, Lettere visitation Tydligere arbejdsfordeling, bruge ressourcerne bedst muligt



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

2.3 Afgrænsning af population / målgruppe

I KKG besluttede man at målgruppen for PRO-skemaet skulle favne flere patientgrupper end kræft alene. De endelige inklusions- og eksklusionskriterier blev formuleret som følger:

Inklusionskriterier:

- PRO-skemaet tilbydes alle myndige patienter med kroniske og/eller fremadskridende livstruende sygdom inden for de fire sygdomsområder (Nyrer, Lunger, Hjerter, Cancer)*
- Patienten skal være kognitivt i stand til at besvare skemaet, og dette er en vurdering der foretages af den sundhedsprofessionelle i samråd med patienten

Eksklusionskriterier:

- Der er ingen systematiske eksklusionskriterier udover dem, der ikke opfylder inklusionskriterierne.

*) Afgrænsningen lægger sig - med undtagelse af ikke at henvende sig til patientens pårørende - tæt op af Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats, der tager udgangspunkt i WHO's definition:

”Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art”. SST 2017: *Anbefalinger for den palliative indsats*.

2.4 Spørgetidspunkter

KKG besluttede at det skulle være op til det enkelte sted at vælge spørgetidspunkter ift. relevante triggers. Det blev anbefalet at have respekt for at folk ikke måtte være for tæt på den allersidste tid og ej heller akut syge. Mulige triggers hvor PRO-besvarelsen kunne være relevant var:

Relevante triggers i forløbene, hvor PRO-besvarelse kan være relevant:

- Diagnosetidspunkt
- Sektorovergange
- Større eller synlig forværring – ”på indikation”
- Opfølgning på en indsats
- 1. samtale
- Statussamtale
- Indlæggelse
- Pårørende oplever faldende almentilstand
- Andre diagnosespecifikke triggers, f.eks. uræmisamtale

2.5 PRO-skemaets indhold

Der blev udviklet et skema, som hovedsageligt bestod af det validerede spørgeskema, QLQ-C15-PAL, som er udviklet i regi af European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC). Dette skema benyttes allerede ved specialiseret palliation, og det blev fundet vigtigt at have en rygrad bestående af et valideret værktøj, samt at kunne tale sammen med det specialiserede niveau.

Der var dog enighed blandt KKG medlemmerne om, at QLQ-C15-PAL ikke afdækkede det sociale- og eksistentielle område tilstrækkeligt, og derfor valgte gruppen at tilføje otte ekstra items. Disse otte ekstra items var en blanding af items fra EORTCs Item Library, items, hvor emnerne var inspireret af andre skemaer på området, samt selvudviklede items.

Formålet med de ekstra items var hovedsageligt at favne det hele menneske og ikke alene at afdække fysiske symptomer. Ud over QLQ-C15-PAL og de supplerende otte items bestod det nationale PRO-skema af et kort skema (WISP), som gav patienten mulighed for at tilføje tre oplevede symptomer eller problemer, som ikke var nævnt i skemaet.

3. Det samlede udviklingsforløb

I det følgende gennemgås hele udviklingsforløbet for PRO til basal palliation mere detaljeret. Nedenfor følger afsnit, som beskriver hhv. workshops, indholdstest, pilotafprøvning og evaluering samt opsamlingsworkshoppen.

3.1 KKG og patientinddragelse

Ud over formand Mogens Grønvold bestod den kliniske koordinationsgruppe af 15 regionalt udpegede deltagere, som tilsammen dækker områderne; Nefrologi, Kardiologi, Lungesygdomme, Onkologi og Palliativ medicin, syv kommunale deltagere, en repræsentant fra hhv. Nyreforeningen, Hjerteforeningen, Lungeforeningen og Kræftens Bekæmpelse. Ydermere var der en repræsentant fra relevante faglige selskaber; Dansk selskab for klinisk onkologi, Dansk Cardiologisk selskab, Dansk selskab for palliativ medicin, Dansk Nefrologisk selskab, Dansk Lungemedicinsk selskab, Fagligt selskab for Palliationssygeplejersker samt en fra Videnscenter REHPA, RKKP (regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram) og Dansk Palliativ Database. Derudover deltog en regional PRO-tovholder fra Region Hovedstaden i workshopforløbet som observatør. Der har undervejs i forløbet været frafald i gruppen grundet presset på sundhedsvæsenet i forbindelse med corona-pandemien, samt hvis et medlem har skiftet job. Det blev tilstræbt at finde en afløser hver gang, men ikke altid muligt.

Det var en udfordring at inddrage patienter på dette område, dels pga. patientgruppens sårbarhed, dels pga. corona-restriktioner. Det blev dog muligt at gennemføre fire virtuelle møder med patienter, hvor KKG's arbejde blev præsenteret og patienterne kunne kommentere og komme med input. Patienternes kommentarer og input blev bragt tilbage til KKG, så det kunne indgå i det videre arbejde.

For at styrke patienternes stemme blev der afholdt separate møder med repræsentanter for fire patientforeninger:

- ▶ Nyreforeningen
- ▶ Hjerteforeningen
- ▶ Lungeforeningen
- ▶ Kræftens Bekæmpelse

3.2 Workshops

Forud for workshopforløbet foregik et arbejde i regi af det nationale PRO-sekretariat med at afdække erfaringer med PRO inden for palliation, kortlægge patientforløb, samt koordinere med relevante interessenter. Der blev udarbejdet to rapporter; en rapport med [Introduktion til PRO og palliation generelt](#) og en rapport med en [Introduktion til mulige relevante PRO-værktøjer inden for palliation](#).

Udviklingsprocessen bestod af syv workshops med KKG, og forløb fra august 2020 til juni 2021. Udviklingsprocessen blev forlænget grundet corona-situationen, som medførte, at fem ud af de syv workshops blev afholdt virtuelt. På grund af corona-pandemien og den meget sårbare målgruppe, var det ikke muligt at afholde patientworkshops med patienter, som PRO-sekretariatets udviklingsproces normalt indebærer. Forud for den første workshop i KKG blev der derfor afholdt et møde med repræsentanter for patientforeningerne, således at patienternes perspektiv derigennem kunne bringes ind i arbejdet i KKG. Efter den sidste workshop blev der udarbejdet en opsamlingsrapport, [Opsamlingsrapport fra workshopforløb for udvikling af PRO til Palliation](#), som beskriver workshopforløbet i detaljer.

Workshopforløbet resulterede i en pilotafprøvning af PRO-værktøjet. Pilotafprøvningen omfattede både elektronisk anvendelse af PRO og anvendelse af en papirversion af skemaet.

Spørgeområderne i det pilottestede spørgeskema

- ▶ Generel livskvalitet
- ▶ Fysiske symptomer
- ▶ Psykiske symptomer
- ▶ Sociale forhold
- ▶ Eksistentielle/ åndelige forhold

Den fulde version af spørgeskemaet bestod af 24 items.

Der blev nedsat en referencegruppe, som fik mandat til at beslutte, om der skulle laves mindre justeringer i skemaet på baggrund af de erfaringer, som man gjorde sig i den videre indholdstest og pilotafprøvning. Referencegruppen bestod af:

- ▶ Inge Eidemark, Palliativt afsnit, Rigshospitalet
- ▶ Mette Raunkjær, REHPA
- ▶ Mogens Grønvold, Bispebjerg Hospital eller Marianne Spile, Bispebjerg Hospital
- ▶ Elizabeth Krarup, Afdeling for nyresygdomme, Herlev Hospital
- ▶ Michael Skytte, Holbæk kommune
- ▶ Tina Nørregaard Hedeager, Horsens kommune
- ▶ Mejse Holstein, Svendborg Kommune
- ▶ Poul Lunau Christensen, Specialeansvarlig for palliation, Region Sjælland

Referencer:

- 1: Opsamlingsrapport fra workshopforløb for udvikling af PRO til Palliation
- 2: Introduktion til PRO Palliation
- 3: Evidens og erfaringer med PRO til palliation

3.3 Indholdstest

Forud for pilotafprøvningen, blev der foretaget en kognitiv- og lingvistisk analyse af skemaet. Analysen blev foretaget af kliniske psykologer, som vurderede spørgsmål, svarmuligheder og deres forståelighed på baggrund af psykologisk teori, metode og erfaring. Formålet med analysen, selve processen og resultaterne heraf er beskrevet uddybende i dokumentet [Indholds- og brugertestrapport vedr. PRO til palliation](#).

Den kognitive- og lingvistiske analyse resulterede i en række input til steder i skemaet, som potentielt kunne give udfordringer for respondenter ved besvarelse af skemaet. Disse input blev taget med i den efterfølgende indholdstest blandt patienter. Indholdstesten havde til formål at identificere forståelsesmæssige problemer eller andre uhensigtsmæssigheder i spørgeskemaet.

Der blev foretaget indholdstest på:

- ▶ Palliativ afdeling, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
- ▶ Palliativ afdeling, Roskilde
- ▶ Dialyseafsnittet, Amager og Hvidovre Hospital

Ved den kognitive- og lingvistiske analyse samt brugertesten blev der identificeret enkelte mindre forståelsesmæssige problemer i spørgeskemaet, der dog ikke gav anledning til ændringer i spørgeskemaet. Da man havde fået de første erfaringer med skemaet, blev der dog foretaget små justeringer i begyndelsen af pilotafprøvningen.

Referencer:

4: [Indholds- og brugertestrapport vedr. PRO til palliation](#)

3.4 Pilotafprøvning og Evaluering

Pilotafprøvning

Pilotafprøvningen af indhold og anvendelse af PRO-spørgeskemaet forløb fra nov. 2021 til okt. 2022 på i alt 11 pilotsteder.

Pilotsteder:

- ▶ Gribskov Kommune
- ▶ Københavns Kommune
- ▶ Holbæk kommune
- ▶ Bispebjerg- Frederiksberg Hospital, afdeling for Lunge- og infektionssygdomme
- ▶ Bispebjerg- Frederiksberg Hospital, Hjertemedicinsk afdeling
- ▶ Herlev- Hvidovre Hospital, Nefrologisk afdeling
- ▶ Nordsjællands Hospital, Lunge- og infektionsmedicinsk afdeling; Kirurgisk afdeling; Onkologisk afdeling
- ▶ Sygehus Lillebælt
- ▶ Holbæk Sygehus
- ▶ REHPA, Videntcenter for Rehabilitering og Palliation
- ▶ Almen praksis i Holbæk Kommune

PRO-skemaet til palliation blev indbygget i to IT-systemer:

- ▶ Sundhedsplatformen
- ▶ MitSygehus

Det var alene i MitSygehus at PRO-skemaet kunne sendes ud til patienterne forud for aftale i Lungeambulatoriet på Sygehus Lillebælt. I Sundhedsplatformen var skemaet alene tilgængeligt for de sundhedsprofessionelle og blev derfor ikke sendt ud til patienter forud for møde med en sundhedsprofessionel.

PRO-skemaet blev derfor afprøvet i papirversion på langt de fleste pilotsteder. Derfor blev det ikke muligt at afprøve de farvekoder, som var blevet lagt på spørgsmålene i skemaet for at hjælpe de sundhedsprofessionelle med let at afkode, hvor patienten særligt var udfordret.

Evaluering

Overordnet set viste evalueringen, at både patienter og sundhedsprofessionelle oplevede positiv værdi af PRO-skemaet.

Formålene som KKG havde opstillet under udviklingsforløbet blev evalueret blandt både patienter og sundhedsprofessionelle som følger:

- ▶ Screening for palliative behov
 - Patienterne blev ikke direkte adspurgt ift. screening, men blev i stedet spurgt om oplevet relevans. Overvejende fandt de skemaet relevant, at det kom godt omkring og bidrog til refleksioner over egen situation.
 - De sundhedsprofessionelle fandt generelt at skemaet bidrog til at identificere behov og få øje på problemstillinger, som ellers ikke ville blive afdækket. Denne oplevelse af værdi var dog afhængig af patientgruppen og af hvilken praksis man havde i forvejen, hvor nogle afdelinger i forvejen havde redskaber, som fungerede godt.

- ▶ Dialogstøtte
 - Patienterne fandt overordnet, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* havde en positiv værdi for samtalen, idet det bidrog til at være forberedt inden samtalen og til at komme omkring vigtige og svære emner i løbet af samtalen. Nogle patienter fandt dog ikke værdi udover hvad en samtale ellers ville bringe frem.
 - De sundhedsprofessionelle havde også overvejende en oplevelse af, at brugen af skemaet understøttede dialogen. Det gav struktur, sikrede at man ikke overså vigtige emner, legitimerede at tale om følsomme emner, og hjalp med at fokusere på de ting, som var vigtige for patienten. Endvidere kunne det bidrage til en oplevelse af, at patienten var mere velforberedt og derved havde nemmere ved at sætte dagsordenen.

- ▶ Bedre behandling
 - For patienterne bidrog skemaet generelt til, at man følte sig inddraget i egen behandling, og de interviewede patienter gav eksempler på, at de kunne se at inddragelsen af svarene førte til handlinger. Det var vigtigt for oplevelsen af værdi, at patienten oplevede, at deres svar blev brugt i samtalen. Det var ikke altid tilfældet, at svarene blev oplevet som brugt i samtalen.

I forhold til *målgruppen* viste evalueringen at skemaet fungerede godt til patienter med kræft, KOL samt nyresygdom. Dog var der et ønske om mere diagnosespecifikke spørgsmål. Sundhedsprofessionelle, som arbejdede med hjertepatienter og plejehjemsbeboere, mente ikke, at PRO-skemaet var helt så egnet til disse patienter og borgere. For hjertepatienterne var opfattelsen, at gruppen var for heterogen, og for plejehjemsbeboerne var opfattelsen, at udfyldelse af et spørgeskema ikke fungerede i praksis.

Evalueringen viste helt generelt positive holdninger til *spørgeskemaets relevans og indhold*.

- Patienterne fandt overordnet, at skemaet var relevant med en passende længde og nemt at besvare. Ca. 20 % fandt nogle spørgsmål svære at besvare. Interviews viste, at nogle patienter blev emotionelt påvirkede.
- De sundhedsprofessionelle gav overordnet udtryk for, at indholdet i *PRO Palliation-spørgeskemaet* var tilstrækkeligt til at afdække patienters palliative behov, dog angav ca.

20 %, at de manglede enkelte emner. På tværs af sygdomsområder manglede der spørgsmål til det eksistentielle område. Der var endvidere en række konkrete forslag til ændring af rækkefølge og ordlyd.

- Blandt de sundhedsprofessionelle var der generelt en oplevelse af, at skemaet bidrog til bedre behandling, og godt halvdelen angav at have igangsat handlinger på baggrund af PRO-svarene. En hindring for at følge op var manglende viden om hvilke muligheder, som står til rådighed hos andre fagprofessionelle og i andre sektorer.

I evalueringen af pilotafprøvningen blev følgende fremhævet som fremmende faktorer i forhold til at sikre brug af PRO til palliation:

- ▶ Skabe bred opbakning
- ▶ Udpege dedikeret tovholder
- ▶ Sikre ledelsesopbakning
- ▶ Oplæring
- ▶ Ekstra tid
- ▶ Tilpasning til eksisterende arbejdsgange
- ▶ Interesse for og erfaring med palliation blandt udførende personale
- ▶ Et godt navn på PRO-spørgeskemaet ift. kommunikation

Referencer:

5: [Pilotevalueringsrapport vedr. PRO til palliation](#)

3.5 Opsamlingsworkshop

På opsamlingsworkshoppen genbesøgte KKG formål, målgruppe, indhold af spørgeskemaet samt anvendelsen af dette ud fra resultaterne fra evalueringerne. KKG anbefalede, at PRO-skemaet skal anvendes til palliation på basalt niveau. Nedenfor er anbefalingerne uddybet.

Formål

De opsatte formål med PRO-skemaet til basal palliation blev vurderet at blive opfyldt ved anvendelse af skemaet. KKG besluttede at fastholde formålene, men besluttede at gøre de afledte formål *dialogstøtte* og *rettidig igangsættelse af rette indsatser* til hovedformål frem for afledte formål. Det afledte formål, *Input til hvad der skal håndteres i hhv. basalt og specialiseret niveau*, blev omformuleret og gjort bredere.

Værdiskabelse

PRO-skemaet til basal palliation gav helt tydeligt værdi for både patienter og sundhedsprofessionelle.

På en af de første workshops opsatte KKG en række værdier for både patienter og sundhedsprofessionelle, som man forventede og håbede at et PRO-skema til palliation kunne skabe. Denne række af værdier blev genbesøgt på opsamlingsworkshoppen for at tage endeligt stilling til, hvilke værdier, man ville holde fast i, og hvilke, man ikke mente burde være opstillet for skemaet. KKG besluttede, at selvom pilotafprøvningen ikke havde kunne påvise alle de opstillede værdier, ville man holde fast i rækken af værdier som en form for ønskeliste for, hvad man håbede, man på sigt vil kunne opnå af værdi ved brug af PRO-skemaet.

Nedenfor er opstillet de værdier, som PRO-skemaet, ifølge evalueringen, havde opfyldt eller delvist opfyldt i pilotafprøvningen. De resterende værdier som KKG havde opstillet kan ses i [Opsamlingsrapport fra workshopforløb for udvikling af PRO til Palliation](#).

Opnåede eller delvist opnåede værdier for patienter:

- ▶ Mulighed for at udtrykke behov, set og hørt
- ▶ Åbner for en forventningsafstemning
- ▶ Tidlig indsats, rigtig timing
- ▶ Patienten sætter dagsorden: Får talt om det, der fylder mest og er vigtigst. Dialogen hjælper til at holde fast i egne behov, identitet og ønsker
- ▶ Erkendelse af, hvad der er vigtigst – er forberedt og reflekteret
- ▶ Blive set som individ
- ▶ Inddragelse i fastsættelse af behandlingsmål
- ▶ Rette hjælp til rette tid
- ▶ Få det rigtige behandlingstilbud og blive tryk ved at det er det rigtige
- ▶ Oplever, at de professionelle er kvalificerede til at lindre deres behov

Opnåede eller delvist opnåede værdier for sundhedsprofessionelle:

- ▶ Opdager patientens behov og kan understøtte patienten hvor han/hun er
- ▶ Øge kvaliteten af behandling
- ▶ Rationalet ressourceforbrug, nemmere at dække bredere område
- ▶ Holistisk tilgang (faglig tilfredsstillelse)
- ▶ Hurtigere ind til det vigtigste (tidsbesparende)
- ▶ Viden om mennesket og livskvaliteten og det kognitive niveau
- ▶ Hjælper borger med det, de gerne vil hjælpes med
- ▶ Reducere "blindhed" ift. hvad man tror er det vigtigste
- ▶ Struktur i samtalen
- ▶ Lettere visitation

Målgruppe

Målgruppen for PRO-skemaet blev genbesøgt og KKG besluttede at fastholde målgruppen, som var alle myndige patienter med kronisk og/eller fremadskridende livstruende sygdom inden for de fire sygdomsområder; Nyrer, Lunger, Hjerter, Cancer.

Derudover formodede KKG, at skemaet vil kunne bruges på alle myndige patienter med kroniske og/eller fremadskridende livstruende sygdom, og ikke kun på de fire områder, det er blevet testet på. Her blev det dog pointeret at man bør være opmærksom på, om der kan være nogle juridiske udfordringer ift. anvendelse til andre diagnoser, hvis ikke det er testet først.

PRO-spørgeskema

Forud for opsamlingsworkshoppen havde PRO-sekretariatet faciliteret et møde med referencegruppen, hvor resultaterne af evalueringerne blev fremlagt. På denne baggrund kunne gruppen lave nogle anbefalinger til tilpasning af PRO-skemaet, som kunne fremlægges for hele KKG på opsamlingsworkshoppen.

Man besluttede at holde fast i skemaets validerede rygrad, EORTC-QLQ-C15-PAL, og det var derfor ikke en mulighed at lave justeringer af PRO-skemaets første 15 item, selvom der i evalueringen var blevet foreslået småjusteringer.

På opsamlingsworkshoppen havde KKG en dialog om, hvorvidt et item angående diarre burde tilføjes efter ønske fra halvdelen af pilotstederne.

Argumenter for at tilføje item om diarre var:

- ▶ Det blev efterspurgt af flere sundhedsprofessionelle
- ▶ Det er lige så relevant som forstoppelse, som er med i EORTC-QLQ-C15-PAL
- ▶ Det bliver mere relevant på sigt pga. ny kræftbehandling

Argumenter i mod at tilføje item om diarre var:

- ▶ Det samlede skema bliver længere
- ▶ Hvis man tilføjer dette item, så kan lige så vel tilføje andre og flere items
- ▶ Samtalen om diarre kommer med i andre sammenhænge
- ▶ Man påsætter endnu et symptom og ikke et item, som bidrager til fokus på det sociale/eksistentielle/åndelige område

Beslutningen blev at vente med eventuelt at tilføje et item om diarre til når PRO-skemaet skal revideres i forbindelse med vedligehold. Der kom forslag om, at hvis man skulle udvide med dette item burde det gøres datadrevet.

I evalueringen af pilotafprøvningen kom det frem, at spørgsmålet: 'Jeg har følt mig ensom', virkede usammenhængende med resten af skemaets items, som stilles som spørgsmål. Item til ensomhed var oprindeligt et item fra EORTC Item Library, men da det ikke var oversat til dansk, fik PRO-sekretariatet selv oversat dette item, uden at følge EORTC's protokoller. Derfor var dette item ikke længere et item, som EORTC stod inde for. Derfor besluttede KKG på opsamlingsworkshoppen at justere dette item til 'Har du følt dig ensom?'

På opsamlingsworkshoppen blev det pointeret at ordet 'palliation' ikke burde forekomme i skemaets patientrettede navn. Der kom flere forslag til et borgerrettet navn, og det blev besluttet at referencegruppen skulle tage en beslutning herom efter at have haft mulighed for at tænke lidt over det. PRO-sekretariatet indsamler inputs og sikrer at en titel besluttet.

4. Opsummering af anbefalinger

KKG anbefaler, at man skal anvende PRO-skemaet til palliation på basalt niveau til mennesker med livstruende sygdom i form af hjertesygdom, kræftsygdom, nyresygdom og lungesygdom, som vurderes kognitivt at være i stand til at besvare skemaet. Udsendelse af PRO-skemaet anbefales ikke bundet op på særlige tidspunkter, men kan udløses af en række forskellige 'triggers', som besluttes lokalt.

Anbefalingerne fremsat af KKG på opsamlingsworkshoppen blev præsenteret for den nationale styregruppe for PRO på styregruppemødet d. 14. marts 2023.

Styregruppen besluttede at anbefale det nationale PRO-skema til basal palliation til drift som en kan-opgave.

5. Det videre forløb

Efter godkendelse fra den nationale styregruppe til at lægge PRO-skemaet til palliation i den nationale Spørgeskemabank, vil PRO-sekretariatet stå for at opdatere PRO-pakken til basal palliation og gøre den tilgængelig for download. Derudover vil PRO-sekretariatet udarbejde undervisningsmateriale tilhørende PRO-skemaet til palliation, som kan tages i brug ved implementering af skemaet.

Det forventes at KKG vil blive indkaldt igen om 2 eller 3 år, afhængig af hvor hurtigt skemaet bliver implementeret. Her vil det bl.a. blive drøftet, om der skal ske justeringer af det nationale PRO-skema eller anvendelsen af det, efter man har opnået erfaringer med skemaet.

6. Referencer

- 1: Opsamlingsrapport fra workshopforløb for udvikling af PRO til Palliation
- 2: Introduktion til PRO Palliation
- 3: Evidens og erfaringer med PRO til palliation
- 4: Indholds- og brugertestrapport vedr. PRO til palliation
- 5: Pilotevalueringsrapport vedr. PRO til palliation