

RAPPORT

2021

PRO Palliation

Opsamlingsrapport fra workshopforløb for udvikling af
PRO til Palliation



**SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN**

Version	Dato	Revisionskommentar	Revideret af
0.9	14-07-2021	Rapport sendt til KKG for kommentering	EH

Udgiver PRO-sekretariatet

Ansvarlig institution Sundhedsdatastyrelsen

Copyright Sundhedsdatastyrelsen

Version 0.9

Versionsdato 20. april 2021

Web-adresse www.sundhedsdata.dk
www.PROdanmark.dk

Titel Opsamlingsrapport fra workshopforløb for udvikling af PRO til Palliation

Indhold

1.	Indledning	4
1.1	Oversigt og baggrund	4
1.2	Resumé og anbefalinger	4
1.3	Næste skridt	6
2.	Proces for udviklingsforløb	7
2.1	Gruppesammensætning og etablering	7
2.2	Workshopforløb	8
3.	Resultater	12
3.1	Formål med PRO til basal palliation	12
3.2	Afgrænsning af målgruppen	13
3.3	Brugerbehov	13
3.4	Spørgeskemaet	14
3.5	Algoritmer	15
3.6	Risikoanalyse	15
4.	Det videre forløb	17
Bilag 1.	Udpegede KKG deltagere	18
Bilag 2.	Spørgedomæner og spørgeområder	20
Bilag 3.	Grundredskaber til palliation	21
Bilag 4.	Fysiske symptomer	22
Bilag 5.	Psykiske symptomer	23
Bilag 6.	Sociale forhold	24
Bilag 7.	Eksistentielle/åndelige forhold	25

1. Indledning

I 2016 besluttede Regeringen, Danske Regioner og Kommunernes Landsforening, at Patient Reported Outcome (PRO) skal anvendes systematisk i daglig klinisk praksis og til kvalitetsudvikling i og på tværs af alle sektorer i det danske sundhedsvæsen. På baggrund af dette blev der nedsat en national styregruppe for PRO. Styregruppen har udvalgt en række indsatsområder, og for hvert indsatsområde udpeges en klinisk koordinationsgruppe (KKG) med repræsentanter fra hele sygdomsforløbet, patientforeninger, patienter og pårørende. KKG skal i et workshopforløb udarbejde et standardiseret sæt af spørgsmål, som skal indgå i et PRO-spørgeskema, der opleves meningsfuldt for både patienter, sundhedsprofessionelle og sundhedsorganisationer.

Den nationale Styregruppe for PRO valgte i marts 2019 *Palliation* som et nyt indsatsområde og professor Mogens Grønvold blev valgt som formand for KKG. Mogens Grønvold har som forskningschef på palliativ enhed, Bispebjerg Hospital, et stort kendskab til området.

Selve udviklingsarbejdet med PRO Palliation startede i vinteren 2020 og workshopforløbet blev afsluttet primo juni 2021. Der bliver gennemført patienttest og pilotafprøvninger fra 2. halvår 2021 og ind i 2022. Selve pilotafprøvningen forventes at starte op ultimo 2021.

1.1 Oversigt og baggrund

Denne rapport indeholder en opsamling på workshopforløbet i forbindelse med udviklingen af et PRO-værktøj inden for palliation til basalt niveau.

Formålet med rapporten er at opsummere hele udviklingsprocessen i regi af KKG samt at give andre, der ikke har deltaget i processen, et indblik i processen omkring udviklingen og de beslutninger, gruppen har truffet.

Anvendelsen af PRO-værktøjer kan generelt være med til at synliggøre oversete problemstillinger hos patienten, forbedre kommunikationen mellem patient og den sundhedsprofessionelle og til at gøre det enkelte forløb mere individuelt.

I det nationale arbejde med PRO fokuseres der **tværsektorielt** ud fra følgende definition af PRO-data: *"Patientrapporterede data er data, der omhandler patientens helbredstilstand, herunder det fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau".* **Aktiv anvendelse af PRO på individniveau** er det primære formål, hvor PRO-data anvendes i daglig praksis i "mødet" mellem den enkelte patient og den sundhedsprofessionelle.

1.2 Resumé og anbefalinger

Overordnede formål: Der blev besluttet et hovedformål med PRO til basal palliation samt tre afledte formål:

- Hovedformål: PRO anvendes som screeningsværktøj: Afdække palliative behov

- Afledt formål: PRO anvendes til dialogstøtte til borgere og sundhedsprofessionelle i den efterfølgende samtale
- Afledt formål: PRO anvendes til at få input til, hvad, der skal håndteres i hhv. basalt og specialiseret niveau, hvilket kan medføre bedre henvisninger
- Afledt formål: PRO anvendes til rettidig igangsætning af rette indsatser

Målgruppe:

Det er besluttet, at PRO-skemaet tilbydes alle myndige patienter med kroniske og/eller fremadskridende livstruende sygdom inden for 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.

Grundet stor variation i arbejdsgange lokalt og på tværs af de forskellige diagnoser inkluderet i dette arbejde, er der ikke defineret faste tidspunkter for anvendelsen af PRO-skemaet, men i stedet opstillet en liste af 'triggers', som kan udløse, at PRO-skemaet sendes ud forud for en samtale (se nedenstående figur).

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

Overordnet proces:

Processen var en partcipatorisk tilgang med afholdelse af syv workshops med KKG. Grundet Corona-restriktioner var det kun muligt at afholde første og sidste workshop fysisk – de resterende workshops blev afholdt virtuelt.

Under normale omstændigheder afholdes ligeledes workshops med patientrepræsentanter for at sikre, at patienternes/borgernes stemme bringes med ind i KKG's arbejde. Det har været en anderledes proces på dette område, dels grundet den meget sårbare gruppe af patienter, dels grundet corona-situationen. Det var muligt at inddrage fire patienter (to med KOL, en med hjertesygdom og en med cancer) ved hjælp af virtuelle Teams-møder, hvor patienterne gennemgik KKG's materiale og kunne komme med kommentarer og input hertil. Patienternes input blev

fremført for KKG. Ydermere har der været afholdt møder med repræsentanter fra patientforeninger, en fra hver sygdomsområde, for at sikre patientperspektivet.

Overordnede resultater:

Der blev udviklet et skema, som hovedsageligt består af det validerede og anerkendte 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. Ud over QLQ-C15-PAL består det nationale PRO-skema af WISP-skemaet, som giver patienter mulighed for at tilføje tre oplevede symptomer, som ikke er nævnt i QLQ-C15-PAL. Endelig består PRO-skemaet af yderligere otte items, som dækker områder, som KKG ikke fandt tilstrækkeligt afdækket i QLQ-C15-PAL. Disse otte ekstra items er en blanding af tre EORTC items og fem selvudviklede items.

1.3 Næste skridt

Nærværende rapport reviewes først i den kliniske koordinationsgruppe, herefter indarbejdes eventuelle kommentarer, og en endelig rapport sendes til den nationale styregruppe for PRO og lægges på PRO-sekretariatets hjemmeside www.prodanmark.dk.

Spørgeskemaet vil i 2. halvår 2021 blive testet af en række patienter, hvor spørgeskemaet besvares elektronisk, og eventuelle forståelsesproblemer, indholdsmæssige problemer og fejl og mangler opsamles. Efterfølgende skal PRO-værktøjet pilotafprøves og evalueres i klinisk praksis. For yderligere se afsnit 4, "Det videre forløb".

2. Proces for udviklingsforløb

2.1 Gruppesammensætning og etablering

Klinisk koordinationsgruppe

KKG består, ud over formanden, 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 er 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 kvalitetsprogram) 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 er tilstræbt at finde en afløser hver gang, men ikke altid muligt.

Se Bilag 1 for sammensætningen af KKG.

Patientinddragelse

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

Patientgruppen bestod af:

- > En mandlig hjertepatient
- > En kvindelig cancer patient
- > To patienter med lungesygdom, en mand og en kvinde

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

- > Nyreforeningen
- > Hjerteforeningen
- > Lungeforeningen
- > Kræftens Bekæmpelse

2.2 Workshopforløb

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. Forud for den første workshop i KKG blev der afholdt et møde med repræsentanter for patientforeningerne, således at patienternes input derigennem kunne bringes ind i arbejdet i den kliniske koordinationsgruppe.

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](#).

Proces for den kliniske koordinationsgruppe

Workshopforløbet med KKG blev afviklet over syv workshops. Det overordnede indhold fremgår af Figur 1.

Figur 1 Indhold på de syv workshops



Workshop 1

Workshop 1 blev afholdt fysisk i Odense. På workshoppen blev rammen for det nationale PRO-arbejde sat, og der blev afholdt inspirationsoplæg for KKG. Det første oplæg var ved projektleder for projektet "En værdig død" og faglig konsulent, ældreområdet i Sønderborg kommune, Mejsen Holstein. Det næste var ved overlæge Kristoffer Marså fra afdeling for Lindrende Behandling, Herlev og Gentofte hospital.

Der blev diskuteret fokus for- og gevinster ved brug af PRO, samt drøftet målgruppe. Deltagerne blev delt i grupper, som drøftede hvilke former for beslutningsstøtte, samt hvilke beslutninger, en PRO-besvarelse kan understøtte. Ydermere drøftede grupperne på hvilke tidspunkter, et PRO skema kunne være relevant.

Workshop 2

Workshoppen begyndte med en opsamling, hvor resultater fra første workshop blev gennemgået. Formålet med PRO til palliation blev genbesøgt og diskuteret. Herefter blev input fra møde med patientforeningerne præsenteret for gruppen.

Læge og ph.d. studerende Rasmus Blechingberg Friis holdt inspirationsoplæg for gruppen med titlen "Klinisk anvendelse af elektroniske PRO målinger-erfaringer fra onkologisk afdeling".

Der blev fremlagt mulige spørgeområder med efterfølgende kvalificerende oplæg af Mogens Grønvold, formand for KKG og professor, Palliativ medicinsk afdeling, BBH og Maiken Bang Hansen fra Dansk Palliativ Database.

Resten af dagen gik med at diskutere spørgeområder.

Workshop 3

Forud for workshoppen havde deltagerne i KKG fået en hjemmeopgave, som bestod i at hver deltager skulle tage stilling til, om hvert af de identificerede spørgeområder var relevante at spørge ind til, enten tidligt i et forløb, sent i et forløb eller om det var relevant både tidligt og sent. På workshoppen blev der samlet op på hjemmeopgaven, og dagen gik med at arbejde med spørgeområder, både i faggrupper og i tværfaglige grupper.

Workshop 4

På denne workshop fik KKG et oplæg om spørgeskemaudvikling ved Jakob Bjørner, Adjungeret professor, KU, Folkesundhedsvidenskab. Herefter skulle gruppen arbejde med valg af et grundredskab og derefter valg af yderligere spørgebatterier, som kunne dække områder, der ikke blev dækket tilfredsstillende i grundredskabet.

Workshop 5

Workshoppen blev indledt med et oplæg om kvalitetsindikatorer ved Helene Hedensted fra RKKP. Herefter blev der præsenteret patientinput indsamlet blandt fire patienter. Der blev herefter arbejdet videre med skemaet, med at få antal spørgsmål reduceret samt med at få fastlagt algoritmer. Slutteligt fik KKG et oplæg, om det at være pilotsted ved Nina Balk-Møller fra PRO-sekretariatet.

Workshop 6

Workshoppen var en halv dag og blev brugt på at justere skemaet færdigt, diskutere fordele og ulemper ved brug af licensbelagt grundredskab samt til at genbesøge målgruppen for PRO-skemaet. Til sidst meldte medlemmer af KKG sig ind som eventuelle pilotstedet til den senere pilotafprøvning.

Den partcipatoriske tilgang til udviklingsprocessen vægtes meget højt, og der blev derfor spurgt ind til, om dette var lykkedes tilfredsstillende. Det blev tilkendegivet at alle medlemmer af KKG følte sig inddraget og hørt gennem udviklingsforløbet, og alle har tilkendegivet, at de bakker op om resultatet.

Workshop 7

På den afsluttende workshop, kunne KKG mødes fysisk i Odense igen. Indledningsvist blev gruppen enige om introduktions- og mellemtekster til spørgeskemaet, hvorefter gruppen arbejdede med evalueringsparametre til brug efter piloten samt med en risikoanalyse omhandlende sandsynlighed og alvorlighed af risici, der kan være forbundet med brugen af det udviklede PRO-skema. Slutteligt blev der nedsat en referencegruppe med mandat til at vedtage eventuelle småjusteringer under pilotafprøvningen.

Opfølgning

I sensommeren 2021 bliver PRO-skemaet sat op i en teknisk standard til elektronisk anvendelse.

Efterfølgende vil spørgeskemaet blive udsat for en kognitiv- og lingvistisk analyse foretaget af kliniske psykologer, som vurderer spørgsmål og svarmuligheder og deres forståelighed på baggrund af psykologisk teori, metode og erfaring. Ydermere vil spørgeskemaet blive afprøvet i forhold til indhold og forståelse med patienter i målgruppen, som ikke har deltaget i udviklingsarbejdet. På baggrund af den kognitive- og lingvistiske analyse samt indholdstesten, vil der blive udarbejdet en rapport, som i første omgang bliver sendt til referencegruppen med anbefalinger til, hvorvidt der er behov for ændringer på baggrund af tests. Rapporten sendes efterfølgende ud til hele KKG til orientering.

I andet halvår af 2021 vil der ligeledes blive afholdt indledende møder med de interesserede pilotsteder, samt blive lagt en plan for pilotafprøvningerne.

3. Resultater

3.1 Formål med PRO til basal palliation

PRO til basal palliation kan anvendes til følgende formål:

- Screeningsværktøj til screening for palliative behov
- Dialogstøtteværktøj til borgere og sundhedsprofessionelle i den efterfølgende samtale
- Input til, hvad der skal håndteres i hhv. basalt og specialiseret niveau, hvilket kan medføre bedre henvisninger
- Rettidig igangsætning af rette indsatser.

KKG blev enige om, hvilken værdi man forventer, at PRO-værktøjet kan tilføre (Figur 2). Der blev taget stilling til, hvilke effekter indføring af et PRO-værktøj kunne have dels hos patienten og dels hos den sundhedsprofessionelle.

Figur 2 Forventet værdi af PRO til basal palliation

	Værdi for patient	Værdi for sundhedsprofessionel
	- Mulighed for at udtrykke behov, set og hørt - Åbner for en forventningsafstemning - Tidlig indsats, rigtig timing, indsatser lindrer flere bedre - Øge livskvalitet - Risiko for at påføre symptomer	- 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
	- 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 empowerment	- 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 adherence - Risiko for at skabe huller (ufuldstændig systematik)
	- 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	- Fælles sprog - Måltrettet og fyldestgørende henvisning - De rette borgere henvises til specialiseret niveau, - Lettere visitation - Tydeligere arbejdsfordeling, bruge ressourcerne bedst muligt



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

I samarbejde med pilotstederne vil det blive planlagt, hvordan der bedst evalueres på den forventede værdi. Evalueringen er et tæt samarbejde mellem pilotstederne og PRO-sekretariatet. PRO-sekretariatet er overordnet ansvarlig for evalueringen.

3.2 Afgrænsning af målgruppen

- 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
- Afgrænsningen ligger sig - med undtagelse af ikke at henvende sig til patientens pårørende - tæt op af Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats.

Patientforløb

Det blev besluttet at fokus for KKG's arbejde med udvikling af et PRO-redskab, skulle målrettes forløb på det basale niveau, da man allerede har integreret PRO på det specialiserede område.

Udsendelse og anvendelse af PRO-skema

På workshop 1 blev det drøftet, hvornår i forløbet, patienterne skulle modtage PRO-skemaet. Diskussionen udmundede ikke i en fast beslutning, men en række tidspunkter blev fremhævet (Figur 3). Alle definerede formål forventes relevante ved alle tidspunkter.

Figur 3
Mulige tidspunkter for PRO-skema

- Ved diagnosetidspunkt
- Når det ikke kan udelukkes, at der er palliative behov
- Når den livstruende sygdom progredierer
- Ved første samtale i ambulatoriet, hvor der er tale om en livstruende tilstand
- Når den sundhedsprofessionelle ville blive overrasket, hvis patienten var i live om 12 mdr.
- Når nyrefunktionen falder til et vist niveau

3.3 Brugerbehov

Brugerbehov i form af *User Stories/brugerhistorier* gør det muligt at beskrive, hvad brugerne vil anvende spørgeskemaer og svar til i forhold til dagligdagssituationen for den enkelte bruger. Brugerbehovene anvendes efterfølgende som en del af den dokumentation, der skal bruges ved CE-mærkning af PRO-værktøjet til palliation.

Brugerbehovene er udarbejdet som små historier set fra hhv. behandlers- og patienters perspektiv, og giver information om, hvad man som behandler/patient kan ønske at bruge PRO-skemaet til og hvorfor. Brugerhistorierne kan ses i vedlagte *Brugerhistorier for PRO til palliation*.

3.4 Spørgeskemaet

Som en del af forberedelserne til workshopforløbet er der blevet udarbejdet en rapport, som afdækker anvendte spørgeskemaer indenfor palliation og en beskrivelse af disse (se [Evidens og erfaringer med PRO til Palliation](#)). Derudover blev der udarbejdet en bruttoliste af relevante spørgeområder, dels på baggrund af, hvad man i Sundhedsstyrelsen anbefaler for den palliative indsats, dels suppleret med områder, som gik igen i mange af de anerkendte og anvendte redskaber til palliation, som fandtes i forvejen. Denne bruttoliste blev efterfølgende kvalificeret af KKG og blev brugt som arbejdsredskab i workshopforløbet. Bruttolisten kan ses i Bilag 2.

Inden for hvert spørgeområde blev der identificeret relevante eksempler på spørgeskemaer, som blev fremlagt for KKG. De udvalgte spørgeskemaer til belysning af de identificerede spørgeområder blev udvalgt på baggrund af:

- Informationer, der var identificeret gennem en litteraturgennemgang (se tidligere fremsendt rapport), herunder validering, sensitivitet, specificitet m.v.
- Velkendte skemaer på området
- Workshopdeltagernes vurdering af de identificerede skemaers relevans og anvendelighed fra et klinisk perspektiv
- De besluttede formål med brug af PRO på palliationsområdet.

I det følgende beskrives nogle af de overvejelser, gruppen havde i forhold til udvælgelse af spørgeskemaer inden for de enkelte domæner og spørgeområder.

EORTC QLQ-C15-PAL

Der var bred enighed blandt KKG's medlemmer om, at det var vigtigt med en valideret og anerkendt rygrad i PRO-skemaet. Derfor valgte man det velkendte QLQ-C15-PAL skema, som dækker både det fysiske og psykiske domæne, som grundredskab (Bilag 3). Dette skema anvendes allerede på det specialiserede område, og man så en god pointe i at bruge det samme skema på tværs.

Der var dog også enighed om at skemaet ikke var fyldestgørende på visse områder. Der manglede nogle vigtige symptomer, som var nødvendige at have med i et PRO-skema til patienter med palliative behov inden for områderne nyre, hjerte, lunge og cancer. Ydermere manglede skemaet spørgsmål til det sociale og eksistentielle domæne.

WISP

Dette er et kort spørgeskema, hvor respondenter har mulighed for at angive op til tre symptomer/problemer, som ikke er nævnt i QLQ-C15-PAL skemaet. For nuværende er det formål for

KKG, Mogens Grønvold, som ejer WISP skemaet, men der er et arbejde i gang med at få det integreret i EORTC regi.

Supplement til fysiske og psykiske symptomer (Bilag 4 og Bilag 5)

Man valgte at supplere QLQ-C15-PAL skemaet med et selvudviklet item angående øm og tør mund, samt et item fra EORTC's Item Library (Symptom Based Questionnaire) angående væskeophobning, som særligt var højrelevant for nyrepatienter. Som supplement til psykiske symptomer valgte man fra EORTC's Item Library (SWB32) et item angående ensomhed.

De to nævnte EORTC items var ikke oversat til dansk, hvorfor PRO-sekretariatet satte en proces i gang for at få dette gjort med god inspiration fra EORTC's oversættelsesproces med forlæns- og baglæns oversættelse. Oversættelsesprocessen kan ses i vedlagte *Oversættelsesrapport*.

Supplement til det sociale domæne (Bilag 6)

Her valgte man at supplere med et item om intimitet fra EORTC's Item Library (Sexual Health). Der blev lagt vægt på, at det var følelsen af intimitet frem for seksuel aktivitet, man gerne ville spørge til. Derudover blev der udviklet to items til hhv. støtte og nærvær samt oplevelsen af hjælp til håndtering af praktiske problemer.

Supplement til det eksistentielle/ åndelige domæne (Bilag 7)

Her udviklede gruppen to items angående hhv. tanker om livet og bekymringer om ændring af roller, da man til dette domæne, ikke syntes, at man kunne finde de helt passende items i eksisterende skemaer.

Den fulde version af spørgeskemaet består af 24 items.

Spørgeskemaet kan ses i vedlagte skemaspecifikation (*PRO-skemaspecifikation - palliation*).

3.5 Algoritmer

Flere af svarene i spørgeskemaet er markeret med farvekoder (rød, gul, grøn) for at give den sundhedsprofessionelle en visualisering af, hvor der skal rettes særlig opmærksomhed. Farvekoderne er udelukkende en vejledende visualisering, og ved tolkningen af svarene skal man som sundhedsprofessionel bruge sin sundhedsfaglige viden. Algoritmerne giver input til beslutninger om konkrete handlinger på baggrund af patientens situation. De endelige beslutninger træffes af den enkelte sundhedsprofessionelle.

Farvekoder fremgår af vedlagte skemaspecifikation (*PRO-skemaspecifikation - palliation*).

3.6 Risikoanalyse

Af hensyn til patientsikkerheden bør der løbende foretages og dokumenteres risikoanalyse ved implementering af PRO-værktøjer.

Den indledende risikoanalyse er udarbejdet på workshop 7 med KKG.

Ved risikoanalysen blev risici for, at patienten ville lide skade ved anvendelse af et elektronisk PRO-spørgeskema beskrevet ved hjælp af eksempler på fejl, misforståelser, misfortolkninger o.l., som kunne indebære risici.

Dokumentet indledes med en kort beskrivelse af de opmærksomhedspunkter, der er identificeret. I dokumentet er der steder overstreget med gul, hvilket indikerer, at PRO-Sekretariatet har behov for, at KKG nikker godkendende hertil, eller kommer med input til justeringer.

Risikoanalysen skal løbende justeres som følge af eventuelle ændringer i spørgeskema og anvendelse. Den indledende risikoanalyse er vedlagt (*Indledende risikoanalyse vedr. PRO til palliation*).

4. Det videre forløb

Efter udarbejdelsen af selve spørgeskemaet vil der blive udført en kognitiv- og lingvistisk analyse af kliniske psykologer, som vurderer spørgsmål, svarmuligheder og deres forståelighed på baggrund af psykologisk teori, metode og erfaring. Efterfølgende vil der blive afholdt en indholdstest med relevante patienter, hvor der bl.a. spørges ind til forståelsen af hvert spørgsmål.

Efter indholdstest og ekspertvurdering udarbejdes en testrapport, som i første omgang bliver udsendt til referencegruppen med anbefalinger om, hvorvidt der er behov for ændringer på baggrund af test og ekspertgennemgang. Rapporten sendes efterfølgende ud til KKG til orientering.

Når indholdet i spørgeskemaet er testet, vil der blive udarbejdet en PRO-pakke, som skal anvendes ved den tekniske implementering. PRO-pakken indeholder spørgeskemaet, visninger af spørgeskemaet, samt en beskrivelse af, hvordan skemaet anbefales anvendt.

Herefter skal PRO-værktøjet til basal palliation pilotafprøves og evalueres i klinisk praksis.

Der vil blive afholdt planlægningsmøder med de mulige pilotsteder i løbet af sommeren og sensommeren 2021.

Referencegruppen har mandat til at beslutte, om der skal laves små justeringer i PRO-skemaet på baggrund af de erfaringer, som man gør sig i de indledende tests og pilotafprøvningerne.

I pilotafprøvningsfasen vil der blive afholdt månedlige statusmøder på tværs af deltagende regioner og kommuner.

Referencegruppen består af:

- Inge Eidemark, Palliativt afsnit, Rigshospitalet
- Mette Raunkiær, 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
- Evt. Mejse Holstein, Svendborg Kommune
- Poul Lunau Christensen, Specialeansvarlig for palliation, Region Sjælland

På baggrund af pilotafprøvningen vil der eventuelt komme ændringsanbefalinger. Disse opsamles i en evalueringsrapport, som udsendes til KKG. Som udgangspunkt forventes det at indkalde KKG til orientering og drøftelse af resultaterne fra pilotafprøvning og evaluering i andet halvår 2022.

Bilag 1. Udpegede KKG deltagere

Der er enkelte deltagere, der undervejs i forløbet er fratrådt arbejdet pga. nye stillinger eller andre årsager. Dette bilag er listen over de oprindeligt udpegede KKG deltagere.

Formand	
Mogens Grønvold, Professor, overlæge, dr.med.	Bispebjerg Hospital
Regionale deltagere	
Nefrologi	
Inge Eidemak, Nefrolog	Palliativt afsnit, Rigshospitalet
Anne Thuesen, Afdelingslæge, ph.d	Medicinsk afdeling, Kolding Sygehus, Sygehus Lillebælt
Tina Ejlsborg, Sygeplejerske og kvalitetskoordinator	OUH - Nyremedicinsk Afdeling Y
Kardiologi	
Nadia Juul Pedersen, Sygeplejerske	OUH - Hjertemedicinsk Afdeling B
Gitte Nielsen, Ledende overlæge	Regionshospital Nordjylland, Hjertemedicinsk Afdeling
Line Lisbeth Olesen, Overlæge	Kardiologisk afdeling, Sjællands Universitetshospital Roskilde
Lungesygdomme	
Else Birgit Larsen, Sygeplejerske	Lungemedicinsk Afdeling J1 - OUH Odense Universitetshospital
Nikollett Barna, Overlæge	Medicinsk Afdeling, Lungemedicinsk Afsnit - SLB Vejle Sygehus
Anita Rath Sørensen, Overlæge	Hospitalsenheden Vest
Peder Gunner Fabricius, Ledende overlæge	Medicinsk Afdeling - Sjællands Universitetshospital, Roskilde
Pernille Rismose, Sygeplejerske	Lungemedicinsk Afdeling på Aalborg UH
Onkologi	
Merete Paludan, Overlæge	Palliativt team - Hospitalsenheden Vest
Katrine Bentofte Mortensen, Sygeplejerske	AUH
Henrik Larsen, Overlæge	Onkologisk klinik, Rigshospitalet
Nina Ingerslev Andersen, Sygeplejerske	Onkologisk Afdeling R - OUH
Palliativ medicin	
Lene Høgsberg, Oversygeplejerske	Hospitalsenheden Vest
Kommunale deltagere	
Majse Holstein, Projektleder	KKR Syddanmark, Svendborg Kommune
Louise Basse Friediger, Medlem af SFR Palliativ behandling, Sundhedsfaglig specialkonsulent	KKR Hovedstaden, Københavns Kommune
Anne Alm, Hjemmesygeplejerske, Palliationssygeplejerske	Allerød kommune
Mai-Britt Angerback Petersen, Sygeplejerske	KKR Sjælland, Vordingborg kommune
Mikael Skytte, Sygeplejerske	Holbæk kommune
Tina Nørregaard Hedeager, Sygeplejerske og palliationskonsulent	Horsens
Mette Lauridsen, Tovholder på udviklingen af den palliative indsats	Ringkøbing-Skjern Kommune

Andre	
Sundhedsstyrelsen	
Jette Blands, Læge	Sundhedsstyrelsen
KL	
Lise Holten, Chefkonsulent	Kommunernes Landsforening
Patientforeninger	
Kræstens bekæmpelse	
Marlene Elisabeth Margrethe Spielmann, Projektleder,	
Hjerteforeningen	
Kirsten Maegaard, Konsulent, Sygeplejerske, Team Syd	
Lungeforeningen	
Nanna Nistrup Madsen, Projektmedarbejder & Sygeplejerske	
Nyreforeningen	
Henning Søndergaard, Psykolog i Nyreforeningen	
RKKP	
Linnea Damslund, Kvalitetskonsulent	RKKP
Dansk Palliativ database	
Maiken Bang Hansen, Cand.scient.san.publ., Ph.d.	Sekretariatet, for dansk palliativ database
Lægevidenskabelige selskaber	
Dansk selskab for klinisk onkologi	
Rasmus Blechingberg Friis, Læge, ph.d. studerende	Onkologisk afdeling, Hospitalsenheden Vest
Dansk Cardiologisk selskab	
Susanne Aagaard, Uddannelsesansvarlig overlæge	Århus Universitetshospital, Skejby
Dansk selskab for for palliativ medicin	
Kristoffer Marså, Områdeansvarlig Overlæge	Lindrende Behandling, Herlev og Gentofte hospital
Dansk Nefrologisk selskab	
Elizabeth Krarup, Overlæge	Afdeling for nyresygdomme, Herlev Hospital
Dansk Lungemedicinsk selskab	
Anita Rath Sørensen, Overlæge, Speciallæge i Lungemedicin	Medicinsk afdeling & Palliativt team, Hospitalsenheden Vest
Fagligt selskab for Palliationssygeplejersker	
Marianne Spile, Klinisk sygeplejespecialist	Bispebjerg
Regional tovholder	
Troels Busk Hoff, Regional PRO tovholder	
Andre	
Mette Ravnkjær, Seniorforsker, sygeplejerske, cand.scient.soc., PhD	REHPA
Poul Lunau Christensen, Specialeansvarlig for palliation	Specialeansvarlig for palliation

Bilag 2. Spørgedomæner og spørgeområder

Spørgedomæner	Spørgeområder
Helbredsrelateret livskvalitet	
Fysiske symptomer	Åndenød
	Smerter
	Nedsat muskelkraft
	Nedsat bevægelighed
	Søvnbesvær
	Føle sig svag
	Ernæring
	Appetit
	Kvalme
	Forstoppelse
	Træthed
	Smerternes indflydelse på dagligdagen
Psykiske symptomer	Angst
	Nedtrykthed
	Depression
	Ensomhed
	Bekymring
	Symptomernes betydning for hverdag, aktivitet og deltagelse
Sociale forhold	Mulighed for støtte og nærvær
	Ændring af rolle ift. nære pårørende
	Tilknytning til arbejdsmarkedet
	Fritid
	Økonomi
	Bolig
Eksistentielle/ åndelige forhold	Oplevelse af nuværende situation og sygdom
	Mening med livet
	Hvad der giver patienten håb og styrke
	Hvilken rolle spiller religiøsitet for patienten

Bilag 3. Grundredskaber til palliation

	EORTC-QLQ-C15-PAL	ESAS	IPOS	MQOL-E	FACIT-PAL-14
Sub-domæner	Smerte Fysisk funktion Emotionel funktion Træthed Kvalme Åndenød Appetitløshed Forstoppelse Søvnbesvær	Smerte Træthed Kvalme Døsighed Appetit Åndenød Nedtrykthed Angst Generelt helbred	Smerte Åndenød Svaghed/ manglende energi Kvalme Opkast Appetitløshed Forstoppelse Øm/tør mund Døsighed Nedsat mobilitet Angst/ bekymring Pårørendes bekymring Depression Føle fred Dele følelser med pårørende Praktiske konsekvenser	Et item vedr. overordnet livskvalitet Fysisk helbred Psykisk helbred Sociale forhold Eksistentielle/ spirituelle forhold Personens miljø Kognitive funktion Kvalitet af sundhedspleje Følelsen af at være en byrde	Fysisk funktion Emotionel funktion Funktionsevne Social/familier funktion Yderligere bekymringer
Antal items	15	10	17	21	14
Recall-periode	1 uge	Tidspunkt for udfyldelse	3 eller 7 dage	2 dage	7 dage
Scores	En rå gennemsnitsscore kan transformeres til en standardiseret score fra 0-100	Jo højere score, des værre symptom	1) Individuel item score fra 0-4 2) Overordnet score fra 0-68 (jo højere score, des værre symptom)	Subscale score: gennemsnit af items i skalaen Summary score: gennemsnit af scores fra 8 subscales	Enkelt item score (0-4) Global score (0-56) Jo højere score, des bedre livskvalitet
Valideret / oversættelse	Ja / oversat til DK og valideret blandt cancer patienter	Ja / oversat til DK	Ja /ikke oversat til DK	Ja /ikke oversat til DK	Ja /ikke oversat til DK
Licens / bindinger	Ja Anvendes på specialiseret niveau i DK	Nej	Tilgængelig efter registrering	Skal godkendes af udvikler	Underlagt copyright

Bilag 4. Fysiske symptomer

	EORTC Item Bank – Oral Health	FACT-H&N, version 4	EORTC Item Bank - Symptom Based questionnaire	EORTC Item Bank – Sexual Health	FACT-G, version 4	Livet med Hjertesygdom	PRO Diabetes	Nationale Sundhedsprofil, 2017
Sub-domæner		Mundgener	Hævelse	Seksuel tilfredsstillelse	Seksualitet	Seksualitet	Seksualitet	Begrænsning i hverdagen
Antal items	2	2	1	2	1	3	1	4
Recall-periode	7 dage	7 dage	7 dage	4 uger	7 dage	Generelt	4 uger	4 uger
Scores	<u>Module</u>	Kræver brug af fulde skalaer for at lave <u>subscale</u> score	<u>Standalone</u>	<u>Standalone</u> En rå gennemsnitsscore kan transformeres til en standardiseret score fra 0-100	Kræver brug af fulde skalaer for at lave <u>subscale</u> score	-	-	-
Valideret / oversættelse	Ja/ ikke oversat til DK	Ja/ oversat til DK	Ja/ ikke oversat til DK	Ja/ ikke oversat til DK	Ja/ oversat til DK	-/ på DK	-/ på DK	-/ på DK
Licens / bindinger	Skal godkendes af EORTC	Underlagt copyright	Skal godkendes af EORTC	Skal godkendes af EORTC	Underlagt copyright	-/ Anvendes i PRO til <u>hierterehab.</u>	-/ Anvendes i PRO til Diabetes	-

Bilag 5. Psykiske symptomer

	IPOS	ESAS	MQOL – E	FACIT-PAL-14	WHO-5	HADS
Sub-domæner	Bekymring	Nedtrykthed Angst	Nedtrykthed Angst Bekymring	Nedtrykthed Bekymring	Trivsel (Livskvalitet)	Angst og depression
Antal items	1	2	3	2	5	14
Recall-periode	3 dage	Tidspunkt for udfyldelse	2 dage	7 dage	2 uger	7 dage
Sensitivitet	-	-	-	-	86 %	81 %
Specificitet	-	-	-	-	81 %	54 %
Scores	Individuel item score fra 0-4	Jo højere score, des værre symptom	Kræver brug af fulde skalaer for at lave score (depression hører med til den emotionelle skala, hvis man vil bruge <u>Subscale</u> score: gennemsnit af items i skalaen)	Enkelt item score fra 0-4	Samlet score. Kan anvendes som trin 1 i screening for depression	Angst-score, depressions-score. Jo højere score, jo højere symptomniveau
Valideret / oversættelse	Ja /ikke oversat til DK	Ja / oversat til DK	Ja /ikke oversat til DK	Ja /ikke oversat til DK	Ja/ udviklet på DK	Ja/ oversat til DK
Licens / bindinger	Tilgængelig efter registrering	Nej	Skal godkendes af udvikler	Underlagt copyright	Nej Anvendes i PRO til hjerterehap., diabetes og graviditet	Ja, nyeste udgave

	PROMIS Angst – Kort spørgeskema 6a	CAT <u>Emotional Functioning</u>	PROMIS Item Bank v2.0 - Loneliness	UCLA – Loneliness Scale – <u>kort version</u>
Sub-domæner	Angst	Angst Nedtrykthed Bekymring Humør	Ensomhed	Ensomhed
Antal items	6	4	5	3
Recall-periode	7 dage	7 dage	Den seneste måned	Generelt
Scores	Rå score (sum af de 6 items) kan konverteres til T-score værdi		Rå score (sum af de 5 items) kan konverteres til T-score værdi	Samlet score
Valideret / oversættelse	Ja/ oversat til DK	Ja / oversat til DK	Ja / ikke oversat til DK	Ja / oversat til DK
Licens / bindinger	Nej	Skal godkendes af EORTC	-	-

Bilag 6. Sociale forhold

	IPOS	MQOL – E	FACIT-PAL-14	EORTC Item Bank - CAT Role Function	Nationale Sundhedsprofil, 2017
Sub-domæner	Mulighed for støtte Praktiske <u>issues</u> (fx økonomi)	Støtte Forhold til nærmeste	Støtte og nærvær	Hjælp til arbejde/aktiviteter økonomi	Støtte
Antal items	2	2	2	1	3
Recall-periode	3 dage	2 dage	7 dage	7 dage	Generelt
Scores	Individuel item score fra 0-4	Kræver brug af fulde skalaer for at lave <u>subscale</u> score	Enkelt item score fra 0-4		-
Valideret / oversættelse	Ja /ikke oversat til DK	Ja /ikke oversat til DK	Ja /ikke oversat til DK	Ja / oversat til DK	-/ udviklet på DK
Licens / bindinger	Tilgængelig efter registrering	Skal godkendes af udvikler	Underlagt copyright	Skal godkendes af EORTC	-/ Anvendes i PRO til <u>hierterehab.</u> , diabetes og graviditet

	FACT-G, version 4	EORTC-QLQ-C30
Sub- domæner	Støtte	Rollefunktion økonomi
Antal items	2	2
Recall- periode	7 dage	1 uge
Scores	Kræver brug af fulde skalaer for at lave <u>subscale</u> score	(Core)
Valideret / oversættelse	Ja/ oversat til DK	Ja / oversat til DK
Licens / bindinger	Underlagt copyright	Ja

Bilag 7. Eksistentielle/åndelige forhold

	MQOL-E	FACIT-PAL-14
Sub-domæner	Mening med livet Opnåelse af livsmål Skyld og skam	Oplevelse af nuværende situation Håb Skyld og skam
Antal items	3	3
Recall-periode	2 dage	7 dage
Scores	Subscale score: gennemsnit af items i skalaen	Enkelt item score (0-4)
Valideret / oversættelse	Ja /ikke oversat til DK	Ja /ikke oversat til DK
Licens / bindinger	Skal godkendes af udvikler	Underlagt copyright