

RAPPORT

2020

Introduktion til PRO & Palliation

Fælles Forståelse

Udgiver	PRO-sekretariatet
Ansvarlig institution	Sundhedsdatastyrelsen
Design	Sundhedsdatastyrelsen
Copyright	Må ikke anvendes uden tilladelse
Version	0.9
Web-adresse	www.prodanmark.dk
Titel	Introduktion til PRO & Palliation Fælles Forståelse

Rapporten kan kun refereres efter tilladelse fra Sundhedsdatastyrelsen

Indhold

1.	Introduktion	4
1.1	Videndeling og læsevejledning	5
1.2	Begrebsramme for det nationale PRO	6
1.3	PRO-begreber	7
1.4	Typer af PRO-spørgeskemaer	8
1.5	Patientworkshops	8
2.	Anvendelse af PRO	9
2.1	Eksempel på anvendelse af PRO	9
3.	Palliation som PRO-indsatsområde	11
3.1	Sundhedsstyrelsen	11
3.2	Andre kliniske retningslinjer	13
3.3	Input fra eksperter i palliation til afgrænsning og formål	14
3.4	Værdi ved PRO for patienter og sundhedsprofessionelle	17
3.5	Inspiration fra andre PRO projekter	18
3.6	Patientforløb	19
Bilag 1.	Deltagere til møde og interviews forud for workshop forløb	20
	Referencer	21

1. Introduktion

I 2016 besluttede Regeringen, Danske Regioner og Kommunernes Landsforening, at Patient Reported Outcome¹ (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.

Der har hidtil været arbejdet med PRO til følgende indsatsområder: Apopleksi, Knæ- og hofteartrose, Tidlig opsporing af depression, Diabetes, Hjerterehabilitering, Graviditet & Barsel samt Psoriasis. PRO-sekretariatet har stået for planlægning og gennemførelse af workshopforløb samt opsamling af resultatet – dvs. en specifikation af et PRO-spørgeskema for indsatsområdet, der kan afprøves i en pilotimplementering. De erfaringer der er høstet undervejs i tidligere nationale PRO-udviklingsforløb, bliver inddraget, når det er relevant i nye PRO-forløb.

PRO ønskes blandt andet anvendt til at understøtte patienter og sundhedsprofessionelle i forbindelse med dialog, visitation og behandling af specifikke sygdomme. Resultatet af et PRO-forløb består af PRO-spørgeskema(er), kliniske algoritmer samt anbefalinger til anvendelse af disse, når de er implementeret i et journal- eller omsorgssystem.

I workshopforløbet deltager både patienter og eventuelt pårørende, repræsentanter fra patientforeninger samt sundhedsprofessionelle, som har stor faglig indsigt på området, og formålet med denne rapport er at give alle deltagere en fælles forståelse for området, når workshopforløbet starter.

¹ PRO er en forkortelse af 'Patient Reported Outcome', der tager udgangspunkt i definitionen fra den amerikanske Food and Drug Administration (FDA): "any report of the status of a patient's health condition that comes directly from the patient without interpretation of the patient's response by a clinician or anyone else".

1.1 Videndeling og læsevejledning

Som bidrag til KKG's arbejde udarbejder PRO-sekretariatet **to rapporter** til gruppens medlemmer. Indholdet i de to rapporter beskrives nærmere i afsnittet 'Videndeling' og i afsnittet 'Læsevejledning' beskrives det, hvordan henvisninger til referencer og links er indsat i rapporterne.

Den første rapport "Introduktion til PRO & Palliation - Fælles Forståelse" (den nærværende)

- Udsendes inden første workshop i KKG.
- Formålet er at give deltagerene en introduktion til det arbejde, der venter i workshopforløbet samt en fælles forståelse af PRO-begreber og muligheder for anvendelse af PRO.

Den anden rapport "Anvendelse af PRO til Palliation - Evidens og Erfaringer"

- Udsendes inden anden workshop i KKG.
- Formålet er kort at beskrive den eksisterende evidens fra videnskabelige artikler samt at beskrive de erfaringer, der allerede findes med anvendelse af PRO til palliation.

1.1.1 Videndeling

Introduktion til PRO & Palliation - Fælles Forståelse

Formålet med denne rapport er at bidrage til fælles forståelse af det nationale arbejde med PRO samt kort at beskrive den kliniske baggrund for behandling af patienter i palliative forløb. Rapporten indeholder:

- **PRO og anvendelse af PRO**
 - En introduktion til anvendte PRO-begreber i det nationale arbejde
 - Det primære fokus er på *individue*l anvendelse af PRO - dvs. hvordan PRO kan anvendes i klinisk praksis
 - PRO-data kan eventuelt efterfølgende anvendes til forskning og/eller kvalitetssikring (dvs. sekundær brug af data)
- **Den kliniske baggrund**
 - Kort beskrivelse af basal og specialiseret palliation
 - Kort beskrivelse af den kliniske baggrundsviden inden for behandling af patienter i palliative forløb i form af Nationale Kliniske Retningslinjer (NKR), behandlingsvejledninger o.l.
- **Patientforløb**
 - Beskrivelse og tegning af et eller flere eksempler på palliative patientforløb.

Anvendelse af PRO til Palliation - Evidens og Erfaringer

Formålet med den anden rapport er at bidrage med baggrundsviden om, hvilken evidens der findes for anvendelse af PRO til palliation, samt beskrivelse af konkrete erfaringer med at anvende PRO til palliation. Rapporten indeholder:

Evidens

- Referencelisten og listen over eksisterende spørgeskemaer er ikke nødvendigvis udtømmende, men skal ses som et indledende oplæg til KKG.

- Referencelisten er udarbejdet på baggrund af litteratursøgninger og/eller indsamling af referencer, som kliniske eksperter i KKG evt. har fremsendt. Referencelisten kan suppleres og skal vurderes af KKG i workshopforløbet.
- **Erfaringer**
 - Eksempler på erfaringer med eksisterende PRO-spørgeskemaer inden for palliation – både nationalt og internationalt.
 - Rapporten indeholder bilag med eksempler på relevante PRO-skemaer.
- **CE-mærkning**
 - Rapporten kommer til at indgå i det materiale, der hører til i den kliniske evaluering af det endelige elektroniske PRO-spørgeskema i forbindelse med CE-mærkning. CE-mærkning er et myndighedskrav og relevante elementer heraf vil indgå undervejs i workshopforløbet.

1.1.2 Læsevejledning

Referenceliste:

Der findes en referenceliste bagerst i rapporten. Henvisningerne til disse referencer er markeret i teksten med firkantede klammer på denne måde: [1]

Links:

Links til hjemmesider med relevante dokumenter er indsat som fodnoter og [teksten er blå](#). De kan aktiveres ved at pege med markøren på den blå tekst, holde tasten 'Ctrl' nede og klikke med venstre mussetast.

Henvisninger til andre dele af rapporten:

I rapporten er der ind i mellem henvisninger til andre elementer, det kan være til fx 'Afsnit...', 'Figur...' eller 'Bilagstabel...'. Ved at klikke på henvisningen kan man springe direkte til det relevante element i rapporten.

1.2 Begrebsramme for det nationale PRO

I dette afsnit beskrives de centrale begreber i det nationale PRO-arbejde. Den anvendte begrebsramme er godkendt af Den nationale styregruppe for PRO. I afsnit 1.4 er der en beskrivelse af de forskellige overordnede typer af PRO-spørgeskemaer, der kan anvendes.

Det nationale PRO-arbejde, defineres inden for følgende ramme: *Patientrapporterede data er "førstehåndsinformation der er rapporteret af patienten selv og systematisk opsamlet"*. Det karakteristiske ved begrebet 'Patientrapporterede data' er, at oplysningerne opsamles systematisk og at patienten selv indrapporterer dem.

Denne førstehåndsinformation fra patienten kan indgå i forskellige sammenhænge og have forskellige formål, *PRO-data er den del af de patientrapporterede data, der omhandler patientens helbredstilstand*, se eksempler i Figur 1.

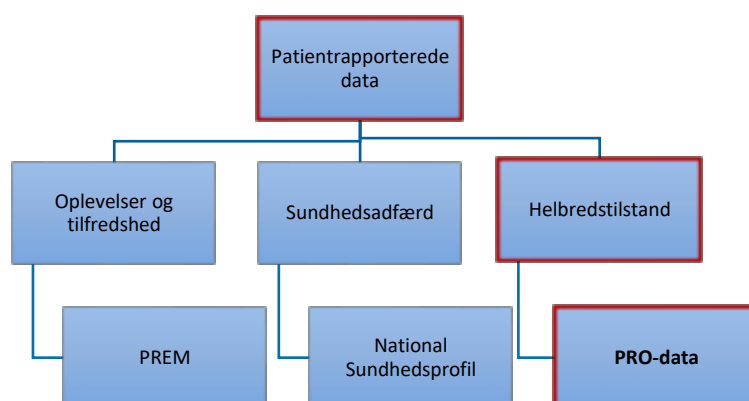
PRO-data defineres derfor som: *”patientrapporterede data der omhandler patientens helbredstilstand, herunder det fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau”*.

PRO-data er patientens svar på spørgeskemaer om deres helbredstilstand, som patienten/borgeren selv udfylder. Svarene kan anvendes i mødet mellem patient og den sundhedsprofessionelle, fx til beslutningsstøtte eller dialogstøtte, og på tværs af sektorer. Data kan også anvendes *sekundært* til forskning, kvalitetsarbejde og værdibaseret styring.

I det nationale arbejde med PRO er der fokus på PRO-data (jf. Figur 1), og derved er 'Oplevelser og Tilfredshed' ikke en del af fokus i nærværende arbejde.

- Læs mere om Det Nationale PRO-arbejde på PRO-sekretariatets hjemmeside ².
- Se en kort film på YouTube om hvad PRO er og hvad PRO-data kan bruges til ³. Filmen vil også blive vist på 1. workshop.

Figur 1 Eksempler på forskellige typer af patientrapporterede data



Kilde: Notat fra Sundhedsdatastyrelsen "Begrebsramme for Den Nationale Arbejdsgruppe for PRO". Godkendt af styregruppen 01.02.2017

Note: PREM = Patient Reported Experience Measure (tilfredshedsmåling – ex. Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP))

1.3 PRO-begreber

I det nationale arbejde med PRO anvendes en række ord/begreber. Her er en kort introduktion til de væsentligste.

² Link: pro-danmark.dk

³ Link til filmen: [Hvad er PRO?](#)

- **PRO-spørgeskemaer** er spørgeskemaer, der udfyldes af patienten selv og omhandler patientens helbredstilstand, herunder det fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau.
- **Spørgeområder** er de emner, der spørges til og som skal fastlægges af KKG i workshopforløbet – det kan fx være inden for områderne: Fysiske og psykiske symptomer samt sociale og eksistentielle/åndelige forhold.
- **Item** er det enkelte spørgsmål med tilhørende svarmuligheder – fx spørgsmål og svar vedrørende: Graden af fysiske symptomer (fx kvalme eller åndenød), spørgsmål til psykisk trivsel, til det fysiske aktivitetsniveau og spørgsmål til eksistentielle forhold.

1.4 Typer af PRO-spørgeskemaer

Man kan inddele PRO-spørgeskemaer i følgende typer:

- **Generiske PRO-spørgeskemaer**, der er udviklet til anvendelse på tværs af sygdomme/diagnoser og symptomer (fx selv vurderet helbred)
- **Domænespecifikke PRO-spørgeskemaer**, der måler på problemstillinger, som kan ses hos flere forskellige patientgrupper (fx smerter eller inkontinens)
- **Diagnosespecifikke PRO-spørgeskemaer**, der er udviklet specifikt til særlige helbreds- eller diagnosespecifikke problemstillinger. Her vil der være tale om PRO-spørgeskemaer, der er specifikke for palliative indsatser og forløb.
- **Sammensatte PRO-spørgeskemaer** findes på nogle diagnoseområder. De består af flere forskellige skematyper, dvs. de indeholder fx både generiske og diagnosespecifikke PRO-spørgeskemaer samt enkeltstående selvstændige spørgsmål/items.

1.5 Patientworkshops

Velvidende at man i forskellige sammenhænge eller sektorer anvender forskellige begreber som borger, klient eller patient, har vi valgt at anvende begrebet 'patient' i denne rapport. For at inddrage erfaringer og synspunkter fra patienter i udviklingen af et nationalt spørgeskema til patienter i palliative forløb, er der planlagt to fokusgruppe interviews med mindre grupper af patienter, som bor på plejehjem eller som deltager i aktiviteter på plejehjem. Det påtænkes også at inddrage pårørende i disse interviews, hvis det ønskes af patienterne. Der deltager ca. 10 patienter/pårørende i alt. Formålet er blandt andet at drøfte, hvordan patienter/pårørende oplever kontakten med sundhedsvæsenet, hvilke emner samt PRO-spørgsmål de finder relevante til netop patienter i palliative forløb. Derudover bliver deres mening om allerede eksisterende spørgeskemaer hørt og det bliver diskuteret, hvilke spørgsmål der er relevante.

2. Anvendelse af PRO

I dette afsnit er det primære fokus lagt på anvendelse af et nationalt PRO-spørgeskema, dvs. hvilke palliative behov, patientgrupper og tidsramme skal skemaet understøtte i den kliniske praksis.

Det primære fokus

Anvendelse på individniveau er det primære fokus for det nationale PRO-arbejde, idet PRO-data skal anvendes i "mødet" mellem patienten og den sundhedsprofessionelle.

Sekundære foci

Nationale PRO-data, som er opsamlet med henblik på anvendelse på individniveau, kan i andre sammenhænge anvendes til:

- **Forskning** hvor PRO-data genbruges til fx at understøtte forbedringer/nyudvikling af PRO-spørgeskemaer eller optimering af forløb.
- **Kvalitetsarbejde** hvor PRO-data anvendes som kvalitetsmål/indikatorer, der fx afspejler om der er gavn af den indsats, der er ydet i sundhedsvæsenet.

2.1 Eksempel på anvendelse af PRO

Der forskes i anvendelse af PRO inden for mange områder og diagnoser, og nogle af disse undersøgelser viser, hvordan PRO aktivt kan anvendes til at fokusere på vigtige problemstillinger, som dermed kan få plads i dialogen mellem patienten og den sundhedsprofessionelle.

En undersøgelse lavet af Grønvold & Strømngren fra 2007 [1], som omhandler patienter i palliative forløb, viser, at det hjælper patienter til at komme i dialog med den sundhedsprofessionelle om deres væsentlige problemstillinger, hvis der anvendes PRO før en samtale. Grønvold og Strømngren konkluderede, at hos patienter med palliative behov gælder det, at

- *"... en afgørende forudsætning for optimal palliativ indsats er, at det behandlende personale har et tilstrækkeligt kendskab til patientens symptomer og problemer. Systematisk brug af et spørgeskema kan være med til at sikre dette. "*
- *"... Spørgeskemaer skal dog ikke erstatte personlig kontakt, og fund fra spørgeskemaerne skal verificeres og uddybes via traditionel, klinisk udspørgen og undersøgelse. "*

Undersøgelsen anvendte et valideret PRO-spørgeskema (EORTC QLQ-C30), som målte på de 12 hyppigste symptomer/problemer hos patienter, der var henvist til palliativ indsats (Figur 2). Mange af symptomerne og problemerne havde en betydelig sværhedsgrad. Man sammenlignede spørgeskemabesvarelsenerne med de samme patienters journaler og fandt betydelig større afvigelser end forventet. For de patienter, der rapporterede et symptom/problem, undersøgtes det, om symptomet/problemet var omtalt i journalen. I Figur 2 kan resultaterne fra den sammenlignende undersøgelse ses i tabelform.

Smerter var det eneste symptom, som næsten altid (i 96% af tilfældene) var omtalt i journalen, når patienten havde rapporteret det.

De 12 symptomer, der blev målt på, var udtryk for generelle problemstillinger og ikke diagnose-specifikke, og de kan ses hos patienter med forskellige sygdomme.

Figur 2 'Lægens opdagelsesprocent'

Tabel 1. De 12 hyppigste symptomer/problemer fundet i en dansk undersøgelse (n = 176) af patienter, der var henvist til palliativ indsats [9] (=Hyppighed). Lægens opdagelsesprocent er defineret som antallet af patienter for hvem lægen har noteret symptomet i journalen divideret med det samlede antal patienter med symptomet. Tabellen bygger på danske tal baseret på spørgeskemaet EORTC QLQ-C30, hvor symptomer/funktionsnedsættelser over 34 på en beregnet 0-100-skala blev medregnet [11].

Symptom/problem	Hyppighed %	Lægens opdagelsesprocent
Træthed	94	38
Nedsat <i>role function</i> (arbejde, husarbejde og fritidsaktiviteter)	92	12
Nedsat fysisk funktionsniveau	86	36
Smerter	83	96
Nedsat appetit	70	44
Social aktivitet vanskeliggjort	62	6
Problemer med koncentration eller hukommelse	57	35
Nedsat psykisk velbefindende	57	38
Forstoppelse	43	38
Dyspnø	42	46
Kvalme/opkastning	37	52
Søvnproblemer	37	15

Kilde: Gronvold, M. and L. A. Stromgren (2007). "[Symptomatology of patients in palliative care--measurement, occurrence and course]." Ugeskr Læger 169(44): 3748-3750. [1]

3. Palliation som PRO-indsatsområde

Den nationale Styregruppe for PRO valgte i marts 2019 Palliation som et nyt indsatsområde. Formålet er at få tilrettelagt optimale behandlingsforløb, baseret på lægefaglig viden, evidens og anvendelse af PRO-data.

I det kommende arbejde i KKG, skal der blandt andet tages udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens "*Anbefalinger for den palliative indsats*" [2] og desuden er der behov for at afdække de erfaringer og den kliniske praksis, der eksisterer på palliationsområdet i Danmark.

Grundet en relativt stor organisatorisk kompleksitet på området har der desuden været behov for at klarlægge fokus og formål med PRO til palliation, inden man kan påbegynde et meningsfuldt udviklingsforløb. Som forberedelse til workshopforløbet med KKG, har PRO-sekretariatet derfor foretaget en forundersøgelse med inddragelse af eksperter med henblik på at få det bedste udgangspunkt for arbejdet (se liste over deltagere i formøder og interviews i bilag 1).

Det konkrete formål med PRO sekretariatets forarbejde var at:

- afgrænse området for anvendelse af PRO til palliation samt
- opstille klare formål med anvendelsen af PRO til palliation.

Dette afsnit består af tre underafsnit:

- Afsnit 3.1 indeholder overordnede anbefalinger m.m. fra Sundhedsstyrelsen.
- Afsnit 3.2 indeholder henvisninger til diagnosespecifikke kliniske vejledninger og retningslinjer
- Afsnit 3.3 indeholder input fra eksperter til afgrænsning af området og beskrivelse af formål.

3.1 Sundhedsstyrelsen

I 2017 udgav Sundhedsstyrelsen "*Anbefalinger for den palliative indsats*" [2], med en forventning om, at disse bliver indarbejdet i de regionale forløbsprogrammer og i de faglige selskabers respektive kliniske vejledninger og retningslinjer. Disse anbefalinger er et væsentligt baggrundsdokument, der skal inddrages ved udvikling af et PRO-spørgeskema.

3.1.1 Anbefalinger

Af Sundhedsstyrelsens "*Anbefalinger for den palliative indsats*" [2] fremgår det blandt andet:

- Alle med livstruende sygdom uanset diagnose og alder tilbydes en palliativ indsats med udgangspunkt i den enkeltes behov
- Det palliative forløb tilrettelægges og foregår individuelt og i samarbejde med patient og pårørende ud fra en faglig helhedstænkning og med størst mulig kontinuitet af tilknyttede fagpersoner
- Identifikation og vurdering af patientens behov for palliative indsatser tager udgangspunkt i en helhedstænkning og den enkelte patients forudsætninger; sker tidligst muligt - gerne

på diagnosetidspunktet og systematisk ved brug af ens og validerede redskaber på tværs af sektorer og gentages ved behov

- De palliative indsatser omfatter efter behov indsatser over for hhv. fysiske og psykiske symptomer samt sociale og eksistentielle/åndelige forhold. Endvidere indsatser til pårørende og efterladte
- Alle med livstruende sygdom tilbydes systematiske samtaleforløb om fremtidig behandling og pleje

3.1.2 Faglige palliative indsatser

I Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for den Palliative indsats* [2], er desuden beskrevet en række faglige indsatser til at støtte og lindre patienter i palliative forløb og patienternes pårørende. Indsatserne knytter sig til overordnede emner:

- *Lindring af fysiske og psykiske symptomer*

Det fysiske symptombillede kan variere alt efter hvilken type livstruende sygdom, patienten er ramt af. Der findes velunderbygget erfaring med farmakologisk smertebehandling af palliative patienter og ud over den farmakologiske indsats er fysioterapi samt ergoterapi vigtige elementer i behandlingen. I forbindelse med psykiske symptomer er det vigtigt at patienten udredes herfor og at symptomerne bliver italesat på et niveau, som er passende for patient og pårørende. Det er vigtigt at psykiske symptomer ikke negligeres til blot at være medicinske

- *Hjælp til sociale forhold*

For patienter med livstruende sygdom kan det være svært at udfylde vanlige sociale roller f. eks. i relation til børn, samlever og venner. Ydermere kan der opstå økonomiske problemer samt behov for hjælp i hjemmet. Målet med den sociale indsats er at yde hjælp til at løse sociale problemer for at højne patientens funktionsevne

- *Eksistentielle/åndelige forhold*

Eksistentielle/åndelige spørgsmål rejses ofte i forbindelse med livstruende sygdom. Indsatsen på dette område omhandler bl.a. støtte fra sundhedsprofessionelle i at opretholde tidligere holdninger og positioner i livet, eller mulighed for henvisning til en præst eller anden repræsentant fra andre trossamfund

3.1.3 Definitioner

Nedenstående definitioner er hentet i Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2017, som anvender WHO's definition af palliativ indsats. Palliativ indsats kan inddeles i basal og specialiseret indsats, som det fremgår herunder:

Palliativ indsats (WHO)

- *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

- *Den palliative indsats opdeles traditionelt både internationalt og i Danmark i basal og specialiseret indsats. Det er patienternes behov og intensiteten af indsatsen, der afgør hvorvidt indsatsen er basal eller specialiseret*

Basal palliativ indsats

- *Den basale palliative indsats er målrettet mennesker med afgrænsede palliative behov inden for få problemområder. Indsatsen kan indgå integreret i den anden pleje og behandling, der tilbydes*
- *Basal palliativ indsats ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som deres hovedopgave*
- *Basal palliativ indsats ydes på de fleste kliniske sygehusafdelinger, i kommunerne (fx i hjemmesygeplejen, i hjemmeplejen og i plejeboliger) samt i almen praksis og den øvrige praksissektor (fx hos psykologer og fysioterapeuter)*

Specialiseret palliativ indsats

- *Den specialiserede palliative indsats er målrettet mennesker med palliative behov af en høj sværhedsgrad inden for de enkelte problemområder og med flere sammenhængende problemområder*
- *Den specialiserede palliative indsats ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation som hovedopgave fx palliative teams, palliative afdelinger på sygehuse og hospices*
- *Den specialiserede indsats kan foregå under indlæggelse (fx palliative afdelinger og hospice), ambulant, i patientens hjem/plejebolig eller på en sygehusafdeling (via palliativ team)*

3.2 Andre kliniske retningslinjer

Ud over Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats generelt, findes der retningslinjer og behandlingsvejledninger, som er mere sygdomsspecifikke. Her henvises for eksempel til følgende:

Dansk Cardiologisk Selskab (holdningspapir fra 2016) [3]

Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe — for Palliativ Indsats (DMCG-PAL)⁴

Dansk Lungemedicinsk Selskab⁵

Dansk Nefrologisk Selskab⁶

⁴ <http://www.dmcgpal.dk/661/godkendteretningslinjer>

⁵ <https://www.lungemedicin.dk/fagligt/faglige-dokumenter/klaringsrapporter-1/189-dls-klaringsrapport-om-palliation-2015.html#anbefalinger2>

⁶ <http://nephrology.dk/wp-content/uploads/2018/02/MMU-rapport-2012-2017.pdf>

3.3 Input fra eksperter i palliation til afgrænsning og formål

PRO-sekretariatet har afholdt formøder, foretaget interviews og har modtaget skriftlige input fra eksperter på palliationsområdet i Danmark for at få det bedste udgangspunkt for arbejdet i KKG (se liste over deltagere i formøder og interviews i bilag 1).

Opsummering af input:

- Palliation et tværfagligt område, som traditionelt opdeles i basale og specialiserede palliative indsatser
- I Danmark er forskellen mellem specialiseret og basal palliation især en organisatorisk konstruktion
- Den basale palliative indsats som varetages uden for de specialiserede afdelinger, hospices m.m. ydes af sundhedsprofessionelle, der ikke har palliation, som deres hovedopgave
- Det er helt oplagt, at PRO kan anvendes i palliation – både basal og specialiseret
- Indholdet af palliativ indsats i Danmark har udviklet sig således, at palliation, som varetages på det specialiserede niveau, overvejende ydes til patienter med kræft (ca. 94% af klientellet⁷); det skal derfor vurderes, om det har betydning for de øvrige målgrupper, som skal modtage basal palliation
- Inden for specialiseret palliation på kræftområdet er der en lang og positiv erfaring med brug af PRO, hvor redskabet EORTC-PAL-15 [4] anvendes bredt.
- Det skal afklares om **ét** PRO-spørgeskema kan afdække alle basale palliative behov, som skal 'håndteres' hos de forskellige målgrupper af patienter
- Det skal afklares hvornår i forløbet PRO skal anvendes – er det allerede fra diagnosetidspunktet eller senere i forløbet og hvornår er det så?

Anbefalinger til afgrænsning på baggrund af input fra eksperter på palliationsområdet:

- PRO-udviklingsforløbet målrettes til at understøtte den basale palliative indsats på tværs af diagnoser, dvs. cancer-, KOL-, hjerte- og nyre- området
- For den specialiserede indsats har man allerede et PRO-værktøj (EORTC-PAL-15), hvorfor fokus er mindre væsentligt her
- Opmærksomheden bør holdes på at målrette PRO-skemaet til de palliative behov og ikke rehabilitering
- Der bør så vidt muligt tages udgangspunkt i PRO-skemaer, der allerede er erfaringer med på området, som eksempler har PRO-sekretariatet modtaget følgende;
 - Inden for andre diagnoser end cancer findes der PRO-spørgeskemaer, som er målrettet palliative indsatser fx til patienter med KOL [5] , cystisk lungefibrose [6] og multiple sklerose [7]⁸
 - EORTC-PAL-15, som er udviklet til cancerpatienter, har også været anvendt til andre diagnoser – fx til KOL [8]

⁷ Kilde: REHPA

⁸ Den evidens, der foreligger for anvendelse af PRO til palliation, vil blive gennemgået i den kommende rapport 'Evidens og Erfaringer', ovenstående litteraturhenvisninger er udvalgte eksempler.

Anbefalinger til formål:

Som konklusion på baggrund af eksperternes input forventes det, at et PRO-skema til patienter uden for det specialiserede niveau skal have til formål at:

- PRO skal anvendes til at screene for behov for palliative indsatser, (det er en vigtig pointe at PRO ikke må stå alene, men skal integreres med og understøtte samtalen)
- PRO skal fungere som dialogstøtte til patienter og sundhedsprofessionelle
- PRO skal tydeliggøre, hvad der skal håndteres på basalt eller specialiseret niveau, hvilket kan forbedre henvisninger til varetagelse af specialiserede indsatser

Det forventes, at PRO-palliation kan være et fælles værktøj mellem eksempelvis hospitaler, kommunal hjemmepleje, plejecentre, almen praksis og den øvrige primærsektor til at kortlægge behov for at understøtte optimale sektorovergange og bedre målretning af indsatserne i de individuelle palliative forløb.

Input der vedrører forskelle i palliative behov ved forskellige diagnoser

I PRO-sekretariatets forarbejde op til første workshop med KKG er det også forsøgt at belyse, hvilke ligheder og forskelle i palliative behov, der kan være mellem patienter fra de forskellige sygdomsgrupper. På baggrund af input og interviews med eksperter er forskelle og ligheder i palliative behov for patienter med livstruende nyresygdom, hjertesygdom, KOL og cancer er helt overordnet forsøgt illustreret i Figur 3.

Herunder er listet de input, som skal inddrages i workshopforløbet:

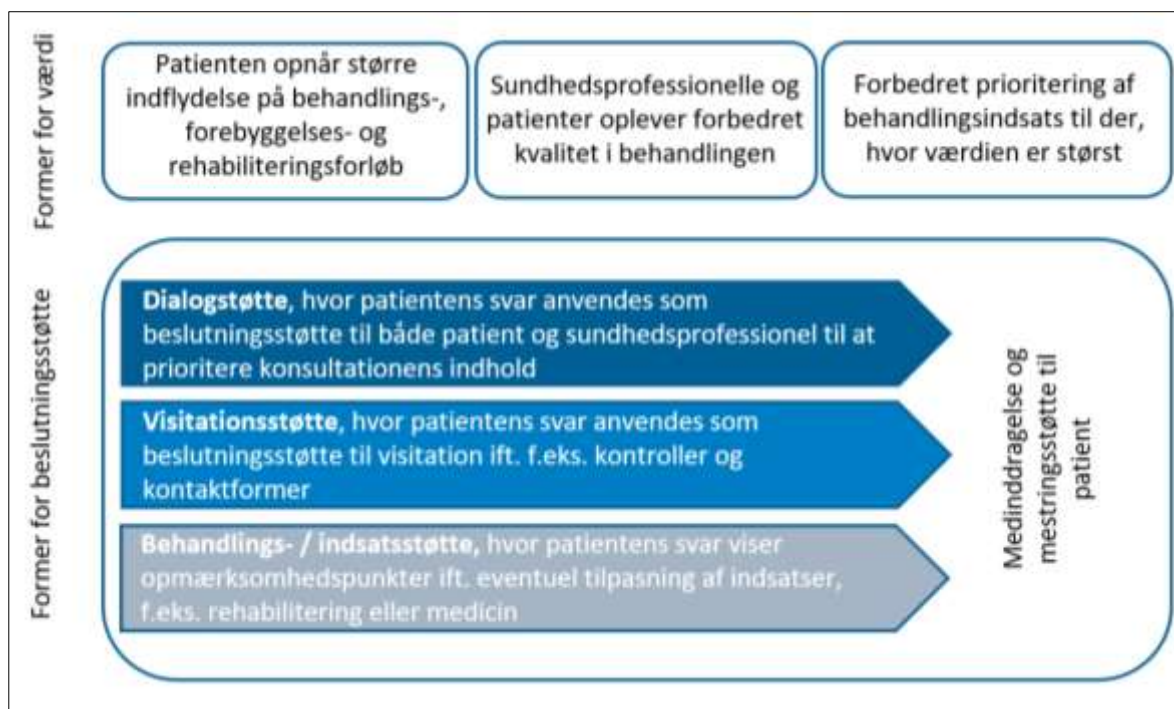
- Patienternes palliative behov forventes i hovedtræk at være ens på tværs af diagnoser; sociale, psykiske og eksistentielle behov er ikke diagnoseafhængige
- Ift. de fysiske behov vil træthed, smerter og et faldende funktionsniveau være gennemgående. Hertil en mindre række mere eller mindre diagnosespecifikke elementer
- Der kan være forskel på hvilke indsatser, det er muligt at tildele på henholdsvis det basale og det specialiserede niveau (og dermed hvilken henvisningspraksis der eksisterer eller skal oprettes)
- Det skal tydeliggøres, hvor der typisk vil være forskelle mellem grupperne
- Det påpeges, at de nævnte behov kan komme på forskellige tidspunkter i forløbene for de fire nævnte diagnosegrupper
- Det påpeges, at de fire grupper har forskellige tidsperspektiver i deres forløb
- Det påpeges at det er uklart hvilket tidsperspektiv PRO skal dække.

	Socialt	Psykisk	Eksistentielt	Fysisk
Cancer	Stigende grad af social isolation og ensomhed	Panik Depression, anspændthed, angst, søvn	Relevant for alle diagnoser	Åndenød Appetit Kvalme Forstoppelse
KOL				Åndenød
Hjerte				Åndenød Væske-ophobning
Nyre				Væske-ophobning Forgiftning
				Smerter, træthed, faldende funktion

Figur 3: Forskelle og ligheder i palliative behov for patienter med livstruende nyresygdom, hjertesygdom, KOL og cancer.

3.4 Værdi ved PRO for patienter og sundhedsprofessionelle

PRO-spørgeskemaer, der anvendes i palliative forløb, forventes at kunne skabe værdi for både patienter og sundhedsprofessionelle som redskab til beslutningsstøtte. I det tidligere arbejde med PRO har man fundet frem til overordnede forventninger, man kan have til PRO-spørgeskemaer. Disse forventninger er opsummeret i nedenstående Figur 4 og kan bruges som inspiration til at fastlægge konkrete formål for PRO til palliation.



Figur 4. PRO: Værdi og beslutningsstøtte

Patienterne kan forvente, at anvendelse af PRO giver dem værdi, ved at de får større indflydelse på planlægning og gennemførelse af eget behandlingsforløb, og at der vil være en forbedret kvalitet og tidsmæssig prioritering af behandling i forhold til deres ønsker og behov.

Sundhedsprofessionelle kan forvente, at PRO bidrager med værdi til optimering af behandling og kontrol ved at understøtte dialogen med patienten og ved at tage afsæt i de nationale faglige retningslinjer. Behandlings- og kontrolforløb kan iværksættes på det bedst mulige tidspunkt i forhold til både patientens ønsker og behov og i forhold til den bedst mulige planlægning af forløb eller henvisning til hospitalsafdeling, hvis der er behov for det.

Både patienter og sundhedsprofessionelle kan forvente, at PRO kan bidrage til en vurdering af, hvordan patienten håndterer at leve med sygdom og behandling, og til vurdering af i hvilket omfang patienten selv kan mestre 'besvær' og eventuelle komplikationer til en given behandling.

PRO-sekretariatets forarbejde forud for første workshop med KKG har ydermere udmundet i input til den værdi, som et PRO-skema til basal palliation kan generere. Følgende input er fremlagt:

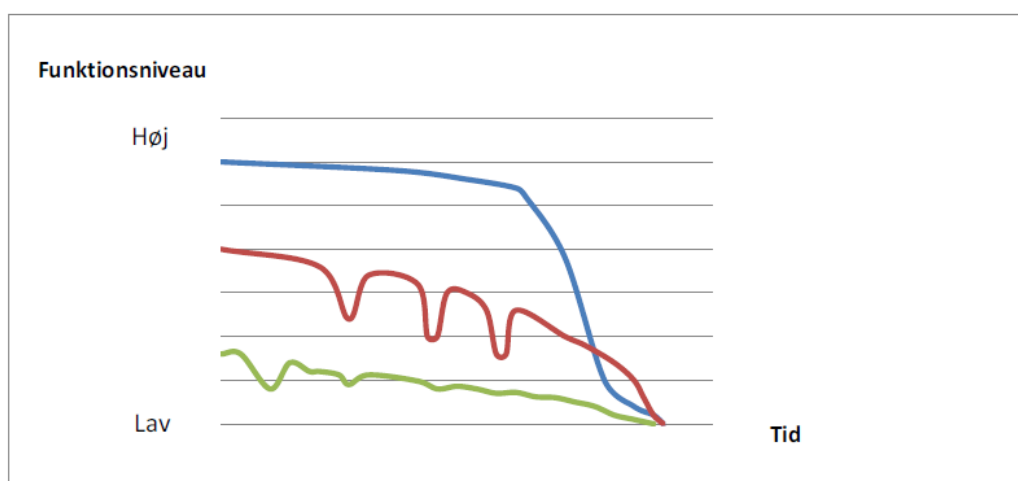
- Ofte kan de professionelle i det basale niveau af forskellige årsager være tøvende over for en samtale om palliative behov:
 - Det føles personligt ubekvemst at tale om disse emner
 - Det er vanskeligt at identificere det rette tidspunkt at tage hul på emnerne
 - Man er en del af et diagnosefagligt specialiseret *behandlingsregime* og har på det basale niveau ikke etableret en systematik til at spørge/samtale om sociale, psykiske og eksistentielle problemer eller et handlingsberedskab til afhjælpning af dem
- PRO kan understøtte, at borgeren er mere aktivt medskabende og derved:
 - Sikre mere individuel og målrettet behovsafdækning og afhjælpning. Alle indsatser kræver også ressourcer af patienten - med PRO kan vi bedre finde frem til, hvad der er den vigtigste prioritering ift. patientens ressourcer
 - Hjælpe den professionelle til at tage hul på vanskelige emner. Man tænker hele vejen rundt og det er tilladt at tale om det hele
 - Hvis en PRO-besvarelse ikke viser nogle behov, skal den professionelle ikke bekymre sig unødigt om, hvorvidt man har gjort det godt nok, og kan i stedet fokusere på andre patienter, der har tilkendegivet palliative behov

3.5 Inspiration fra andre PRO projekter

Der foregår allerede PRO projekter på flere af sygdomsområderne inkluderet i nærværende PRO-arbejde, som har fokus på at få patientens perspektiv på egen sygdom frem. For eksempel har Kræftens Bekæmpelse med deres Barometerundersøgelser fra 2012 [9] sat fokus på kræftpatienters oplevelse i den palliative fase af sygdomsforløbet. Resultater fra denne undersøgelse viser, at kræftpatienterne generelt er tilfredse med sundhedssystemet, men peger også på en række emner, som kan forbedres så som: *"Mere og bedre involvering af de pårørende, bedre sammenhæng mellem de forskellige typer af indsatser, mere opmærksomhed på patienternes symptomer, støtte til at håndtere patienternes rolle i familien og opfyldelse af patienternes ønske om, hvor de ønsker at dø"* [9]. Dette taler direkte ind i relevansen af anvendelse af PRO-spørgeskemaer til patienter med livstruende sygdom, hvor ovenstående emner kan blive belyst og behandlet.

3.6 Patientforløb

Figur 5 nedenfor er fra Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for den Palliative indsats* [2] og illustrerer eksempler på forskellige typiske forløb for mennesker med livstruende sygdomme ud fra deres funktionsniveau over tid. Da målgruppen for den palliative indsats er meget bred og indeholder flere forskellige sygdomsgrupper, vil de enkelte sygdomsforløb differentiere sig fra hinanden afhængig af diagnose og tidspunkt. Disse typiske sygdomsforløb afspejler differentiering i behov på individuelle tidspunkter.



Figur 5. Typiske forløb for mennesker med livstruende sygdom ud fra funktionsniveau over tid.

Eksempler på de tre palliative forløb kan være:

- **Den blå kurve** er et eksempel på et kræftsygdomsforløb, hvor der bevarer et højt funktionsniveau evt. ved hjælp af kræftbehandling og sideløbende rehabilitering, indtil der indtræder en kortere periode med hastig progression og død
- **Den røde kurve** er et eksempel på et kronisk sygdomsforløb, hvor der optræder episoder med alvorlige forværringer og en tiltagende grad af funktionssvækkelse indtil døden indtræder – ofte i forbindelse med en forværring af tilstanden, denne type forløb er hyppige ved livstruende lunge- eller hjertesygdom
- **Den grønne kurve** illustrerer et langsomt progredierende funktionstab frem til døden som fx ved demenssygdom

Bilag 1. Deltagere til møde og interviews forud for workshop forløb

Gennemførte interviews:

14. maj, 2019: Mejse Holstein, palliationskonsulent, sygeplejerske, Social of Sundhedsområdet, Svendborg Kommune

21. maj, 2019: Inge Eidemark, overlæge, Nefrologisk klinik, Rigshospitalet

21. maj, 2019: Mogens Grønvold, MD, PhD, DMSc, professor, palliativ afdeling Bispebjerg Hospital

22. maj, 2019: Ann-Dorthe Zwisler, klinisk professor overlæge med speciale i hjertesygdom, PhD, exam.art, centerleder REHPA Nyborg

6. juni, 2019: Kristoffer Marså, overlæge (lungemediciner), Lindrende Behandling, Herlev Hospital

6. juni, 2019: Jette Blands, læge, Sundhedsstyrelsen

12. juni, 2019: Mikael Skytte, palliationssygeplejerske, Holbæk Kommune

Formøde d. 12. juni, 2019

Inge Idemark, Rigshospitalet; Jette Blands, Sundhedsstyrelsen; Lise Holten, KL; Troels Busk Hoff, Region Sjælland; Torsten Munck-Hansen, Region Midt; Sanne Jensen, Sundhedsdatastyrelsen; Sune Borregaard, Quorum Consulting

Formøde d. 21. april, 2020

Lene Jarlbæk, lektor, PhD, overlæge, REHPA; Mette Raunkjær, Seniorforsker, sygeplejerske, cand.scient.soc., PhD, REHPA

Løbende møder med formand Mogens Grønvold, 2020

Referencer

1. Gronvold, M. and L.A. Stromgren, *[Symptomatology of patients in palliative care-- measurement, occurrence and course]*. Ugeskr Laeger, 2007. **169**(44): p. 3748-50.
2. Sundhedsstyrelsen, *Anbefalinger for den Palliative Indsats*. 2017.
3. Selskab, D.C., *Palliation ved fremskreden hjertesygdom - et holdningspapir fra Dansk Cardiologisk Selskab*. 2016.
4. Hansen, M.B., et al., *Patient-reported symptoms and problems at admission to specialized palliative care improved survival prediction in 30,969 cancer patients: A nationwide register-based study*. Palliat Med, 2020: p. 269216320908488.
5. Smith, L.E., et al., *Prognostic variables and scores identifying the end of life in COPD: a systematic review*. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis, 2017. **12**: p. 2239-2256.
6. Trandel, E.T., et al., *Prevalence of unmet palliative care needs in adults with cystic fibrosis*. J Cyst Fibros, 2019.
7. Sleeman, K.E. and I.J. Higginson, *A psychometric validation of two brief measures to assess palliative need in patients severely affected by multiple sclerosis*. J Pain Symptom Manage, 2013. **46**(3): p. 406-12.
8. Durakovic, A., D.L. Rasmussen, and A.M. Kjaersgaard-Andersen, *[COPD symptom screening can identify patients who require palliation]*. Ugeskr Laeger, 2014. **176**(23).
9. Bekæmpelse, K., *Kræftpatienters oplevelser i den palliative fase af sygdomsforløbet*. 2012.