



# Evaluering af pilotafprøvning af PRO til basal palliation

Rapport udarbejdet for PRO-sekretariatet,  
Sundhedsdatastyrelsen

## **Evaluering af pilotafprøvning af PRO til basal palliation - Rapport udarbejdet for PRO-sekretariatet, Sundhedsdatastyrelsen**

Forfattere: Ida Fritsdal Refer<sup>1</sup>, Tina Broby Mikkelsen<sup>1</sup>, Elise Harder Christensen<sup>2</sup>, Viktoria Nadarajah<sup>1</sup>, Mette Raunkiær<sup>1,3</sup> og Cecilie Lindström Egholm<sup>1</sup>

<sup>1</sup> REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

<sup>2</sup> PRO-sekretariatet, Sundhedsdatastyrelsen

<sup>3</sup> OPEN, Open Patient data Explorative Network, Odense Universitets Hospital, Region Syddanmark

Copyright © 2022

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til REHPA.

REHPA-rapport  
December 2022

ISBN: 978-87-93356-69-6 (online)

### **REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation**

Vestergade 17

5800 Nyborg

Telefon 21 81 10 11

Mail: [rehpa@rsyd.dk](mailto:rehpa@rsyd.dk)

[www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk)

Rapporten er udarbejdet for, og i samarbejde med, PRO-sekretariatet, Sundhedsdatastyrelsen. Medarbejdere fra Sundhedsdatastyrelsen har læst review på rapporten.

Rapporten kan downloades fra [www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk) og [www.pro-danmark.dk](http://www.pro-danmark.dk)

Særlig tak til OPEN for at have bistået med analyseprogrammer til denne rapport.

## Indhold

<b>Resumé</b> .....	<b>5</b>
<b>English summary</b> .....	<b>7</b>
<b>Indledning</b> .....	<b>9</b>
Baggrund.....	9
Om PRO-redskaber og palliation.....	9
Det afprøvede PRO-skema for basal palliation.....	10
Organisering af afprøvningen.....	10
Pilotafprøvningens præmisser.....	11
Forskningssamarbejde i afprøvningen.....	12
<b>Metode</b> .....	<b>13</b>
Evalueringsmål.....	13
Datagrundlag.....	14
Pilotsteder og dataindsamling.....	14
Analyser.....	15
Begrænsninger i data.....	17
<b>Værdi af PRO Palliation-spørgeskemaet</b> .....	<b>18</b>
Screening for palliative behov.....	18
Patienternes erfaringer.....	18
De sundhedsprofessionelles erfaringer.....	19
Dialogstøtte.....	21
Patienternes erfaringer.....	21
Sundhedsprofessionelles erfaringer.....	23
Bedre behandling.....	25
Patienternes erfaringer.....	25
De sundhedsprofessionelles erfaringer.....	26
Opsummering.....	27
<b>Målgruppen</b> .....	<b>28</b>
Fordeling af køn, alder og sygdomsgrupper i evalueringsdata.....	28
Ekskluderede patienter.....	28
Svarprocent.....	28
Egnethed af PRO Palliation-spørgeskemaer i målgrupperne.....	29
Opsummering.....	31
<b>Evaluering af PRO-skemaets indhold</b> .....	<b>33</b>
Patientevaluering.....	33
Relevans.....	33
Forståelighed og nemhed.....	34
Anstødelige spørgsmål.....	35
Manglende spørgsmål i forhold til behandling.....	36
Sundhedsprofessionelles evaluering.....	37
Mangler i forhold til afdækning af palliative behov.....	37

Algoritmer og visning .....	38
Opmærksomheder og ændringsforslag til spørgeskemaet .....	39
Patienterne.....	39
Sundhedsprofessionelle .....	39
Opsummering .....	40
<b>Erfaringer med anvendelsen af skemaet på pilotstederne.....</b>	<b>41</b>
Patienternes erfaringer med at udfylde skemaet.....	41
Brugen af skemaet .....	41
Faktorer som fremmer implementeringen .....	43
Faktorer som hæmmer implementeringen.....	45
<b>Konklusion .....</b>	<b>46</b>
Andre udviklingsmuligheder .....	46
<b>Referencer .....</b>	<b>48</b>
<b>Bilag 1. PRO Palliation-spørgeskemaet .....</b>	<b>49</b>
<b>Bilag 2. Evalueringsskema – patienter/borgere .....</b>	<b>53</b>
<b>Bilag 3. Interviewguide til patient-/borgerinterviews.....</b>	<b>56</b>
<b>Bilag 4. Evalueringsskema - sundhedsprofessionelle .....</b>	<b>60</b>
<b>Bilag 5. Oversigt over bidrag fra pilotsteder .....</b>	<b>62</b>
<b>Bilag 6. Beskrivelse af patientgruppen .....</b>	<b>63</b>

## Resumé

I denne evalueringsrapport præsenteres resultaterne fra pilotafprøvningen af PRO spørgeskemaet til basal palliation (herefter *PRO Palliation-spørgeskemaet*) udviklet af en klinisk koordinationsgruppe i regi af Sundhedsdatastyrelsen. *PRO Palliation-spørgeskemaet* blev udviklet for mennesker med livstruende kræft-, lunge-, hjerte- og nyresygdomme med hovedformål at screene for palliative behov indenfor palliation på basalt niveau. Sekundære formål var, at skemaet skulle bidrage til dialogstøtte og bedre behandling.

Pilotafprøvningen fandt sted i november 2021 - oktober 2022 på 11 pilotsteder (i alt 17 afdelinger/enheder/praksisser) fordelt på hospitaler, kommuner, almen praksis og en forskningsklinik. Evalueringen omfattede evalueringssurveys med både patienter/borgere (herefter for læsbarhed benævnt 'patienter') og sundhedsprofessionelle, interviews med patienter, samt evalueringsworkshops med de sundhedsprofessionelle.

Evalueringen viste, at både patienter og sundhedsprofessionelle overordnet oplevede positiv værdi af *PRO Palliation-spørgeskemaet*.

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.

- 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.

## Målgruppen

Følgende antagelser om anvendeligheden på de tiltænkte målgrupper skal ses i lyset af et begrænset datagrundlag, især for nogle målgrupper. Det er forfatterens forslag, at der evalueres yderligere på området.

Generelt har *PRO Palliation-spørgeskemaet* fungeret 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 Palliation-spørgeskemaet* var 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 fungerer i praksis.

De sundhedsprofessionelle havde en gatekeeperfunktion i forhold til at udlevere/udsende spørgeskemaet. De vigtigste årsager til ikke at udlevere spørgeskemaet var bl.a.: kognitive udfordringer, en akut situation, for tæt på den sidste tid, vanskeligheder med at tale/læse dansk, alder (ved elektronisk udsendelse), at patienten blev vurderet som generelt for svækket til at kunne overskue det, fysiske udfordringer ift. syn-, tale- og skriveevner.

Enkelte patienter besvarede ikke det udleverede spørgeskema. Årsagerne var: nedsat syn, dårlig læse- og/eller skriveevne, kognitive udfordringer, patienten blev emotionelt berørt, patienten kunne ikke lide spørgeskemaer generelt. Ved elektronisk udsendelse desuden: udfordringer med at bruge IT og link som ikke har fungeret.

## 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.

## English summary

This evaluation report presents the pilot testing of a PRO questionnaire for basic palliative care (referred to as *PRO Palliative Care questionnaire*) developed by a clinical coordination group with reference to The Danish Health Data Authority. The *PRO Palliative Care questionnaire* was developed for people with cancer-, lung-, heart-, or kidney disease. The main purpose was to screen for palliative care needs within the scope of basic palliative care. Secondary purposes were that the questionnaire should contribute to dialogue support and better care.

The pilot study was performed in November 2021 – October 2022 at 11 pilot sites (a total of 17 departments/units/practices) covering hospitals, municipalities, general practice and one research clinic. The evaluation included both patient and healthcare professional surveys, interviews with patients and evaluation workshops with healthcare professionals.

The evaluation showed that both patients and healthcare professionals experienced value by using the *PRO Palliative Care questionnaire*.

Screening for palliative care needs:

- The patients were not directly asked about screening, but were asked about the perceived relevance. The majority perceived the questionnaire to be relevant, to cover many areas and to contribute to reflections on one's own situation.
- The healthcare professionals in general found the questionnaire to identify patient needs, also needs that otherwise would not have been identified. This perceived value was however depending on the patient group and the everyday practice the healthcare professional had, e.g. if they already had a screening tool that worked well.

Dialogue support:

- In general, the patients found that the *PRO Palliative Care questionnaire* was valuable for the conversation as it helped the patient to be prepared and legitimized bringing important and difficult topics up during the conversation. However, some patients did not find the questionnaire to contribute to the conversation.
- The healthcare professionals also predominantly experienced that the use of the questionnaire supported the dialogue. It provided structure, ensured that no important topics were overlooked, legitimized sensitive topics, and helped focus on what was important for the patient. Furthermore, the questionnaire seemed to prepare the patient, thus allowing them to set the agenda for the conversation.

Better treatment/care:

- The patients felt that the questionnaire contributed to making them be part of the decisions regarding their treatment/care, and the interviewed patients gave examples of how the answers led to actions. It was important for the perceived value that the patient experienced that their answers were used in the conversation. This was not always the case.

- In general, the healthcare professionals experienced that the questionnaire contributed to better treatment/care for the patient, and well over half claimed to have initiated actions based on the PRO-answers. An obstacle for using the PRO-answers was lack of knowledge regarding which opportunities for treatment/care/support that are available from other professionals and other sectors.

## **Target group**

The following findings about the applicability to the target groups should be seen in the light of a relatively limited data sample, especially for some target groups. The authors recommend further evaluation on the topic of target group.

In general, the *PRO Palliative Care questionnaire* was experienced as applicable for patients with cancer, COPD and kidney disease. However, there was a call for more diagnose-specific questions. Healthcare professionals who worked with cardiac patients and nursing home residents did not find the *PRO Palliative Care questionnaire* suitable for these patients. The cardiac patients were thought to be a too heterogeneous group, and the nursing home residents were experienced to have too many difficulties with filling in the questionnaire.

The healthcare professionals had a gatekeeper function when handing/sending out the PRO-questionnaires. The most important reasons for not handing out a questionnaire were: cognitive disability, an acute situation, too close to death, difficulty speaking or reading Danish, age (if sent out electronically), that the patient was perceived as being too weak, physical challenges in terms of vision, speech or writing skills.

A few patients did not answer the questionnaire they received. The reasons were: impaired vision, poor reading and/or writing skills, cognitive challenges, the patient was emotional affected, the patient did not like questionnaires in general. If handed out electronically: challenges with technology and links that did not work.

## **The relevance and content of the questionnaire**

- The patients generally found that the questionnaire was relevant, with an appropriate length, and that it was easily filled out. Approx. 20 % found one or some questions difficult to answer. The interviews showed that some patients were emotionally affected.
- The healthcare professionals generally expressed that the content of the *PRO Palliative Care questionnaire* was sufficient to cover the needs of palliative care patients. However, about 20 % felt that some topics were missing. For all target groups there lacked questions about existential issues. There were proposals for changes of the order and the wording of a number of questions.



## Indledning

Denne rapport er udarbejdet af REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation på vegne af og i samarbejde med PRO-sekretariatet, Sundhedsdatastyrelsen (SDS). Rapporten beskriver resultaterne fra evalueringen af pilotafprøvningen af PRO til basal palliation til mennesker med livstruende kræft-, lunge-, hjerte- og nyresygdomme fra 11 forskellige pilotsteder.

## Baggrund

Som grundlag for arbejdet med PRO Palliation og forud for denne evalueringsrapport om pilotafprøvning, udarbejdede SDS følgende to rapporter i 2020: *Introduktion til PRO & Palliation: Fælles Forståelse* (Sundhedsdatastyrelsen, 2020b) og *Evidens og erfaringer med PRO til palliation* (Sundhedsdatastyrelsen, 2020a).

Sideløbende hermed blev der i 2021 igangsat et udviklingsarbejde med en række workshops i en klinisk koordinationsgruppe (KKG) for palliation med professor Mogens Grønvold som formand. Dette arbejde havde til hensigt at udvikle et PRO-skema til basal palliation. Hovedformålet med PRO-skemaet til basal palliation var *screening for palliative behov*. Derudover har redskabet også delformålene *bedre behandling* og *dialogstøtte* i mødet mellem patient og sundhedsprofessionelle. Det er muligt at læse mere indgående om udviklingsforløbet og resultaterne af workshops i KKG'en i *Opsamlingsrapport for workshop forløb for udvikling af PRO til palliation* (Sundhedsdatastyrelsen, 2021).

Resultaterne fra denne pilotafprøvning vil blive præsenteret for KKG'en ved en opsamlingsworkshop primo 2023, hvor der besluttes, hvilke anbefalinger KKG vil give, i forhold til hvad der skal ske i det videre forløb med *PRO Palliation-spørgeskemaet*. Resultaterne fra pilotafprøvningen og anbefalingerne fra opsamlingsworkshoppen vil blive præsenteret for den Nationale Styregruppe for PRO på styregruppemødet i marts 2023.

## Om PRO-redskaber og palliation

I det nationale arbejde med PRO tages der udgangspunkt i følgende definition af PRO-data:

*"Patientrapporterede data er data, der omhandler patientens helbredstilstand, herunder det fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau"* (PRO Sekretariatet, 2022a).

Aktiv anvendelse af PRO på individniveau er det primære formål, hvor PRO-data anvendes i daglig praksis i møder mellem den enkelte patient og den sundhedsprofessionelle.

International forskning viser, at anvendelsen af PRO-værktøjer kan være med til at synliggøre oversete problemstillinger hos patienten, forbedre kommunikationen mellem patienten og den sundhedsprofessionelle og til at øge patienternes livskvalitet (Gibbons et al., 2021).

I Danmark har det specialiserede palliative niveau gennem flere år systematisk anvendt PRO-redskabet *EORTC-QLQ-C15-PAL* til screening for palliative behov. Dette er i udgangspunktet udviklet til mennesker

med livstruende kræftsygdomme. Imidlertid er der, så vidt vides, ikke i Danmark udviklet et PRO-redskab i basal palliation til mennesker med andre livstruende sygdomme. Palliation i Danmark opdeles på organisatorisk plan i basal palliativ indsats og specialiseret palliativ indsats. Forskellen er hovedsageligt, at palliation på basalt niveau ikke har palliation som hovedopgave, hvorimod det specialiserede niveau netop har palliation som hovedopgave. Konkret omfatter basal palliation i dag fx hjemmepleje, hjemmesygepleje, almen praksis og hospitalsafdelinger. Specialiseret palliativ indsats omfatter hospicer, palliative teams og palliative hospitalsafdelinger (Sundhedsdatastyrelsen, 2017). Endvidere lægger den danske forståelse af palliation sig på nuværende tidspunkt op ad WHO's definition fra 2002, som er:

*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 (WHO i Sundhedsdatastyrelsen, 2017).*

## Det afprøvede PRO-skema for basal palliation

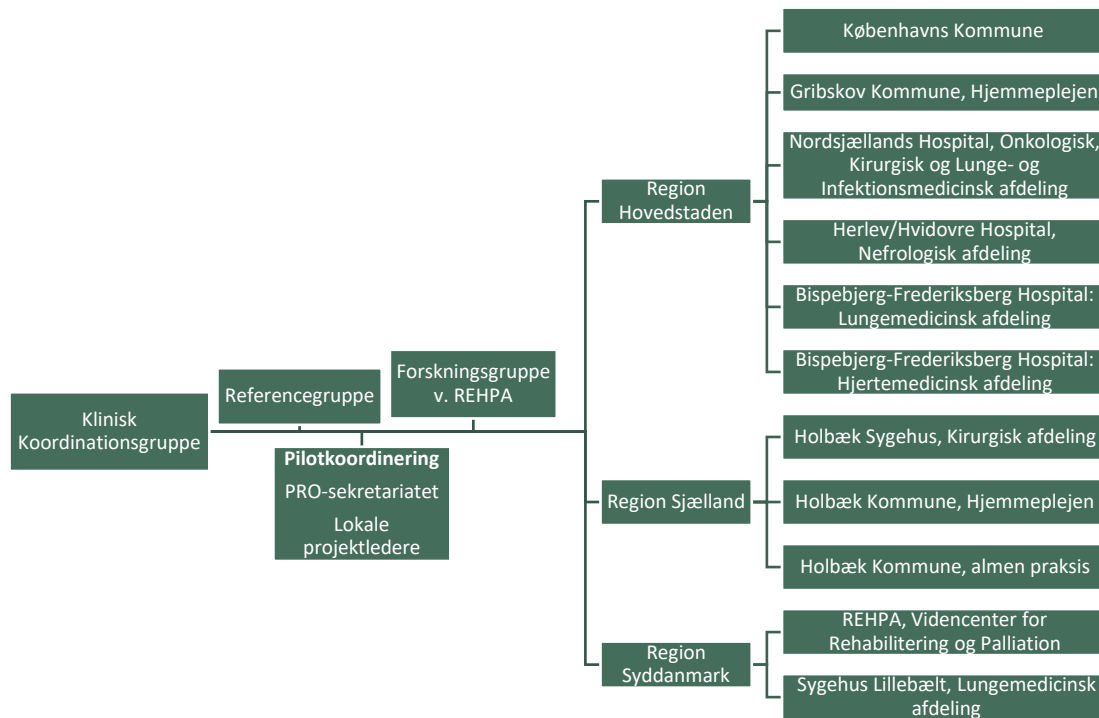
*EORTC-QLQ-C15-PAL* indgår i det udviklede *PRO Palliation-spørgeskema* sammen med yderligere otte spørgsmål, udviklet specifikt til dette PRO-skema for basal palliation. De otte nye spørgsmål sætter fokus på bl.a. social støtte, intimitet og eksistentielle aspekter. Slutteligt i skemaet findes *Write In three Symptoms/Problems*-skemaet (*WISP*-skemaet), som er et kort skema, hvor respondenter har mulighed for at tilføje eventuelle symptomer/problemer, som ikke er blevet berørt i *PRO Palliation-spørgeskemaet*. Det samlede *PRO Palliation-spørgeskema* indeholder 24 spørgsmål. Spørgeskemaet beskrives nærmere i kapitlet *Evaluering af PRO-skemaets indhold* og kan ses i sin helhed i Bilag 1. *PRO Palliation-spørgeskemaet*.

## Organisering af afprøvningen

Det nye *PRO Palliation-spørgeskema* for mennesker med livstruende kræft, lunge-, hjerte og nyresygdomme er blevet afprøvet fra november 2021 til oktober 2022 i tre kommuner, tre almene praksisser og på fem hospitaler (i alt ni forskellige hospitalsafdelinger) i Region Hovedstaden, Region Sjælland, Region Syddanmark samt i REHPAs Forskningsklinik.

Af **Figur 1** fremgår organiseringen fra KKG og ud til de forskellige regioner, hvor pilotstederne har været placeret.

**Figur 1. Organisering af afprøvningen**



Hvert pilotsted havde en projektkoordinator og afhængig af, hvor mange sundhedsprofessionelle, der var involveret, også en projektgruppe i afprøvningen.

Hvert pilotsted havde selv arrangeret den lokale organisering og implementering, herunder tilrettelæggelsen af brugen af PRO-skemaet i egen praksis. Yderligere detaljer fremgår i kapitlet *Metode*.

## Pilotafrøvningens præmisser

Selvom det er hensigten, at PRO til basal palliation skal være en del af sundhedsvæsenets IT-systemer, så har det fortrinsvis været afprøvet i papirformat. Det betyder, at farvekoderne, som angiver sværhedsgraden af en scoring, er afprøvet i begrænset omfang. En anden præmis for afprøvningen har været, at PRO-skemaet bevidst er afprøvet på en bred målgruppe i forhold til forskellige diagnoser og sektorer.

Hvert pilotsted har udvalgt de patienter, som de sundhedsprofessionelle vurderede havde ressourcer og kapacitet til at udfylde skemaet og deltage i evalueringen. Det betyder, at skemaet er afprøvet i forskellige settings og på forskellige patientgrupper med forskellige diagnoser og procedurer. Det giver et heterogent datagrundlag. I denne rapport bliver der draget konklusioner ud fra disse forudsætninger.

## Forsknings samarbejde i afprøvningen

Afprøvningen har været sat op som et forsknings samarbejde med REHPA som drivende part. Dette har medført løbende samarbejde mellem SDS, REHPA, alle øvrige pilotsteder samt Palliativ Forskningsenhed, Frederiksberg-Bispebjerg Hospital om forhold som etablering af en fælles database i regi af REHPA, indtastning af data, udformning af samtykker, anmeldelser af projektet m.m. Dette samarbejde har positiv betydning for kvaliteten af data og giver samtidigt mulighed for at publicere resultaterne fra evalueringen internationalt. På den anden side har det også betydet ekstra arbejdsgange for deltagere i forhold til information om forsknings samarbejdet til patienter, indhentning af samtykker og dataindtastning i den fælles database.

## Metode

I dette afsnit beskrives metode og datagrundlag for evalueringsrapporten. Data er indsamlet i et samarbejde mellem SDS og pilotstederne, REHPA og Palliativ Forskningsenhed, Frederiksberg-Bispebjerg Hospital.

## Evalueringsmål

Inden afprøvningen gik i gang blev formålene med *PRO Palliation-spørgeskemaet* operationaliseret, hvilket er beskrevet i **Tabel 1**.

**Tabel 1. Operationalisering af formålet med PRO Palliation-spørgeskemaet**

Formål	Hypotese	Evalueringsspørgsmål	Specifikke evalueringsmål
Hovedformål: Screening for palliative behov	PRO resultat kan anvendes til at identificere palliative behov	Oplever behandleren, at PRO hjælper til bedre at identificere palliative behov for patienten?	Hvilke behov identificeres vha PRO? Bekræftes de af patienten? Hvordan bidrager PRO til at afdække patientens behov? Hjælper PRO til at afdække behov, der ellers ikke var blevet afdækket?
Dialogstøtte i samtalen	PRO resultat kan anvendes aktivt til at understøtte dialogen med patienten om behov	Faciliterer brug af PRO en bedre patient-centreret dialog? Bidrager PRO til at patient og behandler i fællesskab identificerer de vigtigste fokusområder for den palliative indsats?	Oplever behandleren en forandring i kvaliteten af dialogen med patienten pga brug af PRO? Hvilken? Oplever behandleren en forandring i måden hvorpå patienten er forberedt på, og aktivt engageret i samtalen?
Differentiering af behov ift basal og specialiseret niveau	PRO hjælper behandleren til at afdække hvilke patienter der har brug for henvisning til specialiseret vs basalt regi.	Oplever behandleren at PRO gør det nemmere for behandleren at afgøre hvilke henvisninger der evt. er relevante for patienten?	Bidrager PRO resultatet til at forbedre henvisningsprocessen? På hvilken måde? Hvilke henvisningstyper påvirkes af PRO resultatet? For hvilke PRO-emne er der en effekt ift at understøtte henvisningstype?
Rettidig igangsætning af rette indsatser	PRO fører til mere rettidig igangsætning af relevante indsatser for patienten	Oplever behandlere at PRO beforder en mere rettidig igangsætning af indsatser ift hvis PRO ikke havde været brugt?	Fører identifikation af behov som resultat af PRO til igangsætning af indsatser for patienten? Er det relevante indsatser der øges? Vurderes det at PRO påvirker hvornår i forløbet indsatsen startes?

'Differentiering af behov ift. basal og specialiseret niveau' samt 'Rettidig igangsætning af indsatser' er i denne evaluering blevet behandlet som ét formål; 'Bedre behandling'.

Evalueringen har således taget udgangspunkt i følgende tre overordnede evalueringsmål:

- Screening for palliative behov
- Dialogstøtte
- Bedre behandling

## Datagrundlag

I løbet af pilotafprøvningsperioden er der indsamlet både kvalitative og kvantitative data, som ligger til grund for evalueringen (**Tabel 2**).

**Tabel 2. Evalueringsaktiviteter for patienter og sundhedsprofessionelle**

Evalueringsaktiviteter for patienter	
<p><b>Evalueringsskemaer:</b> Efter udfyldt PRO-skema blev patienter bedt om at udfylde et evalueringsskema.</p>	Papirbaseret evalueringsskema med 11 spørgsmål og fritekstfelter (Bilag 2. <i>Evalueringsskema – patienter</i> )
<p><b>Interviews:</b> Deltagende pilotsteder rekrutterede 1-3 patienter til interview baseret på et princip om variation (køn, alder, civilstand, uddannelsesniveau)</p>	Individuelle telefon-baserede semistrukturerede interviews om patientens oplevelse med at besvare spørgeskemaet og brugen af PRO-svarene i dialogen (Bilag 3. <i>Interviewguide til patientinterviews</i> )
Evalueringsaktiviteter for sundhedsprofessionelle	
<p><b>Evalueringsskemaer:</b> Efter hver samtale, hvor et <i>PRO Palliation-spørgeskema</i> var udfyldt af en patient, udfyldte den/de sundhedsprofessionelle et evalueringsskema.</p>	Papirbaseret evalueringsskema med 7 spørgsmål og fritekstfelter (Bilag 4. <i>Evalueringsskema - sundhedsprofessionelle</i> )
<p><b>Workshops:</b> Hen mod afslutningen af pilotafprøvningsperioden for det enkelte pilotsted blev der gennemført en gruppebaseret workshop for at samle op på erfaringer ift. evalueringsspørgsmålene samt implementeringen.</p>	On-site workshop med relevante fagprofessionelle med spørgsmål om <i>PRO Palliation-spørgeskemaets</i> værdi ift. screening for palliative behov, dialogstøtte og bedre behandling, samt spørgsmål til målgruppe og implementering. Varighed 2,5-3 timer.

## Pilotsteder og dataindsamling

Jf. afsnittet *Organisering af afprøvningsperioden* er det nye *PRO Palliation-spørgeskema* for mennesker med livstruende kræft, lunge-, hjerte og nyresygdomme blevet afprøvet i november 2021 til oktober 2022 ved i alt 11 pilotsteder, som repræsenterer kommuner, hospitaler, almen praksis og en forskningsklinik, fordelt på tre regioner.

De 11 pilotsteder, deres respektive målgrupper af patienter og fremgangsmåde for brug af PRO i praksis samt bidrag til data fremgår af Bilag 5. *Oversigt over bidrag fra pilotsteder*. Bemærk, at for nogle pilotsteder indgik mere en én afdeling: Københavns Kommune indgik med to plejehjem, Nordsjællands Hospital indgik med tre afdelinger, og endelig almen praksis indgik som ét pilotsted, men samlede i alt tre praktiserende lægers erfaringer fra samarbejde om patienter med Holbæk Kommune. Pilotstederne omfattede derfor i alt 17 afdelinger/enheder/praksisser.

Som udgangspunkt skulle alle pilotsteder bidrage med data til evalueringen som beskrevet ovenfor, men af forskellige grunde har alle ikke kunnet bidrage lige meget. Årsagerne var:

- På nogle pilotsteder havde de sundhedsprofessionelle vurderet, at patienterne ikke var i stand til at udfylde evalueringsskemaer eller indgå i interview.
- For almen praksis var der på forhånd aftalt, at de kun skulle deltage i workshops og ikke i indsamling af evalueringsskemaer.
- Patienter rekrutteret til interviews nåede at fortryde/deres situation ændrede sig, således at de alligevel ikke deltog i interview.
- De sundhedsprofessionelle kunne ikke nå at udfylde evalueringsskemaerne/havde overset dem.

#### I alt indgår følgende data i analyserne:

- 17 individuelle interviews med patienter
- 270 evalueringsskemaer fra patienter
- 11 workshops med i alt 42 sundhedsprofessionelle
- 288 evalueringsskemaer fra sundhedsprofessionelle

Evalueringsskemaerne blev tastet ind i *Research Electronic Data Capture* (REDCap) via. OPEN<sup>1</sup>, som er et sikkert onlinesystem til opbevaring af data. Der er indhentet samtykke til samtlige data, der indgår i evalueringen fra såvel patienter som sundhedsprofessionelle.

## Analyser

### De kvantitative data: Evalueringsskemaer

Evalueringsskemaerne for hhv. patienter og sundhedsprofessionelle er opgjort deskriptivt, primært som andele svar (%).

Som udgangspunkt har patienterne besvaret *PRO Palliation-spørgeskemaet* én gang. Nogle få pilotsteder har haft en praksis, hvor enkelte patienter har besvaret *PRO Palliation-spørgeskemaet* to gange, såfremt de er kommet til et opfølgende besøg. Her indgår evalueringer fra begge besøg i analyserne.

På de fleste pilotsteder er *PRO Palliation*-besvarelsen gennemgået med patienten af én sundhedsprofessionel. Enkelte pilotsteder har dog haft en praksis, hvor flere sundhedsprofessionelle kan have taget stilling til patientens *PRO*-svar. I disse tilfælde er der udfyldt to evalueringsskemaer, og begge skemaer indgår i analyserne.

Statistikprogrammet *Stata* blev brugt til at understøtte dataopgørelsen.

### De kvalitative data: Interviews og workshops

*Individuelle interviews med patienter* foregik enten telefonisk (n=13) eller med personligt fremmøde (n=4) alt efter patientens præference. Det var varierende, om interviewene blev fortaget kort eller lang tid efter

---

<sup>1</sup> Open Patient data Explorative Network: [OPEN - Open Patient data Explorative Network - forside \(rsyd.dk\)](https://rsyd.dk)

patienten havde sin samtale med den sundhedsprofessionelle. Alle interviews blev lydoptaget med patientens samtykke. Bearbejdningen af data foregik i to overordnede trin. Første trin, som fandt sted umiddelbart efter interviewet, bestod i at strukturere informationen temattisk, med afsæt i interviewerens noter, hukommelse og evt. understøttet af gennemlytning af lydbånd ift.:

- a) Oplevelsen af at udfylde *PRO Palliation-spørgeskemaet*.
- b) Oplevet relevans af spørgsmålene ift. egen situation.
- c) Oplevelsen af om og på hvilken måde data blev brugt i den efterfølgende samtale med den/de sundhedsprofessionelle.

Enkelte interviews blev først gennemlyttet og transskriberet et stykke tid efter interviewet havde fundet sted. Citater anvendt i rapporten er hentet fra transskriptionerne af de 17 interviews.

I andet trin blev interviewnoterne kodet i en proces, hvor de overordnede temaer a-c beskrevet ovenfor blev bibeholdt. Herefter blev undertemaer formuleret, af en af rapportens forfattere (IR), så de forskellige erfaringer for patienterne blev gengivet så nært som muligt til patienternes egen beskrivelse. Undertemaet blev herefter drøftet med input fra samtlige andre forfattere. Eventuelle diskrepanser blev drøftet indtil konsensus blev opnået.

*Workshops* blev gennemført på pilotstederne med de deltagere, som tovholderen på de respektive pilotsteder havde vurderet relevante, herunder sundhedsprofessionelle og evt. administrative medarbejdere med involvering i projektet. Mindst to interviewere/observatører deltog ved hvert møde. Alle workshops blev lydoptaget.

Ved hver workshop blev der udfyldt koordinatsystemer ift. relevans og opfyldelse af de tre hovedformål:

- a) Screening for palliative behov
- b) Dialogstøtte og
- c) Bedre behandling

Enkelte sites fandt øvelsen for abstrakt, og indgår derfor ikke i opgørelserne (jf. afsnittet *Værdi af PRO Palliation-spørgeskemaet*).

Bearbejdningen af data foregik også for workshops i to overordnede trin. I første trin blev essensen fra hver workshop samlet op af interviewer/observatørerne i notatform og på post-its i løbet af mødet, og dertil samlede interviewer/-ne hovedpointerne op i punktform umiddelbart i forlængelse af hvert møde ift.:

- a) Evalueringens tre hovedformål (Screening for palliative behov, Dialogstøtte og Bedre behandling).
- b) Erfaringer med målgruppen.
- c) Anvendelsen i praksis/implementering.

Citater blev noteret ud fra gennemlytning af lydfiler.



I andet trin i analyseprocessen blev der lavet en temattisk kodning af de 11 workshop-notater. Kodningen blev foretaget med udgangspunkt i de førnævnte temaer. Afslutningsvis blev koderne samlet i undertemaer, som drøftedes i forfattergruppen.

*NVivo version 1.4.1* blev brugt til at understøtte de kvalitative analyser.

## Begrænsninger i data

Som nævnt i afsnittet *Pilotafprøvningens præmisser* har hvert pilotsted udvalgt de patienter, som de sundhedsprofessionelle vurderede havde ressourcer og kapaciteten til at udfylde *PRO Palliation-skemaet* og deltage i evalueringen. Jf. afsnittet *Målgruppen* har pilotstederne fravalgt patienter med kognitive udfordringer, vanskeligheder med at læse dansk, synshandicap samt ved elektronisk udsendelse, ældre patienter m.fl., idet det var en formodning om, at disse grupper ville have svært ved at udfylde skemaet. Det giver mulighed for bias ift. deltagelsen i pilotafprøvningen, og vurderingerne af resultaterne skal ses i lyset af dette.

For enkelte pilotsteder er der ikke lavet interviews med patienterne af hensyn til deres tilstand (vurdering foretaget i samarbejde med ansvarlige sundhedsprofessionelle). Det gælder hjertepatienter og plejehjemsbeboere (jf. også Bilag 5. *Oversigt over bidrag fra pilotsteder*). Disse perspektiver mangler således i evalueringsgrundlaget.

Ift. interviews med patienter blev pilotstederne bedt om at udvælge informanter ud fra en præmis om så stor variation som mulig, ift. køn, alder, baggrund osv. Til trods for bestræbelserne kan det ikke udelukkes, at der er sket en skævvridning i udvalget, og det formodes, at det er de patienter, som har haft mest overskud til et interview, som har takket ja til deltagelse.

Patienterne scorede i gennemsnit højt i evalueringssurvey'en. Det er ikke muligt at vurdere, om resultaterne delvist kan være influerede af bias eksempelvis ift. evalueringsspørgeskemaets svarmuligheder eller så kaldt "agreement bias", hvor respondenter har en tendens at svare positivt.

Enkelte pilotsteder deltog med et begrænset antal evalueringsskemaer (jf. Bilag 5. *Oversigt over bidrag fra pilotsteder*), og bidraget til den kvantitative evaluering fra disse steder er derfor begrænset, og resultaterne skal ses i lyset af dette.

## Værdi af PRO Palliation-spørgeskemaet

I dette kapitel beskrives, om og hvordan formålene med *PRO Palliation-spørgeskemaet* er blevet indfriet i afprøvningen. Datagrundlaget er de 17 patientinterviews, 270 evalueringsskemaer fra patienterne, samt de 288 evalueringsskemaer og 11 evalueringsskemaer med de sundhedsprofessionelle.

### Screening for palliative behov

Screening for palliative behov var udpeget af KKG som det primære formål med *PRO Palliation-spørgeskemaet*. I de følgende to underafsnit beskrives erfaringer fra hhv. patienter og sundhedsprofessionelle ift. målopfyldelsen.

### Patienternes erfaringer

Patienterne blev ikke direkte spurgt om, hvorvidt *PRO Palliation-spørgeskemaet* bidrog til at opdage (screene for) deres behov. I dette afsnit præsenteres i stedet patienternes overordnede erfaringer med relevansen af spørgsmålene i forhold til deres situation.

Af evalueringsskemaerne fra patienterne angav 61 % at være meget enige eller enige i, at de er blevet **hjulpet til at blive opmærksom på deres symptomer og problemer** ved brug af *PRO Palliation-spørgeskemaet* (Figur 2). I alt angav 39 % af patienterne hverken eller, uenig eller meget uenig i samme udsagn. Interviewene gav indsigt i, at dette kunne være tilfældet fx afhængig af egen selvindsigt og situation:

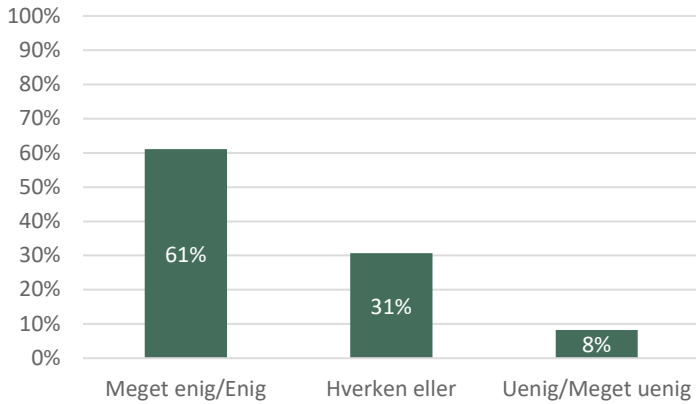
*"Jamen, det var, for mange mennesker ville det være rigtig, rigtig godt fordi, altså, og igen det kommer jo an på ens ressourcer, ens livssituation og, altså, det er mange ting. Måske for et andet menneske ville det have rigtig stor hjælp, ikk'." (Kvinde, 59 år).*

Flere af de 17 interviewede patienter oplevede, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* var med til at **give refleksioner om egen situation**: *"Jeg blev lidt opmærksom på at tingene blev værre, jo, altså min sygdom."* (Mand, 52 år). De fleste af de gav også udtryk for at spørgsmålene var fint formulerede og **kom godt omkring mange aspekter**. Nogle patienter lagde vægt på, at de var glade for, at de psykosociale og eksistentielle spørgsmål var med i *PRO Palliation-spørgeskemaet*.

Spørgsmålene overraskede ikke, men nogle patienter fandt spørgsmålene **meget personlige** og udtrykte en bekymring over, at det kunne skræmme nogle patienter fra at besvare spørgeskemaet ærligt:

*"Fordi øh, de kommer jo tæt på mange gange, øh, de der spørgsmål, og nu har jeg jo ikke noget problem i at snakke åbent hverken om sygdom eller noget, men jeg kunne måske forestille mig andre havde. Hvis du havde givet det til min kone, så havde hun ikke svaret på det." (Mand, 58 år)*

**Figur 2. Svar på patientevalueringsskemaet "Spørgeskemaet hjalp mig med at blive opmærksom på mine symptomer og problemer" (n=267)\***

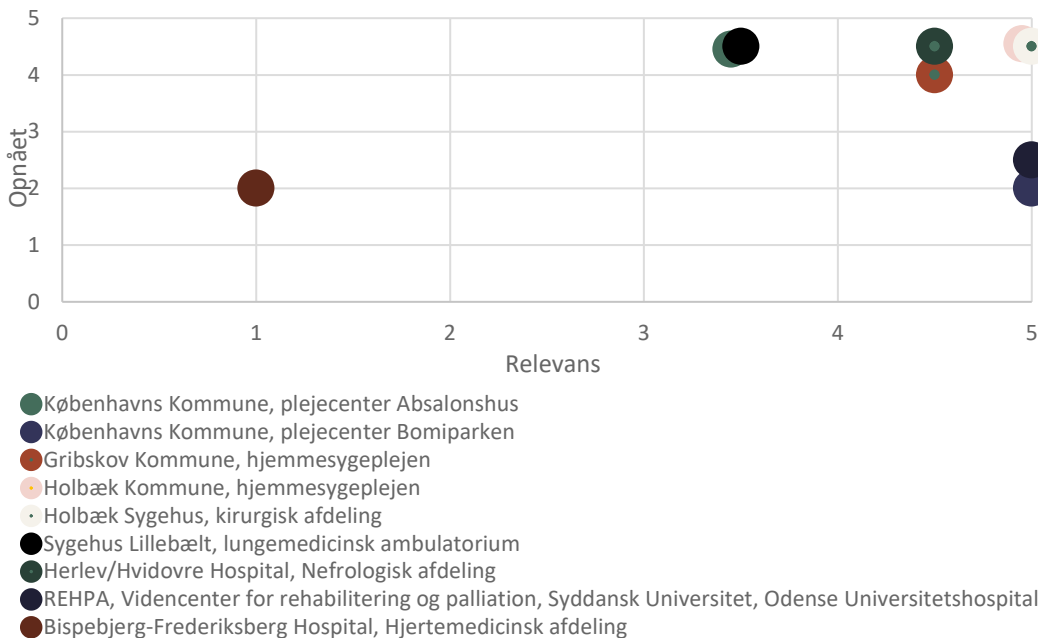


\* 3 respondenter besvarede ikke spørgsmålet.

## De sundhedsprofessionelles erfaringer

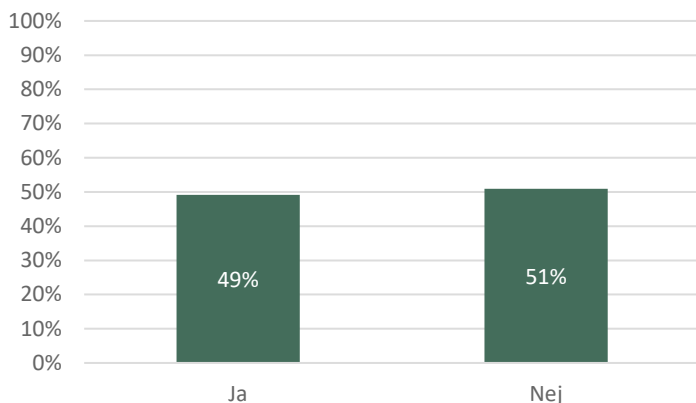
De fleste pilotsteder oplevede, at det var relevant med et PRO-skema til at screene for palliative behov, og at *PRO Palliation-spørgeskemaet* fungerede **godt som screeningsredskab** i forhold til de patienter som de sundhedsprofessionelle havde afprøvet skemaet på (**Figur 3**).

**Figur 3. Koordinatsystem med angivelse af i hvilken grad det opleves som relevant at screene for palliative behov, og i hvilken grad det er opnået ved hjælp af *PRO Palliation-spørgeskemaet*. Udfyldt ved workshops af 9 af 11 pilotsteder. 0 angiver ingen grad og 5 angiv i fuld grad.**



Fra de svar som er angivet i evalueringsskemaerne fra de sundhedsprofessionelle, angiver 49 % af de sundhedsprofessionelle, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* har **hjulpet til at identificere behov**, som ikke i forvejen var dækket (Figur 4).

**Figur 4. Svar på sundhedsprofessionel-evalueringsskemaet "Identificerede du nogle behov hos patienten ved hjælp af spørgeskema-svarene, som ikke i forvejen var dækket?" (n=279)\***



\* 9 respondenter besvarede ikke spørgsmålet.

Også i workshops blev det understreget, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* er med til at **gøre problemstillingerne tydeligere**, og at der blev **afdækket nye behov**, som man før ikke havde haft fokus på i samme grad. Her nævnes der af de sundhedsprofessionelle; mundtørhed, hævelse, ensomhed, patientens humør, smerter og forstoppelse. Fra få pilotsteder nævnte sundhedsprofessionelle at de **pårørendes behov** også syntes at blive tydeliggjort i nogle tilfælde, og at et PRO-skema til pårørende var en god ide:

*"Det ville være rigtig godt, for der er rigtig mange syge, som gerne vil beskytte pårørende... Jeg synes helt klart at der også kunne være noget [PRO skema] til de pårørende, også fordi det ville legitimere hvilken belastning det er for dem."* (Sygeplejerske, Kommune)

I overensstemmelse med den oprindelige tanke med brugen af PRO var det en generel opfattelse, at **PRO Palliation-spørgeskemaet ikke kunne stå alene**, og at **der var behov for samtalen efterfølgende** for at få afdækket de palliative behov hos patienterne.

Behovet for en samtale om svarene blev understreget af flere pilotsteder. De oplevede, at blive overraskede over **diskrepans mellem den kliniske vurdering af patienten og dennes svar i PRO Palliation-spørgeskemaet**. Fx kunne man som sundhedsprofessionel tænke, at patienten måtte have en lav livskvalitet på baggrund af de andre besvarelser i spørgeskemaet, men patienten angav alligevel at have en god livskvalitet:

*"Jeg er også nogle gange blevet forundret, når man spørger om det, at selvom de er, har det rigtig, rigtig skidt, altså så synes de alligevel de har en god livskvalitet."* (Alm. praktiserende Læge)

Nogle oplevede, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* var medvirkende til at **skabe refleksion hos patienten over egne behov**. For de fleste pilotsteder beskrev de sundhedsprofessionelle, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* var med til at **sætte mennesket i centrum**, dog var der et pilotsted, hvor de professionelle oplevede, at patientperspektivet manglede:

*”Jeg tænker, PRO Palliation-skemaet er jo også udviklet i en kontekst, hvor det ikke er patienterne, der har lov til at sætte dagsordenen, men hvor det er sygehusene der gør det, hvor en patient er en sygdom.”* (Læge, Hospital)

De fleste sundhedsprofessionelle vurderede, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* **kom godt omkring** og særligt psykosociale emner. Et pilotsted påpegede dog, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* var for bredt, og at man ville for meget med skemaet.

Sundhedsprofessionelle fra nogle få pilotsteder havde oplevet, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* var **for personligt** for enkelte patienter, og at disse derfor ikke ville svare på det.

Endvidere vurderede de professionelle, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* kunne være et **godt hjælperedskab til de kollegaer, som er nye eller har mindre erfaring** inden for det palliative felt:

*”Jeg tror, jeg ville anbefale, man bruger det til folk, der ikke er så vant til det, de palliative samtaler, ikk’.”* (Sygeplejerske, Kommune)

Endelig blev der vurderet fra nogle pilotsteder, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* havde **potentiale til at monitorere** de behov, som patienterne kan have.

## Dialogstøtte

Dialogstøtte var et sekundært mål med at bruge *PRO Palliation-spørgeskemaet*. Fund fra afprøvningen uddybes i det følgende.

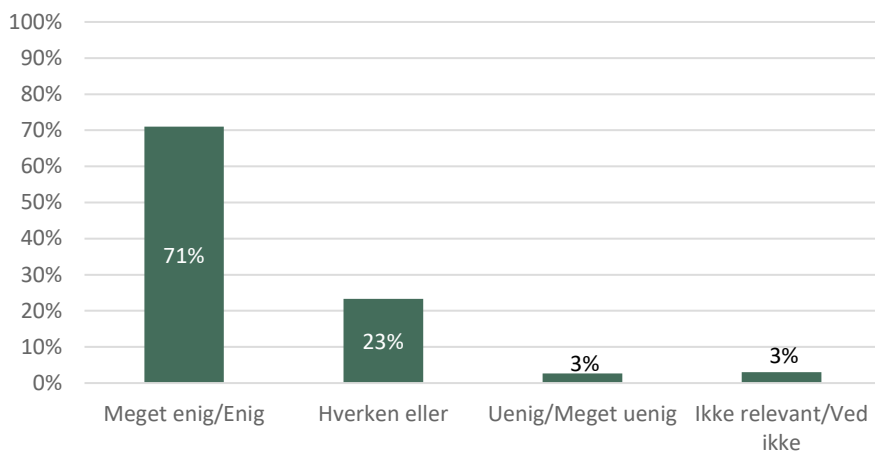
## Patienternes erfaringer

Overvejende var oplevelsen for de interviewede patienter, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* bidrog positivt til samtalen.

*”Altså, normalt så gider jeg ikke at svare på de her spørgeskemaer, fordi jeg synes, det er skide irriterende, men... men det her... der, der synes jeg faktisk, at jeg fik noget positivt ud af det bagefter og ikke bare... ja.”*  
(Kvinde, 25 år).

Af evalueringsskemaerne fremgik det at 71 % af patienterne angav, at de var meget enige eller enige i, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* var med til at **forberede på samtalen** med den sundhedsprofessionelle (Figur 5).

**Figur 5. Svar på patientevalueringsskemaet "At besvare spørgeskemaet var en god måde at forberede mig til samtalen med sygeplejersken/lægen på." (n=266)\***

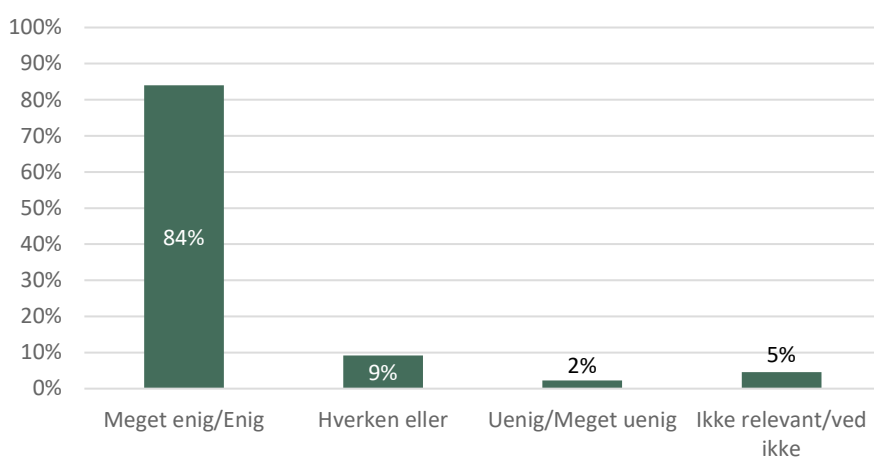


\* 4 respondenter besvarede ikke spørgsmålet.

Evalueringsskemaerne viste også, at 84 % af patienterne oplevede at være meget enig eller enig i, at deres besvarelse af *PRO Palliation-spørgeskemaet* var blevet brugt i samtalen med den sundhedsprofessionelle (Figur 6).

*"[Ja]. Vi gik hvert spørgsmål igennem og ligesom stillede lidt dybere spørgsmål til tingene, ikk'... Det var en rigtig god måde at gøre det på."*  
(Kvinde, 59 år).

**Figur 6. Svar på patientevalueringsskemaet "Min besvarelse af spørgeskemaet blev anvendt i samtalen." (n=262)\***



\* 8 respondenter besvarede ikke spørgsmålet.

Interviews viste, at skemaet bidrog til en oplevelse af, at man under samtalen nåede at **komme rundt om mange vigtige og svære emner** med den sundhedsprofessionelle:

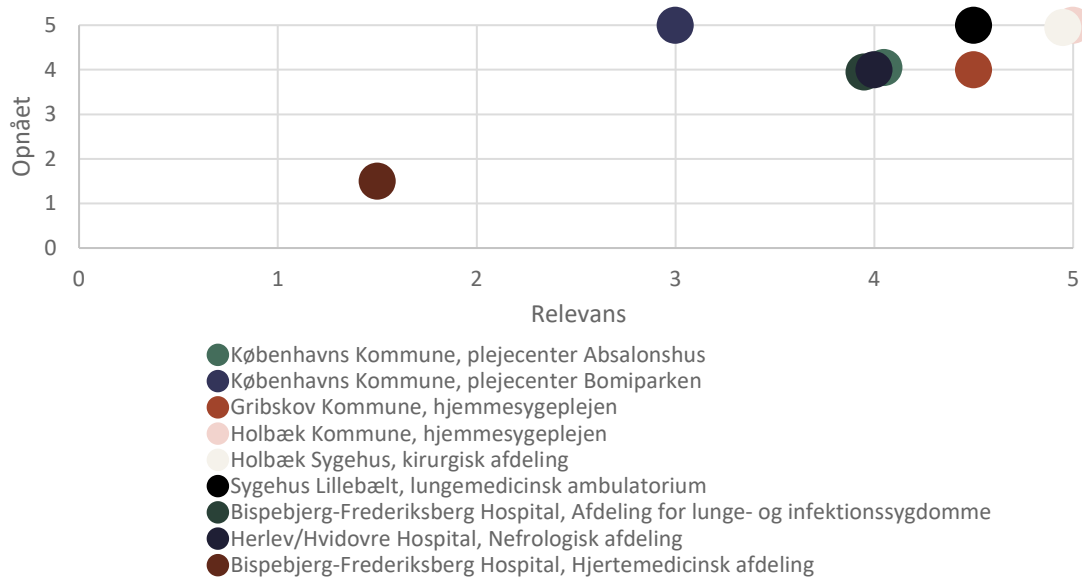
*”Nej, jeg synes det var positivt, fordi da jeg kom ind og snakkede med [sygeplejersken], så kommer der jo hul til de ting, som ligger bag ved svarene. Ja, og det synes jeg faktisk var rart.” (Kvinde, 51 år).*

Nogle få interviewede patienter oplevede, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* ikke nødvendigvis bidrog til en bedre samtale med den sundhedsprofessionelle, da patienterne tænkte, at de ville have snakket om de vigtige emner uanset.

## Sundhedsprofessionelles erfaringer

De sundhedsprofessionelle oplevede overvejende, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* var **et godt dialogstøtteredskab**, og at det havde været relevant, at have et skema som samtalen kunne tage udgangspunkt i (**Figur 7**).

**Figur 7. Koordinatsystem med angivelse af i hvilken grad det opleves som relevant at bruge *PRO Palliation-spørgeskemaet* som dialogstøtte, og i hvilken grad det er opnået ved hjælp af *PRO Palliation-spørgeskemaet*. Udfyldt ved workshops af 9 ud af 11 pilotsteder. 0 angiver ingen grad, og 5 angiver i fuld grad**



Fra de fleste pilotsteder beskrev de sundhedsprofessionelle, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* var med til at **give samtalen kvalitet og struktur**, så den sundhedsprofessionelle var sikker på, at der ikke var vigtige emner, man overså:

*"Jeg synes også det er en god indgangsvinkel, når man skal ind og snakke med en patient eller en borger. Det er godt at have noget med, hvor der ligesom er lidt struktur, end det mere bliver en snak for en snak, der bliver lidt mere struktur på samtalen når man har skemaet."* (Alm. praktiserende Læge)

Skemaet kan også bidrage til at **bruge tiden mere effektivt**:

*"Jeg oplever det faktisk som en stor hjælp til at vide, hvad man skal tage op, i stedet for at stikke lidt her og der. Så der er en mere klar dagorden. Og jeg kan bruge min tid mere effektivt på den måde, frem for at prøve at fiske efter forskellige ting."* (Sygeplejerske, Hospital)

Man kunne også **fokusere på de ting, som var vigtige for patienten**. Dog fandt nogle få sundhedsprofessionelle, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* kunne blive for styrende for samtalen:

*"Jeg synes faktisk den [samtalen] var dårligere, fordi det var sådan lidt kunstigt, det der med at de skulle sidde og skrive, 1, 2, 3."* (Sygeplejerske, Hospital)

*PRO Palliation-spørgeskemaet* gjorde det **nemmere at spørge ind til følsomme emner**, da skemaet gjorde det legitimt at bringe dem på bane:

*"Skemaet hjælper både personale og patienter til at det er et emne, man kan tale om."* (Sygeplejerske, Hospital)

Nogle sundhedsprofessionelle oplevede dog forbehold mod at skulle spørge ind til intimitet, omend det blev anerkendt som et behov, nogle patienter har:

*"Jeg skal også være ærlig og sige, at når jeg har læst op, og jeg har nærmest følt det lidt provokerende at nævne seksualitet, fordi det er fuldstændig udelukket i den enkelte patients tilfælde, og så har jeg bare skrevet eller nævnt nærhed, ømhed, og det kan være nærhed, det er at holde en hånd, eller at der er en der overhovedet vil røre ved mig, at der er nogen, der er hos mig, det kan vi gøre noget ved, men den sidste, den passer bare ikke ind. Jeg tænker også, hvor ligger det henne, når man er så syg. Det passer slet ikke."* (Sygeplejerske, Hospital)



De sundhedsprofessionelle oplevede også, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* kunne bidrage til at **forberede patienterne på, hvad samtalen skulle omhandle**, og derved var en hjælp til at de kunne have reflekteret inden samtalen, herunder hvilke aspekter som var vigtigst for dem at tale om:

*"PRO gør, at patienterne sætter dagsordenen"* (Sygeplejerske, Hospital).

Ud over dialog med patienterne kunne *PRO Palliation-spørgeskemaet* også **medvirke til en dialog med de pårørende**.

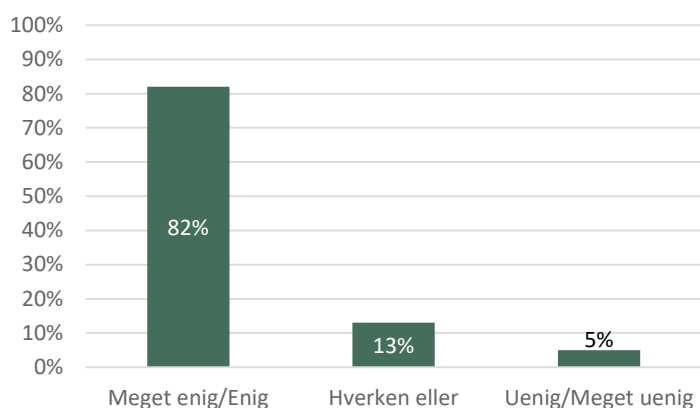
## Bedre behandling

Bedre behandling var også et af de sekundære formål med *PRO Palliation-spørgeskemaet*. Dette uddybes i de følgende afsnit med hhv. patienternes og de sundhedsprofessionelles erfaringer.

## Patienternes erfaringer

Evalueringsskemaerne viste, at 82 % af patienterne var meget enige eller enige i at **føle sig inddraget i deres behandling** ved at besvare *PRO Palliation-spørgeskemaet* (Figur 8).

**Figur 8. Svar på patientevalueringsskema "At besvare spørgeskemaet fik mig til at føle mig inddraget i min behandling" (n=261)\***



\* 9 respondenter besvarede ikke spørgsmålet.

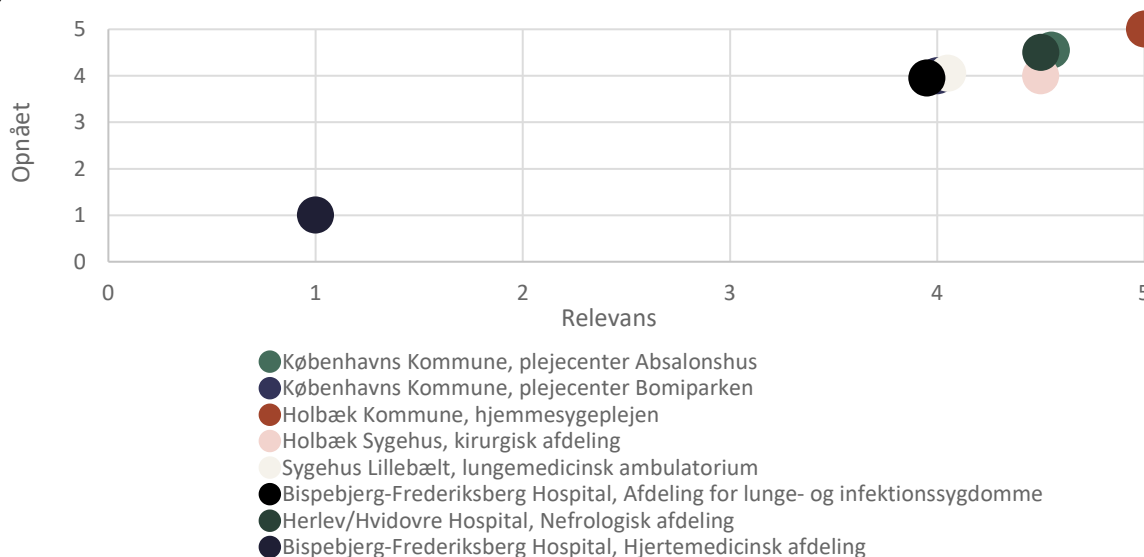
Interviewundersøgelsen understøttede evalueringssvarene til dels, men afspejlede bl.a. at nogle patienter ikke oplevede, at der blev fulgt op på de svar, som de gav i *PRO Palliation-spørgeskemaet*, herunder at det ikke gav anledning til ændringer i deres behandling. *"Så det her med at man ligesom får en opfølgning på det, det er super vigtigt, at man gør det."* (Mand, 58 år). Den manglende opfølgning betød, at patienterne ikke oplevede en stor værdi af *PRO Palliation-spørgeskemaet*.

En del af de interviewede patienter havde svært ved at huske spørgeskemaet, og kunne derfor ikke udtale sig om hvorvidt skemaet havde bidraget til sæskilt behandling/opfølgning.

## De sundhedsprofessionelles erfaringer

Ved workshops blev de sundhedsprofessionelle bedt om at give deres overordnede vurdering af, om det blev oplevet som relevant at bruge *PRO Palliation-spørgeskemaet* til at identificere muligheder for bedre behandling, samt i hvilken grad det blev opnået. Overordnet blev både relevansen og opnåelsen vurderet relativt højt i koordinatsystemet, dog med én undtagelse (Figur 9).

**Figur 9. Koordinatsystem med angivelse af i hvilken grad det opleves som relevant at bruge *PRO Palliation-spørgeskemaet* til at identificer hvor der kunne gives bedre behandling, og i hvilken grad det er opnået ved hjælp af *PRO Palliation-spørgeskemaet*. Udfyldt ved workshops af 8 af 11 pilotsteder. 0 angiver ingen grad, og 5 angiver i fuld grad.**



I evalueringsskemaerne fra de sundhedsprofessionelle angav 54 % af respondenterne, at de foretog handlinger på baggrund af besvarelsen af *PRO Palliation-spørgeskemaet*. Af konkrete handlinger, som blev foretaget af de sundhedsprofessionelle, blev der ved workshops nævnt smertestillende medicin, hævelse i underekstremiteterne, mundtørhed og genoptræning. Der blev også arrangeret samtale med præst, henvist til psykolog, hospice og det palliative team:

*”Jeg har da i hvert fald fundet ud af, at der en fjerdedel af vores patienter, der er meget generet af mundtørhed... Men jeg tror ikke, at der var nogle af os, der var klar over, at det var en fjerdedel af vores patienter, så det har jo vist sig at være et stort emne.”* (Sygeplejerske, Hospital)

De handlinger/behandlinger som blev igangsat, bidrog til at udvikle det tværfaglige samarbejde. En udfordring her var dog, hvis den sundhedsprofessionelle oplevede at have en **manglende viden om de muligheder, som andre sundhedsprofessionelle eller sektorer kunne tilbyde**. Fx hvis der var behov for at handle på intimitetsspørgsmålet, kunne den sundhedsprofessionelle mangle muligheder:

*”Altså, vi har snakket lidt omkring det der, når de kommer ind på intimitet og samvær, der er svært for dem. Der synes jeg, det har været svært, indtil*

*man lige lærte at snakke om, hvad man lige kunne hjælpe dem med. Og der synes jeg, man har manglet lidt. Hvor kunne man sende dem hen? Eller en brochure de har manglet, eller jeg har manglet.” (Sygeplejerske, Hospital)*

Imidlertid kunne manglende tid vanskeliggøre mulighed for at iværksætte behandlinger og følge op på dette.

## Opsummering

*Screening for palliative behov:* Patienterne oplevede overvejende, at skemaet var relevant, kom godt omkring og bidrog til refleksioner omkring egen situation. Nogle fandt dog skemaet mindre relevant, og spørgsmålene kunne også opleves som meget personlige. De sundhedsprofessionelle fandt generelt stor værdi af skemaet som screeningsredskab, hvor det hjælper med at identificere behov og få øje på problemstillinger, som ellers ikke ville blive afdækket. Denne oplevelse af værdi var dog afhængig af, hvilken praksis man havde i forvejen, hvor nogle pilotsteder havde brugt andre redskaber, som allerede fungerede godt.

*Dialogstøtte:* Patienterne havde overvejende en oplevelse af, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* bidrog positivt til samtalen, idet man var forberedt inden samtalen, og at man i løbet af samtalen kom godt omkring vigtige og svære emner. Enkelte forestillede sig dog, at man ville være kommet omkring emnerne også uden skemaet, og at det derfor ikke tilføjede værdi. 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 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. Blandt de sundhedsprofessionelle var der generelt en oplevelse af, at skemaet havde bidraget til bedre behandling, og godt halvdelen af de sundhedsprofessionelle angav, at have igangsat handlinger på baggrund af PRO-svarene. En hindring for at følge op kunne være manglende viden om hvilke muligheder, som står til rådighed hos andre fagprofessionelle og i andre sektorer.

## Målgruppen

Fra KKG'en var det på forhånd bestemt, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* skulle tilbydes alle myndige patienter med kronisk og/eller fremadskridende livstruende sygdom inden for fire sygdomsområder: nyre-, lunge-, hjerte- og kræftsygdomme.

## Fordeling af køn, alder og sygdomsgrupper i evalueringsdata

I evalueringsskemaerne fra sundhedsprofessionelle var det angivet, at 47 % af patienterne havde lungesygdom, 39 % kræftsygdom, 9 % nyresygdom, 1 % hjertesygdom samt 3 % med anden diagnose (antal fremgår af Bilag 6. *Beskrivelse af patientgruppen*).<sup>2</sup>

Patienternes køn fordelte sig på 166 (48 %) mænd og 181 (52 %) kvinder med udgangspunkt i evalueringsskemaerne (missing n=2). 131 (38 %) af patienterne var i aldersgruppen 70-79 år (for komplet fordeling ift. aldersgrupper se Bilag 6. *Beskrivelse af patientgruppen*).

## Ekskluderede patienter

Ved udsendelsen/udleveringen af *PRO Palliation-spørgeskemaet* valgte de sundhedsprofessionelle at ekskludere bestemte grupper af patienter ift. en vurdering af deres evne til at besvare skemaet. Følgende er en opsummering af eksklusionskriterierne (angivet ved workshops):

- Patienter med demens.
- Patienter som var kognitivt påvirket fx af hjernemetastaser eller delirøs.
- Patienter med nedsat indblik i egen sygdom og situation.
- Skrøbelige ældre som blev vurderet til at opleve et spørgeskema samt samtale som en for stor belastning.
- Patienter som blev vurderet til at have en meget kort levetid (mindre end én uge).
- Patienter som blev vurderet til at være i en akut situation.
- Patienter med et aktivt misbrug.
- Patienter som ikke i tilstrækkelig grad kunne tale/læse dansk.
- Høj alder (ca. 80 år+, ved elektronisk udsendelse, vurderedes til ikke at kunne håndtere IT)
- Patienter som ikke kunne tale, havde synshandicap eller manglende skrivefærdigheder.

## Svarprocent

Et pilotsted, Sygehus Lillebælt, som brugte *PRO Palliation-spørgeskemaet* i elektronisk format, har haft mulighed for at lave en opgørelse over svarprocenten. I pilotperioden blev der udsendt *PRO Palliation-*

<sup>2</sup> Bemærk, at de sundhedsprofessionelle på pilotstederne kan have set flere patienter, end de har udfyldt evalueringsskemaer for, og at der deltog flere sites med kræft- og lungepatienter end øvrige diagnosegrupper (jf. kapitlet *Metode* og Bilag 5 Bilag 5. *Oversigt over bidrag fra pilotsteder*). Derfor er nogle sygdomsgrupper stærkere repræsenteret end andre i evalueringsgrundlaget.

*spørgeskemaer* via *Mit Sygehus* til 132 patienter. Heraf returnerede 99 patienter skemaet<sup>3</sup>, svarende til 75 %. Ud af de 99 besvarelser var der 57 patienter, som kunne besvare skemaet selv, og 42 patienter, som havde brug for hjælp af en sundhedsprofessionel. Hjælpen har været nødvendig til de patienter, som ikke har kunne bruge IT, eller hvor linket ifølge patienten ikke har virket.

Kvantitative opgørelser fra øvrige pilotsteder var ikke mulig. Fra workshops med de sundhedsprofessionelle fremkom det dog, at den generelle oplevelse var, at kun et fåtal af de adspurgte patienter ikke ville eller kunne besvare *PRO Palliation-spørgeskemaet*. Begrundelsen var oftest, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* var et skema, som gik for tæt på og påvirkede patienten negativt emotionelt. Andre årsager var nedsat syn, vanskeligheder med at læse- og/eller skrive, kognitive udfordringer, eller at patienten ikke kunne lide spørgeskemaer generelt. De sundhedsprofessionelle ydede så vidt mulig hjælp til udfyldelsen af skemaet til de patienter, som ønskede at gennemføre på trods af vanskelighederne.

## Egnethed af PRO Palliation-spørgeskemaer i målgrupperne

På workshops blev det diskuteret, om *PRO Palliation-spørgeskemaet* passede til den målgruppe, som de sundhedsprofessionelle havde afprøvet skemaet på.

Ved workshops var de sundhedsprofessionelle fra flere forskellige typer pilotsteder enige om, at skemaet fungerer godt til patienter med kræft, KOL og nyresygdom, dog med forbehold at der manglede nogle sygdomsspecifikke spørgsmål. De sundhedsprofessionelle var dog reflekterede omkring, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* netop ikke er et sygdomsspecifikt skema men et generisk skema.

De sundhedsprofessionelle med primær kontakt til hjertepatienter fandt ikke, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* var bedre, end de værktøjer de allerede brugte til dagligt. De sundhedsprofessionelle lagde vægt på, at de oplevede hjertepatienterne som en meget heterogen gruppe, hvor *PRO Palliation-spørgeskemaet* ikke rammer gruppen tilstrækkeligt.

De sundhedsprofessionelle på plejehjemmene gav udtryk for, at plejhjemsbeboere overordnet ikke var en relevant målgruppe, at bruge *PRO Palliation-spørgeskemaet* på. I princippet vurderes alle beboere, at have palliative behov, men skemaet blev kun givet til den mindre andel beboere, som vurderedes at være kognitivt i stand til at svare (6 af 50 beboere på et plejehjem). Til trods for selektionen oplevedes et stort behov for hjælp til at udfylde skemaet fysisk, og at beboerne kognitivt oftest ikke var i stand til at udfylde et skema på egen hånd. En sygeplejerske gav udtryk for at ideen med PRO var god, men ikke fungerede i praksis:

*”Men man kan sige, hvis vi tager det ud fra, det er jo sådan palliation, så er alle vores beboere jo næsten palliative. Så det her ville være rigtig godt skema til dem alle sammen, ikk’. Desværre er virkeligheden ikke sådan.”*  
(Sygeplejerske, Kommune)

---

<sup>3</sup> Det er værd at bemærke, at 86 ud af de 99 patienter har givet samtykke til at deltage i projektet, og derfor er det kun de 86 patienter, som fremgår i datamaterialet gennem rapporten.

Målgrupperne for de 11 pilotsites er mere detaljeret beskrevet i **Tabel 3**, baseret på oplysningskemaer (udfyldt i starten af pilotperioden) og på information om justeringer og tilpasninger undervejs (information indhentet i workshops).

**Tabel 3. Målgrupper**

Pilotsted	Information fra oplysningskema	Supplerende information fra workshop
Københavns Kommune, Plejecenter Absalonshus	Beboer på plejehjem - ingen bestemt patientgruppe.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Skemaet blev tilbudt beboere som kognitivt kunne læse, skrive, forstå skemaet og med nogenlunde hukommelse.</li> <li>• Alle plejehjemsbeboere ville kunne kategoriseres som palliative borgere.</li> <li>• Det var den fagprofessionelle, som vurderede om borgeren kognitivt var i stand til at besvare spørgsmålene.</li> </ul>
Københavns Kommune, Plejecenter Bomi-Parken	Beboer på plejehjem - ingen bestemt patientgruppe.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ældre beboere som ikke kunne klare sig i eget hjem, ofte kronisk multisysge.</li> <li>• Anvendt til kognitivt intakte med indsigt i egen situation. Imidlertid har alle afprøvende beboer ikke opfyldt dette.</li> <li>• Skal kunne håndtere den stimuli det var at få stillet mange spørgsmål.</li> </ul>
Gribskov Kommune, Hjemmesygeplejen	Borgerer med diagnoser inden for nyre-, hjerte-, lunge- og cancersygdomme i et palliativt forløb.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Borgere som var langt i deres palliative forløb.</li> <li>• Primært borgere med terminalerklæring og svær KOL deltog.</li> </ul>
Holbæk Kommune, hjemmesygeplejen	Primært kræftpatienter i palliative forløb.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ud over kræftpatienter var det også KOL-patienter som fik tilbudt skemaet.</li> <li>• Tilbudt borgere på vej til et terminalt forløb og borgere med forventelig mange leveår endnu.</li> </ul>
Almen praksis i Holbæk kommune (tre)		
Holbæk Sygehus, Kirurgisk Afdeling	Kræftpatienter i åben indlæggelse.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patienter med livstruende mave-tarmkræft eller gynækologisk kræftform (kirurgiske patienter).</li> <li>• Patienter, som var dårlige, men i forskellige dele/stadier af deres kræftforløb.</li> <li>• Plejepersonalet havde forudgående kendskab til patienterne.</li> </ul>
Sygehus Lillebælt, Lungemedicinsk Ambulatorium	Alle KOL-patienter i ambulans forløb.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Varieret hvor syge patienterne er.</li> <li>• Skemaet blev udleveret så tidligt som muligt i det palliative forløb.</li> <li>• Typisk i alderen 60-70 år med den yngste på cirka 50 år.</li> <li>• Patientgruppen blev vurderet til at have vanskeligt ved skriftligt materiale og mange informationer.</li> <li>• Ofte multisysge patienter.</li> </ul>
Bispebjerg-Frederiksberg Hospital, Afdeling for lunge- og infektionssygdomme	KOL- og fibrosepatienter indlagt eller tilknyttet udekørende palliativt team. GOLD gruppe D og minimum to af følgende kriterier opfyldt:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kognitivt friske.</li> <li>• Skulle kunne overholde aftaler.</li> <li>• Skulle kunne tale dansk.</li> </ul>

Pilotsted	Information fra oplysningsskema	Supplerende information fra workshop
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mindst to indlæggelser med KOL i eksacerbation og/eller én indlæggelse med NIV- eller respiratorbehandling de seneste 6 mdr.</li> <li>• Opfylder indikation for permanent hjemmeiltbehandling</li> <li>• Score MRC <math>\geq 4</math> og CAT <math>\geq 20</math></li> <li>• Fald i fysisk aktivitet og stigende afhængighed af hverdagsgøremål</li> <li>• BMI <math>&lt; 18</math> til trods for optimal ernæring, herunder ernæringstilskud</li> <li>• Progredierende eller nydiagnosticeret, svær komorbiditet</li> </ul>	
<b>Bispebjerg-Frederiksberg Hospital, Hjertemedicinsk afdeling</b>	Patienter med hjertesvigt.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• En resourcesvag gruppe.</li> <li>• Det var overvældende og for sent at afprøve skemaet i forhold til 10 hjertesvigtspatienter i en sen palliativ fase.</li> <li>• Gruppen var heterogen.</li> <li>• Patienterne havde ofte komorbiditet fx KOL, dårlig nyre og diabetes.</li> <li>• Nogle patienter havde for højt et funktionsniveau til at skemaet gav mening.</li> </ul>
<b>Herlev/Hvidovre Hospital, Nefrologisk afdeling</b>	(Ingen informationer)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nyresvigt og nyresygdomme.</li> <li>• Aldersgruppe 45-80 år.</li> <li>• Patienter på transplantationslisten og dem som ikke var det.</li> <li>• Dansktalende.</li> </ul>
<b>Nordsjællands Hospital, Onkologisk afdeling Nordsjællands Hospital, Kirurgisk afdeling Nordsjællands Hospital, Lunge- og infektionsmedicinsk afdeling</b>	KOL- og fibrosepatienter.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patienter fra ambulatoriet med nydiagnosticeret kræft med forventet død inden for et par år.</li> <li>• Alle patienter med avanceret kræft; lever-, pancreas-, ventrikul- og esophagus cancer.</li> <li>• Indlagte patienter med forventet levetid på under 12 måneder.</li> </ul>
<b>REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Syddansk Universitet, Odense Universitetshospital</b>	Kræftpatienter i åben indlæggelse.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Deltagere på forløbet Naturlig Bevægelse – mennesker der i udgangspunktet havde højt funktionsniveau (fx kunne gå 300 meter selvstændigt).</li> <li>• Uhelbredelige kræftsygdomme.</li> <li>• Aldersgruppen 31- 83 år.</li> </ul>

## Opsummering

Generelt har *PRO Palliation-spørgeskemaet* fungeret godt til patienter med kræft, KOL samt nyresygdom. Dog var der et ønske om mere diagnosespecifikke spørgsmål. Sundhedsprofessionelle som primært arbejdede med hjertepatienter og plejehjemsbeboere mente ikke, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* var

egnet til disse patienter. For hjertepatienterne var opfattelsen at gruppen var for heterogen, og for plejehjemsbeboerne var opfattelsen at udfyldelse af et spørgeskema ikke fungerer i praksis.

De sundhedsprofessionelle havde en gatekeeperfunktion i forhold til at udlevere/udsende spørgeskemaet. De vigtigste årsager til ikke at udlevere spørgeskemaet var bl.a.: kognitive udfordringer, en akut situation, for tæt på den sidste tid, vanskeligheder med at tale/læse dansk, alder (ved elektronisk udsendelse), at patienten blev vurderet som generelt for svækket til at kunne overskue det, fysiske udfordringer ift. syn-, tale- og skriveevner.

Enkelte patienter besvarede ikke det udleverede spørgeskema. Årsagerne var: nedsat syn, dårlig læse- og/eller skriveevne, kognitive udfordringer, patienten blev emotionelt berørt, patienten kunne ikke lide spørgeskemaer generelt. Ved elektronisk udsendelse desuden: udfordringer med at bruge IT og link som ikke har fungeret.



## Evaluering af PRO-skemaets indhold

Der blev udviklet et *PRO Palliation-spørgeskema* hvis rygrad bestod af skemaet *EORTC-QLQ-C15-PAL*, som er udviklet til kræftpatienter med tilknytning til specialiseret palliation. Dette skema afdækker både det fysiske og psykiske domæne. KKG'en besluttede at supplere *EORTC-QLQ-C15-PAL* med otte spørgsmål primært til det sociale og det eksistentielle domæne, og slutteligt i skemaet blev der suppleret med *WISP-skemaet*, som er et kort spørgeskema, hvor respondenterne har mulighed for at angive op til tre symptomer/problemer, som ikke er nævnt i det forudgående *PRO Palliation-spørgeskema*.

*PRO Palliation-spørgeskemaet* består således af i alt 24 items (spørgsmål med tilhørende svarmuligheder). Hvis respondenterne angiver andre symptomer/problemer i det sidste item, folder tre felter sig ud, hvori respondenterne kan angive, hvilke symptom/problem, det drejer sig om, samt i hvor høj grad respondenterne har haft symptomet/problem (Bilag 1. *PRO Palliation-spørgeskemaet*).

Spørgeområder i *PRO Palliation-spørgeskemaet*:

- Fysiske symptomer
- Psykiske symptomer
- Sociale forhold
- Eksistentielle forhold

En nærmere beskrivelse af selve udviklingen og opbygningen af spørgeskemaet, indholds- og brugertestrapport kan tilgås via PRO-sekretariatets hjemmeside (PRO Sekretariatet, 2022b).

I de kommende afsnit vil data fra evalueringen af pilotafprøvningen blive gennemgået, bl.a. i forhold til om skemaets indhold oplevedes som relevant, om skemaet var nemt at besvare, om spørgsmålene var forståelige samt om algoritmerne oplevedes at stemme overens med den kliniske vurdering. Dette vil blive præsenteret set fra hhv. patienter og sundhedsprofessionelles perspektiv. Datakilder til brug for de følgende afsnit er 17 patientinterviews, 11 workshops med de sundhedsprofessionelle samt evalueringsskemaer samlet ind blandt både patienter (n=270) og sundhedsprofessionelle (n=288).

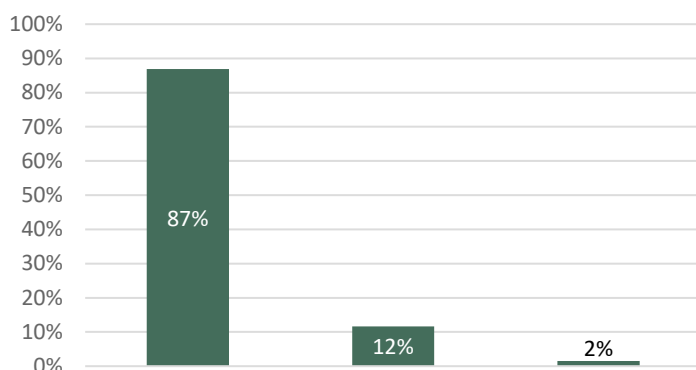
## Patientevaluering

### Relevans

Evalueringsskemaerne viste, at 87 % af patienterne var enige eller meget enige i, at spørgsmålene var relevante i forhold til deres situation. Kun 2 % angav at spørgsmålene ikke var relevante (**Figur 10**). Disse fund blev afspejlet i interviewene. "Ja, det må jeg godt nok indrømme. I min situation ramte de plet." (Mand, 58 år).

Andre gav udtryk for, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* ikke var sygdomsspecifikt nok, og derved gav en følelse af manglende personlig værdi: "Nej, nej, det var fordi de [spørgsmålene] ikke var personpræget." (Mand, 63 år).

**Figur 10. Svar på patientevalueringsskema: "Spørgsmålene var relevante i forhold til min situation." (n=266)\***

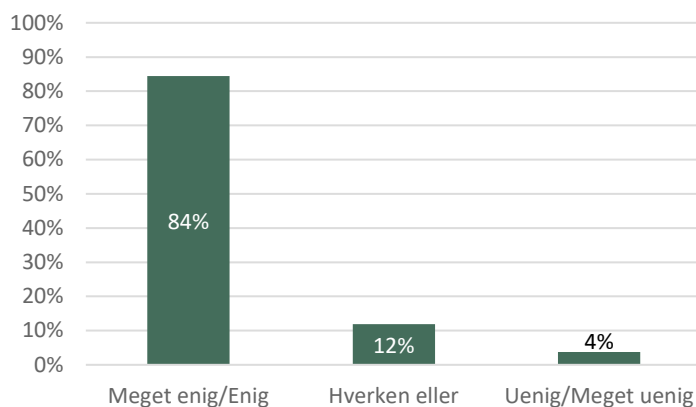


\* 4 respondenter besvarede ikke spørgsmålet.

## Forståelighed og nemhed

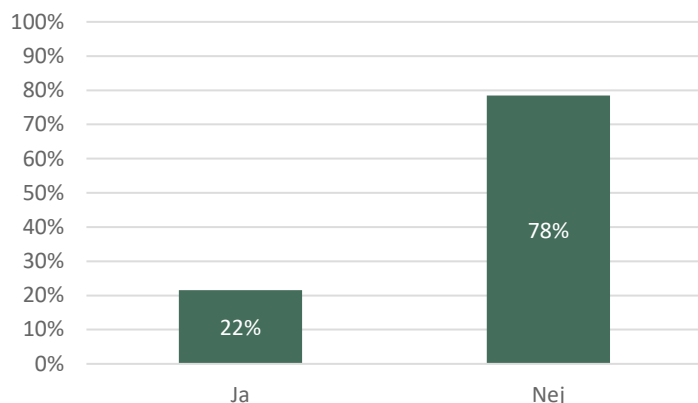
Evalueringsskemaerne viste, at 84 % af patienterne var helt enige eller enige i, at det var nemt at udfylde skemaet, 12 % af patienterne mente hverken eller, mens 4 % var uenige eller meget uenige i, at det var nemt at udfylde (**Figur 11.**). Interviews reflekterede generelt dette billede: "Det var rimelig nemt at udfylde, der var ikke nogen ben i det overhovedet." (Mand, 52 år).

**Figur 11. Svar på patientevalueringsskema "Det var nemt at besvare spørgeskemaet." (n=270)**



Patienterne blev adspurgt, om der var spørgsmål, som var svære at forstå. Data fra evalueringsskemaerne viste, at 78 % fandt, at spørgsmålene ikke var svære at forstå, medens 20 % fandt at få spørgsmål var svære og 2 % fandt, at der var adskillige spørgsmål, som var svære at forstå (**Figur 12**).

**Figur 12. Svar på patientevalueringsskema "Var der spørgsmål, som var svære at forstå?" (n=269)\***



\* 1 respondent besvarede ikke spørgsmålet.

Informationerne fra interviews svarede til de kvantitative fund:

*"Jeg synes, at der er nogle af spørgsmålene, som er stillet mærkeligt. Man skal tænke sig ekstra godt om, for at finde ud af, hvad det egentligt er, de spørger om."* (Kvinde, 74 år).

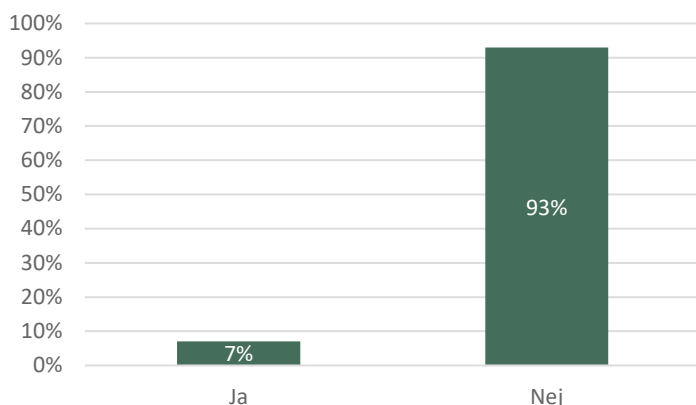
Imidlertid viste evalueringsskemaerne fra patienterne ikke en tydelig tendens i forhold til, hvilke spørgsmål, som var vanskelige at forstå. Dog blev spørgsmålet (item nr. 2757): *"Er der taget hånd om de problemer, du har haft i forbindelse med din sygdom (såsom økonomiske, praktiske eller personlige)"* nævnt flere gange. Ligeledes blev spørgsmålet (item 2759): *"Har du haft andre væsentlige symptomer eller problemer, som ikke er nævnt i spørgsmålene ovenfor?"* angivet som værende svært at forstå.

Derudover var der kommentarer fra et par patienter, som ikke kunne huske, hvilke spørgsmål det drejede sig om. Nogle kommentarer omhandlede, at nogle spørgsmål var for bredt formuleret, mens andre kommentarer omhandlede, at det var svært at vide, om man skulle svare ud fra den ene eller den anden situation/sygdom.

## Anstødelige spørgsmål

Evalueringsskemaerne viste, at patienterne overordnet set ikke opfattede spørgsmålene i *PRO Palliation-spørgeskemaet* anstødelige. En mindre andel (7 %) angav, at der var få spørgsmål, som de ikke havde brudt sig om at besvare (**Figur 13**). Dette billede blev understøttet i interviews med patienter: *"Jeg synes ikke, der var noget, der var grimt at svare på."* (Kvinde, 76 år).

**Figur 13. Svar på patientevalueringsskemaer "Var der spørgsmål, som du ikke brød dig om at svare på?" (n=269)**



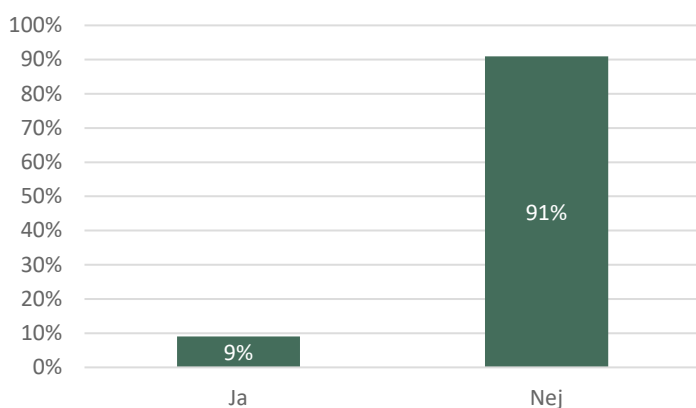
\* 1 respondent besvarede ikke spørgsmålet.

Blandt de få som havde angivet i evalueringsskemaet, at der var spørgsmål, som de ikke havde brudt sig om at besvare, viste der sig en svag tendens til, at det var spørgsmålet angående intimitet, som kunne skabe udfordringer.

## Manglende spørgsmål i forhold til behandling

I evalueringsskemaerne blev patienterne spurgt, om de oplevede at mangle nogle spørgsmål i forhold til deres behandling. Til dette spørgsmål angav 91 % af patienterne, at de ikke manglede spørgsmål, 8 % at der manglede ganske få spørgsmål, mens 1 % angav, at de manglede adskillige spørgsmål i forhold til deres behandling (Figur 14).

**Figur 14. Svar på patientevaluering "Manglede der spørgsmål i skemaet i forhold til din behandling?" (n=265)**



\* 5 respondenter besvarede ikke spørgsmålet.

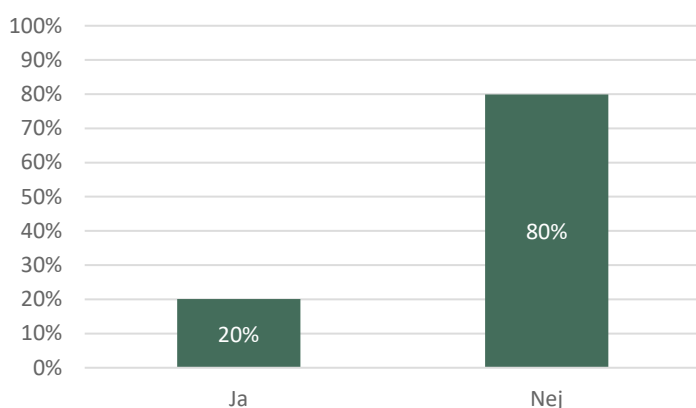
Uddybningen af svarene blandt de få, som havde angivet at mangle spørgsmål, gav ikke nogen klar tendens. Der blev nævnt emner som; ernæring, diarre, kognitiv funktionsnedsættelse, senfølger og spørgsmål til familieforhold/socialt problemstillinger, som patienterne manglede i *PRO Palliation-spørgeskemaet*.

## Sundhedsprofessionelles evaluering

### Mangler i forhold til afdækning af palliative behov

Evalueringsskemaerne (n=288) fra de sundhedsprofessionelle viste, at størstedelen (80 %) af de sundhedsprofessionelle ikke manglede spørgsmål i *PRO Palliation-spørgeskemaet* til afdækning af patienternes palliative behov (**Figur 15**). I alt angav 20 % af de sundhedsprofessionelle, at de manglede spørgsmål til afdækning af palliative behov. Overordnede problematikker, som gik igen flere gange var; depression, ensomhed, intimitet, obstipation og mundgener i form af mundsvamp og mundtørhed.

**Figur 15. Svar på sundhedsprofessionel-evalueringsskema "Mangler du spørgsmål i skemaet til afdækning af patientens palliative behov? (n=284)**



\* 4 respondenter besvarede ikke spørgsmålet.

Under evalueringsskemaer med de sundhedsprofessionelle blev der ydermere identificeret mangler i *PRO Palliation-spørgeskemaet*. Det var fx sygdomsspecifikke symptomer såsom åndenød for lungepatienter og hudklø for nyrepatienter. Dog var de sundhedsprofessionelle reflekterede omkring, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* skal ramme bredt og ikke må blive for langt. De sundhedsprofessionelle nævnte på workshops, at man ved sin funktion inden for et givent speciale har viden til at få uddybet evt. mangler i samtalen efter *PRO Palliation-spørgeskemaet* er udfyldt:

*"Men der tænker jeg, der dækker den ikke engang helt nok. Har du åndenød, ja, nej, altså der kunne man, har du åndenød i hvile, hvor meget og hvor langt. Altså den folder vi altid... folder helt ud."* (Sygeplejerske, Hospital)

Ydermere var der, på tværs af specialer, særlig efterspørgsel på flere spørgsmål til det eksistentielle domæne. De eksisterende spørgsmål til dette område oplevedes ikke tilstrækkelige, hvis de sundhedsprofessionelle skulle invitere patienten til at snakke om området.

De identificerede mangler er samlet i nedenstående liste:

→ Symptomer

- Diarre
- Hoste/sekret
- Hukommelse
- Angst
- Bekymring
- Energi
- Udmattelse/fatigue
- Småtpisende
- Synkebesvær
- Inkontinens
- Gullig hud, hudkløe, tør hud
- Sensibilitetsforstyrrelser
- Tørst
- Uræmi

→ Helbreds faktorer

- Får man trænet/holder man sig i gang
- Rygning

→ Det eksistentielle område

- Tanker om døden/Har du tænkt over den sidste tid/Er du bange for at dø
- Håb for fremtiden
- Tør jeg planlægge ud i fremtiden

## Algoritmer og visning

Under udvikling af *PRO Palliation-spørgeskemaet* til afdækning af palliative behov besluttede KKG at sætte farvekoderne rød, gul og grøn på svarene i skemaet. Rød farve indikerede behov for en stor opmærksomhed på emnet, mens gul farve indikerede behov for en lidt mindre opmærksomhed og grøn farve indikerede, at patienten ikke angav udfordringer på det respektive emne.

Afprøvningen af *PRO Palliation-spørgeskemaet* blev imidlertid fortaget i papirformat hos langt størstedelen af pilotstederne. I alt blev 82 % af *PRO Palliation-spørgeskemaerne* udfyldt på papir, og evalueringen af farvekoderne var derved begrænset.

Blandt de få sundhedsprofessionelle, som havde haft mulighed for at anvende farvekoderne i skemaet i en it-løsning, blev der på workshops ikke angivet problemer eller uoverensstemmelser mellem farvekoder og den kliniske vurdering af patienten. Til gengæld oplevede de sundhedsprofessionelle ofte at have en større gavn af at spørge ind til "Hvad fylder for dig?" frem for at fokusere på svar markeret med gul eller rød:

*"Selv om mange har virkelig mange "gule" og "røde" viser det sig, at det ofte er få ting, de er interesserede i at snakke om. Fx er de vant til at have ondt, og har ikke behov at snakke om det som et område, som kræver særlig opmærksomhed. Det har været lidt overraskende, synes jeg."*  
(Læge, Hospital)

## Opmærksomheder og ændringsforslag til spørgeskemaet

Konkrete forslag til ændringer til *PRO Palliation-spørgeskemaet* vil blive behandlet på opsamlingsworkshoppen for KKG primo 2023. I det følgende beskrives mere overordnet, hvor der i evalueringen har været opmærksomheder og forslag til ændringer i skemaet.

### Patienterne

Under interviewene med patienterne blev der ikke identificeret store ønsker til ændringer af skemaet. Dog var der, blandt nogle patienter, et ønske om mulighed for at kunne uddybe sine svar i tekstfelter. Fx var dette ønskværdigt, hvis respondenterne ikke kunne placere sig i en fastsat svarkategori, men havde behov for at placere sig mellem to svarkategorier.

Ydermere blev der nævnt problematikken om patienter i kemobehandling og deres meget varierende helbredstilstand. I den forbindelse blev der ønsket bedre introduktion til, hvilken situation man forventes at besvare skemaet ud fra, da dette kunne skabe tvivl hos respondenterne.

### Sundhedsprofessionelle

På workshops med de sundhedsprofessionelle blev der hyppigt nævnt, at rækkefølgen af items blev oplevet som u hensigtsmæssig. Dette var en konsekvens af, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* blev sammensat af *EORTC-QLQ-C15-PAL* og supplerende items. KKG'en var på forhånd bevidst om denne mulige u hensigtsmæssighed, men valgte at afprøve om det skabte problemer i pilotafprøvningen førend en mulig anden løsning kunne overvejes. I udgangspunktet er det ikke muligt at bryde op i de 15 første spørgsmål i *EORTC-QLQ-C15-PAL*. Rækkefølgen af de efterfølgende supplerende spørgsmål kan man overveje at ændre. Her blev det bl.a. nævnt flere gange, at de fire spørgsmål til hhv. mundtørhed, væskeophobning, intimitet og ensomhed burde deles op og placeres mere hensigtsmæssigt.

Jf. afsnittet *Mangler i forhold til afdækning af palliativSe behov* ovenfor blev der identificeret mangler til især; depression, ensomhed, intimitet, obstipation og mundgener samt spørgsmål til det eksistentielle domæne.

Endelig foreslog de sundhedsprofessionelle at arbejde med formuleringerne af en række spørgsmål, hvor enkelte ord eller hele sætninger var svære at forstå betydningen af og/eller kunne forstås på flere måder. Eksempler som blev nævnt var *"Har du savnet intimitet? (eksempelvis nærhed, ømhed, sex)* (item nr. 2822), *"Jeg har følt mig ensom"* (item nr. 2754), *"Har du tanker om livet eller din situation, som du har brug for at*

snakke om?" (item 2756) og "Er der taget hånd om de problemer, du har haft i forbindelse med din sygdom (såsom økonomiske, praktiske eller personlige)" (item nr. 2757).

## Opsummering

Patienterne gav overordnet udtryk for, at *PRO Palliation-spørgeskemaet* var relevant for deres situation, og at skemaet var nemt at udfylde, dog med en mindre andel som ikke fandt det relevant og/eller nemt. Størstedelen af patienterne fandt, at spørgsmålene ikke var svære at forstå, dog fandt 22 %, at der var spørgsmål, som var svære at forstå. Generelt var der ikke emner eller spørgsmål, som patienterne ikke brød sig om at skulle svare på.

De sundhedsprofessionelle gav overordnet udtryk for, at indholdet i *PRO Palliation-spørgeskemaet* var tilstrækkeligt til at afdække patienternes palliative behov. Dog var der enkelte emner, særligt depression, ensomhed, intimitet, obstipation og mundgener, som blev nævnt som mangler blandt de 20 % af sundhedsprofessionelle, som havde angivet at mangle spørgsmål til afdækning af palliative behov. På tværs af sygdomsområder var der yderligere særligt fokus på, at der manglede spørgsmål til det eksistentielle område. Endvidere er rækkefølgen samt formuleringen af nogle spørgsmål opmærksomhedspunkter.



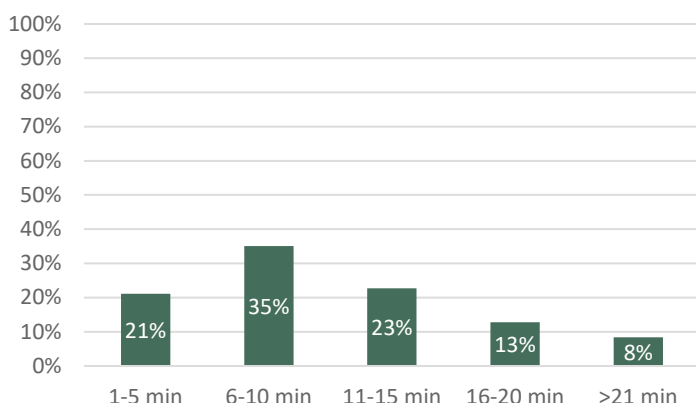
## Erfaringer med anvendelsen af skemaet på pilotstederne

### Patienternes erfaringer med at udfylde skemaet

I dette afsnit beskrives hvordan patienterne har oplevet at udfylde *PRO Palliation-spørgeskemaet*, og hvor lang tid de har brugt på udfyldelsen. Datagrundlaget er de 17 semistrukturerede interviews med patienter og 270 patientevalueringsskemaer.

I evalueringsskemaerne har 79 % af patienterne angivet, at de haft et **tidsforbrug** på at udfylde *PRO Palliation-spørgeskemaet* på 15 minutter og derunder (**Figur 16**).

**Figur 16. Svar på patientevaluering "Hvor lang tid tog det dig at udfylde spørgeskemaet?" (n=251)**



\* 19 respondenter besvarede ikke spørgsmålet.

De interviewede patienter gav udtryk for, at det tidsforbrug de har brugt på at udfylde spørgeskemaet var passende.

Af evalueringsskemaerne fra patienterne fremgår, at **18 % har udfyldt skemaet elektronisk og 82 % i papirformat**. I overensstemmelse med dette beskrev de fleste interviewede patienter, at de var i stand til at udfylde *PRO Palliation-spørgeskemaet* selv. Behov for hjælp var primært relateret til at forstå spørgsmålene og – ved elektronisk besvarelse - at få linket til det skemaet til at virke.

Ved interviewene med patienterne fortalte størstedelen, at de **ikke ville have noget imod at svare på *PRO Palliation-spørgeskemaet* igen**. Hvor ofte man som patient skulle blive spurgt om at udfylde skemaet, blev af patienterne vurderet til at **være afhængigt af den pågældende patients situation**.

### Brugen af skemaet

I dette afsnit beskrives, hvordan pilotstederne er gået til opgaven med at bruge *PRO Palliation-spørgeskemaet* og de sundhedsprofessionelles erfaringer med dette. Datagrundlaget er de 11 workshops.

Pilotstederne valgte selv, hvordan de ville bruge *PRO Palliation-spørgeskemaet*. Eksempelvis har det været forskelligt, om flere faggrupper (fx læger, sygeplejersker, terapeuter) afprøvede skemaet, eller om det blev afgrænset til sygeplejersker, som udelukkende arbejdede med palliation (jf. Bilag 5. *Oversigt over bidrag fra pilotsteder*). Mange af de involverede sundhedsprofessionelle var erfarne indenfor palliation og havde erfaring med brug af *EORTC-QLQ-C15-PAL*.

Distributionsformen blev også besluttet lokalt. Selve udleveringen af *PRO Palliation-spørgeskemaet* har primært været i **papirformat** og inden en samtale med patienterne (jf. Bilag 5. *Oversigt over bidrag fra pilotsteder*). Generelt udtrykte pilotstederne tilfredshed med den distributionsform, som de havde valgt – hvilket dog skal ses i lyset af, at erfaringerne er begrænsede til den form, man har afprøvet. Ved udlevering af *PRO Palliation-spørgeskemaet* i papirformat nævnte nogle pilotsteder, at de har haft et særligt **behov for at kunne introducere** og forklare skemaet mundtligt over for patienterne:

*”Og jeg synes også at det kræver lidt forklaring. Jeg synes ikke, at man kan få det her [PRO Palliation-spørgeskemaet] i en postkasse og så give sig til at svare på det. Jeg synes, at det kræver nogle ord med på vejen.”*  
(Sygeplejerske, Kommune)

**Det har ikke været præciseret, hvornår PRO Palliation-spørgeskemaet skulle udleveres<sup>4</sup>**, og de sundhedsprofessionelle reflekterede over dette. Fravalgskriterier er beskrevet i afsnittet *Ekskluderede patienter*. De sundhedsprofessionelle gav udtryk for, at man som sundhedsprofessionel skulle **have en fornemmelse** for, om brugen af *PRO Palliation-spørgeskemaet* ville gavne patienten.

De fleste pilotsteder organiserede anvendelsen af *PRO Palliation* skemaet således, at **patienten udfyldte skemaet, forud for en samtale** med en sundhedsprofessionel. I nogle tilfælde valgte eller var de sundhedsprofessionelle **nødt til at hjælpe patienterne**, hvis de havde udfordringer så som at skrive, læse eller se skemaet og/eller at forstå skemaet: *”Og nogle [patienter] siger, ’jeg kan ikke se, eller jeg kan ikke finde ud af at skrive. Vil du så skrive det?’ Og det gør man jo.”* (Sygeplejerske, Hospital)

De sundhedsprofessionelle fremhævede, at samtaler ud fra *PRO Palliation-spørgeskemaet* **krævede særlige kompetencer**, fx kompetencer i at håndtere den svære samtale, krise eller sorg:

*”Det lægger an til, at man skal være dygtig, når man spørger, og man skal jo have en fornemmelse af det menneske, man sidder over for i det hele taget.”* (Fysioterapeut, Hospital)

Sundhedsprofessionelle fra nogle pilotsteder beskrev, at patienterne i nogle tilfælde også havde **pårørende med til samtalen**. De sundhedsprofessionelle så både ulemper og muligheder i at have den pårørende med til samtalen. På den ene side kunne pårørende potentielt påvirke patienten til at svare mere positivt, så vedkommende ikke fremstod for svag over for den pårørende. På den anden side vurderede de

---

<sup>4</sup> Inden pilottest diskuterede KKG'en dette, men kom ikke til en endelig konklusion.

professionelle, at den pårørende kunne få ny viden om den syge, ligesom de kunne være en ressource under samtalen, da de oplevede patienten i hverdagen:

*”Nogle gange er de [patienterne] jo også, hvad skal man sige, mere positive fordi de nødtigt vil gøre den pårørende ked af det, eller noget andet hvor man så, altså, hvor det i virkeligheden er dem [de pårørende], der skubber den anden vej, og siger det er altså værre end som så, eller vi har brug for et eller andet.” (Læge, Hospital)*

De fleste sundhedsprofessionelle vurderede, at **anvendelsen af PRO Palliation-spørgeskemaet og samtalen herefter øgede tidsforbruget** i daglig praksis. Især selve samtalen var tidskrævende. Ved brug af papirskemaer blev tidsforbruget på at dokumentere også øget, da det krævede en ekstra arbejdsgang.

Skemaet blev kun i mindre omfang afprøvet tværsektorielt. Imidlertid kunne sundhedsprofessionelle fra flere pilotsteder se **et potentiale for PRO Palliation-spørgeskemaet som kommunikationsredskab mellem forskellige sektorer**. Således kunne sundhedsprofessionelle være bedre forberedte og informerede ift. at modtage patienten ved sektorovergange. Et pilotsted brugte i mindre omfang besvarelser på *PRO Palliation-spørgeskemaet* i henvisninger til fx hospice. Her oplevede man, at beskrivelsen af behov blev mere fyldestgørende.

*”Grunden til vi jo startede med at bruge EORTC, det var fordi vi havde nogle hæslige henvisninger til specialiseret palliation. De tog aldrig vores patienter, fordi vi ikke kunne beskrive, hvad de palliative behov var. Vi skrev bare, patienten er dårlig og er i sidste fase eller et eller andet. Og det har givet et kæmpe løft, at vi faktisk kan vise dem, at det er de her behov, der er, det er det, der er komplekst. Så det har været en kæmpe succesrate, og det har jo så været med EORTC, men det ville jo være det samme med det her i virkeligheden.” (Sygeplejerske, Hospital)*

Sundhedsprofessionelle fra nogle få af pilotstederne angav at ville **fortsætte med at bruge PRO Palliation-spørgeskemaet** efter pilottesten. Dog ønskede nogle af dem, ikke alle, at tilpasse anvendelsen af skemaet til den kontekst, de befandt sig i. I en kommune blev det eksempelvis nævnt, at det fulde *PRO Palliation-spørgeskema* var for langt til at anvende ved en samtale. De sundhedsprofessionelle så derfor en mulighed i at dele skemaet op, således at de første 15 spørgsmål (*EORTC QLQ-C15-PAL*) blev anvendt ved det første hjemmebesøg. De resterende spørgsmål kunne herefter bruges ved efterfølgende besøg som hjælpes spørgsmål.

## Faktorer som fremmer implementeringen

På de 11 workshops drøftede de sundhedsprofessionelle, hvad de havde oplevet som positivt og fremadrettet kunne bidrage til at fremme implementering af *PRO Palliation-spørgeskemaet*. Det er værd at bemærke, at de fleste faktorer kan ses med omvendt fortegn, hvor fx en positiv faktor som

ledelsesopbakning også kan være en negativ faktor, hvis den mangler, og derfor ikke er gentaget under hæmmende faktorer (nedenfor).

- Tilpasning til eksisterende arbejds gange: En af de centrale fremmere for implementeringen var at *PRO Palliation-spørgeskemaet* blev sat ind i eksisterende organisatoriske strukturer, fx arbejds gange og it-formater, så oplevelsen ikke blev, at det var en ekstra og tidskrævende opgave.
- Skabe bred opbakning: Både sundhedsprofessionelle fra pilotsteder i det kommunale og regionale nævnte, at der var behov for kollegial enighed om brugen af skemaet såvel monofagligt som tværfagligt.
- Oplæring: En form for oplæring eller undervisning blev generelt opfattet som en fordel for implementeringen, for at de professionelle fik viden om *PRO Palliation-spørgeskemaet* og dets anvendelsesmuligheder i faglig praksis. Det afspejledes også i, at det var en fordel for implementeringen, når de sundhedsprofessionelle havde erfaring med at bruge hjælperedskaber i forvejen og specielt *EORTC QLQ-C15-PAL*.
- Dedikeret tovholder: Det blev fremhævet, at det var væsentligt, at der var en tovholder for implementering og anvendelse af *PRO Palliation-spørgeskemaet* - og evt. mere end én tovholder med henblik på at fordele opgaver og ansvar.
- Ekstra tid og relationel kontinuitet: På grund af de "bløde" og potentielt sensitive spørgsmål i skemaet blev der erfaret et behov for ekstra tid til samtalen med patienten og evt. pårørende, samt at det var en fordel, når det var den/de samme professionelle, som havde kontakten.
- Ledelsesopbakning: Ledelsesopbakning og forankring i brugen af *PRO Palliation-spørgeskemaet* centralt i organisationen var meget vigtigt for at lykkes med implementeringen.
- Et godt navn: Fra et pilotsted blev det nævnt, at et godt navn til skemaet ville gøre det nemmere at kommunikere omkring *PRO Palliation-spørgeskemaet*.  
"Der er noget med navnet jo, fordi vi render rundt og siger *PRO Pall*, *EORTC*, *Hvordan har du det?*, og kommer det til at hedde noget andet end *EORTC'en?*... Vi skal i hvert fald have strømlinet på en eller anden måde, hvad er det så, vi spørger om her". (Sygeplejerske, Hospital)
- Sundhedsprofessionelles interesse for palliation: Sundhedsprofessionelle fra nogle pilotsteder fandt det vigtigt, at de involverede sundhedsprofessionelle havde en interesse for palliation, og derved nemmere kunne se værdien i brugen af *PRO Palliation-spørgeskemaet*.
- Økonomisk incitament: En almen praktiserende læge nævnte, at det at få en økonomisk ydelse for at bruge *PRO Palliation-spørgeskemaet*, som ved screening for demens, kunne øge motivationen for at bruge det.

## Faktorer som hæmmer implementeringen

Foruden de fremmede faktorer blev hæmmende faktorer for implementeringen af *PRO Palliation-spørgeskemaet* også drøftet i de forskellige workshops.

- Ordet palliation: Et pilotsted nævnte, at selve brugen af begrebet palliation kunne give forbehold for brugen af skemaet både for personale og patienter.
- Stor udskiftning i personalegruppen: En stor udskiftning i personalegruppen betød, at den erfaring det professionelle kollektiv havde med *PRO Palliation-spørgeskemaet*, nemt kunne gå tabt. Det er derfor væsentligt at medtænke kontinuerlig oplæring og vedligeholdelse af brugen af *PRO Palliation-spørgeskemaet* ind i en implementeringsplan.
- Utilstrækkelig it-understøttelse: Mangelfulde it-muligheder, fx besværlige journalsystemer og manglende mulighed for at kunne kommunikere med kollegaer fra andre sektorer på en nem og ikke tidskrævende måde, blev fremhævet som hæmmende for brugen af *PRO Palliation-spørgeskemaet*.
- Når samtalen opleves svær: Sundhedsprofessionelle fra nogle af pilotstederne nævnte, at brugen af *PRO Palliation-spørgeskemaet* kunne opleves som en stor opgave, idet der berøres følsomme emner i den efterfølgende samtale med patienten. Det kan være udmattende og udfordre fagligheden.
- Identificering af hvem skemaet skal udleveres til: Sundhedsprofessionelle fra flere af pilotstederne nævnte, at det var en udfordring at vurdere, hvem de skulle give *PRO Palliation-spørgeskemaet* til, da målgruppen i pilottesten var bredt defineret, og da det kunne være vanskeligt at vurdere, hvem som egentlig havde palliative behov.

## Konklusion

Evalueringen viste, at brugen af *PRO Palliation-spørgeskemaet* generelt har bidraget til screening for palliative behov, understøttelse af samtalen og i godt halvdelen af tilfældene til konkrete handlinger.

Patienterne var overvejende positive over for brugen af skemaet. Fx blev det oplevet som relevant og bidrog til refleksion over egen situation. Dog skal det bemærkes, at der var variation i erfaringerne, hvor der også var nogle patienter, som havde en mere neutral holdning, og en mindre andel som fandt spørgeskemaet udfordrende og/eller ikke værdiskabende. Et vigtigt opmærksomhedspunkt når resultaterne vurderes er, at det var en selekteret gruppe af patienter, som fik spørgeskemaet til besvarelse, og at de derfor ikke nødvendigvis repræsenterer alle de patienter, som kunne have gavn af en systematisk behovsvurdering.

De sundhedsprofessionelles erfaringer viste blandt andet, at godt kendskab til spørgeskemaet, ekstra tid, og erfaring med at afholde vanskelig samtaler vurderedes som vigtige forudsætninger for en optimal værdiskabelse af *PRO Palliation-spørgeskemaet*. For at kunne henvise videre til relevant behandling er det endvidere vigtigt, at have et kendskab til muligheder herfor. Generelle implementeringsfremmere så som ledelsesopbakning, dedikeret tovholder, skabelse af engagement, tydelig værdi og indarbejdelse af *PRO*-skemaets brug i eksisterende arbejdsgange fremstod også vigtige. Disse faktorer er vigtige at holde for øje ved en evt. fremadrettet ibrugtagelse.

De sundhedsprofessionelles oplevelse af værdi varierede i forhold til, om de i forvejen havde en lokal praksis med screening/behovsafdækning, fx vha. *EORTC-QLQ-C15-PAL* alene, eller vha. andre metoder. *PRO Palliation-spørgeskemaet* synes at have størst positiv værdi, hvor der ikke var noget særligt redskab i brug i forvejen. De ekstra ni spørgsmål ift. *EORTC* alene skønnedes også at være et positivt tillæg jævnført med *EORTC* alene.

Spørgeskemaets indhold var overordnet tilfredsstillende for både patienter og sundhedsprofessionelle. Der blev dog fremlagt en række forslag til tilføjelser af spørgsmål samt identificeret behov for ændringer af rækkefølge og ordlyd. Disse forslag vil blive fremlagt ved opsamlingsmødet i KKG primo 2023.

## Andre udviklingsmuligheder

Ud over udviklingsmulighederne opsummeret ovenfor identificerede pilotafprøvningen også andre opmærksomhedspunkter og fremtidige udviklingsområder:

- *Målgruppen*: En overordnet udfordring i pilotafprøvningen var at identificere, hvornår der er behov for palliation, dvs. hvilke patienter, det var relevant at tilbyde *PRO Palliation-spørgeskemaet*. Dette reflekterer udfordringer fra feltet generelt, og der er behov for at udvikle viden og praksis ift. dette.
- *Dem, der ikke kan svare/vil svare/er sorteret fra*: Det har ikke været pilotafprøvningens fokus at afklare alternativer til dem, der ikke vurderes at kunne svare, men det er vigtigt at kunne foreslå

konkrete løsninger i en fremadrettet opskalering af *PRO Palliation-spørgeskemaet* som intervention.

- *At blive klædt på til at bruge skemaet:* Til trods for forskellighederne mellem pilotstederne kan de fleste af de deltagende sundhedsprofessionelle karakteriseres som havende stor interesse og mangeårig erfaring inden for det palliative felt. Det er derfor sandsynligt, at en opskalering af *PRO Palliation-spørgeskemaet* som intervention vil kræve en anden type organisering for at sikre ensartet brug af høj kvalitet. Det er uafklaret, hvor fx en uddannelse i forståelse og brug af skemaet og en evt. supportfunktion kunne finde organisatorisk forankring.
- *Papir eller elektronisk:* I sundhedsvæsenet generelt er der en stærk trend hen mod elektroniske løsninger, ikke mindst fordi det indebærer lavere dokumentationsbyrde i daglig praksis, og på sigt forventes det at gøre datadeling på tværs af sektorer nemt. I nærværende pilotafprøvning har mange sundhedsprofessionelle dog været skeptiske over for en elektronisk løsning, da man har vurderet, at patientgruppen ikke vil være egnet til elektronisk besvarelse, og der har været tilfredshed med den afprøvede papirmetode. Det har dog ikke været muligt på baggrund af pilotafprøvningen at vurdere, om den ene metode er bedre end den anden, og yderligere afdækning af distributionsmetode kan derfor være værdifuldt.

## Referencer

Gibbons, C., Porter, I., Gonçalves-Bradley, D. C., Stoilov, S., Ricci-Cabello, I., Tsangaris, E., Gangannagaripalli, J., Davey, A., Gibbons, E. J., Kotzeva, A., & et al. (2021). Routine provision of feedback from patient-reported outcome measurements to healthcare providers and patients in clinical practice. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (10). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011589.pub2>

PRO Sekretariatet. (2022a, 21.09.2022). *Hvad er PRO?* <https://pro-danmark.dk/da/information-og-udvikling>

PRO Sekretariatet. (2022b, 04.08.2022). *Palliation*. <https://pro-danmark.dk/da/pro-emner/palliation>

Sundhedsdatastyrelsen. (2017). *Anbefalinger for den palliative indsats*. <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx>

Sundhedsdatastyrelsen. (2020a). *Evidens og erfaringer med PRO til palliation*. [https://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/subsites/pro/filer/pro\\_emner/palliation/evidens-og-erfaringer-med-pro-til-palliation.pdf](https://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/subsites/pro/filer/pro_emner/palliation/evidens-og-erfaringer-med-pro-til-palliation.pdf)

Sundhedsdatastyrelsen. (2020b). *Introduktion til PRO & Palliation - Fælles Forståelse*. [https://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/subsites/pro/filer/pro\\_emner/palliation/introduktion-til-pro--palliation.pdf](https://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/subsites/pro/filer/pro_emner/palliation/introduktion-til-pro--palliation.pdf)

Sundhedsdatastyrelsen. (2021). *Opsamlingsrapport for workshop forløb for udvikling af PRO til palliation*. [https://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/subsites/pro/filer/pro\\_emner/palliation/opsamlingsrapport-fra-workshopforloeb-for-udvikling-af-pro-til-palliation-\(pdf\).pdf](https://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/subsites/pro/filer/pro_emner/palliation/opsamlingsrapport-fra-workshopforloeb-for-udvikling-af-pro-til-palliation-(pdf).pdf)



## **Bilag 1. PRO Palliation-spørgeskemaet**

### **Spørgeskema om hvordan du har det**



#### **EORTC QLQ-C15-PAL**

Vi er interesserede i at vide noget om dig og dit helbred. Vær venlig at besvare alle spørgsmålene selv ved at sætte en ring omkring det svar (tal), som passer bedst på dig. Der er ingen ”rigtige” eller ”forkerte” svar. De oplysninger, som du giver os, vil forblive strengt fortrolige.

CPR-nummer: \_\_\_\_\_

Dato for udfyldelse af dette skema (dag, måned, år): \_\_\_\_\_

---

	<b>Slet ikke</b>	<b>Lidt</b>	<b>En del</b>	<b>Meget</b>
1. Har du nogen vanskeligheder ved at gå en <u>kort</u> tur udendørs?	1	2	3	4
2. Er du nødt til at ligge i sengen eller at sidde i en stol om dagen?	1	2	3	4
3. Har du brug for hjælp til at spise, tage tøj på, vaske dig eller gå på toilettet?	1	2	3	4

#### **I den forløbne uge:**

	<b>Slet ikke</b>	<b>Lidt</b>	<b>En del</b>	<b>Meget</b>
4. Havde du åndenød?	1	2	3	4
5. Har du haft smerter?	1	2	3	4

	<b>Slet ikke</b>	<b>Lidt</b>	<b>En del</b>	<b>Meget</b>
6. Har du haft besvær med at sove?	1	2	3	4
7. Har du følt dig svag?	1	2	3	4
8. Har du savnet appetit?	1	2	3	4
9. Har du haft kvalme?	1	2	3	4

**I den forløbne uge:**

	<b>Slet ikke</b>	<b>Lidt</b>	<b>En del</b>	<b>Meget</b>
10. Har du haft forstoppelse?	1	2	3	4
11. Var du træt?	1	2	3	4
12. Vanskeliggjorde smerter dine daglige gøremål?	1	2	3	4
13. Følte du dig anspændt?	1	2	3	4
14. Følte du dig deprimeret?	1	2	3	4

**Ved det næste spørgsmål bedes du sætte en ring omkring det tal mellem 1 og 7, som passer bedst på dig**

15. Hvordan vil du vurdere din samlede livskvalitet i den forløbne uge?

1	2	3	4	5	6	7
Meget dårlig						Særdeles god

© Copyright 1995 and 2005 EORTC Quality of Life Group. All rights reserved. Version 1.

Patienter fortæller en gang imellem, at de har følgende symptomer eller problemer. Anfør venligst, i hvilket omfang du har haft disse symptomer eller problemer i den forløbne uge. Besvar spørgsmålene ved at markere det udsagn, som passer bedst til dig.

<b>I den forløbne uge:</b>	<b>Slet ikke</b>	<b>Lidt</b>	<b>En del</b>	<b>Meget</b>
16. Har du haft øm eller tør mund?	1	2	3	4
17. Har du haft hævelse i nogen del af kroppen? (f.eks. ankler, ben, arme, hænder eller fingre)	1	2	3	4
18. Har du savnet intimitet? (eksempelvis nærhed, ømhed, sex)	1	2	3	4
19. Jeg har følt mig ensom	1	2	3	4

I de følgende spørgsmål bedes du være opmærksom på, at det ikke længere er den forløbne uge, men generelt.

	<b>Slet ikke</b>	<b>Lidt</b>	<b>En del</b>	<b>Meget</b>
20. Har du været bekymret for, om din rolle overfor familie eller venner har ændret sig?	1	2	3	4
	<b>Slet ikke</b>	<b>Lidt</b>	<b>En del</b>	<b>Meget</b>
21. Har du tanker om livet eller din situation, som du har brug for at snakke om?	1	2	3	4

22. Er der taget hånd om de problemer, du har haft i forbindelse med din sygdom (såsom økonomiske, praktiske eller personlige)?

- Der er for det meste taget hånd om problemerne/ Ingen problemer
- Der er for det meste taget hånd om problemerne
- Der er delvist taget hånd om problemerne
- Der er stort set ikke taget hånd om problemerne
- Der er ikke taget hånd om problemerne

	Hele tiden	For det meste	Nogle gange	Sjældent	Slet ikke
23. Har du været i stand til at dele dine følelser med din familie eller dine venner, så meget som du gerne ville?	1	2	3	4	5

24. Har du haft andre væsentlige symptomer eller problemer, som ikke er nævnt i spørgsmålene ovenfor?

- Nej
- Ja. Skriv venligst de vigtigste (op til tre), og angiv, i hvor høj grad, du har haft symptomerne eller problemerne i den sidste uge:

**I hvor høj grad har i du i den forløbne uge haft:**

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
Symptom/problem A: _____	1	2	3	4
Symptom/problem B: _____	1	2	3	4
Symptom/problem C: _____	1	2	3	4

**Tusind tak for din besvarelse**

## Bilag 2. Evalueringskema – patienter

CPR-nr: \_\_\_\_\_

### Tilbage melding fra bruger om spørgeskema og brug af svar i samtalen

Vi er interesseret i din mening om det spørgeskema, du har besvaret. Vi beder dig besvare alle spørgsmålene. Svarene vil blive brugt både til at forbedre spørgeskemaet og brugen af det i praksis. [her kan evt. indsættes informeret samtykke]

Hvilken sygdom har du?

\_\_\_\_\_

Dit navn: \_\_\_\_\_

Hvordan har du udfyldt spørgeskemaet?

Elektronisk  På papir

Hvor lang tid tog det dig at udfylde spørgeskemaet?

1-5 min.  6-10 min.  11-15 min.  16-20 min.  21+ min.

	Spørgsmål	Svar	Uddyb evt. svar her
1.	Det var nemt at besvare spørgeskemaet	<input type="checkbox"/> 1 Meget enig <input type="checkbox"/> 2 Enig <input type="checkbox"/> 3 Hverken eller <input type="checkbox"/> 4 Uenig <input type="checkbox"/> 5 Meget uenig	
2.	Var der spørgsmål, som var svære at forstå?	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja, ganske få <input type="checkbox"/> Ja, adskillige	Hvis ja, hvilke?
3.	Var der spørgsmål i spørgeskemaet, som du ikke brød dig om at svare på?	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja, ganske få <input type="checkbox"/> Ja, adskillige	Hvis ja, hvilke?
4.	Manglede der spørgsmål i skemaet i forhold til din behandling?	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja, ganske få <input type="checkbox"/> Ja, adskillige	Hvis ja, hvilke?

5.	Spørgsmålene var relevante i forhold til min situation	<input type="checkbox"/> 1 Meget enig <input type="checkbox"/> 2 Enig <input type="checkbox"/> 3 Hverken eller <input type="checkbox"/> 4 Uenig <input type="checkbox"/> 5 Meget uenig	
6.	Spørgeskemaet hjalp mig med at blive opmærksom på mine symptomer og problemer	<input type="checkbox"/> 1 Meget enig <input type="checkbox"/> 2 Enig <input type="checkbox"/> 3 Hverken eller <input type="checkbox"/> 4 Uenig <input type="checkbox"/> 5 Meget uenig	
7.	At besvare spørgeskemaet var en god måde at forberede mig til samtalen med sygeplejersken/lægen på	<input type="checkbox"/> 1 Meget enig <input type="checkbox"/> 2 Enig <input type="checkbox"/> 3 Hverken eller <input type="checkbox"/> 4 Uenig <input type="checkbox"/> 5 Meget uenig <input type="checkbox"/> 6 Ikke relevant/ved ikke	
8.	Min besvarelse af spørgeskemaet blev anvendt i samtalen	<input type="checkbox"/> 1 Meget enig <input type="checkbox"/> 2 Enig <input type="checkbox"/> 3 Hverken eller <input type="checkbox"/> 4 Uenig <input type="checkbox"/> 5 Meget uenig <input type="checkbox"/> 6 Ikke relevant/ved ikke	
9.	At besvare spørgeskemaet fik mig til at føle mig inddraget i min behandling	<input type="checkbox"/> 1 Meget enig <input type="checkbox"/> 2 Enig <input type="checkbox"/> 3 Hverken eller <input type="checkbox"/> 4 Uenig <input type="checkbox"/> 5 Meget uenig <input type="checkbox"/> 6 Ikke relevant/ved ikke	

Skriv gerne andre kommentarer her:

---

---

---

---

Mange tak for dit svar. Aflever det udfyldte skema tilbage til din sundhedsperson.

## Bilag 3. Interviewguide til patientinterviews

### Interviewguide til patienter/borgere om "spørgeskema om hvordan du har det"

Introduktion: Tak fordi du vil være med og har givet samtykke/tilladelse til at vi må interviewe dig.

[notér]

Køn

Alder

Bopæl

Civilstatus

Uddannelsesniveau (?)

Nr.	Spørgsmål	Formål
<b>1</b>	<b>Start</b>	
1.1	Nu starter selve interviewet. Det er vigtigt, at du både fortæller om det der har været godt og skidt for, at vi bliver klogere og kan gøre det bedre.	Fokus i interview
<b>2</b>	<b>Introduktion</b>	Formål.
2.1	Hvad er din sygdom? Hvor er du i behandling henne? Hvem havde du samtalen om dine svar på skemaet med?	Baggrund
2.2	Hvem fortalte dig om spørgeskemaet? Hvornår svarede du på spørgeskemaet?  Hvad fik du at vide skemaet skulle bruges til? Hvem forestillede du dig skulle bruge dine svar?	Introduktion til PRO.  Motivation for besvarelse.
2.3	Hvor besvarede du skemaet henne? (Hjemme/på stedet) Havde du nogen til at hjælpe dig?	Kontekst for besvarelsen.
2.4	Hvordan har du det med at skulle bruge IT/internet i forbindelse med at få behandling?	IT-erfaring
<b>3</b>	<b>Oplevelsen med at besvare spørgeskemaet</b>	
3.1	Hvordan var det for dig at besvare spørgeskemaet? Var det svært eller let? (på en skala fra ☹️1-5😊 1= rigtig svært 5= rigtig let)	Spørgeskema-byrde og feasibility.



	(<5Hvorfor, hvad skal der til for det bliver lettere for dig?) Hvor langtid tog det dig ca. at besvare spørgeskemaet? Hvad tænker du om det? Hvad tænker du om længden på spørgeskemaet?	
3.2	Var der nogle spørgsmål der var svære at forstå? Hvor relevante var spørgsmålene for dig? Var der nogle spørgsmål der ikke var relevante for dig? Var der nogle emner du særlig godt kunne lide eller som du ikke brød dig om at blive spurgt om?	Relevans.
3.3	Var der noget der overraskede dig, da du svarede på skemaet? Blev du opmærksom på noget særligt i forhold til dit helbred, da du besvarede skemaet? F.eks. symptomer eller forandringer i dit liv i forbindelse med din sygdom?	Sygdomsindsigt.
3.4	Påvirkede skemaet hvordan du var forberedt på din samtale?  Påvirkede skemaet dine forventninger til denne samtale? Kan du sige noget om hvordan skemaet påvirkede de tanker/følelser du havde før din samtale? (I positiv eller negativ retning?)	Forberedelse og forventninger til samtalen  Aktiv deltagelse. Bekymring
<b>4</b>	<b>Selve konsultationen/samtalen</b>	
4.1	Tror du din sundhedsprofessionelle/sundhedsperson havde set dine svar på skemaet inden i mødtes? Viste din sundhedsprofessionelle/sundhedsperson dig dine spørgeskemasvar? Hvordan (skærm/papir)? Var der emner der var markeret (blev fokuseret på) der egentlig ikke var relevante at tage op for dig, eller var der emner der ikke var markerede men som burde være det?  <i>[hvis det er på skærm, så fortsættes med følgende spørgsmål]</i> Var der noget i den visning på skærmen der ikke passede på dig/noget du ikke kunne genkende?	Brug af PRO i samtalen. Validitet af algoritmevisningen.

4.2	<p>Var der noget du særligt gerne ville tale om til samtalen? Kan du huske hvad? Talte I om det? Brugte I dine spørgeskemasvar i samtalen? Hvordan? På hvilken måde? Hvordan oplevede du at skemaet påvirkede jeres samtale? (fælles forståelse, skabte afstand, bygge bro, irritation)</p>	Begge parter sætter dagsordenen.
4.3	<p>Foreslog din sundhedsperson/sundhedsprofessionelle dig noget særlig hjælp, pleje, omsorg eller behandling i forhold til de ting i talte om? Hvad?</p>	Bedre behandling
4.4	<p>Hvordan oplevede du at det at udfylde skemaet og bruge svarene i samtalen påvirkede tryk for dig?  Samlet set hvordan oplevede du kvaliteten af samtalen? Og oplever du brugen af dine svar påvirkede kvaliteten af samtalen?</p>	Oplevelse af værdi af PRO i selve samtalen.
<b>5</b>	<b>Vurdering af specifikke spørgsmål i skema</b>	
5.1	Var der spørgsmål, som var svære at forstå?	
5.2	Var der spørgsmål i spørgeskemaet, som du ikke brød dig om at svare på?	
5.3	<p>Kan du huske hvordan du havde det med at svare på spørgsmål</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Om din rolle over for din familie/venner,</li> <li>2. Om dine tanker om livet</li> <li>3. Om du er ensom</li> <li>4. Om du har savnet intimitet?</li> <li>5. Om praktiske problemer</li> <li>6. Om at dele tanker og følelser med familie og venner</li> </ol>	
5.4	Har du forslag til ændringer?	Ændringsforslag
<b>6</b>	<b>Afrunding</b>	
6.1	Hvordan synes du samlet set det var at bruge spørgeskemaet i forbindelse med din samtale? Dvs. at besvare det og dernæst at bruge visningen af svarene i selve samtalen?	Samlet vurdering
6.2	Hvad synes du er det mest positive er ved brug spørgeskemaet i din behandling?	Positivt
6.3	Er der noget der har været dårligt?	Negativt
6.5	Vil du være interesseret i at bruge skemaet fremover til dine samtaler? Hvorfor/hvorfor ikke?	Fremadrettet brug

	Hvor hyppigt/ofte tænker du det er relevant? (ugentligt, månedligt?)	
6.6	Har du andet du vil tilføje? Er der noget du tænker er vigtigt i forbindelse med dette skema som vi ikke har fået snakket om?	Afslutning
	Tusind tak for hjælpen!	

## Bilag 4. Evalueringsskema - sundhedsprofessionelle

CPR-nummer på patient/borger: \_\_\_\_\_

### Tilbage melding fra sundhedsprofessionel efter samtale, hvor PRO-skema-svar har været anvendt

Pilotsted: \_\_\_\_\_

Dato for samtale: \_\_\_\_\_

Sundhedsprofessionel:  Læge  Sygeplejerske  Andet: \_\_\_\_\_

Patientens status:  Indlagt  Ambulant Andet: \_\_\_\_\_

For kommuner:  Privat bolig  Plejebolig Andet: \_\_\_\_\_

Patientens sygdomsomsråde:  Lungesygdom  Hjertesygdom  Nyresygdom  Kræftsygdom

Andet

	Spørgsmål	Svar	Uddyb svar her
1.	Identificerede du nogle behov hos patienten ved hjælp af spørgeskema-svarene, som ikke i forvejen var dækket?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	Hvis ja, uddyb hvilke?
2.	Foretog du eller andre fagpersoner nogle handlinger på baggrund af besvarelsen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ikke relevant	Hvis ja, hvilke?
3.	Mangler du spørgsmål i skemaet til afdækning af patientens palliative behov?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	Hvis ja, hvilke?
4.2	I hvor høj grad anvendte du patientens PRO-svar i samtalen?	<input type="checkbox"/> 1 (Slet ikke) <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 (I meget høj grad)	Obligatorisk besvarelse af, hvad årsagen var, hvis der svares 1 eller 2
5.	Hvordan vurderer du, at brug af patientens PRO-svar påvirkede kvaliteten af samtalen?	<input type="checkbox"/> 1 (Meget negativt) <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 (Meget positivt)	
6.	Udtrykte patienten behov for tale om symptomer/problemstillinger, fra besvarelsen?	<input type="checkbox"/> 1 (Slet ikke) <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 (I meget høj grad)	
7.	Oplevede du problemer eller udfordringer i samtalen på grund af brug af patientens PRO-svar?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	Hvis ja, uddyb gerne

Skriv gerne andre kommentarer her:

---

---

---

---

Tak for dit svar. Skemaerne samles, scannes og sendes til [nibm@sundhedsdata.dk](mailto:nibm@sundhedsdata.dk)

## Bilag 5. Oversigt over bidrag fra pilotsteder

Site navn	Site specifikation	Type sted	Pilotperiode (måned, år - måned, år)	Borger-/ patienttype	Antal indsamlede PRO-besvarelser	Antal patient-evalueringsskemaer	Antal patient-interviews	Antal fagprofessionelle evalueringsskemaer	Antal deltagere i workshops	Type samtale/konsultation	"Trigger" for udsendelse/inklusion	PRO format	Rykker/Påmindelse	Visning for sundhedsprofessionel	Antal og type sundhedsprofessionelle involveret
Gribskov Kommune	Hjemmesygeplejen	Kommune	April, 2022 - Oktober, 2022	Borgerer med diagnoser inden for nyre-, hjerte-, lunge- og cancersygdomme i et palliativt forløb	13	12	1*	13	2	Startsamtaler med palliations-sygeplejersker	Større eller synlige forværring - "på indikation" eller ved første palliative samtale	Papir	Nej	På papir uden farvekoder	2 palliations-sygeplejersker
København Kommune	Bomiparken plejecenter + Absalons hus plejecenter	Plejehjem	April, 2022 - Juli, 2022	Beboer på plejehjem – ingen bestemt patientgruppe	6	6	NA	10	3**	Status- og opfølgningssamtaler	Statussamtale; Pårørendes oplevelse af faldende funktionsniveau; Opfølgningssamtale	Papir	Ja, mundtlig forespørgsel fra spl.	På papir uden farvekoder	1 kvalitets-sygeplejerske
Holbæk Kommune	Hjemmesygeplejen	Kommune	Februar, 2022 - September, 2022	Primært kræftpatienter	29	25	3	27	2	Samtaler i eget hjem	Opstart i kommunalt regi; Sektorovergange; Opfølgende samtaler; Forværring i tilstand	Papir	Ja, til tider telefonisk	På papir uden farvekoder	2 fysioterapeuter, 3 sygeplejersker
Bispebjerg-Frederiksberg Hospital	Afdeling for Lunge- og infektionssygdomme	Hospital	Juni, 2022 - Oktober 2022	KOL- og fibrosepatienter indlagt eller tilknyttet udekørende palliativ team	7	6	1*	9	7	Stuegang eller hjemmebesøg	ikke udfyldt	Elektronisk (Min SP) eller papirform til dem som ikke har Min SP	Nej	Elektronisk i SP	3 sekretærer, 7 sygeplejersker, 3 læger (ambassadør-gruppe)
Bispebjerg-Frederiksberg Hospital	Hjertemedicinsk afdeling	Hospital	Juni, 2022 - Oktober 2022	Patienter med hjertesvigt	43	30	0	4	7	Samtale med sygeplejersken	Alle patienter med hjertesvigt som skal gå i hjertesvigt klinik	Papir	Ja, ved samtale med spl.	Elektronisk i SP	10 sygeplejersker, 2 læger, 2 sekretærer
Herlev-Hvidovre Hospital	Nefrologisk afdeling	Hospital			24	21	3*	23	2			Papir			
Nordsjællands Hospital	Lunge- og infektionsmedicinsk afdeling; Kirurgisk afdeling; Onkologisk afdeling	Hospital	November 2021**** - Maj 2022	KOL- og fibrosepatienter	47	13	0	43	6	Hjemmebesøg, sygeplejerskesamtaler og ACP-samtaler med læger	For KOL: Surprise question; For lungefibrose: Alle udredte og i ambulante forløb med tilknyttet forløbsansvarlig sygeplejerske	Papir	Nej	På papir uden farvekoder eller elektronisk i SP	8 sygeplejersker, 2 læger
Sygehus Lillebælt	Medicinsk afdeling + Lunge-medicinsk ambulatorium	Hospital	April 2022 - September 2022	Alle KOL-patienter i ambulante forløb	86	83	3	85	5	Kontrol af KOL i lunge-medicinsk ambulatorium	Henvisning til lungemedicinsk ambulatorium; ambulante kontakt én gang om året; Større eller synlig forværring; Pårørende oplever faldende almentilstand	Elektronisk (Mit Sygehus)	Ja, telefonisk	Elektronisk med farvekoder	4 sekretærer, 8 sygeplejersker, 3 læger
Holbæk Sygehus	Kirurgisk afdeling	Hospital	Marts 2022 - September 2022	Kræftpatienter i åben indlæggelse	29	29	3	28	2	Stuegang	Indlæggelse; Sektorovergange; Første samtale; Ved forværring	Papir	Ja, mundtlig forespørgsel fra spl.	På papir uden farvekoder	1 sygeplejerske, 1 lektor i basal palliation (ambassadør-gruppe)
REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation	REHPA Forsknings-klinik	Forsknings-klinik	April 2022 - September 2022	Kræftpatienter i åben indlæggelse	47	45	3	46	5	Individuel samtale under ophold	Første samtale	Papir	Nej	Papir med manuel farvekodning udført af sundhedsprofessionel	Tværdfagligt team; spl., fys., ergo., psykolog, socialrådgiver, læge (i alt ca. 12)
Almen praksis i Holbæk Kommune	3 almene praksisser	Almen praksis		Patienter fra Holbæk Kommune, dvs. primært kræftpatienter	ikke angivet	NA	NA	NA	1***			NA	NA	NA	
<b>Antal i alt</b>					<b>331</b>	<b>270</b>	<b>17</b>	<b>288</b>	<b>42</b>						

SP = Sundhedsplatformen. NA = Der var på forhånd aftalt ikke at samle data ind. Spl. = Sygeplejerske

\*Yderligere en interviewperson rekrutteret, men sprang fra inden interview

\*\* Fordelt på to workshops

\*\*\* Deltog i workshop sammen med Holbæk Kommune

\*\*\*\* Opstartede brugen af PRO Palliation spørgeskemaet i november 2021, men brugte først evalueringsskemaer, da det var klar i februar 2022

## Bilag 6. Beskrivelse af patientgruppen

Fordeling af alder på patienterne ud fra evalueringsskemaer (n=345)\*. NB antallet af patienter er større end antal evalueringsskemaer for hhv. patienter og sundhedsprofessionelle, da nogle patienter kun har haft en af de to evalueringsskemaer knyttet til deres cpr-nr.

	Antal (%)
<50 år	15 (4)
50-59 år	42 (12)
66-69 år	82 (24)
70-79 år	131 (38)
>80 år	75 (22)
<b>I alt</b>	<b>345 (100)</b>

\* 4 respondenter besvarede ikke spørgsmålet.

Fordeling af sygdomsgrupper ud fra evalueringsskemaet fra de sundhedsprofessionelle (n=269)\*

	Antal (%)
Lungesygdom	127 (47)
Hjertesygdom	4 (1)
Nyresygdom	23 (9)
Kræftsygdom	106 (39)
Andet	9 (3)
<b>I alt</b>	<b>269 (100)</b>


\* 19 respondenter besvarede ikke spørgsmålet.


Vestergade 17  
5800 Nyborg  
21 81 10 11  
rehpa@rsyd.dk  
[www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk)

[Tilmeld dig REHPAs nyhedsbrev](#)

 [facebook.com/rehpa.dk](https://facebook.com/rehpa.dk)

 [twitter.com/rehpa\\_dk](https://twitter.com/rehpa_dk)

 [linkedin.com/company/rehpa](https://linkedin.com/company/rehpa)

 [youtube.com/c/REHPADanmark](https://youtube.com/c/REHPADanmark)