

Høring vedr. Dansk Palliativ Databases beslutning om implementering af PRO Palliation (også kaldet 'Spørgeskema om lindring og livskvalitet') i specialiserede palliative enheder i Danmark

22.9.2025

Styregruppen for Dansk Palliativ Database (DPD) har 21. august 2024 besluttet at arbejde for **at ændre det screeningsskema, der anvendes ved adgang til specialiserede palliative enheder i Danmark (og efterfølgende) fra at være EORTC QLQ-C15-PAL (plus det såkaldte WISP-skema) til at være 'PRO Palliation'** (også kaldet 'Spørgeskema om lindring og livskvalitet'), der i 2023 er godkendt af Den Nationale PRO-Styregruppe til basal palliation. Der har efterfølgende været tilrettelæggelse af processen.

De næste skridt, som danner grundlag for ændringen, vil være

- A. National høring om beslutningen blandt de specialiserede palliative enheder (denne henvendelse)
- B. Godkendelse af ændring af databasens indhold hos Sundhedsdatastyrelsen
- C. Ændring af indtastningsfladen i KIP, således at PRO Palliation kan indtastes
- D. Udmelding om en dato for ændringen.

I det følgende beskrives

1. Historikken for anvendelsen af EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet i DPD
2. Udviklingen af PRO Palliation
3. Styregruppens argumenter for ændringen

1. Historikken for anvendelsen af EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet

- I 2006 blev EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet udviklet til at vurdere om patienter i specialiseret palliativ indsats oplevede 9 forskellige symptomer og problemer (målt med 14 spørgsmål) samt hvordan de vurderede deres samlede livskvalitet (1).
- Allerede da skemaet blev udviklet, var det målet at supplere det med yderligere spørgsmål om bl.a. sociale og eksistentielle problemer og bekymringer om fremtiden og familien, hvilket blev efterspurgt (2)(3), og der blev søgt midler til dette arbejde, der dog aldrig blev finansieret.
- I 2010 blev patientens besvarelse af EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet ved start af specialiseret palliativ indsats en kvalitetsindikator i Dansk Palliativ Database (standard på $\geq 50\%$).
- I tillæg blev der udviklet et spørgsmål nr. 16, der gav patienten mulighed for at anføre op til tre yderligere symptomer og problemer (dette skema er siden navngivet 'Write-In-Symptoms and Problems, WISP).
- I 2020 implementerede DPD en supplerende indikator, der måler om patienterne har besvaret QLQ-C15-PAL 1-4 uger efter start af palliativ indsats, og dette blev i 2022 en officiel indikator. I 2023 blev der fastsat en standard på indikatoren ($\geq 40\%$), svarende til 75% percentilen fra 2022 årsrapporten.

2. Udviklingen af PRO Palliation

- I 2016 besluttede Regeringen, Danske Regioner og Kommunernes Landsforening, at PRO skal anvendes systematisk i daglig klinisk praksis og til kvalitetsudvikling i og på tværs af alle sektorer i det danske sundhedsvæsen. Derfor nedsatte man en national PRO styregruppe, som siden har udvalgt en række indsatsområder. I 2019 blev 'basal palliation' udvalgt som indsatsområde. Sundhedsdatastyrelsen udpegede en klinisk koordinationsgruppe.

- Årsagen til at skemaet var til basal palliation var, at der (jf. ovenstående) allerede var indført et skema i den specialiserede palliation (EORTC QLQ-C15-PAL).
- Den kliniske koordinationsgruppe bestod af repræsentanter fra hospitaler (nefrologi, kardiologi, lungesygdomme, onkologi og palliativ medicin), kommunale repræsentanter, patientforeninger, faglige selskaber, REPHA, RKKP og DPD. Gruppen havde Mogens Grønvold som formand.
- PRO Palliation skemaet (også kaldet 'PRO til basal palliation') med det patientrettede navn 'Spørgeskema om lindring og livskvalitet' blev udviklet, afprøvet og anbefalet til national udbredelse fra 2019 til 2023: (<https://sundhedsdatastyrelsen.dk/digitale-loesninger/pro/pro-omraader/palliation>)
- Den kliniske koordinationsgruppe afholdt 7 workshops.
- Først blev det besluttet, hvilke emner der skulle med. Nogle af emnerne var allerede dækket af EORTC QLQ-C15-PAL. De øvrige emner blev der udviklet eller fundet nye spørgsmål til.
- Det nye spørgeskema består derfor af EORTC QLQ-C15-PAL, 8 nye spørgsmål (se figur 1) og det åbne spørgsmål, WISP, hvor patienter kan angive op til 3 ekstra symptomer/problemer i fritext, som allerede bruges i DPD. De nye spørgsmål omhandler hovedsageligt sociale og eksistentielle spørgsmål og desuden to fysiske symptomer for at gøre skemaet relevant for andre end kræftpatienter.
- PRO basal palliationsskemaet er afprøvet i 2021-2022 i udvalgte danske kommuner og på forskellige hospitalsafdelinger (i alt 14 steder).
- Skemaet er anbefalet til national udbredelse af den Nationale PRO Styregruppe i foråret 2023.
- Den fulde beskrivelse af udvikling og afprøvning kan ses her: <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/digitale-loesninger/pro/pro-omraader/palliation>.

3. Styregruppens argumenter for ændringen

- Styregruppen vurderer, at de 8 nye spørgsmål om symptomer og sociale og eksistentielle forhold er relevante i klinisk praksis og i forbindelse med kvalitetsudvikling, og at de vil gøre afdækningen af palliative behov blandt patienter, der modtages og behandles af de specialiserede palliative enheder mere holistisk.
- Det nye skema bliver i tiltagende omfang brugt i den basale palliative indsats, og det vurderes at være vigtigt at 'tale samme sprog', bl.a. ved sektorovergange, og at have erfaring med brug af skemaet i klinikken og når der fra basalt niveau søges hjælp og støtte samt undervisning.
- Mange specialiserede palliative enheder har udtrykt interesse i at starte med at implementere 'Spørgeskema om lindring og livskvalitet', og en del er startet, mens andre afventer en udmelding fra DPD.
- Da mange patienter henvist til specialiseret palliativ indsats er afkræftede, er det vigtigt ikke at belaste dem med at besvare flere spørgsmål end nødvendigt. Ved udleveringen af spørgeskemaet kan instruks til patienterne være (som hidtil), at de kan besvare så mange af spørgsmålene som de orker (dette kunne fx være svarende til det gamle skema eller en del af det). De specialiserede enheder vil (som hidtil) kunne indtaste et ikke komplet besvaret skema, men det vil kun blive registreret som 'besvaret' i beregning af indikator, hvis mindst halvdelen af spørgsmålene (minimum 12 af spm. 1-23) er besvaret. Dermed vil udfyldelse af det hidtidige skema være tilstrækkeligt til at tælle med.

Figur 1: De 8 'nye' spørgsmål i 'Spørgeskema om lindring og livskvalitet', som således supplerer det hidtil anvendte EORTC QLQ-C15-PAL spørgeskema (spørgsmål 1-15) og det åbne spørgsmål, hvor patienten selv kan angive ekstra symptomer/problemer (spørgsmål 24).

I den forløbne uge:	Slet ikke	Lidt	En del	Meget	
16. Har du haft øm eller tør mund?	1	2	3	4	
	Slet ikke	Lidt	En del	Meget	
17. Har du haft hævelse i nogen del af kroppen? (f.eks. ankler, ben, arme, hænder eller fingre)	1	2	3	4	
	Slet ikke	Lidt	En del	Meget	
18. Har du savnet intimitet? (eksempelvis nærhed, omhed, sex)	1	2	3	4	
	Slet ikke	Lidt	En del	Meget	
19. Har du følt dig ensom?	1	2	3	4	
I de følgende spørgsmål bedes du være opmærksom på, at det ikke længere er den forløbne uge, men generelt.					
	Slet ikke	Lidt	En del	Meget	
20. Har du været bekymret for, om din rolle overfor familie eller venner har ændret sig?	1	2	3	4	
	Slet ikke	Lidt	En del	Meget	
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 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

Referencer

1. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*. 2006;42(1):55-64.
2. Ehteld MA, Deliëns L, Onwuteaka-Philipsen B, Klein M, van der Wal G. EORTC QLQ-C15-PAL: the new standard in the assessment of health-related quality of life in advanced cancer? *Palliative medicine*. 2006;20(1):1-2.
3. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, et al. EORTC QLQ-C15-PAL: the new standard in the assessment of health-related quality of life in advanced cancer? *Palliative medicine*. 2006;20(2):59-61.