

RAPPORT

2024

PRO Kroniske smerter

Opsamlingsrapport fra workshopforløb for udvikling af PRO til mennesker med kroniske smerter



**SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN**

Udgiver	PRO-Sekretariatet
Ansvarlig institution	Sundhedsdatastyrelsen
Design	Sundhedsdatastyrelsen
Copyright	Sundhedsdatastyrelsen
Version	1.0
Versionsdato	3. april 2024
Web-adresse	www.sundhedsdata.dk
Titel	PRO Kroniske Smerter

Rapporten kan kun refereres efter tilladelse fra Sundhedsdatastyrelsen

Indhold

1.	Baggrund.....	4
1.1	Indledning.....	4
1.2	Baggrund for arbejdet.....	4
2.	Resumé og anbefalinger	6
3.	Proces for udviklingsforløb	8
3.1	Etablering og gruppesammensætning	8
3.1.1	Klinisk koordinationsgruppe.....	8
3.1.2	Patientrepræsentanter.....	8
3.2	Overordnet beskrivelse af workshopforløb.....	9
3.3	Workshops og beslutninger	10
3.3.1	Workshop 1 – Patientgruppen	10
3.3.2	Workshop 1 – KKG.....	10
3.3.3	Workshop 2 – patientgruppen	14
3.3.4	Workshop 2 – KKG.....	14
3.3.5	Workshop 3 – patientgruppen.....	15
3.3.6	Workshop 3 – KKG.....	16
4.	Patientinddragelse i udvælgelse af skema.....	18
5.	Det videre forløb	19
6.	Bilag	20
6.1	Bilag 1. Udpegede KKG-deltagere	20
6.2	Bilag 2: Oversigt over bopæl for patient repræsentanter	23
6.3	Bilag 3: Figurer om udsendelse og anvendelse af PRO-skema.....	24
6.4	Bilag 2: Spørgedomæner og områder.....	29
6.5	Bilag 3: spørgsmål om intimitet	30
6.6	Bilag 4: Mestring – nuværende forslag til items.....	31

1. Baggrund

1.1 Indledning

Denne rapport indeholder en opsamling af workshopforløbet i forbindelse med udviklingen af et nationalt PRO-værktøj til mennesker med kroniske smerter.

Formålet med rapporten er at opsummere hele udviklingsprocessen samt at give andre, der ikke har deltaget, et indblik i processen omkring udviklingen og de beslutninger gruppen har truffet. Baggrunden, evidens og erfaringer samt Kommissorium for arbejdet kan findes på www.prodanmark.dk under 'Kronisk smerte'.

Anvendelsen af PRO-værktøjer kan generelt bidrage til at synliggøre oversete problemstillinger hos patienten, forbedre kommunikationen mellem patient og den sundhedsprofessionelle og gøre det enkelte forløb mere individuelt.

I det nationale arbejde med PRO fokuseres der tværsektorielt ud fra følgende definition af PRO-data: "Patientrapporterede data er data, der omhandler patientens helbredstilstand, herunder det fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau".

Det primære for mål med udviklingen af et PRO-skema til denne målgruppe er **aktiv anvendelse af PRO på individniveau**, hvor PRO-data anvendes *i daglig praksis i "mødet" mellem den enkelte patient og den sundhedsprofessionelle*.

1.2 Baggrund for arbejdet

I 2016 besluttede Regeringen, Danske Regioner og Kommunernes Landsforening, at Patient Reported Outcome¹ (PRO) skal anvendes systematisk i daglig klinisk praksis og til kvalitetsudvikling i og på tværs af alle sektorer i det danske sundhedsvæsen. På baggrund af dette blev der nedsat en national styregruppe for PRO. Styregruppen har udvalgt en række indsatsområder, og for hvert indsatsområde udpeges en klinisk koordinationsgruppe (KKG) med repræsentanter fra hele sygdomsforløbet, patientforeninger, patienter og pårørende. KKG skal i et workshopforløb udarbejde et standardiseret sæt af spørgsmål, som skal indgå i et PRO-spørgeskema, der opleves meningsfuldt for både patienter, sundhedsprofessionelle og sundhedsorganisationer.

Den nationale styregruppe for PRO valgte i marts 2023 kronisk smerte som et nyt indsatsområde, og praktiserende læge, Ph.D og professor Jens Søndergaard blev valgt som formand for KKG. Jens Søndergaard har som praktiserende læge og leder af

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

forskningsenhederne for almen praksis ved både SDU og i Esbjerg og i Odense indsigt i området og målgruppen med kroniske smerter.

Selve udviklingsarbejdet med PRO Kronisk smerte startede i efteråret 2023, og workshopforløbet blev afsluttet primo januar 2024.

Målgruppen på dette område er defineret som 'mennesker med Kroniske smerter'². Af hensyn til læsevenligheden vil termen *patient* dog bruges synonymt med eller i stedet for denne definition, men med respekt for at gruppen er defineret som mennesker med kroniske smerter.

Der bliver gennemført brugertest i løbet af foråret 2024, og pilotafprøvning forventes at starte anden halvdel af 2024. Pilotafprøvningen forventes afsluttet medio 2025.

² <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2023/Primaere-sundhedsvaesen/Anbefalinger-for-tvaersektorielle-forloeb-for-mennesker-med-kroniske-smerter.ashx>

2. Resumé og anbefalinger

Overordnede formål:

Der blev fremsat tre primære formål med anvendelse af PRO-data:

- Patienterne oplever større indflydelse på egen behandling
- Sundhedsprofessionelle får et grundlag for en mere fokuseret dialog med patienten
- Patienter og sundhedsprofessionelle oplever større sammenhæng mellem sektorerne

Målene for PRO til mennesker med kroniske smerter blev fremsat til at:

- Understøtte dialogen mellem patienter og sundhedsprofessionelle, idet PRO understøtter til at udtrykke, hvordan smerter også påvirker dem mentalt, socialt og fysisk
- Give patienter mulighed for bedre indblik i deres tilstand, og dermed give dem et bedre udgangspunkt for at mestre livet med smerter
- Give sundhedsprofessionelle en bredere forståelse af den enkelte patient, hvilket giver dem bedre forudsætninger for at forberede sig på konsultationer, tilrette individuelle forløb samt forebygge forværring
- Understøtte, at aktører på tværs af sektorer og fagligheder kan skabe et fælles billede af den enkelte patient og derved bidrage til en mere helhedsorienteret indsats

Målgruppe:

Det blev besluttet, at PRO-skemaet skal tilbydes alle mennesker over 16 år med kroniske non-maligne smerter af en varighed på mere end 3 måneder.

Skemaet blev ikke fundet relevant for terminale patienter i palliativ indsats. Til disse patienter henvises der til det national PRO-skema til basal palliation.

Tidspunkt for anvendelse:

Det blev besluttet at PRO-skemaet skal sendes til patienterne inden 1. samtale/besøg/ambulante aftale, hvor det er klart at patienten er inden for målgruppen, og skal startes op i forløb, samt i den efterfølgende rehabiliteringsperiode.

Overordnet proces:

Processen var en participatorisk tilgang med afholdelse af tre workshops med den kliniske koordinationsgruppe bestående af samlet 32 deltagere med sundhedsfaglig baggrund, fra patientforeninger, lægevidenskabelige selskaber, databaser og patientrepræsentanter. Sideløbende blev der afholdt tre workshops med patientgruppen bestående af 13-17 mennesker med kroniske smerter. Disse workshops blev afholdt skiftevis, således at arbejdet fra

patienterne kunne indgå i den næste KKG-workshop og omvendt. Workshops med patienter sikrede, at patienternes stemme blev bragt med ind i arbejdet med at udvikle spørgeskemaet.

På hver af de tre workshops med KKG var to patientrepræsentanter til stede som bindeled mellem de to grupper. Det blev tilstræbt, at en af patientrepræsentanterne holdt et kort oplæg for KKG hver gang, hvor de videreformidlede, hvad der var foregået på den forudgående patientworkshop. Dette foregik i samarbejde med PRO-sekretariatet.

Der blev taget udgangspunkt i det tidligere udviklede PRO-skema PainData, som anvendes på alle smertecentre i Danmark, til mennesker med kroniske smerter.

Der er nedsat en referencegruppe på 6 personer, der repræsenterer forskellige fagligheder, og dermed udgør en mindre del af KKG. Referencegruppen har mandat til at drøfte og tage beslutninger for ændringer og justeringer forud for efterfølgende pilotafprøvning.

Overordnede resultater:

Komponenter fra PainData blev valgt, hvor det var relevante. Hertil blev der valgt spørgeskema om mental trivsel, WHO-5, der måler risikoen for stress og depression. Der blev yderligere valgt spørgsmål omkring emnerne søvn, mestring, sociale forhold, seksualitet og intimitet samt smerteintensitet. Spørgsmål om mestring blev ikke endeligt fastlagt under workshopforløbet. Gruppen udarbejdede et forslag til 2 spørgsmål, som efterfølgende skal igennem en kognitiv og lingvistisk analyse samt brugertestes. Der er et udestående omkring spørgsmål omkring seksualitet og intimitet, som udvikles og brugertestes, og genbesøges i den nedsatte referencegruppe.

Næste skridt

Rapporten sendes til KKG til orientering og lægges på PRO-sekretariatets hjemmeside www.prodanmark.dk.

3. Proces for udviklingsforløb

3.1 Etablering og gruppesammensætning

Den kliniske koordinationsgruppe (KKG) er udpeget af regionerne, KL og relevante organisationer. Patientrepræsentanterne er udvalgt af gigtforeningen og FAKS.

3.1.1 Klinisk koordinationsgruppe

Formand for KKG er Jens Søndergaard praktiserende læge, professor og leder af Forskningsenheden for Almen Praksis med indsigt i til området og målgruppen med kroniske smerter. Derudover består gruppen af sundhedsfaglige repræsentanter fra regioner, kommuner, almen praksis og speciallægepraksis samt repræsentanter fra patientorganisationerne *Foreningen af Kroniske smerteramte og Pårørende* (FAKS) og *Gigtforeningen*.

I gruppen er der ligeledes repræsentanter fra relevante faglige selskaber; *Dansk Neurologisk Selskab, Dansk Reumatologisk Selskab, Dansk Selskab for Fysioterapi, Dansk Psykologforening, Fagligt Selskab for anæstesi, intensiv og opvåkningssygepleje, Fagligt Selskab for tværkulturel sygepleje, Ergoterapeutforeningen, Dansk Selskab for Kiropraktik, Kiropraktorerne Videncenter, Dansk smerteforum* samt *Dansk Selskab for Almen Medicin*. Ydermere indgik repræsentanter fra *PainData, Rygdatabasen, RKKP* (Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram) og *Sundhedsstyrelsen*.

Se bilag 1. for sammensætningen af KKG.

3.1.2 Patientrepræsentanter

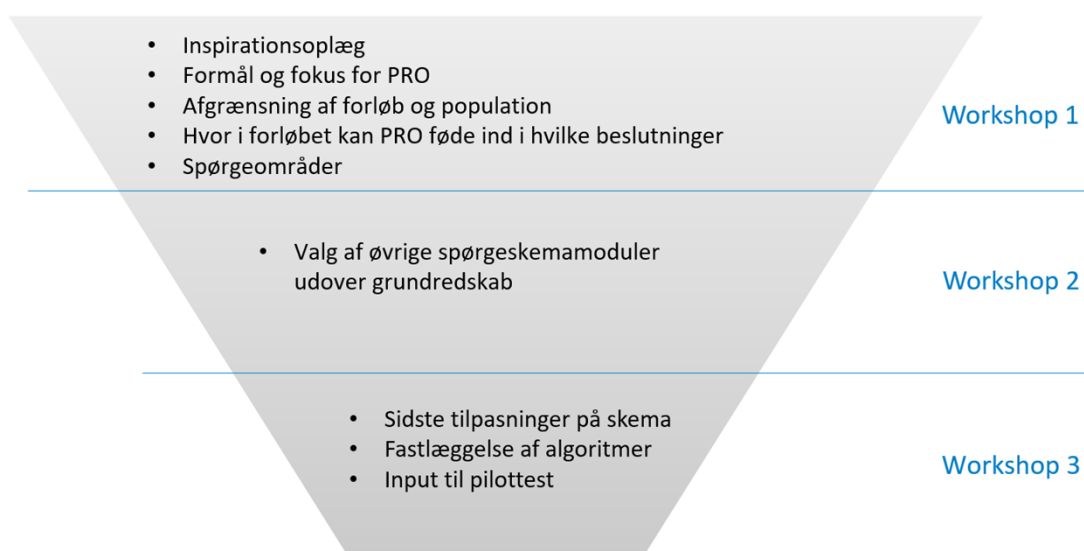
For at sikre, patienternes perspektiv på udviklingen og oplevelsen af relevans af det endelige PRO spørgeskema for mennesker med kroniske smerter, var der etableret en gruppe med patientrepræsentanter til at støtte processen. Gruppen var udvalgt af *Gigtforeningen* og *FAKS*. Gruppen bestod af 4 mænd og 13 kvinder i alderen 38-74 år, som havde haft kroniske smerter mellem 1 og 30 år. Uddannelsesniveaut varierede fra 10. klasse til lang videregående uddannelse og geografisk var deres bopæl fordelt jævnt udover landet (Se bilag 2).

Baggrunden for patienternes kroniske smerter fordelte sig som følgende: leddegigt, psoriasis gigt, polyarthrose, polymoldiareumatica, slidgigt, osteoporose, smerter efter operationer, neurogene smerter, kroniske nervesmerter i fod efter arbejdsulykke, kronisk rygsmerter, skoliose, morbus bechterew, discus prolaps, medfødt tarmdefekt som giver kroniske smerter, PBC (leversygdom), trigeminusneuralgi, spiserørsbrok, sekundære komplekse kroniske smerter, piskesmæld, fibromyalgi, prinzmatalvariantagina, kronisk post traumatisk hovedpine, migræner.

3.2 Overordnet beskrivelse af workshopforløb

Forud for workshopforløbet foregik et arbejde i regi af det nationale PRO-sekretariat med at afdække erfaringer med PRO inden for kronisk smerte, kortlægge patientforløb, samt koordinere med relevante interessenter. Der blev udarbejdet to rapporter; en rapport med introduktion til PRO og kronisk smerte og en rapport med en introduktion til mulige relevante PRO-værktøjer inden for kronisk smerte. Rapporterne er tilgængelige på hjemmesiden www.prodanmark.dk under PRO-emnet 'Kronisk smerte'.

Udviklingsprocessen med at danne et national PRO skema for mennesker med kroniske smerter bestod af tre workshops med KKG, der forløb fra september 2023 til januar 2024. Workshops blev afholdt ved fysiskfremmøde. Det overordnede indhold af workshops fremgår af Figur 2.



Figur 2. Viser hvordan indholdet har været på de 3 workshops for KKG. Workshop 1 indeholder inspirationsoplæg, formål og fokus for PRO, afgrænsning af forløb og population, hvor PRO kan støtte forløbet og spørgeområder. Workshop 2 indeholder valg af spørgeskemaer. Workshop 3 indeholder tilpasninger af skemaer, fastlæggelse af algoritmer og input til pilottest.

Sideløbende med workshop for KKG blev der afholdt 3 workshops med patientgruppen.

Den første patientworkshop blev afholdt fysisk, mens de to sidste blev afholdt virtuelt, da det fysiske fremmøde var meget ressourcekrævende for flere af patienterne.

Materiale som var blevet produceret på foregående workshop med KKG gennemgået, og patienterne kom med input og idéer hertil.

Spørgeskemaer udpeget af KKG blev afprøvet og kommenteret, og patienterne drøftede, hvad de synes var vigtigt set fra et patientperspektiv. Resultaterne fra de enkelte patientworkshops blev efterfølgende præsenteret for KKG-gruppen af en patientrepræsentant i samarbejde med PRO-sekretariatet. Beskrivelse af de enkelte workshopforløb og beslutninger

3.3 Workshops og beslutninger

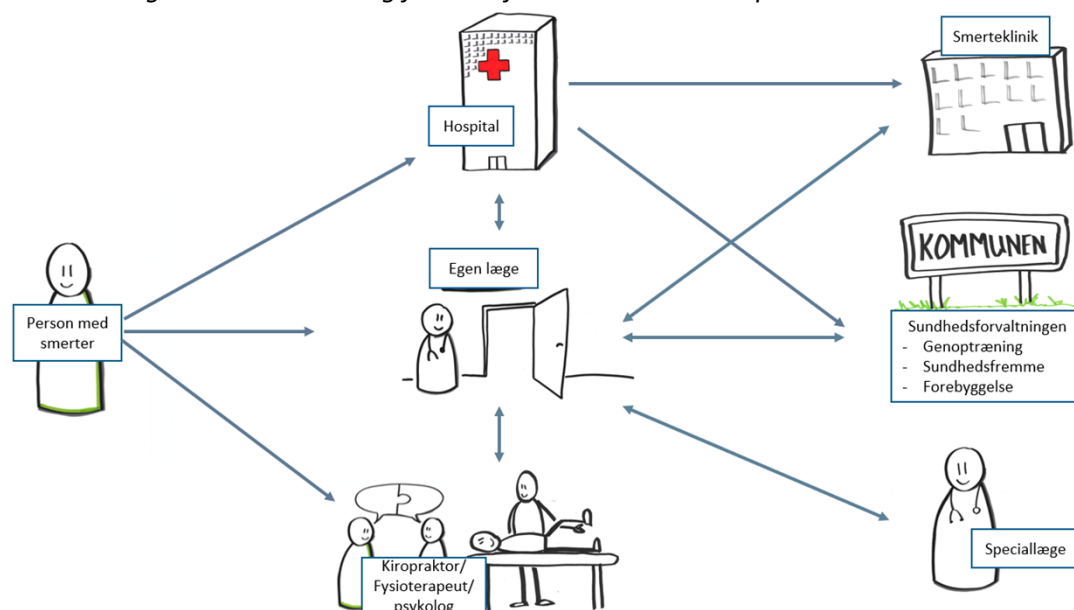
3.3.1 Workshop 1 – Patientgruppen

Gruppen blev introduceret til PRO og formålet med det kommende arbejde. På workshoppen blev deltagerne delt op i mindre grupper, hvor de hver især fortalte om deres patientrejse. Der var stor forskel på de enkelte patientrejser. Efterfølgende blev de opfordret til at reflektere over, hvor et PRO-skema kunne være relevant.

Dernæst blev gruppen præsenteret for forskellige spørgedomæner. Domænerne var fundet ved en litteratursøgning af mulige relevante spørgedomæner for mennesker med kronisk smerte. Deltagerne beskrev så med egne ord, hvad de forstod ved de enkelte domæner. Efterfølgende prioriterede gruppen, hvilke der var vigtigst og mest relevante. Til sidst drøftede gruppen, hvor PRO kunne være relevant at bruge i forløbet, med tanke på deres egen patientrejse. Figur 3 nedenfor viser sammenhængen mellem de forskellige sektorer og patientens forløb

Figur 3. Beskrivelse af kompelskt patientforløb

Sammenhæng mellem sektorer og forløbet for en kronisk smertepatient.



Figur 3 viser udsendelse og anvendelse af PRO til mennesker med kroniske smerter, er opdelt i de forskellige faggrupper i forhold til hvornår det er relevant for den enkelte sektor og faggruppe.

3.3.2 Workshop 1 – KKG

På workshop 1 blev rammen for det nationale PRO-arbejde beskrevet, og der blev afholdt inspirationsoplæg. Det første oplæg var Charlotte Ibsen, Forsker Fysioterapeut, ph.d fra DEFACTUM, som introducerede KKG til PRO-værktøjet, der er udviklet til patienter med længe/ryg-smerter. Henrik Vægter, fysioterapeut, MSc Pain Management, ph. d., professor, OUH, Forskningsenhed for Anæstesiologi, fortalte gruppen om PainData, som er et allerede

udviklet og bredt anvendt PRO-værktøj, på de regionale smerteklinikker, til mennesker med kroniske smerter. PainData er det skema, gruppens arbejde tager udgangspunkt i.

Deltagerne blev delt i grupper som drøftede formålet og den mulige værdi af PRO til kronisk smerte. Der blev også drøftet, hvilken form for beslutningsstøtte samt hvilke beslutninger en PRO-besvarelse kan understøtte. Tidspunkter for hvornår et PRO skema kunne være relevant for hvilke faggrupper blev diskuteret. Gruppen fik til hjemmeopgave at prioritere spørgedomænerne på samme måde som patienterne. Resultaterne fra KKG-workshop 1 er beskrevet nedenfor.

3.3.2.1 Formål med PRO til mennesker med kroniske smerter

Overordnede formål: Der blev fremsat tre primære formål med anvendelse af PRO-data:

- Patienterne oplever større indflydelse på egen behandling
- Sundhedsprofessionelle får et grundlag for en mere fokuseret dialog med patienten
- Patienter og sundhedsprofessionelle oplever større sammenhæng mellem sektorerne

Målene for PRO til mennesker med kroniske smerter er, at:

- **Understøtte dialogen** mellem mennesker med smerter og sundhedsprofessionelle, fordi de via PRO får hjælp til at udtrykke hvordan **smerter også påvirker dem mentalt, socialt og fysisk**
- Give mennesker med smerter mulighed for **bedre indblik i deres tilstand** og dermed give dem et bedre udgangspunkt for at **mestre livet med smerter**
- Give sundhedsprofessionelle en **bredere forståelse af det enkelte menneske med smerter**, hvilket giver dem bedre forudsætninger for at **forberede sig på konsultationer, tilrette individuelle forløb** samt **forebygge** forværring
- Understøtte, at **sundhedsaktører fra forskellige specialer kan skabe et fælles billede** af mennesker med kroniske smerter og derved bidrage til en **mere helhedsorienteret indsats**

Af Figur 4 fremgår det, hvilken værdi KKG forventer, at et PRO-værktøj kan tilføre. Det blev drøftet, hvilke effekter indføring af et PRO-værktøj kunne have dels for patienten og dels for den sundhedsprofessionelle. Patienterne bidrog også med input til formål og værdi.

Figur 4 Forventet værdi af PRO til mennesker med kroniske smerter

	Værdi for personer med smerter	Værdi for sundhedsprofessionelle
	• Det kan blive nemmere at se, hvordan smerter påvirker ens liv • Inddragelse, føler sig set og hørt, tryghed • Gør det lettere at tale om tabubelagte emner • Fælles forståelsesgrundlag • Bedre forberedelse, huske vigtige emner	• Systematisk, helhedsorienteret gennemgang af den enkeltes situation – afdækning af sammenhænge og målrettet dialog • Bedre grundlag for at tilrettelægge individuelt forløb • Legalisere, at der spørges ind til flere områder af personen med smerter tilværelse og situation
	• Bedre forståelse af sammenhænge mellem symptomer og andre faktorer • Se data over tid • Facilitere øget selvindsigt og mestring • Mere målrettede forløb	• Velforbredte personer med smerter giver bedre konsultationer • Bredere indblik i og bedre forståelse af den enkeltes situation, nemmere at finde frem til hvad der betyder noget • Bedre grundlag for fokuseret/individualiseret behandlingsplan
	• Blive mødt, hvor man er • Bedre, prioriteret konsultation • Forebygge forværring (bredt forstået: socialt, mentalt og fysisk, nye diagnoser)	• Bredere indblik i og bedre forståelse af den enkeltes situation • Bedre opfange ændringer i tilstanden, grundlag for fokuseret/individualiseret behandlingsplan • Bedre udnyttelse af ressourcer – reducere under-/overbehandling • Bidrag til evaluering af indsatser
	• Ved sektorovergange mindskes tab af data • Tryghed i at relevante aktører kender ens situation og at man ikke starter forfra hele tiden • Samme udgangspunkt for kvalitet i samtaler på tværs af geografi • Oplevelse af sammenhæng i sundhedsvæsenet	• Ved sektorovergange mindskes tab af data • Mere struktureret kommunikation mellem aktører • Optimere tidsforbrug • Ensartet behandling

Figur 4 viser værdien af PRO for mennesker med kroniske smerter. Den er delt op i en kasse med værdier for patienterne og en kasse der beskriver værdierne for de sundhedsprofessionelle.

De forventede værdier, evalueres i Pilotafprøvningen. Dette planlægges i samarbejde med pilotstederne.

3.3.2.2 Afgrænsning af målgruppen

PRO-skemaet tilbydes alle patienter over 16 år som har haft kroniske non-maligne smerter i mere end 3 måneder – fraset terminale patienter i palliativ indsats. Man bør ydermere være opmærksom på følgende:

- Der kan være behov for oversættelse til andre sprog end dansk
- Man må gerne få hjælp til udfyldelse, hvis man ikke selv kan
- Det er vigtigt med et bredt instrument, der kan anvendes til mange forskellige undergrupper, for at sikre bedre tværsektorielt samarbejde og forebyggelse
- En bred inklusion muliggør afdækning af, hvad der er vigtigt for patienterne tidligt i forløbet
- Der kan eventuelt arbejdes med en basispakke af spørgsmål, der kan udfoldes afhængig af den enkelte besvarelse

3.3.2.3 Udsendelse og anvendelse af PRO-skema

Det blev drøftet hvornår i forløbet patienterne skal modtage PRO-skemaet. PRO anvendes som udgangspunkt forud for 1. samtale/besøg/ambulante aftale, hvor det er klart at patienten har haft kroniske smerter i mere end 3 mdr. og skal startes op i forløb, samt i den efterfølgende rehabiliteringsperiode. Grundet kompleksiteten af målgruppen er der mange fagligheder involveret i behandlingen. Kompleksiteten er også afspejlet i patientforløbet. Nedenstående er klinikernes tanker om, hvor de kan bruge PRO:

Egen læge ved:

- Ny patient i klinikken
- Ny patient i nyt forløb
- Årsstatus

Se Bilag 3: Figurer om udsendelse og anvendelse af PRO-skema, som indeholder figurer der, viser mulig anvendelse, herunder typer af beslutningsstøtte og beslutninger PRO, føder ind til.

På hospital ved:

- Indlæggelse
- Under operation

I kommunen ved:

- Indledende samtaler
- Midtvejssamtaler
- Afsluttende samtaler

På smerteklinik/ tværfagligt smertecenter ved:

- Forambulant samtale
- Første samtale

Hos speciallæger, psykologer, kiropraktor og fysioterapeuter ved:

- Anæstesiolog – 1- samtale
 - Psykolog – 1. samtale
 - Reumatolog – 1. samtale
 - Fysioterapeut – Ny patient
 - Fysioterapeut – Eksisterende patient
 - Kiropraktor – Ny patient
- Kiropraktor – Eksisterende patient

3.3.3 Workshop 2 – patientgruppen

Den anden workshop blev afholdt virtuelt. Forud for workshoppen havde alle deltagere fået tilsendt udprint af de skemaer der skulle gennemgås på workshoppen, så at deltagerne havde mulighed for at kigge på dem på forhånd. På workshoppen blev de formål og den værdi, som KKG havde beskrevet, diskuteret og justeret. Dernæst blev konkrete spørgeskemaer gennemgået, og det blev drøftet, hvilke områder de konkrete spørgeskemaer dækkede i forhold til de relevante spørgedomæner, som de selv og de sundhedsprofessionelle havde prioriteret på workshop 1. Hvert skema blev gennemgået og prioriteret, og fordele og ulemper ved hvert skema blev beskrevet. Inputs til og om de enkelte skemaer blev samlet op i en række anbefalinger, som blev ført videre ind i arbejdet i KKG.

3.3.4 Workshop 2 – KKG

Workshoppen begyndte med en opsamling, hvor resultater fra første workshop blev gennemgået. Herefter blev formål og anvendelse genbesøgt. Imellem workshop 1 og 2 havde deltagerne i gruppen haft til opgave at prioritere hvilke områder, der er de vigtigste at spørge ind til hos denne patientgruppe. Resultaterne fra prioriteringen blev gennemgået, og gruppen drøftede, hvilke områder det var relevant at arbejde videre med. Forud for workshoppen havde gruppen fået tilsendt en evidens og erfaringsrapport, samt et tillægskompendium med relevante spørgeskemaer i.

Patienternes input til de enkelte skemaer blev præsenteret for hele gruppen, og bragt videre med i overvejelser om valg af spørgsmål. Med udgangspunkt i PainData, blev der udvalgt en række spørgsmål. Områder og spørgsmål ses nedenfor.

Figur 10 viser beslutninger taget på 2. workshop i forhold til items til PRO-skemaet.

Hvilken viden skal vi hente via PRO – beslutninger om skemaer WS 2

Helbredsrelateret livskvalitet	Valgt: PROMIS-10: Det er med i PainData og kommer omkring mange områder, med relativt få og let forståelige items. <u>Spm. 1</u> bruges allerede på tværs af de nationale PRO-skemaer.	Fravalgt: EQ-5D, bl.a. vanskelige/uens svarkategorier
Fysiske symptomer	Valgt: 2 items fra PainData hhv. (vørste + mindste smerte) – Recall-periode justeres til 7 dage – i kombination med item i PROMIS-10, som allerede er valgt. Disse fungerer godt til formålet og anvendes allerede bredt.	> Fravalgt: Item om gennemsnitlige smerter, da det er for svært at svare på idet smerter varierer meget over tid, samt dato for første smerter
Mental trivsel	Valgt: WHO-5: Kan indikere risiko for stress og depression, anvendes på tværs af nationale PRO-værktøjer. Patienter kan godt lide det -> positivt ladet. Kommer rundt om flere områder på få spørgsmål. WHO-5 dækker også <u>udhvilethed/energi</u> . • Der udstår beslutning om et enkelt item om søvnkvalitet. Der researches frem mod workshop 3 Valgt: Item om Katastrofetanker fra PainData Valgt: Item om Fear of Movement fra PainData. Et positivt ladet item ønskes også afprøvet. Dette foreslås til workshop 3	Fravalgt: Det ene item om stress fra <u>PainData</u> udgår pga. overlap til WHO-5 Fravalgt: Søvnitems fra <u>PainData</u> , da de spørger om de forkerte årsager (fokus bør være på om man er udhvilet og søvnkvalitet) og er for mange
Sociale forhold	Valgt: Spørgsmål 68 fra den nationale sundhedsprofil – Det er et godt spørgsmål, der afdækker området og anvendes på tværs af nationale PRO-værktøjer Der er behov for yderligere items til at afdække, hvilke ressourcer, personen med smerter har ift. hvordan de kan indgå i et behandlingsforløb, samt til at afdække, hvor der er problemer, der skal tages højde for	Fravalgt: Items fra <u>PainData</u> , da de spørger om man synes forskellige sociale relationer er vigtige – der er i stedet behov for at afdække situationen hos personen med smerter
Mestring	> Ikke valgt endnu: Der er behov for at finde bedre alternativer, end dem der blev præsenteret på workshop 2. Det ønskes, at der spørges ind til tilpasningsevne, at finde balancen mellem smerterne og det levede liv ift. daglige udfordringer, smerteforståelse	Fravalgt: Items fra <u>PainData</u> – de har karakter af en "bestillingsliste" over hvad man ønsker af sundhedsvæsenet – der er i stedet behov for at afdække situationen hos personen med smerter Fravalgt: PSEQ-DK - Dårligt formuleret, rammer ikke det man gerne vil afdække. Fravalgt: COPI-Adult DK - Negativt ladede spørgsmål, afdækker ikke det man gerne vil.

3.3.5 Workshop 3 – patientgruppen

Den sidste workshop blev afholdt virtuel. Formålet var at tage de sidste beslutninger i forhold til PRO-værktøjet. Deltagerne blev præsenteret for de beslutninger, KKG havde truffet, herunder de spørgsmål, der var blevet valgt. Der var en række spørgsmål fra de sundhedsfaglige om områderne søvn, mestring og sociale forhold, som patientgruppen diskuterede. Gruppen blev præsenteret for relevante skemaer inden for de tre områder og drøftede deres holdning til dem. Særligt spørgsmålene om mestring blev diskuteret, og resulterede i forslag til spørgsmål, der kunne dække det, som de sundhedsprofessionelle ønskede at vide. Patientgruppen havde et stort ønske om at blive spurgt ind til søvn, herunder søvn i løbet af dagen, grundet den store påvirkning søvn kan have på kroniske smerter. Områderne blev taget med til KKG for yderligere drøftelse. Formål med og værdien af PRO blev genbesøgt og genopfrisket. Inputs blev samlet i en række anbefalinger inden for de tre områder.

3.3.6 Workshop 3 – KKG

På den sidste workshop blev resultater fra patientworkshoppen præsenteret. Det drejede sig bl.a. om områderne søvn, mestring og sociale forhold. De endelige valg blev truffet, og patienternes ønsker vedrørende spørgsmål om søvn om dagen blev tilføjet.

Efterfølgende blev det besluttet hvilke algoritmer der kan anvendes til at understøtte klinikernes, når de ser de enkelte patients spørgeskemabesvarelser. Flere af svarmulighederne i spørgeskemaet er markeret med farvekoder (rød, gul, grøn) for at give den sundhedsprofessionelle en visualisering af, hvor de skal være særligt opmærksomme. Farvekoderne er udelukkende vejledende, og ved tolkningen af svarene skal den sundhedsprofessionelle stadig bruge sin sundhedsfaglige viden. Algoritmerne bidrager med input til beslutninger om konkrete handlinger på baggrund af den enkelte patients situation. De endelige beslutninger træffes endegyldigt af den sundhedsprofessionelle. Farvekoderne fremgår af skemaspecifikationen, som kan tilgås i spørgeskemabanken via www.prodanmark.dk.

Planen for brugertest, pilotafprøvning og evaluering blev præsenteret for gruppen, og der var flere hospitaler og kommuner, der var interesserede i at deltage i pilotafprøvning af skemaet. Holbæk smertecenter tilbød, at PRO-sekretariatet kan brugerteste hos dem.

Figur 12. Udvalgte skemaer på 3 workshop

Hvilken viden skal vi hente via PRO – valgte skemaer og items

Helbredsrelateret livskvalitet	➤ Valgt: PROMIS-10: Det er med i PainData og kommer omkring mange områder, med relativt få og let forståelige items. Spm. 1 bruges allerede på tværs af de nationale PRO-skemaer.	Fravalgt: EQ-5D, bl.a. vanskelige/uens svarkategorier
Fysiske symptomer	Valgt: 2 items fra PainData hhv. (værste + mindste smerte) – Recall-periode justeres til 7 dage – i kombination med item i PROMIS-10, som allerede er valgt. Disse fungerer godt til formålet og anvendes allerede bredt. Valgt: grafisk item om smerteintensitet/smertemønster, som er godt til at åben for dialog om hvad der udløser smerter	➤ Fravalgt: Item om gennemsnitlige smerter, da det er for svært at svare på idet smerter varierer meget over tid, samt dato for første smerter, da det ikke vurderes væsentligt
Mental trivsel	Valgt: WHO-5: Kan indikere risiko for stress og depression, anvendes på tværs af nationale PRO-værktøjer. Patienter kan godt lide det, det er positivt ladet. Kommer rundt om flere områder på få spørgsmål. WHO-5 dækker også udhvilethed/energi. Valgt: item om hvorvidt man sover om dagen: Vigtigt for patienterne, da det kan være en mestringsstrategi at sove. Valgt: Item om Katastrofetanker fra PainData Valgt: Item om Fear of Movement fra PainData. Et positivt formuleret alternativt item er udviklet og ønskes afprøvet i pilot	Fravalgt: Det ene item om stress fra PainData udgår pga. overlap til WHO-5 Fravalgt: Søvnitems fra PainData, da de spørger om de forkerte årsager (fokus bør være på om man er udhvilet og søvnkvalitet) og er for mange
Sociale forhold	➤ Valgt: Spørgsmål 68 fra den nationale sundhedsprofil – Det er et godt spørgsmål, der afdækker området og anvendes på tværs af nationale PRO-værktøjer ➤ Valgt: Et item om at være en belastning for sine relationer – det er vigtigt ift. afdækning af og dialog om selvværd ➤ Valgt: Der skal udvikles et item om intimitet/ seksualitet: Vigtigt emne at afdække og få snakket om, hvis det er relevant fo borgeren	Fravalgt: Items fra PainData , da de spørger om man synes forskellige sociale relationer er vigtige – der er i stedet behov for at afdække situationen hos personen med smerter
Mestring	➤ Valgt: 2 selvudviklede items om hhv. udfordringer og løsningsstrategier – Det er vigtigt at afdække og tale om både, hvilke udfordringer, mennesker med smerter oplever samt hvordan de tilgår det at finde løsninger på disse udfordringer	Fravalgt: Items fra PainData – de har karakter af en "bestillingsliste" over hvad man ønsker af sundhedsvæsenet – der er i stedet behov for at afdække situationen hos personen med smerter Fravalgt: PSEQ-DK - Dårligt formuleret, rammer ikke det man gerne vil afdække. Fravalgt: COPI-Adult DK - Negativt ladede spørgsmål, afdækker ikke det man gerne vil.
Info om dig	Valgt: 3 items fra PainData om hhv. civilstand, uddannelse og arbejdsmarkedstilknæytning – Det er centrale emner for tilrettelæggelse af det videre forløb for den enkelte	
Fritekst	Valgt: Et item fra PainData, hvor man kan skrive andet, man gerne vil fokusere på	

4. Patientinddragelse i udvælgelse af skema

Patientgruppen var overordnet set glade for skemaets formål og indhold. Særligt for muligheden for lettere at åbne op for emner, som er vigtige for dem og ikke alene tale om emner, som klinikerne anser for relevante. Patienternes input på KKG-workshoppen blev brugt aktivt. Særligt blev der lyttet til patienternes ønske, om at undgå for mange spørgsmål, samt at emnerne omkring sociale forhold, søvn og mestring er væsentlige. Det var vigtigt for patienterne, at der ikke var for mange skalaer fra 1-10. Patienterne ønskede meget positivt og beskrivende formulerede spørgsmål; så som WHO-5 frem for HADS. Patienterne var meget positive over at mødes fysisk på første workshop, men foretrak at de efterfølgende workshops var virtuelle, da lang transporttid til og fra møder opleves vanskeligt for mange mennesker med kroniske smerter.

5. Det videre forløb

Spørgeskemaet skal gennem en kognitiv- og lingvistisk analyse foretaget af kliniske psykologer, som bl.a. vurderer forståelighed af de enkelte spørgsmål og svarmuligheder på baggrund af psykologisk teori, metode og erfaring. Ydermere vil spørgeskemaet blive brugertestet i forhold til indhold og forståelse med patienter i målgruppen, som ikke har deltaget i udviklingsarbejdet. På baggrund af den kognitive- og lingvistiske analyse samt brugertesten, vil der blive udarbejdet en rapport, som i første omgang bliver sendt til referencegruppen med anbefalinger til, hvorvidt der er behov for ændringer på baggrund af tests. Rapporten sendes efterfølgende ud til hele KKG til orientering.

Når indholdet i spørgeskemaet er testet, vil der blive udarbejdet en PRO-pakke, som skal anvendes ved den tekniske implementering. PRO-pakken indeholder spørgeskemaet, visninger af spørgeskemaet, samt en beskrivelse af hvordan skemaet anbefales anvendt. Herefter skal PRO-værktøjet til mennesker med kroniske smerter pilotafprøves og evalueres i klinisk praksis.

I foråret og sommeren 2024 vil der blive afholdt indledende møder med de interesserede pilotsteder, samt blive lagt en plan for pilotafprøvningerne. Det forventes, at pilotafprøvningen løber over 6 måneder fra sommeren 2024 til begyndelsen af 2025. Resultaterne af evalueringen vil blive præsenteret - først for referencegruppen, der kan prioritere evt. ændringsønsker - og efterfølgende for patientgruppen og KKG'en ved to opsamlingsworkshop. Når der ligger et endeligt skema med anbefalinger, vil det blive præsenteret for den nationale styregruppe for PRO, som beslutter hvorvidt PRO-skemaet skal sættes i drift.

Der blev på sidste KKG-workshop nedsat en referencegruppe med mandat til at beslutte små justeringer i PRO-skemaet på baggrund af resultater og erfaringer fra de indledende test og pilotafprøvningerne. I pilotafprøvningsfasen vil der blive afholdt månedlige statusmøder på tværs af deltagende regioner og kommuner.

Referencegruppen består af:

- Kaj Sparle, læge, Almen Praksis
- Wojciech Pawlak, læge, Tværfagligt Smertecenter
- Heidi Kjøg, psykolog, Dansk Psykolog Forening
- Alice Kongsted, kiropraktor, Dansk Selskab for Kiropraktik
- Bettina Eiger, fysioterapeut, Køge Kommune
- Stella Sandgaard, smertepatient, FAKS

6. Bilag

6.1 Bilag 1. Udpegede KKG-deltagere

Der er enkelte deltagere, der undervejs i forløbet er fratrådt arbejdet pga. nye stillinger eller andre årsager. Dette bilag er listen over de oprindeligt udpegede KKG-deltagere.

Deltagerliste: KKG-workshopforløb om kroniske smerter

Formand	
Jens Søndergaard	Praktiserende læge, Syd
Regionale deltagere	
Region Hovedstaden	
-	
Region Sjælland	
Tina Susanne Lund-Lassen	Ergoterapeut, Tværfagligt smertecenter Holbæk
Region Syddanmark	
Lotte Ladegaard Kristensen	Fysioterapeut
Region Nordjylland	
Ivan Bo Nielsen	Cheflæge
Region Midtjylland	
Diana Schulz Knudsen	Sygeplejerske
Praktiserende læger	
Niels Bentzen	Midt, Repræsentant for DSAM
Bo Christensen	Midt
Thora Lynggard	Nord
Kaj Sparle	Midt, Repræsentant fra DSAM
Jens Gram-Hansen	Midt
Kommunale repræsentanter	
Bettina Eiger	Fysioterapeut, Køge Kommune
Tobias Kuniss Arevad Ammitzbøll	Fysioterapeut, Københavns Kommune
Esben Vestervang Fuglsang	Fysioterapeut, Hjørring Kommune
Speciallægepraksis	
Lasse Østergaard Andersen	Anæstesiologerne, København
Kaare Mai	Aarhus Reumatologiklinik

Kiropraktorpraksis	
Bolette Brunmark	Klinikejer og praktiserende kiropraktor
Regionernes kliniske kvalitetsprogram (RKKP)	
Anne Mette Falstie-Jensen	Klinisk epidemiolog, Ph.d.
Lægevidenskabelige selskaber	
<i>Dansk Neurologisk Selskab</i>	
Sandra Sif Gylfadóttir	Afdelingslæge, Neurologi, Aarhus Universitetshospital
<i>Dansk Reumatologisk Selskab</i>	
Pernille Hurup Duhn	Afdelingslæge, Frederiksberg Hospital, Reumatologisk afdeling
<i>Dansk Selskab for Fysioterapi</i>	
Henrik Bjarke Vægter	Professor
<i>Dansk Psykologforening</i>	
Heidi Kjøgex	Psykolog
<i>FSAIO – Fagligt selskab for anæstesi, intensiv og opvåkningssygepleje</i>	
Jytte Pedersen	Anæstesisygeplejerske, Hospitalsenheden Midt
Anja Geisler	Sygeplejefaglig forskningsleder, Sjællands Universitetshospital, Anæstesiologisk afdeling
<i>FSTS – Fagligt selskab for Tværkulturel Sygepleje</i>	
Hanne Winther Frederiksen	Overspl, Ph.d., Amager-Hvidovre, Indvandrermedicinsk klinik
<i>Ergoterapeutforeningen</i>	
Anette Enemark Larsen	Københavns Professionshøjskole, Ergoterapeutuddannelsen, Det Sundhedsfaglige Fakultet
<i>Dansk Selskab for Kiropraktik</i>	
Alice Kongsted	Seniorforsker
<i>Kiropraktorernes videncenter</i>	
Marlene Terkelsen	Teamleder, Kvik
<i>Dansk smerteforum</i>	
Wojciech Pawlap	Overlæge, Tværfagligt smertecenter Næstved
Patientforeninger	
<i>FAKS – Foreningen af kroniske smerteramte og pårørende</i>	
Lars Bye Møller	
Jane Sidelmann	

<i>Gigtforeningen</i>	
Lene Mandrup Thomsen	
Patientrepræsentanter	
Iben Rohde	
Stella Sandgaard	
Sundhedsdatastyrelsen – PRO-sekretariatet	
Sanne Jensen	Teamleder
Joan Nordahl	Sundhedsfaglig konsulent
Siff Pedersen	PRO-konsulent
Louise Dorner Østergaard	PRO-konsulent
Facilitator	
Sune Borregaard	Konsulent, A2

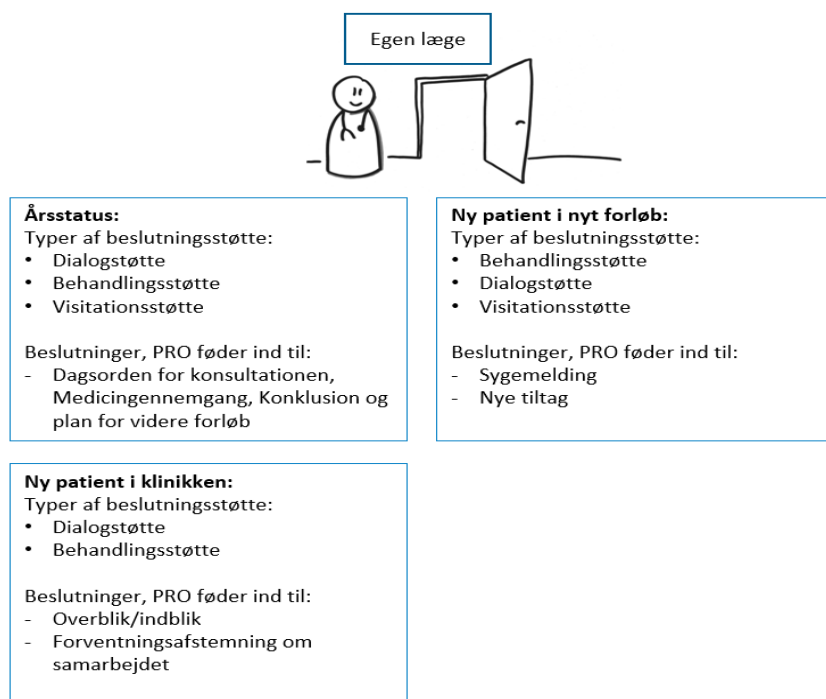
6.2 Bilag 2: Oversigt over bopæl for patient repræsentanter



Figuren viser, hvor i landet deltagerne i patientworkshops kommer fra. Der er stor spredning af patienterne i hele landet.

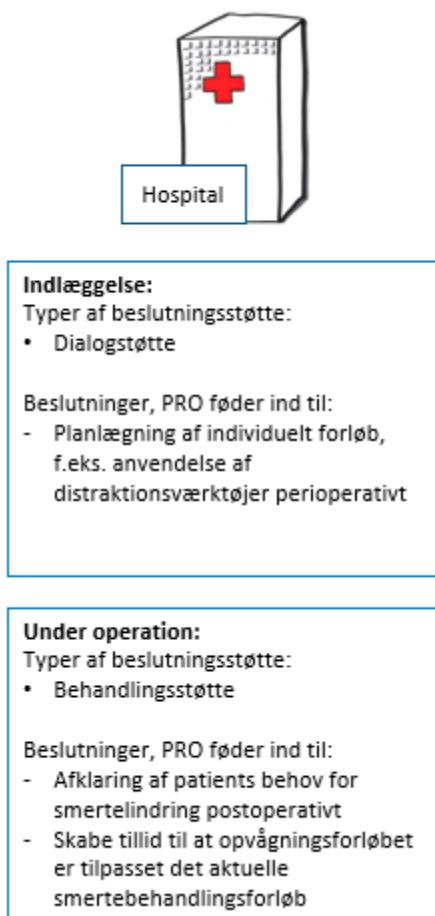
6.3 Bilag 3: Figurer om udsendelse og anvendelse af PRO-skema

Figur 5: Egen læge



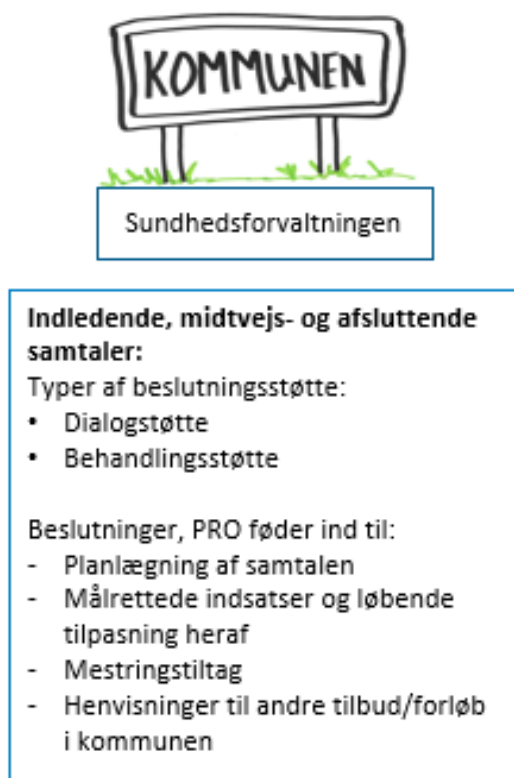
Figur 5 illustrerer mulige udsendelsestidspunkter hos egen læge. Egen læge ville kunne anvende PRO-værktøjet ved ny patient i klinikken, ny patient i nyt forløb og årsstatus. Ved ny patient i klinikken vil skemaet kunne anvendes til dialogstøtte og behandlingsstøtte, herunder være med til at skabe overblik og forventningsafstemning om samarbejdet mellem patient og læge. Ved ny patient i nyt forløb vil PRO-værktøjet muligvis kunne anvendes til behandlingsstøtte, dialogstøtte og visitationsstøtte. Beslutningerne som PRO-værktøjet ville kunne føde ind i her ville være ved sygemeldinger eller nye tiltag for at hjælpe patienten. Ved årsstatus kan det muligvis anvendes til dialogstøtte, behandlingsstøtte og visitationsstøtte. PRO-værktøjet vil kunne være med til at sætte en fælles dagsorden for konsultationen og medicingennemgangen, og derved være med til at kunne lave en samlet konklusion og plan for det videre forløb.

Figur 6: Hospital



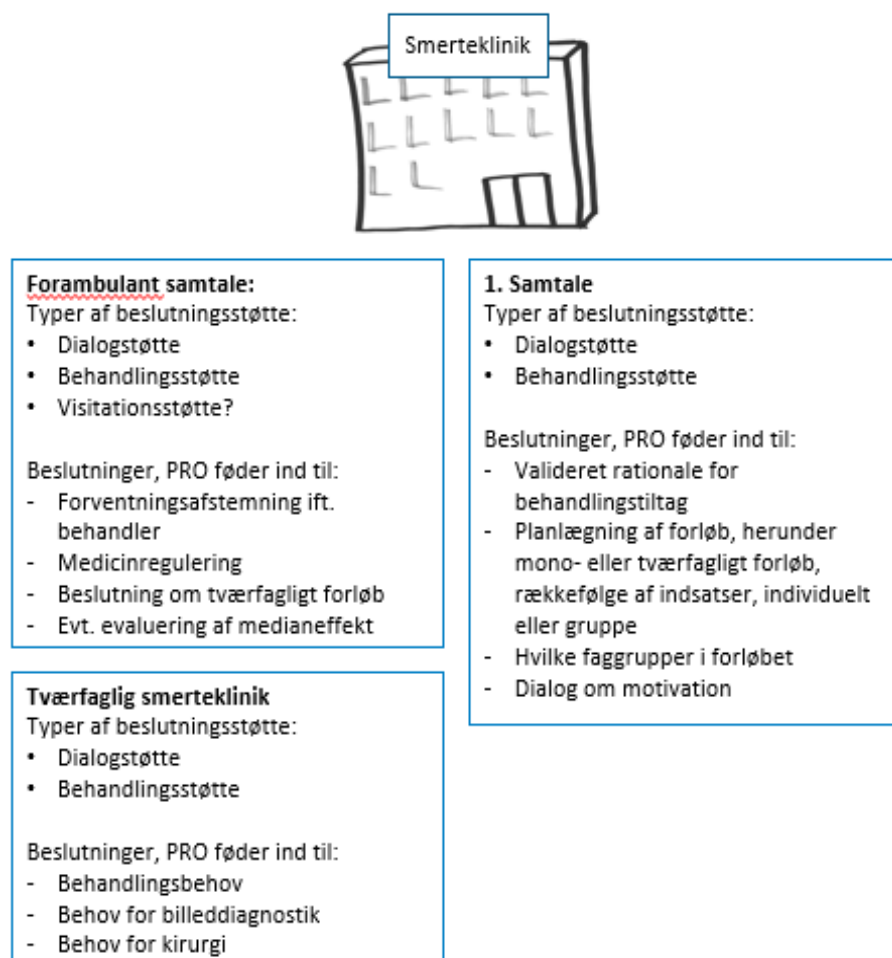
Figur 6. Viser mulig anvendelse ved hospitalsbesøg. Ved indlæggelse kan det bruges til dialogstøtte. Ved operation kan det bruges til behandlingsstøtte; afklaring af patientens behov for smertelindring før, under og efter operation.

Figur 7: Kommunen



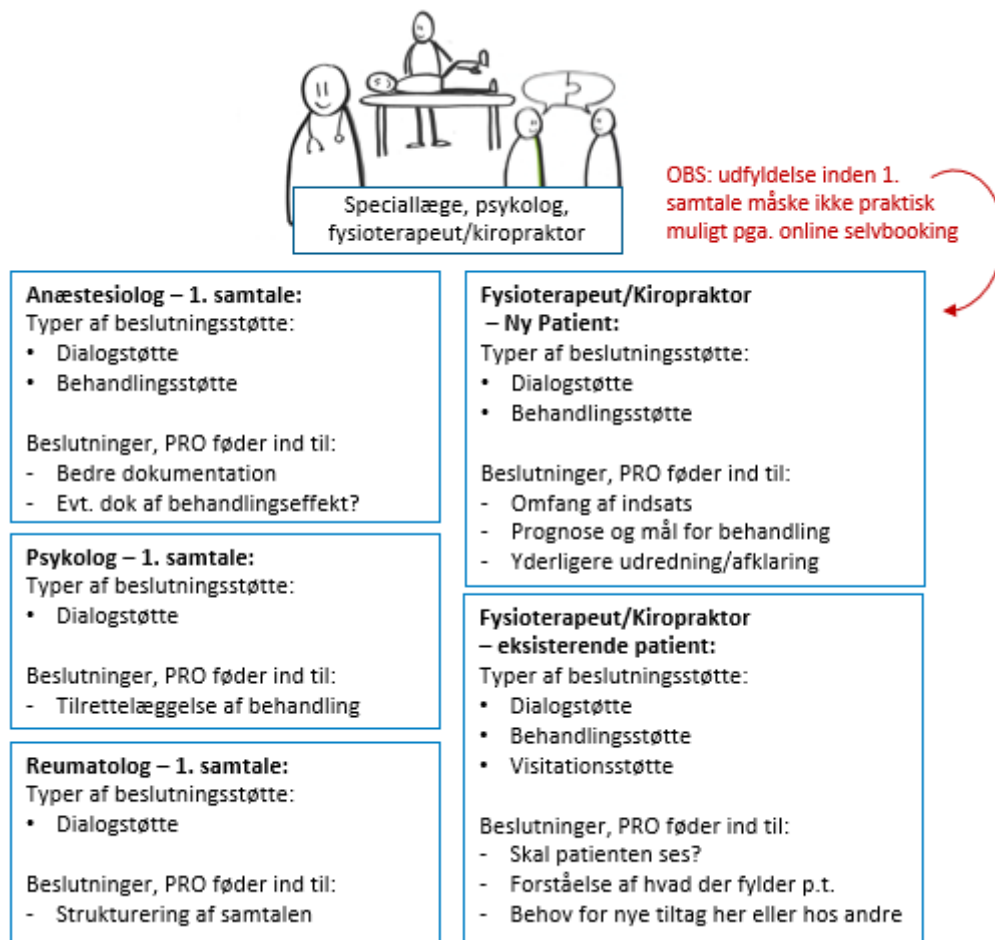
Figur 7. Viser mulig anvendelse i kommunen. Her kan det bruges til dialog og beslutningsstøtte. Det kan være planlægning af samtalen, målrettet indsatser og løbende tilpasninger af indsatser, mestringstiltag og henvisninger til andre tilbud eller forløb i kommunen.

Figur 8: Smerteklinikken



Figur 8 viser mulig anvendelse i smertecenter og tværfaglige smertecenter ved forambulant samtale og 1. samtale.

Figur 9: Anæstesiolog, Fysioterapeut, Kiropraktor, psykolog og reumatolog



Figur 9. Viser mulig anvendelse i kommunen ved aktører så som psykolog, reumatolog, fysioterapeut eller kiropraktor. Der vises hvordan det kan bruges til dialogstøtte, behandlingsstøtte eller visitationsstøtte fra første samtale igennem behandling, afklaring, udredning og patientinddragelse i eget forløb.

6.4 Bilag 2: Spørgeområder og områder

Domæner	Spørgeområder
Helbredsrelateret livskvalitet	Overordnet vurdering af livskvalitet
	Dagligdagsaktiviteter
	Fysisk aktivitet
Fysiske symptomer	Smertestatus
	Søvn
	Smerteintensitet
	Smerteopfattelse
	Fatigue
Mental trivsel	Depression
	Stress
	Fear of movement
	Katastrofetanker
	Humør/Bekymring
Sociale forhold	Sociale aktiviteter
	Samvær med venner og familie
	Netværk og Støtte
	Ensomhed
	Økonomi
	Intimitet
	Hobbies/Fritidsaktiviteter
Mestring	Håndtering af smerter
	Sygdomsforståelse/Accept
	Energiforvaltning

6.5 Bilag 3: spørgsmål om intimitet

Spørgsmål 3102	
Har du brug for at tale om intimitet og seksualitet med en sundhedsfaglig person?	
	a: ☐ Ja
	b: ☐ Nej
Antal svar: 0..1	
ALGO-1	

6.6 Bilag 4: Mestring – nuværende forslag til items

Sprgsm1 3103– Svarmulighed 1	
Forhindrer smerterne dig i at gøre det du gerne vil?	
	a: ☐ Nej, slet ikke
	b: ☐ Ja, Lidt
	c: ☐ Ja, noget
	d: ☐ Ja, meget
Antal svar: <u>0..1</u>	
ALGO-1	

Sprgsm1 3103– Svarmulighed 2	
Forhindrer smerterne dig i at gøre det du gerne vil?	
	a: ☐ Hele tiden
	b: ☐ Det meste af tiden
	c: ☐ Lidt mere end halvdelen af tiden
	d: ☐ Lidt mindre end halvdelen af tiden
	e: ☐ Lidt af tiden
Antal svar: <u>0..1</u>	
ALGO-1	

Sprgsm1 3104 – Forslag 1 – svarmulighed 1	
Kan du finde løsninger, når smerterne begrænser dig i at gøre det du gerne vil?	
	a: ☐ Nej, slet ikke
	b: ☐ Ja, Lidt
	c: ☐ Ja, noget
	d: ☐ Ja, meget
Antal svar: <u>0..1</u>	
ALGO-1	

+

Sprgsm1 3104 – Forslag 1 – svarmulighed 2	
Kan du finde løsninger, når smerterne begrænser dig i at gøre det du gerne vil?	
	a: ☐ Hele tiden
	b: ☐ Det meste af tiden
	c: ☐ Lidt mere end halvdelen af tiden
	d: ☐ Lidt mindre end halvdelen af tiden
	e: ☐ Lidt af tiden
Antal svar: <u>0..1</u>	
ALGO-1	

<u>Spørgsmål 3105 – Forslag 2 – svarmulighed 1</u>	
Hvor ofte kan du finde løsninger så du kan gøre det, du gerne vil, på trods af smerterne?	
	a: ☐ Nej, slet ikke
	b: ☐ Ja, Lidt
	c: ☐ Ja, noget
	d: ☐ Ja, meget
Antal svar: <u>0..1</u>	
ALGO-1	

<u>Spørgsmål 3105 – Forslag 2 – svarmulighed 2</u>	
Hvor ofte kan du finde løsninger så du kan gøre det, du gerne vil, på trods af smerterne?	
	a: ☐ Hele tiden
	b: ☐ Det meste af tiden
	c: ☐ Lidt mere end halvdelen af tiden
	d: ☐ Lidt mindre end halvdelen af tiden
	e: ☐ Lidt af tiden
Antal svar: <u>0..1</u>	
ALGO-1	