

Indførelse af det opfølgende EORTC 'skema 2' i DPD

Baggrund

Da DPD blev udviklet i årene frem til åbningen 1. januar 2010, var et af de vigtige valg, at vi indførte spørgeskemaet EORTC QLQ-C15-PAL ved starten af den palliative indsats. Ud fra erfaringer og forskningsresultater, der viste, at spørgeskemaet kunne bidrage til den indledende behovsafdækning, blev det valgt som en kvalitetsindikator.

Fra 2010 til 2014 er andelen af patienter, der udfylder spørgeskemaet steget fra 38 til 55%. Der er indsamlet erfaringer med brug af spørgeskemaet over hele landet, og mange steder indgår det også i kommunikationen med andre sektorer.

Brug af standardiserede spørgeskemaer har mange fordele, fx er det muligt at sikre en hurtig beskrivelse af vigtige symptomer hos en patient, at sammenligne forekomsten af de hyppigste symptomer på tværs af patientgrupper og over tid, ligesom spørgeskemaerne kan bruges i forskning og kvalitetsudvikling. Medarbejder i DPD's Sekretariat Maiken Bang Hansen er ph.d.-studerende, og udforsker EORTC QLQ-C15-PAL fra DPD i en række artikler.

Såkaldte 'patient-reported outcomes/outcome measures', PRO eller PROMs, er de seneste år blevet bredt anerkendte som afgørende informationer i sundhedsvæsenet, og der er fra Sundhedsministeriet og Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram og andre myndigheder kommet anbefalinger af øget brug af PRO, bl.a. i de kliniske kvalitetsdatabaser. DPD var en af de første kliniske kvalitetsdatabaser i Danmark, der indførte PRO, og der er fortsat kun nogle få tilsvarende databaser i udlandet.

Allerede ved starten af DPD blev det diskuteret, om vi skulle gå skridtet videre og anbefale gentagen brug af spørgeskemaet sådan som det blev gjort en del steder, fx ugentligt blandt indlagte patienter. Dette var således et kritikpunkt ved den oprindelige høring i 2009, ligesom der efterfølgende er blevet efterspurgt 'resultatindikatorer'. Vi valgte at starte forsigtigt med en enkelt besvarelse ved start af kontakten ('skema 1'), og det blev fastlagt, at skema 1 skulle være besvaret 0-3 dage før første behandlingsmæssige kontakt.

En del af de palliative enheder har i mellemtiden valgt at bruge EORTC-skemaet regelmæssigt gennem forløbet, men dette har hidtil ikke kunnet registreres i DPD.

Indførelse af skema 2 i DPD

DPD's bestyrelse har nu besluttet at indføre et opfølgende spørgeskema i DPD ('skema 2') fra og med 1. april 2016.

Perioden fra 1. april 2016 og frem til årsskiftet anvendes til at implementere ændringen, herunder til at etablere procedurer og opnå erfaringer.

Skema 2 er magen til skema 1 og udfyldes ved første opfølgning, der ligger mellem 1 og 4 uger efter første behandlingsmæssige kontakt:

- **Indlagte patienter:** Skema 2 udfyldes af patienten **7-14 dage efter** første behandlingsmæssige kontakt (udskrives patienten, kan skemaet udfyldes af patienten 7-28 dage efter første behandlingsmæssige kontakt).
- **Ikke-indlagte patienter:** Skema 2 udfyldes af patienten **7-28 dage efter** første behandlingsmæssige kontakt, *såfremt* patienten har en fysisk eller telefonisk kontakt i dette tidsrum.

De fleste ikke-indlagte patienter forventes at have **en opfølgning 7-28 dage efter** første behandlingsmæssige kontakt. Skemaet **besvares forud for eller ved den planlagte kontakt** (som enten kan være en fysisk eller telefonisk kontakt), så patientens svar kan vurderes af personalet.

Hvis patienten **ikke har yderligere aftalt kontakt mellem 7 og 28 dage efter** første behandlingsmæssige kontakt, **besvares skema 2 ikke**, da indholdet i så fald ikke kan vurderes af personalet.

Ved valget af antal dage er der lagt vægt på, at det skal give klinisk mening (mindst 7 dage, idet skemaet har en 1 uges referenceperiode, og ved den førstkommende kontakt herefter), og at perioden samtidig skal været så kort som mulig, for at resultaterne bedst muligt kan fortolkes som et mål for resultat af den initiale indsats.

På grundlag af resultaterne med skema 2 i 2016 vil DPD's bestyrelse udarbejde en eller flere indikatorer, der bygger på kombinationen af skema 1 og 2 (ændringen over tid), og det forventes, at disse nye indikatorer vil være i drift fra 1.januar 2017. Det er vigtigt at understrege, at bestyrelsen er klar over, at forværring i patientens symptomer fra EORTC skema 1 til EORTC skema 2 selvfølgelig i høj grad vil skyldes at patienter i specialiseret palliativ indsats ofte får det værre over tid pga. deres fremskredne sygdom.

Efter DPD's bestyrelses beslutning om at indføre 'skema 2' er der kommet yderligere et argument til. På nationalt plan diskuteres det p.t. at iværksætte et såkaldt 'Forbedringsprojekt' for den specialiserede palliative indsats i regi af bl.a. Danske Regioner og Sundhedsministeriet. Det er ikke endeligt besluttet, om dette vil ske, men i det udkast til projektbeskrivelse, der foreløbig er udarbejdet, indgår der et EORTC skema 2, og flere af målene er knyttet op til dette. Som grundlag for at iværksætte projektet vil der være behov for at vide, hvordan patienternes besvarelser ændrer sig fra skema 1 til skema 2. Det vil derfor være en stor fordel for det projekt, at skema 2 iværksættes nu.

Instruks for skema 2

Instruksen for skema 2 er den samme som for skema 1:

- Skemaet udleveres til patienter, som vurderes at klare (kognitivt i stand til at besvare et spørgeskema).
- Patienterne orienteres om, at skemaet er en vigtig del af vurderingen af deres tilstand.
- Patienterne opfordres til at udfylde det selv eller med hjælp fra personale.
- Hjælper personalet, så er reglen, at svarene skal komme fra patienten selv, uden at personalet hjælper med at finde frem til svarene.
- De pårørende må ikke hjælpe med besvarelsen, hvilket skyldes, at vi ønsker at undgå, at pårørende overtager opgaven for at hjælpe patienten. Mange undersøgelser har vist, at der ofte er stor forskel på patienters og pårørendes besvarelser (lige som der er stor forskel mellem patienters og personales besvarelser).

For skema 2 gælder desuden:

- Skema 2 udfyldes selv om skema 1 ikke er udfyldt.

Indtastning af skema 2

Indtastningssystemet KMS er per 15.juni 2016 blevet ændret, så der er mulighed for også at indtaste skema 2.

Da der nu er to skemaer, har det været nødvendigt at specificere, hvordan man ud fra datoen for udfyldelse kan kende forskel på de to skemaer. Derfor er der i KMS nu følgende **regler for indtastning** af de to skemaer:

Skema 1: Datoen for udfyldelse må højst være 6 dage efter første behandlingsmæssige kontakt (men for at det tæller med i indikatorberegning skal det være udfyldt 0-3 dage før første behandlingsmæssige kontakt).

Skema 2: Datoen for udfyldelse skal være mellem 7 og 28 efter første behandlingsmæssige kontakt.