

Til:
Regionsrådet

Opfølgning på spørgsmål stillet på regionsrådets møde den 17. november vedr. specialiseret palliation

Spørgsmål:

På regionsrådets møde den 17. november 2020 stillede Annette Randløv under punkt 5 "Udkast til udtalelse til Sundheds- og Ældreministeriet om Rigsrevisionens beretning om adgangen til specialiseret palliation" spørgsmål til, om EORTC QLQ-15-PAL fremgår af Sundhedsplatformen og anvendes til PRO-data (PRO: Patient Reported Outcome dvs. helbredsspørgsmål som besvares direkte af patienterne).

Svar:

"EORTC" står for European Organisation for Research and Treatment of Cancer, som er den europæiske kræftforskningsorganisation. En forskergruppe under EORTC har udviklet spørgeskemaet EORTC QLQ-C30 bestående af 30 spørgsmål, som både anvendes i nationale og internationale undersøgelser af kræftpatienter.

EORTC QLQ-15-PAL er en forkortet udgave af EORTC QLQ-30, som er udviklet specielt til patienter, der modtager palliativ indsats. Formålet er gennem patientens besvarelse af disse helbredsspørgsmål at opnå indsigt i den enkelte patients palliative problemstillinger.

EORTC QLQ-15 er i Sundhedsplatformen, men det er under opdatering med henblik på, at dataene kan anvendes som strukturerede data i journalen og på fx afsnits- og afdelingsniveau i form af blandt andet rapporter. Det er forventningen, at spørgeskemaet er justeret og kan bringes i anvendelse i Sundhedsplatformen i begyndelsen af 2021.

Det kan desuden oplyses, at der er nedsat en national klinisk koordinationsgruppe i regi af Sundhedsdatastyrelsen, der har til formål at udarbejde et PRO-spørgeskema, som kan sikre et standardiseret grundlag for at arbejde med PRO-data nationalt på det palliative område for i første omgang patienter med hjerte-, nyre- og lungesygdom samt kræft. Formålet med spørgeskemaerne er bl.a.:

- at patienterne skal opleve større indflydelse på egen behandling,
- at sundhedsfaglige får et grundlag for en fokuseret dialog med patienten,
- at patientrapporterede behov og den patientrapporterede effekt af behandlingen dokumenteres, og
- at behandlingsindsatsen kan prioriteres derhen, hvor værdien opleves som størst for patienterne.

Der forventes at foreligge resultater i løbet af 2021.