

RAPPORT

2025

Evidens og erfaringer med PRO og KOL



SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN

Udgiver	PRO-sekretariatet
Ansvarlig institution	Sundhedsdatastyrelsen
Design	Sundhedsdatastyrelsen
Copyright	Må ikke anvendes uden tilladelse
Version	1.0
Versionsdato	9. oktober 2024
Web-adresse	www.prodanmark.dk
Titel	Evidens og erfaringer med PRO og KOL

Indhold

1.	Introduktion	6
2.	Metode	7
2.1	COSMIN	7
3.	Input fra workshopforløb	9
3.1	Målgruppe, formål og værdi af PRO til personer med KOL	9
3.2	Oversigt over domæner og spørgeområder	11
4.	Generiske itembanks.....	13
4.1	PROMIS®	13
4.2	EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer)	13
5.	Generiske PRO-spørgeskemaer til spørgedomænerne	14
5.1	Selv vurderet helbred og helbredsrelateret livskvalitet	14
5.1.1	Selv vurderet helbred	15
5.1.2	PROMIS – Global Health 10	15
5.1.3	EQ-5D & EQ-VAS	16
5.1.4	SF-36 / SF-12.....	17
5.1.5	The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C15-PAL (EORTC-QLQ-C15-PAL)	19
5.2	Fysiske symptomer	20
	Søvn og træthed	20
5.2.1	Adapteret Karolinska Sleep Questionnaire short form (PRO-Diabetes).....	21
5.2.2	Symptom Checklist SCL-92 - søvn	21
5.2.3	National Sundhedsprofil -søvn/træthed.....	21
5.2.4	PROMIS Træthed – Kort spørgeskema 6a	22
5.2.5	Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI)	22
5.2.6	Multidimensional Fatigue Inventory (MFI-20)	23
5.2.7	Epworth Sleepiness Scale (ESS).....	23
	Smerter	24
5.2.8	National Sundhedsprofil – smerter og ubehag.....	25
5.2.9	PROMIS – Pain Interference 6a.....	25

5.2.10	Brief Pain Inventory (BPI-short-week)	26
Udfordringer med dagligdagsaktiviteter		27
5.2.11	WHODAS 2.0	27
5.2.12	Work and Social Adjustment Scale (WSAS)	28
5.2.13	Tilpasset WSAS (PRO-psykiatri)	29
5.2.14	PROMIS Short form v.1.2 – Physical Function 20a	29
5.3	Mental trivsel	29
	Trivsel	30
5.3.1	WHO-5 trivselsindeks (WHO-5)	30
	Depression	31
5.3.2	Major Depression Inventory (MDI/MDI-2)	31
5.3.3	Patient Health Questionnaire (PHQ-9/PHQ-2)	32
5.3.4	Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	33
	Angst	34
5.3.5	Anxiety Symptom Scale/ Angst Symptom Spørgeskema (ASS/ASS-2)	34
	Hukommelse	34
5.3.6	Symptom Checklist SCL-92 – hukommelse	34
5.4	Sociale relationer	35
5.4.1	National sundhedsprofil ('uønsket alene'/'nogen at tale med')	35
5.4.2	UCLA-3 /Three Item Loneliness Scale (T-ILS)	36
5.5	Mestring	37
5.5.1	Patient Activation Measure (PAM)	37
5.5.2	Tilpasset PAM (PRO Hjerterehabilitering iskæmi og Hjertesvigt)	38
5.5.3	Egenomsorg (PRO Diabetes)	39
5.5.4	Mestring (PRO-KOL Københavns Kommune)	39
5.5.5	Forberedelsesskema, Aalborg Kommune	40
5.5.6	PROMIS self-efficacy og self-efficacy managing chronic conditions	40
5.6	Sundhedsvaner	41
5.6.1	Mad- og spisevaner	41

5.6.2	Nikotin- og rygevaner	41
5.6.3	Alkohol	42
5.6.4	Fysisk aktivitet	42
6.	Litteratursøgning.....	43
6.1	PRO-databaser/platforme og PubMed	44
6.1.1	ePROVIDE	44
6.1.2	COSMIN	47
6.1.3	ICHOM	48
6.1.4	Litteratur fra PubMed	49
7.	De udvalgte sygdomsspecifikke PRO-skemaer til KOL på dansk	52
7.1	COPD Assessment Test (CAT/CAAT)	52
7.2	St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ /SGRQ-40).....	53
7.3	Clinical COPD Questionnaire (CCQ).....	54
7.4	Medical Research Council Dyspnoea score (MRC/m-MRC).....	54
7.5	The COPD-Anxiety Questionnaire (CAF)	55
7.6	The COPD self-efficacy Scale (CSES).....	56
8.	PRO og Telemedicinske skemaer til inspiration brugt i Danmark	58
8.1	Center for Lungesygdomme, Københavns Kommune	58
8.2	Basal palliation + CAT	58
8.3	Forberedelsesskema Aalborg Sundhedscenter, Aalborg Kommune.....	59
8.4	Lungemedicinsk afsnit, Gentofte Hospital (SRI-questionnaire og Støtte til livet med KOL)	60
8.5	Telemedicinske skemaer	60
8.6	PreCare KOL (e-Hospitalet)	61
8.7	Move Your Lungs.....	61
8.8	Pårørendeskema "Zarit"	62
	Referencer	63
	Bilag 1. COSMIN Taxonomy	70
	Bilag 2. PROMIS spørgeskemaer på dansk	71
	Bilag 3. Raw-score PROMIS Fatigue 6a	74
	Bilag 4. Raw-score PROMIS Pain Interference 6a	75

1. Introduktion

Denne rapport er udarbejdet til den Kliniske Koordinationsgruppe (KKG) i forbindelse med udviklingsforløbet af et PRO-spørgeskema til personer med KOL.

Formålet med rapporten er at bidrage med baggrundsviden i form af referencelitteratur, samt beskrivelser af relevante PRO-spørgeskemaer, der anvendes nationalt og internationalt på området. Eksempler på erfaringer med eksisterende PRO-spørgeskemaer inden for KOL beskrives i det omfang, det foreligger.

Rapporten kan læses fra start til slut, eller den kan bruges som et opslagsværk sammen med det tilhørende tillægskompendium, hvor eksempler på de eksisterende spørgeskemaer kan ses.

Hverken referenceliste eller oversigten over PRO-spørgeskemaer er nødvendigvis udtømmende, men skal ses som et indledende oplæg.

2. Metode

PRO-sekretariatets metode er inspireret af COSMIN's anbefalinger og er løbende tilpasset og justeret pba. både praktiske erfaringer og dialog med eksperter på området.

2.1 COSMIN

COSMIN (CONsensus-based Standards for the selection of health Measurements INSTRuments) er et initiativ af en international multidisciplinær ekspertgruppe, med ekspertise i evaluering og udvikling af PROMs.

COSMIN's platform består af metodebeskrivelser med tilhørende redskaber til udvikling og evaluering af PRO-spørgeskemaer samt en database med systematiske oversigtsartikler (reviews), der handler om anvendelse af 'outcome measurement instruments' inden for forskellige kliniske områder. Der kan ikke søges efter konkrete PRO-spørgeskemaer. Formålet med COSMIN er at hjælpe sundhedspersoner og forskere til at øge kvaliteten ved udvælgelse af PRO-værktøjer, det sker fx ved at udstille oversigtsartikler med de seneste vurderinger af PRO-spørgeskemaer og evidensen for anvendelse, samt ved at anbefale hvilke søgekriterier til PubMed, der kan anvendes.

COSMIN checklist ¹

COSMIN Study Design checklist for Patient-reported outcome measurement instruments er senest opdateret i 2019. Checklisten anbefales anvendt til evaluering af eksisterende PRO(M)s og indeholder standarder for forskellige måleegenskaber som fx indholdsvaliditet (content validity), tværkulturel validitet (cross-cultural validity) etc.

COSMIN Taxonomy ²

COSMIN taxonomy er en konsensusbaseret taksonomi, der indeholder definitioner af et spørgeskemas måleegenskaber, som er relevante når man evaluerer et PRO-spørgeskema. Taksonomien har tre overordnede kvalitetsdomæner: reliabilitet, validitet og responsivitet, som hver indeholder en eller flere måleegenskaber, som illustreret på Figur 13 i bilag.

I Ugeskrift for Læger har man beskrevet god praksis for udvikling og validering af PRO-skemaer med udgangspunkt i COSMIN's taksonomi på en let(tere) forståelig måde. Her er begrebernes definitioner og sammenhænge uddybet i forhold til udvikling og validering af PRO-værktøjer [1, 2] og herfra er følgende definitioner hentet:

- **Overordnet reliabilitet** som paraplybegreb defineres som graden, i hvilken resultatet af et spørgeskema er fri for målefejl. Dvs. om den samlede score for patienter, der ikke har haft ændring i deres tilstand, er den samme ved gentagne målinger.

¹ https://www.cosmin.nl/wp-content/uploads/COSMIN-study-designing-checklist_final.pdf#

² <https://www.cosmin.nl/tools/cosmin-taxonomy-measurement-properties/>

- **Validitet** er et udtryk for, i hvor høj grad man med et spørgeskema måler det begreb, som det har til formål at måle.
- **Responsivitet** defineres som spørgeskemaets evne til at detektere ændring over tid i det begreb, der måles på.

Når man undersøger et PRO-spørgeskema kan det være svært at finde oplysninger i litteraturen om spørgeskemaets kvalitet, hvordan det er udviklet, oversat m.m. Det kan ofte være udviklet i et andet land, til en lidt anden patientgruppe eller til et lidt andet formål.

En stor del af PRO-sekretariatets proces er derfor at forsøge at sikre relevansen og anvendeligheden af de valgte skemaer gennem hele processen. Dette gøres gennem flere steps, som kort er beskrevet herunder:

- Patientworkshops, hvor både mulige emner til et spørgeskema drøftes og mulige spørgeskemaer vurderes af patienter fra målgruppen ift. om de er relevante, forståelige og hvordan de er at besvare.
- Inddragelse af sundhedsprofessionelle og kvalitetsdatabaser i workshopforløb ift. at sikre spørgeskemaets formål, indhold, anvendelse er relevant ift. anvendelse på de givne tidspunkter i patientforløbet.
- Kliniske psykologer udfører en kognitiv og lingvistisk analyse af det valgte spørgeskema samt udarbejder en interviewguide med opmærksomhedspunkter til brugertest.
- Brugertest med 'nye' patienter/borgere fra målgruppen, som ikke har været en del af processen tidligere.
- Pilotafprøvning i 'drift' på tværs af sektorer og geografiske lokationer. I pilotafprøvningen testes formål, anvendelse, værdi, målgruppe og anvendelse af spørgeskemaer og algoritmer i praksis. Under pilotafprøvningen udføres bl.a. patientinterviews, workshops med sundhedsprofessionelle og der udfyldes evalueringsskemaer af både patienter og sundhedsprofessionelle.
- På baggrund af pilotafprøvningen udarbejdes en evalueringsrapport, som præsenteres for den kliniske koordinationsgruppe på en opsamlingsworkshop, hvor evt. justeringer besluttet.

3. Input fra workshopforløb

3.1 Målgruppe, formål og værdi af PRO til personer med KOL

PRO-spørgeskemaer, der anvendes til personer med KOL, forventes at kunne skabe værdi for både patienter og sundhedsprofessionelle.

På første workshop blev målgruppe, formål og værdi drøftet. Der samles op på drøftelserne på workshop 2, så dette er de **foreløbige resultater**.

Målgruppe:

Der var enighed om at spørgeskemaet er tiltænkt alle borgere med KOL. Der er ingen systematiske eksklusionskriterier. Der blev listet en række opmærksomhedspunkter ift. målgruppen:

- Der skal være mulighed for at få hjælp af fx pårørende til udfyldelsen af skemaet
- Folk der har vanskeligt ved at besvare, bør få hjælp til det via f.eks. iPads i venteværelset o.l.
- Der bør være mulighed for forskellige skemavarianter til forskellige tidspunkter/møder i forløbet
- Skemaet udvikles i første omgang på dansk

Overordnede generelle formål med PRO:

Figur 1 Overordnede formål med PRO

De primære mål med anvendelsen af PRO-data er:



at patienterne oplever større indflydelse på egen behandling



at sundhedsprofessionelle får et bedre grundlag for en mere fokuseret dialog med patienten

Dernæst er målene:



at den patientrapporterede effekt af behandlingen dokumenteres

at PRO-data kan bidrage til øget kvalitet i behandlingen af den enkelte patient og indgå som vidensgrundlag i det kliniske kvalitetsarbejde

at behandlingsindsatsen kan prioriteres derhen, hvor værdien opleves som størst af patienterne

at PRO-data kan anvendes til forskningsformål

Justeringer til formål og input til værdiskabelse:

På første workshop blev mulige formål til anvendelsen af PRO på KOL-området fra foranalysen³ diskuteret i grupper, hvor der også var mulighed for at bringe alternative formål i spil. På baggrund af gruppearbejdet kom nedenstående ændringer til formål (første kolonne). Desuden beskrev grupperne den formodede værdi, de forskellige formål vil kunne give hhv. patienter og sundhedsprofessionelle.

Figur 2 Justeringer til formål og input til værdiskabelse ved PRO

	Ændringer til formål	Værdi for patienter	Værdi for sundhedsprofessionelle
	- Tilføj pårørende ...så patienten føler sig set og hørt, fokus på det, der fylder mest for patienten - Både borger og patient	- Oplever inddragelse, føler sig set/hørt, anerkendt som et helt menneske - Ensartet sprog - Patienten i centrum, fælles beslutningstagning - Patient oplever at få værdi, individuelle planer	- Struktureret og fokuseret dialog, prioritering af tid - Bedre mulighed for at målrette indsatser til den enkelte - Bedre compliance/adherence pga. øget ejerskab og motivation - Færre kontakter - For forståelse udfordres, bedre forberedt, holistisk tilgang - Identificere det, der fylder, det der kan behandles
	- At borgere er bedre forberedt og reflekterede om deres livssituation - Mestring, håndtering af hverdagsliv - At man bliver bevidst om formålet med samtalen	- Bedre forberedt på mødet med den sundhedsprofessionelle - Bedre selvindsigt i sygdom og mestring - Styrke dialogen på pårørende - Positivt fokus på egen rolle og hvad man selv kan gøre	- Møder en mere forberedt patient og kan hurtigt komme til de vigtige emner - Arbejde med refleksionen og flytte fokus til hvad patienten selv kan gøre - Levere en relevant ydelse - Ligeværdigt samarbejde
	- At understøtte et 360-graders perspektiv i samarbejde med patienten - OBS på negativ tolkning blandt sygeplejersker, overvej omformulering til "holistisk"	- Patienter oplever medinddragelse og er mere aktive i deres forløb - Fokus på omgivelserne, imødegå angst og depression - Patientens ressourcer i spil – opdage blinde vinkler - Opdag uafdekkede problematikker	- At få borgerens perspektiv og vurdering af deres situation giver større motivation fra borgeren - Få et bredere fokus end bare fysiske symptomer - Fokus på problemer med størst ressourcetræk - Standardiseret og systematisk måde at spørge på
	- At skabe tværsektoriel og tværfaglige sammenhæng - Sammenhængende forløb - Bør formuleres mere fra borgerperspektiv - Bidrage til at alle parter arbejder i samme retning	- Oplever sammenhængende forløb og kan henvise til rette instans til afhjælpning af problemer - Færre gentagelser - Bygge videre på tidligere viden - Tilbud, borgeren har brug for - Minimere usikkerhed/utryghed	- Andre kan handle på ens vegne - Bruge sin fagfaglighed samtidig med at man bidrager til sammenhængende forløb - Afsæt for samtale (tidssvarende data) - Opgavefordeling klarlagt, gensidig respekt ml sektorer - Kendskab til historik giver bedre faglig kvalitet
	Rettidighed, tidlig indsats, <u>intervenering</u>		

Formål med PRO til KOL:

På baggrund af input fra gruppearbejdet på workshop 1 (figur 2) er formålene med PRO til KOL tilpasset.

Figur 3 Formål med PRO til KOL

³ https://pro-danmark.dk/-/media/subsites/pro/filer/pro_emner/kol/foranalyse-af-pro-paa-kol_omraadet.pdf



At styrke dialogen mellem borgere/patienter og sundhedsprofessionelle samt pårørende



At skabe refleksioner om sygdommen og livssituationen hos den enkelte borger/patient som forberedelse til samtalen med den professionelle og i et mestringsperspektiv



At understøtte et **holistisk perspektiv** i samarbejdet med patienten/borgeren



At bidrage til, at borgeren oplever **tværsektoriel og –faglig sammenhæng** gennem indsigt i tidligere besvarelser

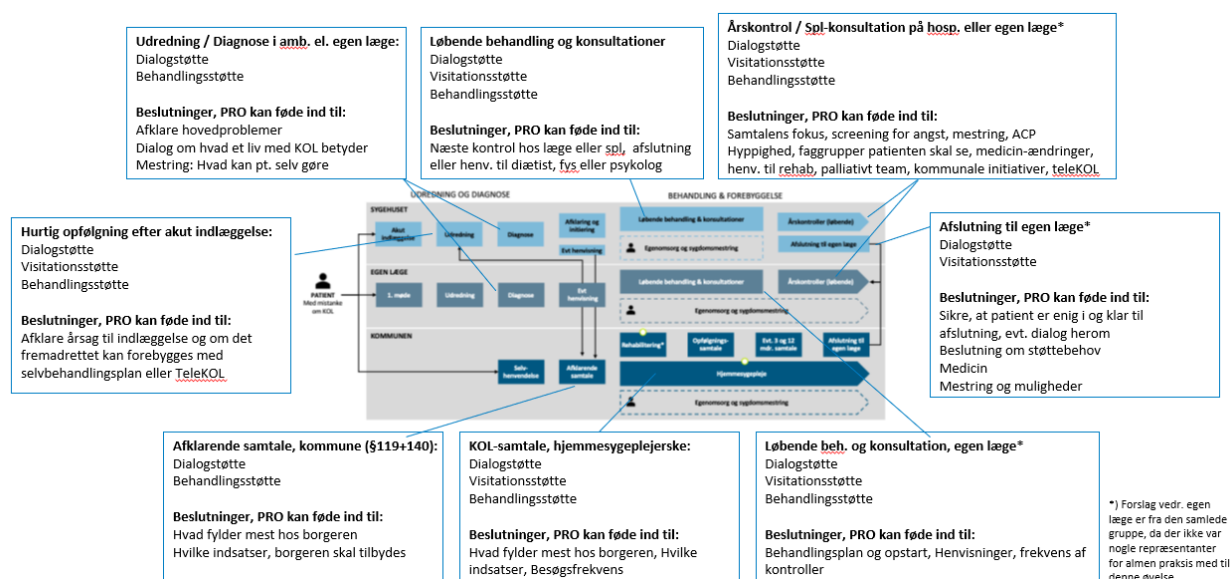


At bidrage til beslutninger om **igangsætning af tidlig indsats** ved forværringer

Steder i forløbet, hvor PRO kan give værdi:

På baggrund af forløbstegningen over et klassisk KOL-forløb fra foranalysen⁴ diskuterede man i grupper, hvor i forløbet PRO kan give værdi. Der bliver samlet op på drøftelserne på workshop 2.

Figur 4 Steder i forløbet hvor PRO kan give værdi



3.2 Oversigt over domæner og spørgeområder

PRO-sekretariatet har udarbejdet en liste over, hvilke domæner og spørgeområder, der er identificeret som relevante i det videre arbejde i forbindelse med udvikling af et PRO-

⁴ https://pro-danmark.dk/-/media/subsites/pro/filer/pro_emner/kol/foranalyse-af-pro-paa-kol_omraadet.pdf

spørgeskema til KOL. Den oprindelige liste er udarbejdet på baggrund af interviews i foranalysen samt eksisterende PRO-skemaer, som allerede anvendes på området. Spørgeområderne er diskuteret med patienter og repræsentant fra patientforeningen. Prioritering af spørgeområder blev sendt til den kliniske koordinationsgruppe, som en hjemmeopgave forud for workshop 2.

Figur 5 Foreløbig liste over domæner og spørgeområder, som spørgeskemaet kan indeholde

Domæner	Spørgeområder
Helbredsrelateret livskvalitet	Selvurderet helbred
Fysiske symptomer	Hoste
	Slim
	Åndenød
	Trykken for brystet
	Søvn
	Smerter
	Problemer med at holde på urin, luft eller afføring
	Udfordringer med dagligdagsaktiviteter (bad, lave mad, arbejde, transport etc.)
Mental trivsel	Generel trivsel
	Angst
	Depression
	Stress
	Hukommelse
	Utryghed ift. KOL
Sociale forhold	Relationer/Netværk/støtte/pårørende
	Ensomhed
	Samliv og intimitet
	Økonomi og andre praktiske forhold
Mestring	Medicin (fx viden om, anvendelse)
	Sygdomsforståelse (bevidsthed om handling ved forværring)
	Dagligt liv med sygdommen
Helbredsoplysninger	Mad og spisevaner
	Rygning/nikotin
	Alkohol
	Fysisk aktivitet

Domænerne og spørgeområderne er brugt til at identificere relevante spørgeskemaer – både generiske og sygdomsspecifikke. De følgende afsnit beskriver Generiske itembanks, Generiske PRO-spørgeskemaer til spørgedomænerne, Litteratursøgning i forbindelse med PRO til KOL og sidst De udvalgte sygdomsspecifikke PRO-skemaer til KOL på dansk samt PRO og Telemedicinske skemaer til inspiration brugt i Danmark på KOL-området.

4. Generiske itembanks

De senere år er der kommet mere fokus på item-banks, som muliggør anvendelsen af enkelt-items i stedet for lange, samlede spørgeskemaer. Nedenfor er PROMIS og EORTC beskrevet, hvor sidstnævnte dog er udviklet til cancerpatienter, men der kan muligvis være items, som også er relevante for andre patientgrupper. Der kan blandt andet søges inspiration i disse itembanks, når/hvis der mangler enkelte items til at dække relevante spørgeområder igennem forløbet.

4.1 PROMIS⁵

PROMIS (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System) er en PRO Item Bank, som indeholder både enkeltstående items (spørgsmål) og samlinger af items og måler på fysisk helbred, mentalt helbred og socialt helbred. I PROMIS findes generelle PRO-spørgeskemaer, dvs. spørgeskemaer som ikke er sygdomsspecifikke. Det drejer sig bl.a. om *Generelt Helbred*, *Smerte*, *Angst*, *Søvn* og *Fysisk Funktion*. Spørgsmålene i PROMIS er udviklet til at kunne bruges til den generelle befolkning og individer med kronisk sygdom.

Der er søgt efter PROMIS skemaer og item banks, der er oversat til dansk og kan anvendes til voksne. Søgningen resulterede i alt 59 hits indenfor forskellige domæner. Heraf er seks hits item banks eller større batterier, som ikke er taget med i det videre. Enkelte af spørgeskemaerne er beskrevet i afsnit 5 Generiske PRO-spørgeskemaer til spørgedomænerne.

Oversigten med navnene på de fremsøgte PROMIS spørgeskemaer fremgår af Tabel 10 i Bilag 2.

4.2 EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer)

EORTC Quality of Life Group har 75 spørgeskemaer (status september 2024), udviklet til at måle livskvalitet blandt cancerpatienter. Der findes enkelte generiske skemaer, som er beskrevet senere i rapporten og en række cancer-diagnosespecifikke, som ikke er taget med i denne rapport. EORTC har et item-bibliotek, hvor der findes over 1000 items, nogle af dem oversat til mere end 100 sprog. Dette bibliotek blev udviklet efter en erkendelse af at statiske spørgeskemaer ikke altid er tilstrækkelige. Spørgsmålene kan bruges alene eller som supplement til EORTC-moduler⁶.

⁵ <http://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis>

⁶ <https://qol.eortc.org/item-library/>

5. Generiske PRO-spørgeskemaer til spørgedomænerne

Som inspiration og oplæg til KKG's kommende drøftelse af, hvad man gerne vil have at et nationalt PRO-skema til borgere med KOL skal indeholde, er der i de følgende afsnit beskrevet en række udvalgte PRO-skemaer.

Først er der beskrevet generiske spørgeskemaer, som kan anvendes på tværs af sygdomme. Dernæst er søgeprocessen for identifikation af sygdomsspecifikke spørgeskemaer beskrevet efterfulgt af en beskrivelse af de identificerede sygdomsspecifikke skemaer. Hvert skema beskrives kort baseret på, hvad der er fundet af oplysninger om eksempelvis udvikling og validering, licensforhold, anvendelse mv.

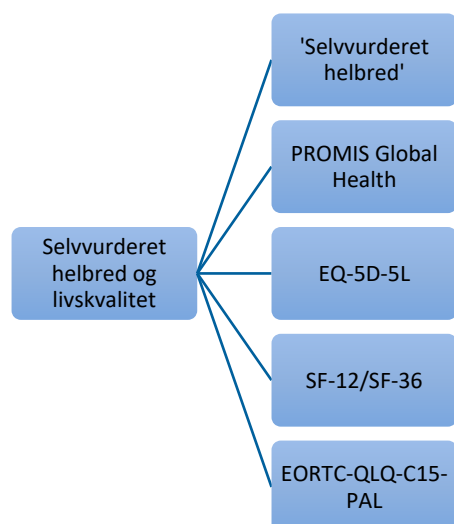
Ifm. hvert domæne/spørgeområde vil der være en figur der viser de beskrevne skemaer.

5.1 Selvvurderet helbred og helbredsrelateret livskvalitet

Patientrapporteret helbred og livskvalitet giver indblik i patientens overordnede vurdering af eget helbred og livskvalitet. Dette kan være særligt relevant i forhold til behandling af personer der har flere sygdomme og sundhedsproblemer.

Generiske spørgeskemaer om helbred og livskvalitet kan bl.a. bruges på tværs af sygdomsområder, til at sammenligne belastning på tværs.

Figur 6 Spørgeskemaer beskrevet ifm. selvvurderet helbred og helbredsrelateret livskvalitet



5.1.1 Selvvurderet helbred

Baggrund:

Selvvurderet helbred er oprindeligt udviklet til anvendelse på grupper af mennesker og har i mange år været anvendt til sociologisk, epidemiologisk og medicinsk forskning samt i befolkningsundersøgelser. Selvvurderet helbred er baseret på at man beder individer om at evaluere deres egen helbredstilstand på en fempunktsskala. Derefter ser man på de samlede besvarelser i [3] tværsnitsundersøgelser som fx den nationale sundhedsprofil⁷.

Selvvurderet helbred er en selvstændig risikofaktor for sygelighed og dødelighed [4-10], med en øget risiko for forskellige kroniske sygdomme [11-13] og med et øget forbrug af medicin og sundhedsydelser [14-16]. Selvvurderet helbred er påvirket af oplevelsen af egne ressourcer til at håndtere sin situation og muligheden for at få støtte og hjælp i ens netværk i tilfælde af sygdom [5]. Det er det samme spørgsmål, som indgår i hhv. PROMIS Global Health ("PROMIS Global 01") og SF-12/36 ("SF-1").

Indhold:

Spørgsmålet lyder: "**Hvordan synes du dit helbred er alt i alt?**"

Fem svarkategorier: *Fremragende, Vældig godt, Godt, Mindre godt, Dårligt*

Anvendelse:

Spørgsmålet anvendes på populationsniveau i Danskernes Sundhed, Den Nationale Sundhedsprofil⁸. På individniveau kan spørgsmålet bruges med henblik på anvendelse i en efterfølgende dialog.

Spørgsmålet om selvvurderet helbred indgår på denne måde i nationale PRO-skemaer til diabetes, hjerterehabilitering, hjertesvigt, og første jordemoderkontrol.

Spørgsmålet om selvvurderet helbred indgår også i Københavns Kommunes PRO-skema til borgere med KOL (afsnit 8.1) og Aalborg Kommunes forberedelsesskema (afsnit 8.3).

5.1.2 PROMIS – Global Health 10

Baggrund:

PROMIS - Global Health er udviklet til at måle generelt helbred og livskvalitet. Det måler en persons fysiske, mentale og sociale helbred [17].

Indhold:

PROMIS Global Health består af ti items, som overordnet omhandler:

- Selvvurderet helbred
- Livskvalitet

⁷ [DANSKERNES SUNDHED DEN NATIONALE SUNDHEDSPROFIL 2021](#)

⁸ [DANSKERNES SUNDHED DEN NATIONALE SUNDHEDSPROFIL 2021](#)

- Fysisk helbred
- Psykisk helbred
- Socialt helbred
- Træthed
- Smerter

Scoring:

I Global Health skemaet kan anvendes tre forskellige scores; en fysisk, en mental og en samlet sumscore.

- Den fysiske score udregnes ud fra respondentens svar på fire items (Global 3, -6, -7 og -8).
- Den mentale score udregnes ud fra respondentens svar på fire items (Global 2, -4, -5 og -10).
- De resterende to items er med i den samlede sumscore.

Ud fra raw-score på fysisk helbred, mentalt helbred og samlet score, kan ses en T-score med et gennemsnit på 50 og en standardafvigelse (SD) på 10. En person med T-score på 40 er derfor 1 SD under gennemsnittet⁹.

Global Health findes i en version 1.1, der er valideret og oversat til dansk i 2016. På engelsk findes en version 1.2 hvor syntaksen er ens med version 1.1, men scoringen er opdateret af hensyn til automatisk scoring via PROMIS' services¹⁰. PROMIS Global Health kan omregnes til EQ-5D score [18].

Anvendelse:

PROMIS Global Health er det skema som PRO-sekretariatet har oplevet at patienterne på tværs af diagnoser, generelt foretrækker, når de er blevet præsenteret for generiske spørgeskemaer om helbredsrelateret livskvalitet ifm. patientworkshops. PROMIS Global Health har været med i det foreløbige skema under udviklingsforløbet ifm. bl.a. PRO diabetes og hjerterehabilitering, men er i sidste ende valgt fra pga. den samlede mængde af spørgsmål.

PROMIS Global Health anvendes i nationale PRO-skema til mennesker med kroniske smerter.

5.1.3 EQ-5D & EQ-VAS

Baggrund:

EQ-5D sigter mod en rating af selv vurderet helbred og blev udviklet i slutningen af 1980'erne af et tværdisciplinært team af forskere fra Holland, England og Skandinavien. Instrumentet hed oprindeligt EuroQol, men skiftede omkring år 2000 navn til EuroQol-5 Domain (EQ-5D).

Indhold:

Der er fem spørgsmål i skemaet, som omhandler:

⁹ [PROMIS Global Health Scoring Manual \(healthmeasures.net\)](https://healthmeasures.net/)

¹⁰ [PROMIS Global Health](https://healthmeasures.net/)

- Bevægelighed
- Personlig pleje
- Sædvanlige aktiviteter
- Smerter/ubehag
- Angst/depression

Tidsrammen for ratingen er den aktuelle tilstand. EQ-5D indeholder desuden en **Visuel Analog Skala = VAS-skala**, der går fra 0 (værst tænkelige helbred) til 100 (bedst tænkelige helbred).

Der findes **to versioner** af værktøjet til brug hos voksne¹¹:

- **EQ-5D-3L** med tre svarmuligheder for hvert af de fem spørgsmål. Det er oversat til dansk i 1998 og anvendes i mange lande (oversat og valideret)
- **EQ-5D-5L** med fem svarmuligheder for hvert af de fem spørgsmål. Det er valideret til brug i seks lande, hos patientgrupper med kroniske sygdomme.
- Versionen med de fem svarmuligheder blev indført for at give en større sensitivitet og reducere lofteffekten (ceiling effect)¹².

Oversættelse og adaptationer af **EQ-5D** udføres vha. en standardiseret oversættelsesprotokol, der følger internationalt anerkendte guidelines. Der anvendes eksempelvis frem- og tilbageoversættelse og kognitiv debriefing¹³. Svar fra EQ-5D-5L kan konverteres til EQ-3D-3L. EQ-5D er licensbelagt med krav om, at VAS-skalaen skal vises vertikalt.

Anvendelse:

EQ-5D giver et billede af oplevet fysisk helbred hos borgeren, som kan sammenlignes på tværs af sygdomsområder, men til gengæld er der begrænset erfaring med at anvende EQ-5D som et værktøj til at forbedre den enkeltes selvvurderede helbred inden for et sygdomsområde [19-21].

EQ-5D-5L anvendes i nationale PRO-skemaer til knæ- og hofteartrose, hvor man ønsker at rapportere EQ-5D til de kliniske databaser.

EQ-5D anvendes ofte i forskning, bl.a. på Lungemedicinsk forskningsenhed, Hvidovre Hospital.

5.1.4 SF-36 / SF-12

Baggrund:

SF Health Surveys er generiske spørgeskemaer til selvvalueret helbredsmåling, idet der måles på helbredsrelateret livskvalitet og funktionsevne.

¹¹ Der findes også en version EQ-5D-Y (youth), som kan anvendes til børn.

¹² Lofteffekt: Ses når svarmulighederne ikke svarer til spændvidden hos respondenterne – hvis respondenterne ville kunne score højere end spørgeskemaet tillader ses en lofteffekt.

¹³ <https://euroqol.org/support/translation-process/>

Der findes flere versioner af SF-skemaerne. **SF-36 v. 1.0**, er udviklet i 1992 og er uden licens¹⁴, desuden findes der to licensbelagte versioner **SF-36 v. 2.0**¹⁵, som er udviklet i 1996 og **SF-12 v. 2.0**¹⁶, som er en 12-item version af SF-36 v. 2.0.

SF-36 er designet til befolkningsundersøgelser og undersøgelser af sundhedspolitik. SF-skemaerne betragtes som generiske, fordi de kan anvendes på tværs af alder (> 18 år), sygdomme og behandlingsgrupper. SF-36 v. 2.0 er tilgængelig i mere end 170 oversættelser, herunder dansk.

Indhold:

SF-skemaerne har en recall-periode på fire uger, og indeholder områderne listet i tabellen nedenfor.

SF-36 – 36 items, ni områder	SF-12 – 12 items, syv områder
1. Generel helbredsbedømmelse 2. Fysisk funktion og begrænsninger 3. Problemer med daglige aktiviteter pga. nedsat fysisk funktion 4. Problemer med daglige aktiviteter pga. følelsesmæssige problemer 5. <i>Smerter – tilstedeværelse af smerter</i> 6. Problemer med daglige aktiviteter pga. smerter 7. <i>Sociale funktion og begrænsninger</i> 8. Problemer med social aktivitet pga. fysisk eller psykisk helbred 9. Mental sundhed og vitalitet	1. Generel helbredsbedømmelse 2. Fysisk funktion og begrænsninger 3. Problemer med daglige aktiviteter pga. nedsat fysisk funktion 4. Problemer med daglige aktiviteter pga. følelsesmæssige problemer 5. Problemer med daglige aktiviteter pga. smerter 6. Problemer med social aktivitet pga. nedsat fysisk eller psykisk helbred 7. Mental sundhed og vitalitet

Anvendelse:

I Danmark anvendes SF-spørgeskemaerne i flere forskellige sammenhænge på populationsniveau; SF-12 indgår blandt andet som en del af de nationale sundhedsprofiler¹⁷.

PRO-sekretariatets erfaring er at SF-12 (og dermed også SF-36) indeholder mange spørgsmål, som er for uspecifikke ift. hvad man gerne vil vide noget om ifm. PRO. Patienterne foretrækker oftest andre generelle livskvalitetsspørgeskemaer. Spørgsmål 1 (Selvvurderet helbred) er dog anvendt i flere nationale PRO-skemaer.

¹⁴ https://www.rand.org/health/surveys_tools/mos/36-item-short-form.html

¹⁵ <https://campaign.optum.com/content/optum/en/optum-outcomes/what-we-do/health-surveys/sf-36v2-health-survey.html>

¹⁶ <https://campaign.optum.com/content/optum/en/optum-outcomes/what-we-do/health-surveys/sf-12v2-health-survey.html>

¹⁷ [DANSKERNES SUNDHED DEN NATIONALE SUNDHEDSPROFIL 2021](#)

5.1.5 The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C15-PAL (EORTC-QLQ-C15-PAL)

Baggrund:

EORTC-QLQ-C15-PAL er udviklet som en del af et femårigt europæisk samarbejde mellem ni lande. Dette spørgeskema er en forkortet udgave af EORTC-QLQ-30¹⁸, og er udviklet specifikt til patienter, der modtager palliativ indsats. Skemaet er derfor reduceret med henblik på at det skulle være kortere og mere relevant for patienterne. EORTC-QLQ-C15-PAL er anbefalet til uhelbredeligt syge patienter med cancer med en vurderet levetid på få måneder [22].

Indhold:

EORTC-QLQ-C15-PAL indeholder items vedrørende følgende emner:

- Smerte
- Fysisk funktion
- Emotionel funktion
- Træthed
- Kvalme
- Åndenød
- Appetitløshed
- Forstoppelse
- Søvnbesvær

Scoring:

Patienterne bedes vurdere problemets styrke på en skala fra 1 til 4, hvor 1 indikerer ingen problemer og 4 indikerer stort problem. En høj score repræsenterer derfor et højt niveau af problem mens en lav score repræsenterer et lavt niveau af problem.

Livskvalitet måles på en skala fra 1 til 7, hvor 1 er "meget dårligt" og 7 er "særdeles godt".

Princippet for scoring er:

1. Estimer gennemsnittet af items, som bidrager til skalaen; dette er "den rå score".
2. Brug lineær transformation til at standardisere den rå score til en range på 0-100.

Scoringsproceduren er beskrevet i detaljer i en manual tilgængelig på EORTC's hjemmeside¹⁹.

Anvendelse:

EORTC-QLQ-C15-PAL har vist god indholdsvaliditet som et kernespørgeskema til palliativ indsats [22]. Skemaet er oversat til dansk og er valideret blandt patienter med kræft.

¹⁸ EORTC-QLQ-30 er bredt anvendt indenfor cancerområdet, men grundet spørgeskemaets længde er det ikke taget med i denne rapport.

¹⁹ <https://www.eortc.org/app/uploads/sites/2/2018/02/SCmanual.pdf>

Center for kliniske retningslinjer har udarbejdet en retningslinje på området, som anbefaler brug af EORTC-QLQ-C15-PAL i det kommunale sundhedsvæsen til at identificere palliative problemer og symptomer hos patienter >65 år med livstruende kræft, KOL og kronisk hjertesvigt [23].

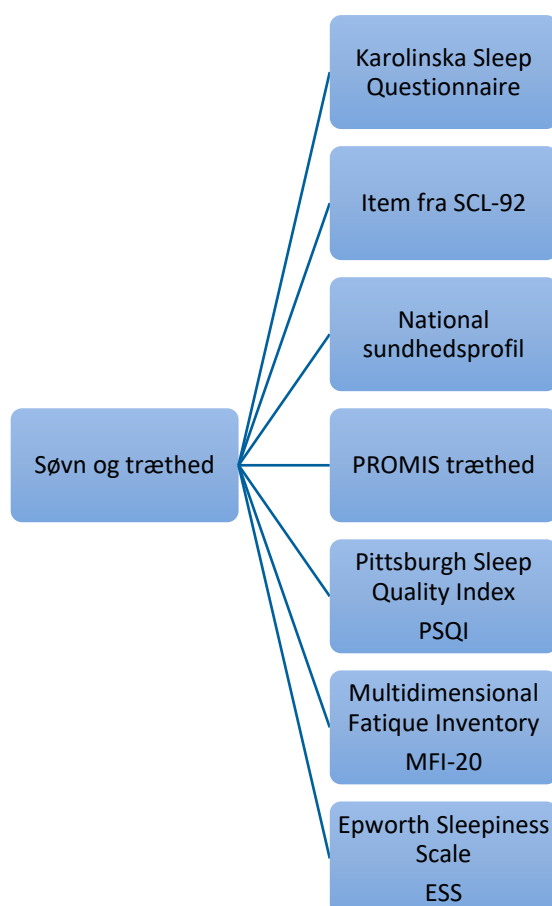
EORTC-QLQ-C15-PAL er en del af det nationale PRO-skema til basal palliation, som anvendes til patienter med KOL på Vejle Sygehus sammen med CAT, se beskrivelse i afsnit 8.2.

5.2 Fysiske symptomer

Fysiske symptomer er oftest bedst afdækket vha. sygdomsspecifikke skemaer. De sygdomsspecifikke er beskrevet i afsnit 7. Enkelte generiske skemaer, som er vurderet relevante ift. eksempelvis funktionsniveau og træthed/søvn er beskrevet her.

Søvn og træthed

Figur 7 Spørgeskemaer beskrevet ifm. søvn og træthed



5.2.1 Adapteret Karolinska Sleep Questionnaire short form (PRO-Diabetes)

Baggrund:

I PRO til diabetes anvendes fem spørgsmål om søvnproblemer. Spørgsmålene folder sig ud, såfremt man angiver at have været meget generet af problemer med at sove. De fire af spørgsmålene er adapteret fra Karolinska Sleep Questionnaire short form og det sidste er udviklet sammen med personer med diabetes.

Indhold:

De fem spørgsmål omhandler; 1) kvaliteten af søvn, 2) om man sover dårligt/uroligt, 3) hvor tit man har svært ved at falde i søvn, 4) hvor tit man vågner for tidligt om morgenen, 5) hvor tit man vågner flere gange om natten og har svært ved at falde i søvn igen.

Anvendelse:

Spørgsmålene anvendes i det nationale PRO-skema til diabetes (type 1 og 2).

5.2.2 Symptom Checklist SCL-92 - søvn

Baggrund:

SCL-92 er udviklet i Danmark på baggrund af 'The Hopkins Symptom Checklist' og de efterfølgende reviderede symptom-checklister (fx SCL-90 og SCL-92). SCL-92 er en liste med 92 forskellige symptomer, hvoraf ét af symptomerne omhandler søvn. Skemaet er valideret til brug på dansk, og ud af de 92 spørgsmål omhandler 63 afdækning af *ikke-psykotiske psykologisk symptomer* [24].

Indhold:

Recall perioden er en uge, og spørgsmålet om søvn lyder "I hvilken grad har du været plaget af hvileløs eller urolig søvn"? Svarkategorierne er: Slet ikke, Lidt, Noget, En hel del, Særdeles meget.

Anvendelse:

Spørgsmålet om hvileløs eller urolig søvn anvendes sammen med spørgsmål om hukommelse og koncentration i de nationale PRO-skemaer til Hjerterehabilitering iskæmi og Hjertesvigt.

5.2.3 National Sundhedsprofil -søvn/træthed

Baggrund:

Smerter eller ubehag kan have stor betydning for den enkeltes livskvalitet og resultere i et nedsat funktionsniveau. I den nationale sundhedsprofil stilles et spørgsmål om forskellige symptomer og ubehag, herunder bl.a. smerter, træthed og søvnbesvær [25].

Indhold:

Spørgsmål: 'Har du inden for de seneste 14 dage været generet af nogle af de her nævnte former for smerter eller ubehag?'

Svarmulighederne: 'Ja, meget generet', 'Ja, lidt generet' eller 'Nej' til følgende former for smerter eller ubehag:

- 'Smerter eller ubehag i skulder eller nakke',
- 'Smerter eller ubehag i arme, hænder, ben, knæ, hofter eller led',
- 'Smerter eller ubehag i ryg eller lænd',
- 'Træthed',
- 'Hovedpine',
- 'Søvnbesvær, søvnproblemer',
- 'Nedtrykthed, deprimeret, ulykkelig' og
- 'Ængstelse, nervøsitet, uro og angst'

Anvendelse:

Anvendes i de Nationale Sundhedsprofiler.

5.2.4 PROMIS Træthed – Kort spørgeskema 6a

Baggrund:

PROMIS har bl.a. et "Fatigue short form" spørgeskema, som er oversat til dansk.

Indhold:

De seks items omhandler, hvor udmattet personen har været, samt hvor meget udmattelsen har generet personen og hæmmet den fysiske formåen. Der spørges til de seneste syv dage. Svarskalaen er en fem-punkts svarskala.

Scoring:

Der kan beregnes en raw-score (sum af de seks items). Ud fra den opnåede raw-score ses en T-score med et gennemsnit på 50 og en standardafvigelse (SD) på 10. En højere T-score svarer til mere fatigue. En person med T-score på 60 er 1 SD værre end gennemsnittet (USA-befolkning)²⁰. Se Bilag 3 Omregning af raw-score PROMIS Fatigue.

5.2.5 Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI)

Baggrund:

Udviklet i 1989 af Buysse et al. [26]. PSQI måler selv vurderet søvnkvalitet og forstyrrelser gennem den seneste måned.

²⁰ http://www.healthmeasures.net/images/PROMIS/manuals/PROMIS_Fatigue_Scoring_Manual.pdf

Indhold:

Spørgeskemaet indeholder 24 spørgsmål og måler søvnkvaliteten hos voksne ud fra syv definerede områder. Spørgeskemaet har vist god validitet/reliabilitet [27].

Anvendelse:

Anvendes bl.a. til forskning i Lungemedicinsk Forskningsenhed, Hvidovre Hospital.

5.2.6 Multidimensional Fatigue Inventory (MFI-20)

Baggrund:

Er udviklet i Holland i 1995 og indeholder 20 spørgsmål, der omhandler forskellige aspekter af træthed (fatigue) [28]. Spørgeskemaet er generisk, og kan bruges både til den almene befolkning og patientgrupper [28, 29]. Den danske version er oversat i 2020 med forward-backward translation og udgivet ifm. en undersøgelse af, hvordan træthed i den generelle befolkning påvirkes af sociodemografiske faktorer og sygdom[29].

Indhold:

Indeholder 20 spørgsmål, der dækker dimensionerne 'generel fatigue', 'fysisk fatigue', 'mental fatigue', 'nedsat motivation' og 'nedsat aktivitet'.

Score:

Svarene kan omregnes til fem skalascorer. Hvert svar scores fra 1-5 (negativt formulerede spørgsmål, skal scores omvendt). En høj skalascore indikerer sværere grad af træthed.

Anvendelse:

Anvendes bl.a. til forskning i Lungemedicinsk Forskningsenhed, Hvidovre Hospital.

5.2.7 Epworth Sleepiness Scale (ESS)

Baggrund:

På Dansk Selskab for Lungemedicin's hjemmeside fremgår det, at ESS kan bruges til at vurdere graden af dagstræthed i forbindelse med søvnapnø²¹.

Kombination af obstruktiv søvnapnø og KOL kan forværre den respiratoriske funktion og kaldes overlapsyndrom. Patienter med overlapsyndrom har sværere oxygendesaturationer under søvn samt værre hypoksæmi og hyperkapni om dagen. Patienterne med overlapssyndrom har dårligere søvnkvalitet, kortere søvntid og højere ESS sammenlignet med patienter der kun har obstruktiv søvnapnø eller KOL. Ubehandlet obstruktiv søvnapnø hos patienter med KOL er associeret med øget antal eksacerbationer, indlæggelser og mortalitet²². Ved at behandle den

²¹ <https://lungemedicin.dk/soevnapnoe/>

²² <https://lungemedicin.dk/soevnapnoe/>

obstruktive søvnapnø reduceres denne risiko, og patienterne får bedre livskvalitet samt nedsat mortalitet [30].

Indhold:

EPS indeholder otte spørgsmål om situationer, hvor man skal angive, hvor sandsynligt det er, at man vil blunde eller falde i søvn i disse situationer. Svarskalaen går fra 0-3, hvor svarkategorierne er 'aldrig', 'lille sandsynlighed', 'moderat sandsynlighed', 'stor sandsynlighed'.

Score:

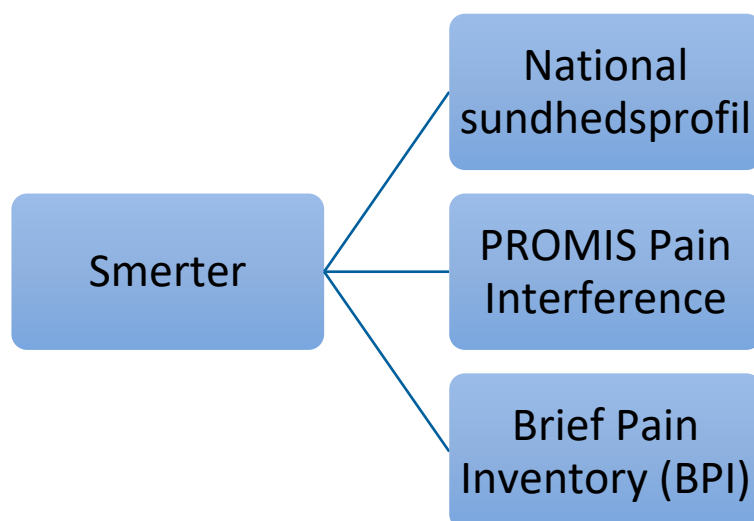
Scoren er en sumscore, hvor svarenes værdi summeres til en score mellem 0-24.

Tabel 1 Tolkning af ESS-score ²³

Score	Tolkning af ESS-score
0-9	Normal
10-15	Sandsynlighed for mild til moderat søvnapnø
≥16	Sandsynlighed for svær søvnapnø
Score >9	Overvej henvisning til søvnmonitorering

Smerter

Figur 8 Spørgeskemaer beskrevet ifm. smerter



²³ <https://lungemedicin.dk/wp-content/uploads/2021/06/Epworth-Sleepiness-Scale-Spoergeskema-DK-version-Akut-svaer-astma.pdf>

5.2.8 National Sundhedsprofil – smerter og ubehag

Baggrund:

Smerter eller ubehag kan have stor betydning for den enkeltes livskvalitet og resultere i et nedsat funktionsniveau. I den nationale sundhedsprofil stilles et spørgsmål om forskellige symptomer og ubehag, herunder bl.a. smerter, træthed og søvnbesvær [25].

Indhold:

Spørgsmål: 'Har du inden for de seneste 14 dage været generet af nogle af de her nævnte former for smerter eller ubehag?'.

Svarmulighederne: 'Ja, meget generet', 'Ja, lidt generet' eller 'Nej' til følgende otte former for smerter eller ubehag:

- 'Smerter eller ubehag i skulder eller nakke',
- 'Smerter eller ubehag i arme, hænder, ben, knæ, hofter eller led',
- 'Smerter eller ubehag i ryg eller lænd',
- 'Træthed',
- 'Hovedpine',
- 'Søvnbesvær, søvnproblemer',
- 'Nedtrykthed, deprimeret, ulykkelig' og
- 'Ængstelse, nervøsitet, uro og angst'

Anvendelse:

Anvendes i de Nationale Sundhedsprofiler.

5.2.9 PROMIS – Pain Interference 6a

Baggrund:

PROMIS – Pain Interference (PROMIS-PI) måler i hvor høj grad smerte forhindrer eller begrænser respondenter, fysisk, mentalt, og socialt. PROMIS-PI er udviklet til forskellige målgrupper herunder voksne (18 år og ældre), voksne med kræft, børn og unge (8-17) og forældre til børn (5-17 år).

Indhold:

PROMIS-PI er oprindeligt et skema på 32 items. Her er der taget udgangspunkt i den shortform, som indeholder seks items. De seks items afdækker; Daglige aktiviteter, Husarbejde, Sociale aktiviteter og Fritid.

Scoring:

Skemaet scores på en Likert skala fra 1 til 5, hvor 1 er "Slet ikke" og 5 er "I meget høj grad".

Der udregnes en raw-score ud fra respondentens besvarelse, hvor den laveste raw-score mulig er 6 og højeste 30. Denne raw-score kan konverteres til en T-værdi²⁴. Se omregningen af raw-score til T-værdi i Bilag 4.

5.2.10 Brief Pain Inventory (BPI-short-week)

Baggrund:

BPI er udviklet i 1991 til patienter med cancersmerter. Er sidenhen blevet brugt og valideret inden for mange sygdomsgrupper og er hyppigt anvendt i både forskning og klinisk. Den danske version er kulturelt tilpasset, men hvordan det er gjort vides ikke. En egentlig dansk validering findes umiddelbart ikke. Spørgeskemaet har vist gode egenskaber i forhold til både responsivitet og reliabilitet²⁵.

Indhold:

Spørgeskemaet omhandler bl.a. graden af smerte og påvirkningen af smerte ift. dagligdagsaktiviteter, smertestillende og behandling. Spørgeskemaet indeholder ni spørgsmål.

Scoring:

Spørgeskemaet indeholder ingen scoringsalgoritme

Anvendelse:

BPI anvendes på Lungemedicinsk Forskningsenhed, Hvidovre Hospital og i ph.d.-projektet Move Your Lungs (afsnit 8.7).

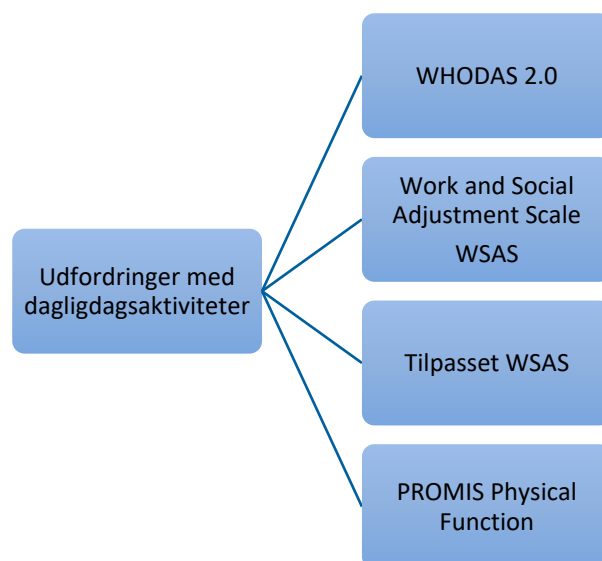
²⁴ [PROMIS Pain Interference Scoring Manual 08Sept2023.pdf \(healthmeasures.net\)](#)

²⁵ <https://www.mdanderson.org/research/departments-labs-institutes/departments-divisions/symptom-research/symptom-assessment-tools/brief-pain-inventory.html>

Udfordringer med dagligdagsaktiviteter

Funktionsevne er en vigtig indikator for sundhed og trivsel og er dermed et centralt område at spørge patienter/borgere om. Har man nedsat funktionsevne, kan der være brug for rehabilitering. Funktionsevnen er bl.a. udfordret hos mennesker med KOL og andre respiratoriske sygdomme.

Figur 9 Spørgeskemaer beskrevet ifm. udfordringer med dagligdagsaktiviteter



5.2.11 WHODAS 2.0

Baggrund:

WHODAS 2.0 bygger på WHO's bio-psyko-sociale model for funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbred (ICF) [31] og kan bruges til selvrapportering af funktionsevne.

Et nyt studie har undersøgt sammenhængen mellem åndenød og graden af funktionsevnenedsættelse (disability) hos 10.033 inkluderede [32]. Funktionsevnenedsættelse blev analyseret på forskellige domæner iht. WHODAS-2. De fandt, at de mest kompromitterede domæner var *mobilitet* og *deltagelse (participation)* og herefter *aktiviteter i dagligdagen (hjemme- og arbejdsliv)*. Andre studier understøtter, at mennesker med KOL er udfordret på daglige aktiviteter/ADL og social deltagelse [33-37]. Ifølge et review fra 2020 har KOL-specifikke PRO-redskaber ofte ikke så stærkt fokus på disse domæner; reviewet efterspørger validerede PRO-redskaber ift. områder som ADL-aktiviteter – samt fatigue og søvn [38].

Indhold:

WHODAS findes i en 12-item version og en 36-item version. Recall-perioden er 30 dage. Følgende domæner er dækket i forskelligt omfang:

WHODAS 2.0

- Forståelse og kommunikation
- At komme rundt
- Egenomsorg
- At komme godt ud af det med andre
- Livsaktiviteter
- Deltagelse i samfundet

Scoring:

De fem svarkategorier har en værdi fra 1-5, og WHODAS 2.0 kan scores ved en simpel sum-score fra 12-60. Jo højere score, des større vanskeligheder har man. Det er også muligt at beregne en kompleks scoring baseret på Item-Response-Theory (IRT) vha. computerprogram [31].

Anvendelse:

WHODAS 2.0 var med i det oprindelige nationale PRO-skema til stroke, fordi det dækkede bredt og omfattede relevante emner. Ifm. patientinterviews og pilotafprøvning var det dog tydeligt, at patienterne havde væsentlige udfordringer med at forstå spørgsmålene, og flere sagde også, at 30 dage var lang tid at huske tilbage. Selve emnerne i WHODAS blev dog oplevet relevante af både sundhedsprofessionelle og patienter. Det nationale arbejde med PRO til Stroke er pauseret, mens man afventer et ph.d.-projekt omkring "NemPRO"²⁶, som er et spørgeskema udviklet specifikt til kognitivt og kommunikativt udfordrede patienter med inspiration fra bl.a. WHODAS og WHO-5²⁷.

En ny oversættelse af WHODAS 2.0 er efter sigende i gang. PRO-sekretariatet er ved at undersøge proces og tidsplan.

5.2.12 Work and Social Adjustment Scale (WSAS)

Baggrund:

WSAS er udviklet til at måle egenopfattelsen af ens evne til at fungere socialt som konsekvens af et defineret problem eller sygdom [39].

Indhold:

Består af 5 udsagn om ens evne til at præstere i fem forskellige arbejds- og sociale situationer (evne til at arbejde, husligt arbejde, sociale fritidsaktiviteter, private fritidsaktiviteter og tætte relationer) i forhold til et problem/sygdom.

Et dansk studie har vurderet WSAS' psykometriske egenskaber i en population med psykiske lidelser [40]. Her fandt man, at WSAS var positivt korreleret med mål for angst ($r = .33$) og depression ($r = .44$) samt negativt korreleret med WHO-5 trivsel ($r = -.57$). Det optimale cut-off

²⁶ www.nempro.dk

²⁷ [projektbeskrivelse-frederik-gybel-jensen.pdf \(pro-danmark.dk\)](#)

point i ROC-analyse var 23, som giver en sensitivitet på 74% og en specificitet på 55% ift. prædiktation af sygefravær [40].

Scoring:

Hvert udsagn scores på en skala fra 0-8 ift. hvor forringet ens evne til at udføre dagligdagsaktiviteter er. Skalaen går fra "slet ikke" til "meget alvorligt". WSAS-scoren er en sumscore og kan være 0-40, hvor jo højere score des større forringelse af ens evne til at udføre de forskellige aktiviteter.

Den danske udgave er oversat til brug i TRACT-RCT-projektet af Nina Reinholt med tilladelse fra J. Mundt/ M. Griest, 2016.

5.2.13 Tilpasset WSAS (PRO-psykiatri)

En tilpasset version af WSAS anvendes i psykiatrien (PRO-psykiatri – et fællesregionalt skema) med fem udsagn om manglende evne til at udføre aktiviteter (social funktion). Spørgsmålene indgår i monitoreringen af den patientoplevede kvalitet i de kliniske kvalitetsdatabaser for depression og skizofreni.

Alle PRO-spørgsmål i PRO-Psykiatri er dog generiske. De fokuserer ikke på symptomer og symptombyrde, men måler på generel trivsel, mistrivsel, social funktion samt mentalt og fysisk helbred²⁸. Spørgsmålene i PRO-psykiatri er udvalgt igennem en iterativ og interaktiv proces mellem patienter, behandlere, kvalitetskonsulenter, forskere m.fl.

5.2.14 PROMIS Short form v.1.2 – Physical Function 20a

PROMIS har et spørgeskema omkring fysisk funktionsevne. Det findes tilsyneladende i v. 2.0 på dansk, men vi har kun kunne fremskaffe version 1.2.

Spørgeskemaet indeholder 20 spørgsmål omkring funktionsevne og forskellige dagligdagsaktiviteter. Der er fem svarkategorier. Spørgsmålene fra PROMIS kan anvendes enkeltvis. Se tillægskompendiet for yderligere.

5.3 Mental trivsel

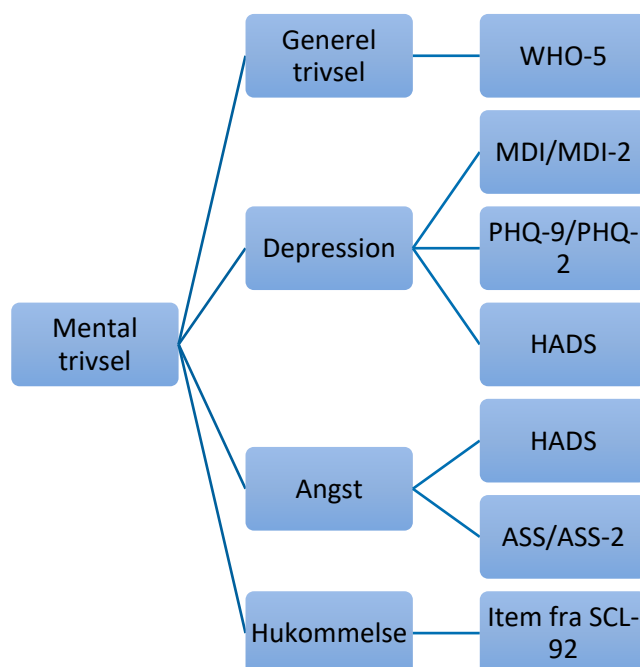
Mental sundhed, herunder trivsel, depression, angst og andre psykosociale problemer kan formentlig spille en rolle ift. egenomsorg og behandlingseffekt. Spørgsmål om trivsel kan facilitere en tidlig opsporing af personer med behandlingskrævende psykologiske problemer.

WHO-5 adskiller sig ved at måle positivt psykologisk velbefindende og kan derfor anvendes direkte til at italesætte livskvalitet og trivsel, mens de andre skemaer først og fremmest er orienteret mod at evaluere diagnostiske kriterier for depression og i mindre grad angst. De

²⁸ [Evaluering af PRO-Psykiatri \(rn.dk\)](#)

medtagne skemaer er anvendelige til screening for mulige psykiske og behandlingskrævende diagnoser, og kræver klinisk interview, diagnose og opfølgning ved brug.

Figur 10 Spørgeskemaer beskrevet ifm. mental trivsel



Trivsel

5.3.1 WHO-5 trivselsindeks (WHO-5)

Baggrund:

WHO-5 er udviklet i Danmark i 1998 for WHO af professor Per Bech [41]. Det er udviklet på dansk, og er oversat til mere end 30 sprog. Et studie har estimeret at WHO-5 skemaet har en sensitivitet på 86% og en specificitet på 81% [41]. I forbindelse med screening er **sensitivitet** vigtig – høj sensitivitet betyder at redskabet er godt til at finde de syge patienter. Ved **Specificitet** forstås at diagnosen stilles og de "falsk-positive" sorteres fra. En høj specificitet angiver at metoden er god til at "frikende" de raske personer. WHO-5 kan frit anvendes uden krav om licens. Der foreligger en guide fra Sundhedsstyrelsens til anvendelse af WHO-5²⁹.

WHO-5 måler graden af positivt psykologisk velbefindende i modsætning til at måle fravær af stress [41], og det kan anvendes som et mål for personers generelle trivsel eller velbefindende uanset hvilken sygdom eller tilstand, der er tale om. Det kan eksempelvis bruges i forbindelse

²⁹ [Sundhedsstyrelsens guide til trivselsindekset WHO-5](#)

med før- og eftermålinger af sundheds- og sociale indsatser, der helt eller delvist har til formål, at forbedre trivsel/mental sundhed.

Indhold:

Til forskel fra mange andre lignende PRO-skemaer anvender WHO-5 et positivt sprog og tilgang til beskrivelse af mental trivsel. Der er fem items om trivsel gennem de sidste to uger.

Scoring:

Svarene giver mellem 0-5 point, og summen af de fem items ganges med fire. Scoren er således et tal mellem 0 og 100. Jo flere points, des bedre trivsel. Hvis tallet er under 50, kan patienten være i risiko for at have, eller udvikle en depression eller være udsat for en langvarig stressbelastning.

Anvendelse:

Skemaet anvendes i nationale PRO-løsninger inden for Stroke (pauseret), Diabetes, Hjerterehabilitering, Hjertesvigt og Første Jordemoderkonsultation.

I forbindelse med KOL anvendes WHO-5 i København Kommunes PRO-skema (afsnit 8.1) og ph.d.-projektet Move Your Lungs (afsnit 8.7).

Depression

5.3.2 Major Depression Inventory (MDI/MDI-2)

Baggrund:

Major depression Inventory (MDI) bruges i Danmark i almen praksis til at måle depression hos symptomatiske patienter. Skemaet er udviklet af professor Per Bech. MDI har dobbeltfunktion i og med skemaet både kan bruges til at beregne graden af depression og som diagnostisk redskab³⁰[42]. I forbindelse med afdækning af mulige redskaber til tidlig opsporing af depression i somatikken, blev PRO-sekretariatet anbefalet af Per Bech at man kunne anvende de to første spørgsmål fra MDI, herefter benævnt "MDI-2"³¹.

Indhold:

MDI består af 13 spørgsmål hvoraf tre omhandler kernesymptomer på depression, de øvrige spørgsmål omhandler ledsagesymptomer.

MDI kan bruges i en kort form (MDI-2) til screening for depression. MDI-2 består af de to første spørgsmål i MDI, som er to af kernesymptomerne på depression. Spørgerammen er 14 dage.

Anvendelse:

³⁰ https://content.dsam.dk/guides/vejlednings-pdf/depression_bilag_1.pdf

³¹ https://pro-danmark.dk/-/media/subsites/pro/filer/pro_emner/tidlig-opsporing-af-depression/afslutningsrapport-tidlig-opsporing-af-depression.pdf

MDI (fuldt skema) indgår som et skema i almen praksis' PRO- og hjemmemålingssystem "Webpatient"^{32,33}.

MDI-2 anvendes i nationale PRO-løsninger inden for Stroke (pauseret), Diabetes, Hjerterehabilitering, Hjertesvigt, Første Jordemoderkonsultation og Psoriasis.

I forbindelse med KOL anvendes MDI-2 i København Kommunes PRO-skema (afsnit 8.1).

5.3.3 Patient Health Questionnaire (PHQ-9/PHQ-2)

Baggrund:

PHQ-9 er en del af Patient Health Questionnaire, der er en samling af flere spørgeskemaer (fx GAD-7 og PHQ-9), der belyser forskellige sygdomme herunder depression, angst og panik. Alle spørgeskemaerne i Patient Health Questionnaire er udarbejdet med udgangspunkt i det meget anvendte interviewbaserede skema Prime MD [43]. PHQ-9 belyser tilstedeværelsen af depressive symptomer inden for de seneste to uger [44].

Indhold:

PHQ-9 består af ni spørgsmål. Hvert spørgsmål er et udsagn, hvor respondenter på en 4-punkts Likert-skala (0-3) angiver, i hvilken grad de er enige med udsagnet.

Scoring:

På baggrund af svarene summeres en totalscore, der ligger mellem 0-27. Jo højere scoren er, jo flere depressive symptomer er tilstede [45]. Der er udarbejdet cut-off værdier til tolkning af totalscoren samt dertilhørende anbefalinger til, hvordan der bør handles på resultatet jf. Tabel 2, [46].

Tabel 2 Cut-off score og dertilhørende anbefalinger for Patient Health Questionnaire-9 [46].

PHQ-9 score	Graden af depressive symptomer	Anbefaling
0-4	Ingen til minimal	Ingen
5-9	Mild	Gentag PHQ-9 ved opfølgning
10-14	Moderat	Læg behandlingsplan
15-19	Moderat til svær	Igangsæt behandling
20-27	Svær	Igangsæt øjeblikkelig behandling og henvis til specialist

Ud over de ni spørgsmål, som danner udgangspunkt for totalscoren, er der til sidst i skemaet et supplerende spørgsmål, hvor respondenter skal angive, hvor besværligt de eventuelt angivne problemer har gjort det at arbejde, klare daglige gøremål samt komme overens med andre.

³² <https://www.dmdk.dk/web-patient/>

³³ [Metodeblad_depression.pdf \(smds.dk\)](#)

Der eksisterer også en kort udgave af skemaet, PHQ-2, der består af de to første spørgsmål i PHQ-9. Den samlede score for PHQ-2 ligger mellem 0-6, og scoren tolkes som positiv for depression, når den er tre eller derover. Det anbefales, at patienter, der får en positiv score efterfølgende udfylder PHQ-9 [43].

Flere studier har vist, at PHQ-9 er et validt og reliabelt spørgeskema både blandt den almene befolkning og blandt patienter i forskellige medicinske specialer. Skemaet kan bruges til at måle ændringer i patientens grad af depression over tid [44, 47]. De psykometriske egenskaber for PHQ-2 er ikke lige så velundersøgte som for PHQ-9, men skemaet er fuldt validt og reliabelt [43].

Skemaet er oversat til dansk, men det har ikke været muligt at finde publikationer, der beskriver selve oversættelsesprocessen eller validering af den danske udgave. Skemaet kræver ingen licens og kan frit hentes på Patient Health Questionnaires hjemmeside³⁴.

5.3.4 Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Baggrund:

HADS belyser tilstedeværelsen af symptomer på angst og depression i den forgangne uge hos somatiske patienter. Skemaet er derfor et screeningsredskab og ikke et diagnostisk redskab, da symptomer skal være til stede i 14 dage i forbindelse med diagnostik.

Indhold:

Skemaet består af i alt 14 items, hvoraf syv items relaterer sig til symptomer på angst, mens de øvrige syv relaterer sig til symptomer på depression. Hver item besvares på en 4-punkts Likert skala fra 0-3.

Scoring:

Ved summering udregnes en score for hhv. angstdimensionen (HADS-A) og depressionsdimensionen (HADS-D). Jo højere score, jo højere symptomniveau. Til en mere konkret tolkning af resultatet er der udarbejdet følgende cut-off score [48, 49].

- 0-7 point: lavt symptomniveau for angst og/eller depression
- 8-10 point: moderat symptomniveau for angst og/eller depression
- 11-21 point: højt symptomniveau for angst og/eller depression

Anvendelse:

Historisk set har man anvendt HADS til afdækning af angst og depression bl.a. indenfor kardiologien. I forbindelse med det nationale arbejde med tidlig opsporing af depression, blev anbefalingen at anvende WHO-5+MDI-2. I forbindelse med PRO til Hjerterehabilitering iskæmi, vurderede man at WHO-5+MDI-2+ASS-2 (angst) kunne bruges til at erstatte HADS. Hjertereforeningen gennemførte en analyse, som underbygger dette [50, 51].

³⁴ <https://www.phqscreeners.com/select-screener/36>

HADS-score ækvivalenter - Der er i forbindelse med analysearbejdet udarbejdet omregningsalgoritmer, som udregner HADS-score ækvivalenter (A og D) på baggrund af værdierne fra WHO-5/ASS-2/MDI-2 [52]. Algoritmen er også tilgængelig online³⁵.

HADS anvendes ofte i forskning bl.a. på Lungemedicinsk Forskningsenhed, Hvidovre Hospital.

Angst

5.3.5 Anxiety Symptom Scale/ Angst Symptom Spørgeskema (ASS/ASS-2)

Baggrund:

Anxiety Symptom Scale/Angst Symptom Spørgeskema (ASS) bruges i Danmark i almen praksis til at måle angst hos symptomatiske patienter³⁶. Skemaet er udviklet af professor Per Bech til screening for angstsygdomme i almen praksis [53]. ASS fungerer godt til afdækning af angstilstande og måling af ændringer over tid.

Indhold:

ASS består af 10 spørgsmål hvoraf de tre første spørgsmål omhandler kernesymptomer for angst. De to første spørgsmål omhandler generaliseret angst (GAD) og anvendes ifm. PRO i en kort udgave kaldet 'ASS-2'.

Anvendelse:

ASS (fuldt skema) indgår som et skema i almen praksis' PRO- og hjemmemålingssystem "Webpatient"^{37,38}.

ASS-2 anvendes i nationale PRO-løsninger inden for Hjerterehabilitering og Hjertesvigt.

I forbindelse med KOL anvendes ASS-2 i København Kommunes PRO-skema (afsnit 8.1)

Hukommelse

5.3.6 Symptom Checklist SCL-92 – hukommelse

Baggrund:

SCL-92 er udviklet i Danmark på baggrund af 'The Hopkins Symptom Checklist' og de efterfølgende reviderede symptom-checklister (fx SCL-90 og SCL-92). SCL-92 er valideret til brug

³⁵ www.who5-hads.dk

³⁶ [Angstilstande - DSAM vejledninger](#)

³⁷ <https://www.dmdk.dk/web-patient/>

³⁸ [Metodeblad_angst.pdf \(smds.dk\)](#)

på dansk, og der indgår 63 ud af 92 spørgsmål, som afdækker *ikke-psykotiske psykologisk symptomer* [24]. Et enkelt spørgsmål omhandler hukommelse.

Indhold:

Recall-perioden er en uge og spørgsmålet lyder ”I hvilken grad har du været plaget af besvær med at huske”? Svarkategorierne er: Slet ikke, Lidt, Noget, En hel del, Særdeles meget.

Anvendelse:

Spørgsmålet om hukommelse anvendes sammen med spørgsmål om søvn og koncentration fra SCL-92 i de nationale PRO-skemaer til Hjerterehabilitering iskæmi og Hjertesvigt.

5.4 Sociale relationer

5.4.1 National sundhedsprofil (’uønsket alene’/’nogen at tale med’)

Baggrund:

Der er en sammenhæng mellem menneskers sociale relationer og deres fysiske og psykiske helbred, således har personer med stærke sociale relationer oftere et bedre helbred, bliver sjældnere syge og kommer sig hurtigere over sygdom end personer med svage sociale relationer. Hvis man oplever sine relationer som svage eller belastende, kan det øge følelsen af ensomhed [25].

Sociale relationer kan beskrives ud fra en strukturel dimension og en funktionel dimension; hvor den strukturelle dimension omhandler *kvantiteten* af relationerne (hvor mange og hvilke personer man har kontakt med) mens den funktionelle dimension omhandler *kvaliteten* af relationerne og hvordan man oplever relationerne fungerer [25].

Indhold:

I den Nationale Sundhedsprofil fra 2023 indgår **seks spørgsmål** vedrørende sociale relationer.

Kvantitet af relationer: Hvor ofte er du fysisk eller digitalt i kontakt med familie, venner og bekendte?’ som er en tilpasset og modificeret version af *Valtorta-indekset*.

Kvalitet af relationer: Sker det nogensinde, at du er alene, selvom du mest har lyst til at være sammen med andre?’ (’Uønsket alene’) og ”Har du nogen at tale med, hvis du har problemer eller brug for støtte” (’Nogen at tale med’).

Ensomhed: Tre spørgsmål fra Three-Item Loneliness scale (T-ILS) som omhandler hvor ofte man henholdsvis føler sig isoleret fra andre, savner nogle at være sammen med og føler sig udenfor. T-ILS beskrives nedenfor.

Anvendelse:

De to spørgsmål '*uønsket alene*' og '*nogen at tale med*' anvendes til dialogstøtte i PRO-Hjerterehabilitering iskæmi, Hjertesvigt, Diabetes og 1. jordemoderkonsultation.

'*Nogen at tale med*' anvendes i PRO til kroniske smerter.

Begge spørgsmål anvendes desuden i Aalborg Kommunes forberedelsesskema (afsnit 8.3). Begge spørgsmål er også med i Københavns Kommunes PRO-skema, dog med justerede svarkategorier (afsnit 8.1).

5.4.2 UCLA-3 /Three Item Loneliness Scale (T-ILS)

Baggrund:

T-ILS er en forkortet version af det oprindelige skema "UCLA Loneliness Scale" på 20 items, til brug i befolkningsundersøgelser [54]. T-ILS refereres også som UCLA-3.

UCLA Loneliness Scale er det mest anvendte og anerkendte instrument til måling af ensomhed og betragtes i den internationale litteratur oftest som "guldstandarden", har gode psykometriske egenskaber [55] og foreligger på dansk i en valideret udgave [56]. Et amerikansk valideringsstudie har vist en stærk sammenhæng mellem UCLA og T-ILS [54]

Indhold:

Tre spørgsmål om kontakt med andre mennesker stammer fra UCLA Loneliness Scale, som afdækker isolation og samvær med andre.

Scoring:

Hver item scores på en 3-punkts skala fra 1-3 (1: Sjældent, 2: En gang imellem, 3: Ofte). Der beregnes en samlesumscore (0-9). Jo højere score jo større tendens til social isolation.

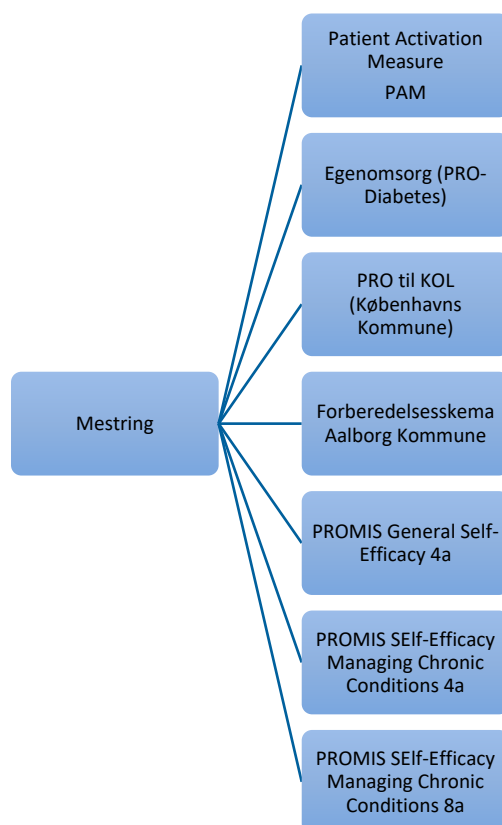
Anvendelse:

T-ILS er, som nævnt ovenfor, med i de Nationale Sundhedsprofiler.

5.5 Mestring

Mestring er et af de områder, hvor vi ifm. det nationale PRO-arbejde har haft svært ved at finde gode, korte og validerede skemaer, som også er meningsfulde i den daglige anvendelse. I PRO-sekretariatet vil man i løbet af 2025 prøve at fastlægge generiske spørgsmål omkring mestring i samarbejde med brugere og eksperter.

Figur 11 Spørgeskemaer beskrevet ifm. mestring



5.5.1 Patient Activation Measure (PAM)

Baggrund:

PAM belyser borgerens aktivering i forhold til egen sygdom, og kan i klinisk praksis bl.a. anvendes til at bestemme, hvilket patientuddannelsesstilbud den enkelte patient har behov for.

PAM er fundet validt og reliabelt blandt patienter med kroniske sygdomme, herunder hjertesygdom [57, 58]. Skemaet er oprindeligt engelsk, men er oversat til dansk efter WHO's femtrins oversættelsesprocedure [59]. Den danske udgave er fundet valid og reliabel på diabetespatienter, men det danske valideringsstudie konkluderer også, at der er behov for yderligere udvikling af nogle af spørgsmålene samt behov for nærmere undersøgelse af skemaets evne til at måle ændringer over tid (responsiveness) [59].

Indhold:

Skemaet består af 13 spørgsmål, hvor hvert spørgsmål er et udsagn. Respondenterne angiver på en skala fra 1-4, hvor enige de er i det givne udsagn (1= meget uenig, 2 = uenig, 3 = enig, 4 = meget enig).

Scoring:

Alle svarenes scores summeres og divideres med antal besvarede spørgsmål, hvilket giver en score mellem 13-52. Herefter indplaceres scoren på et af fire nedenstående aktivitetsniveauer, hvor niveau 1 er det laveste [57, 58].

Tabel 3 Beskrivelse af de fire PAM-niveauer [59]

PAM-niveau	Råscore	Beskrivelse
1	13-35	Patienter, der tilhører dette segment, har de laveste scores i PAM-spørgsmålene. Patienterne er her stadig af den overbevisning, at de sundhedsprofessionelle har ansvaret for deres helbred og har dermed heller ikke tillid til, at de selv kan håndtere/magte deres helbred og behandling.
2	36-38	Disse patienter kan muligvis forstå, at de kan være involveret i egen behandling, men mangler viden og tillid i forhold til at tage ansvar for at håndtere/magte deres helbred og behandling.
3	39-42	Patienter med denne forholdsvis høje PAM-score er begyndt at have tillid til, at de kan tage noget af ansvaret for deres helbred og behandling. De har nogen erfaring og succes med at lave adfærdsmæssige ændringer og har i nogen grad tillid til at håndtere udvalgte aspekter af deres helbred.
4	43-52	Patienter med de højeste PAM-scorer er karakteriseret ved at have tillid og kompetencer til at håndtere deres helbred, men de har muligvis brug for hjælp til at bibeholde denne adfærd over tid eller i perioder med stress.

Anvendelse:

Anvendes ikke i de nationale PRO-skemaer. Anvendes primært ifm. forskning.

5.5.2 Tilpasset PAM (PRO Hjerterehabilitering iskæmi og Hjertesvigt)

Baggrund:

I PRO-skemaet til iskæmisk hjertesygdom anvendte man til at begynde med PAM til at belyse mestring. Men da der var krav fra licenshaver om at sende data til USA, samt at pilotafprøvningen viste, at patienterne fandt, at det var nogle lange og meget svære spørgsmål, besluttede man i stedet at udvikle fire spørgsmål, inspireret af de vigtigste spørgsmål i PAM. Disse nye spørgsmål er fundet gode til dialogstøtte ifm. pilotafprøvningen af skemaerne til iskæmisk hjertesygdom. De anvendes også ifm. Hjertesvigt, hvor evalueringen endnu ikke er afsluttet.

Indhold:

Syv spørgsmål som omhandler viden, medicin og viden om, hvad man skal gøre, hvis helbredet ændrer sig.

Scoring:

Der anvendes ingen score, men farvekoder til at hjælpe den sundhedsprofessionelle.

Anvendelse:

Anvendes til dialogstøtte ifm. PRO til Hjerterehabilitering iskæmi og Hjertesvigt.

5.5.3 Egenomsorg (PRO Diabetes)

I forbindelse med det nationale PRO-skema til Diabetes blev der i regi af det regionale Værdibaseret-Sundhed-Projekt (VBS-PRO-DIA) udarbejdet spørgsmål på baggrund af eksisterende spørgeskemaer - i samspil med sundhedsprofessionelle og patienter. Spørgsmålene omhandler oplevet egenomsorgsevne (self-efficacy) ift. motion, sund spising, vægt, blodsuktermåling, behandlingsjustering (ved sygdom, aktivitet og ift. mad), blodsukkerkontrol, fortælle om problemer, injektionsteknik, justere pumpe. Viden om den enkelte egenomsorgsevne kan være en hjælp til at levere bedst mulig støtte, diabetesuddannelse og behandling.

Indhold:

I alt 14 spørgsmål, hvoraf otte af dem omhandler diabetesspecifikke forhold som fx insulin, behandlingsjustering og blodsukker. De resterende seks spørgsmål, der ikke omhandler diabetes-specifikke problemstillinger, fremgår af tillægskompendiet til inspiration.

Scoring:

Der anvendes ingen score, men farvekoder til at hjælpe den sundhedsprofessionelle.

Anvendelse:

Anvendes til dialogstøtte ifm. PRO Diabetes.

5.5.4 Mestring (PRO-KOL Københavns Kommune)

Baggrund:

I Københavns Kommunes PRO-skema til borgere med KOL har man nogle spørgsmål omhandlende mestring ifm. KOL (afsnit 8.1).

Indhold:

Der er tre spørgsmål:

"Har du viden, der kan hjælpe dig med at håndtere problemer og behov forbundet med din KOL?"

"Føler du dig i stand til at tage vare på dig selv i forhold til din KOL?"

"Føler du dig begrænset i hverdagen på grund af din KOL?"

Scoring:

Der anvendes ingen score, men farvekoder til at hjælpe den sundhedsprofessionelle. Se tillægskompendiet (Københavns Kommunes samlede skema).

Anvendelse:

Anvendes til dialogstøtte ifm. afklarende og afsluttende samtaler.

5.5.5 Forberedelsesskema, Aalborg Kommune

Baggrund:

Aalborg Sundhedscenter, Aalborg Kommune, sender et forberedelsesskema til borgere forud for den afklarende samtale (se afsnit 8.3). Her er der bl.a. to spørgsmål omhandlende mestring og sundhedskompetencer.

Indhold:

1) Hvor enig er du i følgende udsagn: *"Jeg er god til at tage hånd om mit helbred i hverdagen"*. Fem svarkategorier (helt enig, enig, hverken enig eller uenig, uenig, helt uenig).

2) Vurder nedenstående udsagn, på en skala fra *meget let* til *meget svært*:

Forstår hvad din læge siger til dig?

Forstår informationer på fødevarer?

Vurderer, hvordan dine daglige vaner påvirker din sundhed?

Tager beslutninger om at forbedre din sundhed?

Se tillægskompendiet for detaljer (Aalborg Kommunes forberedelsesskema).

Scoring:

Der anvendes ingen scores.

Anvendelse:

Anvendes til dialogstøtte ifm. afklarende samtaler.

5.5.6 PROMIS self-efficacy og self-efficacy managing chronic conditions

Som det fremgår af Bilag 2 har PROMIS nogle spørgeskemaer om generel self-efficacy og self-efficacy i forbindelse med kroniske sygdomme. Vi er i gang med at forsøge at fremskaffe eksempler på dansk. De engelske versioner kan ses i tillægskompendiet.

5.6 Sundhedsvaner

Der har været et stort ønske, særligt fra kommunerne, om nogle fælles moduler omkring sundhedsvaner. PRO-sekretariatet har været i dialog med kommuner omkring muligt indhold og anvendelse. Derudover har der været inddraget eksperter på de enkelte områder fra både regioner og relevante styrelser. Kliniske psykologer har udført kognitiv lingvistisk analyse, og der har været afholdt indholdstest med borgere. I øjeblikket er modulerne ved at blive pilotafprøvet i syv kommuner. Planen er, at disse moduler om sundhedsvaner skal genbruges i øvrige nationale PRO-skemaer, hvor det er relevant. I første omgang er der set på moduler omhandlende KRAM-faktorerne:

5.6.1 Mad- og spisevaner

Baggrund:

Modulet om mad- og spisevaner er selvudviklet i samarbejde med Fagligt Selskab for Kliniske Diætister og Fødevarestyrelsen³⁹.

Grundet manglende gode validerede skemaer, der rammer 'bredt', er disse spørgsmål udarbejdet. Ønsket har været at få et modul om Mad og spisevaner, der ikke er for detaljeret (som fx Hjertekost) og heller ikke så smalt, at det ikke kan være bruges som visitationsredskab. Der er desuden indsat motivationsspørgsmål mhp. tilbud til borgere om relevante kommunale tilbud.

Anvendelse:

Under pilotafprøvning.

5.6.2 Nikotin- og rygevaner

Baggrund:

Modulet om nikotin- og rygevaner er selvudviklet i samarbejde med Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse, Sektion for Sundhedsfremme og Forebyggelse/Charlotta Pisinger.

Grundet manglende gode validerede skemaer, der rammer 'bredt', er disse spørgsmål udarbejdet. Der er sket markant udvikling og øget forbrug af nikotinprodukter i Danmark. Ønsket har været at få et modul om nikotin- og rygevaner, der afdækker specifikt forbrug af nikotin og tobak. Der er desuden udarbejdet et motivationsspørgsmål mhp. tilbud til borgere om relevante kommunale tilbud.

Anvendelse:

Under pilotafprøvning.

³⁹ <https://foedevarestyrelsen.dk/kost-og-foedevarer/alt-om-mad/de-officielle-kostraad>

5.6.3 Alkohol

Baggrund:

Modulet om alkohol bygger på anbefalinger fra Sundhedsstyrelsens samt Alkohol- & Samfund(AUDIT-C samt AUDIT). Anvendelsen af AUDIT-C er en del af de nye retningslinjer fra Sundhedsstyrelsen. Motivationsspørgsmål er selvudviklet i samarbejde med Enheden for Klinisk Alkoholforskning/Anette Søgaard Nielsen.

Indhold:

AUDIT-C består af tre spørgsmål om, hvor ofte man drikker alkohol, hvor mange genstande man drikker, og hvor ofte man drikker fem genstande eller mere.

AUDIT er syv opfølgende spørgsmål, som bør gives ved en score på fire eller derover fra AUDIT-C-spørgsmålene.

Motivationsspørgsmålet går på, om man ønsker at ændre sine nuværende alkoholvaner.

Anvendelse:

Under pilotafprøvning.

AUDIT-C anvendes i de nationale PRO-skemaer til Hjerterehabilitering iskæmi og Hjertesvigt.

5.6.4 Fysisk aktivitet

Baggrund:

Modulet om fysisk aktivitet er tilpasset fra den Nationale Sundhedsprofil og Sundhedsstyrelsens anbefalinger i samarbejde med Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse, Sektion for Sundhedsfremme og forebyggelse/Mette Aadahl.

Grundet manglende gode validerede skemaer valgte man at læne sig op ad de spørgsmål, der anvendes i den Nationale Sundhedsprofil. Der er dog lavet tilpasninger og tilføjet et spørgsmål omkring styrketræning, da dette anbefales af Sundhedsstyrelsen. Der er desuden valgt et spørgsmål omkring motivation, da dette er blevet vurderet vigtigt, når man skal arbejde med borgere/patienter omkring rehabilitering.

Anvendelse:

Under pilotafprøvning.

Tre af de seks spørgsmål indgår i de nationale PRO-skemaer til Hjerterehabilitering iskæmi og Hjertesvigt.

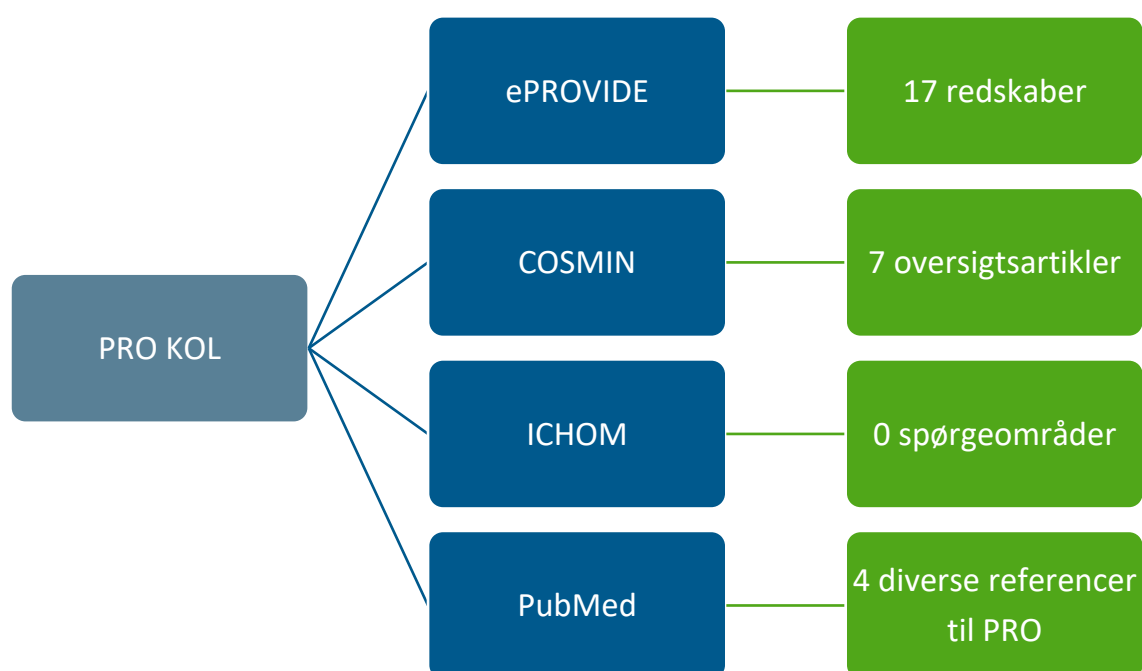
6. Litteratursøgning

Baggrundsmaterialet for KKG's udviklingsarbejde er konkrete PRO-spørgeskemaer, der anvendes til KOL, samt litteraturreferencer.

Materialet er fremsøgt i de tre store internationale relevante PRO-platforme – COSMIN®, ePROVIDE® og ICHOM®. For at sikre, at der er fremsøgt alle de skemaer, der kan være relevante på KOL-området, er der også søgt efter skemaer i PubMed.

Der er ikke tale om en udtømmende referenceliste, men et udvalg som er fundet relevante. Resultaterne af fremsøgningen ses nedenfor i Figur 12. Det er ligeledes angivet, hvor i rapporten de enkelte resultater er beskrevet nærmere.

Figur 12 Oversigt over litteratursøgning og fremsøgning af PRO-spørgeskemaer



6.1 PRO-databaser/platforme og PubMed

I dette afsnit gennemgås det materiale, der er fremsøgt i ePROVIDE, COSMIN, ICHOM og PubMed.

6.1.1 ePROVIDE ⁴⁰

ePROVIDE indeholder en database, der samler PRO værktøjer og leverer en beskrivelse af de skemaer man fremsøger. ePROVIDE er lanceret af firmaet Mapi Research Trust i 2016.

Ved søgning på "COPD", "PRO", "Adult", "English" og "Danish" i e-PROVIDE databasen fandtes 17 resultater. Ud af disse resultater var tre skemaer valideret på dansk og 14 skemaer ikke valideret på dansk. PRO-skemaerne kan ses i Tabel 4 og Tabel 5.

Tabel 4 ePROVIDE PRO-spørgeskemaer. Tabellen viser skemaer, der er tilvalgt da de findes i en dansk valideret version

Nr.	Navn på PRO-spørgeskema	Formål	Findes den på dansk	Copyright	Beskrivet	Ref.
1	COPD Assessment Test (CAT/CAAT)	At måle sundhedstilstanden hos patienter med KOL	Ja	Nej	Beskrives i kapitel 7	[60]
2	Clinical COPD Questionnaire (CCQ)	At måle sundhedstilstand hos patienter med KOL	Ja	Nej	Beskrives i kapitel 7	[61]
3	St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ)	At vurdere sundhedsrelateret livskvalitet (QoL) ved kroniske luftvejssygdomme	Ja	Nej	Beskrives i kapitel 7	[62]

⁴⁰ <https://eprovide.mapi-trust.org/>

Tabel 5 viser skemaer fra ePROVIDE, der ikke er beskrevet, da de ikke findes i en dansk valideret version.

Nr.	Navn på PRO-spørgeskema	Formål	Copyright	Beskrevet	Ref.
1	Anxiety Inventory for Respiratory disease (AIR)	At måle og screene angst hos patienter med KOL	Ja	Ikke beskrevet, da den ikke findes på dansk	[63]
2	The Breathlessness, Cough and Sputum Scale (BCSS)	At vurdere symptomer på KOL	Ja	Ikke beskrevet, da den ikke findes på dansk	[64]
3	Cough And Sputum Assessment Questionnaire (CASA-Q)	At måle hoste og ekspektorat produktion og deres indvirkning på patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) og/eller kronisk bronkitis	Ja	Ikke beskrevet, da den ikke findes valideret på dansk	[65]
4	Capacity of Daily Living during the Morning (CDLM)	At vurdere kronisk obstruktiv lungesygdoms (KOL) evne til at udføre morgenaktiviteter og evaluere deres morgensymptomer	Ja	Ikke mulig at finde i en dansk valideret version	[66]
5	Disability Related to COPD Tool (DIRECT)	At vurdere funktionsnedsættelse hos patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL)	Nej	Ikke beskrevet, da den ikke findes på dansk	[67]
6	Exacerbation of Chronic Pulmonary	At kvantificere og måle forværringer af	Ja	Ikke beskrevet, da det er en 14-dages daglig dagbog til	[68]

Nr.	Navn på PRO-spørgeskema	Formål	Copyright	Beskrevet	Ref.
	Disease Tool (EXACT)	kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL)		patienter, der er i risiko for eksacerbationer.	
7	Evaluating Respiratory Symptoms (E-RS)	At måle effekten af behandling på sværhedsgraden af respiratoriske symptomer ved stabil KOL	Nej	E-RS er et sub-skema der hører til EXACT	[68]
8	Lung Function Questionnaire (LFQ)	At identificere patienter, der er egnede til spirometri-test for at bekræfte diagnosen kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL). Dette instrument er et screeningsværktøj og er ikke beregnet til at blive brugt som et diagnostisk værktøj	Nej	Ikke relevant for PRO og Ikke beskrevet da den ikke findes på dansk	[69]
9	London Chest Activity of Daily Living scale (LCADL)	At vurdere dyspnø under daglige aktiviteter hos patienter med svær kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL)	Nej	Ikke beskrevet, da den ikke findes på dansk	[70]
10	Living with Chronic Obstructive Pulmonary Disease (LCOPD)	At vurdere den samlede indvirkning af at leve med kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) fra patientens perspektiv	Nej	Ikke beskrevet, da den ikke findes på dansk	[71]

Nr.	Navn på PRO-spørgeskema	Formål	Copyright	Beskrevet	Ref.
11	Lung Information Needs Questionnaire (LINQ)	At måle informationsbehovet hos patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL)	Nej	Ikke beskrevet, da den ikke findes på dansk	[72]
12	Morning Activity and Symptoms Questionnaire (MASQ/MASQ-D30)	At vurdere kronisk obstruktiv lungesygdoms (KOL)-patienters evne til at udføre morgenaktiviteter og at evaluere deres morgensymptomer 90/30 spørgsmål	Ja	Findes ikke i en valideret version på dansk	[73]
13	Visual Simplified Respiratory Questionnaire (VSRQ)	At vurdere sundhedsrelateret livskvalitet (HRQoL) hos patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL)	Nej	Ikke beskrevet, da den ikke findes på dansk	[74]
14	Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire (WAPI-COPD)	At vurdere effekten af kronisk obstruktiv lungesygdom på evnen til at arbejde og udføre almindelige aktiviteter	Ja	Ikke beskrevet, da den ikke findes på dansk	[75]

6.1.2 COSMIN ⁴¹

COSMIN oversigtsartikler ⁴²

⁴¹ <http://www.cosmin.nl/>

⁴² <https://www.cosmin.nl/tools/database-systematic-reviews/>

Databasen indeholder oversigtsartikler – systematiske reviews – som beskriver forskellige PRO-spørgeskemaer anvendt til patienter med KOL.

Ved søgning efter artikler, der omhandler anvendelse af PRO-spørgeskemaer i forbindelse med KOL er der fundet syv artikler. Tre er fundet relevante og angivet i Tabel 6. Disse artikler er gennemgået og der blev ikke fundet nye skemaer, der ikke var fundet i e-PROVIDE søgningen over KOL-specifikke spørgeskemaer.

Ud af de fire fravalgte artikler er den ene artikel om palliative forløb generelt, de to om bronkiektasi og den sidste om generiske skemaer brugt til økonomiske evalueringer for KOL.

Tabel 6 Søgeresultat efter oversigtsartikler i COSMIN

År	Forfattere	Titel	Ref.
2013	S. W. Weldon, M. J. Schuurmans, R. Liu and J. W. Lammers	Evaluation of Quality of Life instruments for use in COPD care and research: a systematic review	[76]
2015	M. Cazzola, N. A. Hanania, W. MacNee, K. Rüdell, C. Hackford and N. Tamimi	A review of the most common patient-reported outcomes in COPD	[77]
2017	A. L. Oliveira and A. S. Marques	Outcome Measures Used in Pulmonary Rehabilitation in Patients With Acute Exacerbation of Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Systematic Review	[78]

6.1.3 ICHOM⁴³

Det Internationale Konsortium for Health Outcomes Measurement - ICHOM - startede i 2012. Formålet er at måle og rapportere PRO på en standardiseret måde. ICHOM organiserer internationale teams af læger, forskere og patienter til at definere standardsæt af PRO-items.

Der findes ikke et standardsæt til KOL, men ved at se nærmere på områder som fx lungecancer, ses et overlap i de emner, der vurderes vigtige at måle, fx fatigue, livskvalitet, hoste og åndenød. For de cancerrelaterede standardsæt anbefales at benytte EORTC-QLQ-30 samt sygdomsspecifikke EORTC-skemaer [79].

⁴³ <http://www.ichom.org/medical-conditions>

6.1.4 Litteratur fra PubMed⁴⁴

Dette afsnit gennemgår artikler, der er fundet via PubMed. Dette er videnskabelige artikler, der både kan være systematiske review og omhandle specifikke PRO-spørgeskemaer til borgere med KOL.

Der er foretaget en ikke-udtømmende litteratursøgning i PubMed med brug af MeSH-termer som fx "COPD"[Mesh], "Quality of life", "Health related quality of life", "Patient Reported Outcome Measures"[Majr:NoExp] kombineret vha. AND og OR i Search Builder funktionen.

Der blev ydermere søgt på konkrete skemaer i PubMed. Endeligt blev referencelister i relevant litteratur gennemgået, og potentielt relevante referencer blev fremsøgt.

Tabel 7 viser reviews som er fundet via PubMed søgningen, der er kan indeholde relevante PRO-skemaer til patienter med KOL

År	Forfattere	Titel	Type	Ref.
2022	A. I. Papaioannou, E. Fouka, E. Nena, P. Bakakos and P. Steiropoulos	Patient-Reported Outcome Measurements in Patients with COPD-Obstructive Sleep Apnea Overlap Syndrome: Time for Action?	Review	[80]
2020	N. Afroz, F. S. Gutzwiller, A. J. Mackay, C. Naujoks, F. Patalano and K. Kostikas	Patient-Reported Outcomes (PROs) in COPD Clinical Trials: Trends and Gaps	Review	[38]

Tabellen nedenfor viser skemaer, der er fremfundet via PubMed søgning og som ikke er fundet ved søgning i øvrige databaser og findes i en dansk valideret version. Disse skemaer beskrives senere i afsnit 7.

Tabel 8 Skemaer fundet udelukkende ved PubMed-søgning

År	Forfattere	Titel	Type	Ref.
2012	C. Emme, E. L. Mortensen, S. Rydahl-Hansen, B. Østergaard and K. Phanareth	Danish version of 'The COPD self-efficacy scale': translation and psychometric properties	Skema: CSES	[81]
2022	I. Farver-Vestergaard, S. Rubio-Rask, S. Timm, C. F. Christiansen, O. Hilberg and A. Løkke	Disease-Specific Anxiety in Chronic Obstructive Pulmonary	Skema:	[82]

⁴⁴ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>

		Disease: Translation and Initial Validation of a Questionnaire	CAF	
1999	J. C. Bestall, E. A. Paul, R. Garrod, R. Garnham, P. W. Jones and J. A. Wedzicha	Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease	Skema: [83] MRC	

Der er desuden fundet en række skemaer via PubMed søgning, men som er fravalgt, da de ikke har været mulige af fremfinde i en dansk valideret version.

Tabel 9 Fravalgte skemaer fra PubMed søgning

Nr.	Skema	Formål	Ref.
1	The Manchester Chronic Obstructive Pulmonary Disease Fatigue Scale	Livskvalitet ved KOL	[84]
2	Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CDRQ/CRQ)—assesses health quality of life	Livskvalitet ved KOL	[85]
3	Airways Questionnaire 20 (AQ20)	Livskvalitet ved KOL	[86]
4	Chronic Respiratory Questionnaire Self-Administered Standardized (CRQ-SAS)	Angst og depression	[87]
5	Cough Symptom Score (CSS)	Beskriver hoste	[88]
6	Early Morning/Nighttime Symptoms of COPD Instrument (EMSCI/NISCI)	Morgen-/nattesymptomer	[89]
7	Global Chest Symptoms Questionnaire (GCSQ)	Vurdere åndenød og følelse af trykken i brystet	[90]
8	Shortness of Breath with Daily Activities (SOBDA)	Åndenød i forbindelse med dagligdagsaktiviteter	[91]

7. De udvalgte sygdomsspecifikke PRO-skemaer til KOL på dansk

Dette afsnit beskriver de relevante sygdomsspecifikke PRO-skemaer, der er validerede og tilgængelige på dansk. Alle skemaer, der præsenteres i dette afsnit, vil være at finde i deres fulde form i tillægskompendiet.

7.1 COPD Assessment Test (CAT/CAAT)

Baggrund:

CAT er et kort og simpelt valideret spørgeskema, der dækker et bredt spektrum af KOL's indvirkning på patienternes livskvalitet. Skemaet er udviklet af Jones et al. i 2009 [92]. Skemaet er udviklet med afsæt i det velvaliderede St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ-C) men består kun af otte spørgsmål fremfor de 50 i det originale skema [60]. CAT-Skemaet er udviklet for at give de sundhedsprofessionelle en bedre forståelse af hvordan sygdommen påvirker patienternes dagligdag [60]. Den danske version er velvalideret og har høj reliabilitet [93]. CAT kan bruges uden godkendelse i forbindelse med patientnær pleje og behandling, så længe man bruger originalversionen. Dog kræves der godkendelse til brugen af skemaet i forskning [93].

I forbindelse med foranalysen kom det frem, at CAT KOL-skemaet anbefales at blive brugt i flere sammenhænge inden for sundhedsvæsenet, herunder:

1. **Kliniske vurderinger:** Det kan anvendes af læger og sygeplejersker ved første konsultation for at vurdere symptomernes sværhedsgrad og patientens livskvalitet.
2. **Opfølgning af patienter:** CAT-skemaet kan bruges til at monitorere ændringer i symptomer og livskvalitet over tid, hvilket hjælper med at evaluere effekten af behandling og justere den efter behov.
3. **Rehabiliteringsprogrammer:** I KOL-rehabilitering kan CAT-skemaet være nyttigt til at identificere specifikke områder, hvor patienten har brug for støtte og intervention.
4. **Forskning:** Det anvendes også i kliniske studier for at vurdere effekten af nye behandlinger eller interventioner på patienternes livskvalitet og symptomer.
5. **Uddannelse af patienter:** CAT-skemaet kan bruges til at engagere patienter i deres egen behandling ved at hjælpe dem med at forstå deres symptomer og livskvalitet bedre.

Indhold:

Består af otte spørgsmål, der relaterer sig til respiratoriske symptomer; hoste, slim og trykken for brystet og funktionelle påvirkninger på velvære og dagligliv relateret til åndenød, aktivitetsbegrænsning derhjemme, selvtillid til at forlade hjemmet, evne til at sove godt og energiniveau [93]. Skemaet tager cirka fem minutter at besvare [93].

Score:

CAT-skemaets otte spørgsmål vurderes på en skala fra 0-5, hvor 0 indikerer ingen problemer og 5 indikerer de mest alvorlige problemer. Den samlede score kan variere fra 0 til 40, hvor højere score indikerer større symptomer og lavere livskvalitet [93].

Anvendelse:

Dansk Lungemedicinsk Selskab, Dansk register for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (DrKOL), Lungeforeningen og Sundhedsstyrelsen anbefaler at CAT-skemaet *kan* bruges til at få et skøn over de daglige symptomer, aktivitetsniveau og ændringer over tid [94-97].

Skemaet anvendes bredt i Danmark:

- Det bruges i de telemedicinske tilbud
- CAT indgår som et skema i almen praksis' PRO- og hjemmemålingssystem "Webpatient"^{45,46}
- Som en del af Center for Lungesygdomme i Københavns PRO-skema
- Det bruges i kombination med det Nationale PRO-skema til basal palliation til ambulante konsultationer på Vejle Sygehus
- Anvendes i ambulatorier, bl.a. på Hvidovre Hospital
- Det anvendes i danske forskningsprojekter så som "Move Your Lungs" og i Lungemedicinsk Forskningsenhed på Hvidovre Hospital.

7.2 St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ /SGRQ-40)

Baggrund:

SGRQ er udviklet i 1991 af Jones og Forde [62]. Skemaet er udviklet til at give et billede af hvordan KOL påvirker patienternes helbredsrelaterede livskvalitet [62]. Det er meget anerkendt og bruges til flere respiratoriske sygdommen end KOL [98]. Dette værktøj er blevet udviklet med input fra patienter [62].

Indhold:

SGRQ består af henholdsvis det originale skema på 50 spørgsmål og det kortere skema SGRQ-40 på 40 spørgsmål. Skemaerne er opdelt i tre domæner; sværhedsgraden af respiratoriske symptomer, hvordan åndenød påvirker mobilitet og fysisk aktivitet, samt det sidste domæne som består af hvordan patienterne påvirkes psykosocialt af deres sygdom [62].

Scoring:

Skemaet består af flere svarkategorier, men er opdelt i en total score og tre scores for respiratoriske symptomer, fysisk aktivitet og et psykosocialt område [98]. Den samlede score går fra 0 til 100, med en range fra 0 (ingen påvirkning) til 100 (værst muligt) hvor højere scores indikerer flere begrænsninger [98].

⁴⁵ <https://www.dmdk.dk/web-patient/>

⁴⁶ [Metodeblad_cat.pdf \(smds.dk\)](#)

Anvendelse:

Skemaet er anerkendt og bruges primært i forskningen, da skemaet er bestående af mange spørgsmål [99]. Mange patienter har brug for hjælp til at udfylde skemaet [99]. Skemaet er mere tidskrævende at bruge for patienterne end CAT og CCQ [99].

7.3 Clinical COPD Questionnaire (CCQ)

Baggrund:

CCQ er et skema, der har til formål at måle sundhedstilstanden hos patienter med KOL [77]. Det blev udviklet for at få et kort skema, der kunne bruges i klinikken, men har også vist sig at være brugbart i forskningen [77]. Samtidig skulle det bruges til at måle, om der var forbedringer i livskvaliteten efter endt rygestop [77]. Skemaet har en høj validitet og en høj reliabilitet [77].

Indhold:

CCQ består af ti spørgsmål fordelt på tre domæner: symptomer, mental tilstand og funktionel tilstand. Symptomerne består af åndenød, hoste og slim [100]. Mental tilstand omfatter spørgsmål om at føle sig deprimeret og bekymringer om vejtrækning [100]. Funktionel tilstand beskriver begrænsninger i forskellige dagligdagsaktiviteter på grund af lungesygdommen [100].

Scoring:

Skalaen findes i to versioner, en 7-dages status og en 24-timers status og bruger en syv-punkts skala [77, 100]. Alle svarkategorier går fra "aldrig" til "næsten hele tiden" og spænder fra 0 til 6 (0 = ingen nedsættelse) [99]. Den samlede score udregnes ved at alle score lægges sammen og divideres med 10 [61]. Derved fremkommer et tal imellem 0 til 6 som er et udtryk for mængden af symptomer som patienten oplever [61]. En score < 1 er ensbetydende med få symptomer og > 1 er ensbetydende med mange symptomer [61]. Skemaet er beskrevet som et mindre tidskrævende skema at udfylde [101].

Anvendelse:

Dansk Lungemedicinsk Selskab anbefaler at CCQ eller CAT skemaet bruges til at få et skøn over de daglige symptomer, aktivitetsniveau og ændringer over tid. CCQ's samlede score har vist sig at have værdi som et prognostisk instrument for dødelighed ved KOL, og brugbart til at måle på kliniske interventioner [61].

7.4 Medical Research Council Dyspnoea score (MRC/m-MRC)

MRC åndenødsskalaen blev udviklet i 1960 og omfatter fem udsagn, der beskriver omfanget af begrænsninger grundet åndenød [83]. Skemaet er velvalideret og har opnået stor national og international anerkendelse, i vurderingen af hvor mange begrænsninger den enkelte patient oplever at deres åndenød begrænser deres liv [98]. I Danmark er det anbefalet at man bruger MRC og ikke den modificeret version m-MRC.

Indhold:

Består af fem udsagn, som afgør i hvor høj en grad patienterne er påvirket af deres åndenød [98]. Udsagnene er; Ingen åndenød undtagen ved kraftig anstrengelse, Åndenød ved hastværk og gang op ad bakke, Går langsommere end andre i samme alder pga. åndenød, eller må stoppe for at få luft ved almindelig gang i fladt terræn, Stopper for at få luft efter ca. 100 m eller nogle få minutter ved gang i fladt terræn, Kan ikke forlade huset pga. åndenød eller får åndenød ved af- og påklædning [83].

Scoring:

Scoren går fra ingen (Grad 1) til næsten fuldstændig invaliditet (Grad 5). MRC åndenødsskalaen kvantificerer ikke selve åndenøden; snarere kvantificerer den de udfordringer, der er forbundet med åndenød ved at identificere, om åndenød opstår, når det ikke burde (Grad 1 og 2), eller ved at kvantificere de tilknyttede begrænsninger i fysisk aktivitet (Grad 3–5). Jo flere begrænsninger patienterne oplever af deres åndenød jo højere rater de sig selv ud fra de fem udsagn [83]. En høj symptombyrde svarer til 3-5 [83].

Anvendelse:

Dansk Lungemedicinsk Selskab og Sundhedsstyrelsen anbefaler at graden af åndenød bør bedømmes hos alle patienter med KOL ved hjælp MRC åndenødsskala [96, 97, 102].

Skemaet anvendes bredt i Danmark:

- Anvendes i ambulatorier, bl.a. på Hvidovre Hospital
- Hos praktiserende læger ved udredning for KOL og indgår som et skema i almen praksis' PRO- og hjemmemålingssystem "Webpatient"^{47,48}
- I telemedicinske løsninger
- Forskningsprojekter som fx "Move Your Lungs"

Skemaet er fravalgt i Københavns Kommunes PRO-skema efter facevalidering, da borgerne havde svært ved at besvare MRC.

7.5 The COPD-Anxiety Questionnaire (CAF)

Baggrund:

Skemaet er udviklet til at opspore angst hos patienter med KOL [82]. Angst hos patienter med KOL kan være svært at opdage og de 'normalt' brugte skemaer så som HADS udgør en risiko for at man overser KOL-specifikke symptomer på angst [103]. CAF er oprindeligt udviklet i Tyskland af Köhl et al [104] og senere valideret på dansk af Ingeborg Farver-Vestergaard et al [82].

⁴⁷ <https://www.dmdd.dk/web-patient/>

⁴⁸ https://smds.dk/wp-content/uploads/Vejledninger/Vejledning_mrc_dyspnoeskala.pdf

Indhold:

Det består af 20 spørgsmål, som er opdelt i fem domæner; Frygt for social udelukkelse, Frygt for åndedrætsbesvær, Frygt for fysisk aktivitet, Frygt for sygdomsforværring og søvnrelateret bekymringer [82].

Scoring:

De 20 spørgsmål indeholder en 5-trins score fra; Aldrig = 0 point, Sjældent = 1 point, Sommetider = 2 point, Ofte = 3 point og Altid = 4 point [82]. Samlet max sum for de 20 spørgsmål er 80 point [82]. De fem domæner indeholder hver en individuel samlet maxscore; Frygt for social udelukkelse (0-16), Frygt for åndedræts besvær (0-20), Frygt for fysisk aktivitet (0-20), Frygt for sygdomsforværring (0-16) og søvnrelaterede bekymringer (0-8) [82].

Anvendelse:

Skemaet er anbefalet af Ingeborg Farver-Vestergaard, til at bruge i forbindelse med opstart af et rehabiliteringsforløb for at få et bedre indblik i, hvor den enkelte patient har udfordringer, der kan hæmme dem i deres forløb [103]. CAF kan bruges i både kommunalt- og hospitalsregi, men også hos praktiserede læger, til at finde ud af om patienterne har angst eller en undgåelsesadfærd, som hæmmer dem i hverdagen [103]. Det bruges i forskning i blandt andet Ph.d.-projektet "Move Your Lungs" og i forskningsenheden på Hvidovre Hospital.

7.6 The COPD self-efficacy Scale (CSES)

Baggrund:

CSES muliggør vurdering af egenmestring og Self-efficacy hos personer med KOL. Mange patienter med KOL udvikler over tid en mindre tiltro til deres evne til at udføre forskellige aktiviteter [105]. CSES har til formål at identificere hvilke områder, den enkelte har lav tiltro til deres mestringsevne af deres åndenød i forbindelse med de aktiviteter, de forsøger at undgå for at håndtere livet med KOL [105]. Formålet er herefter, at der kan igangsættes interventioner for at støtte patienten på de enkelte områder, hvor patienten har brug for hjælp [105].

Det originale skema er udviklet af Wigal et al i 1991 [105]. Den danske version er udviklet i 2012 af Christina Emme et al [81]. Vi har været i dialog med Christina Emme, som fortæller at skemaet er i gang med at blive revalideret til et kortere skema bestående af 24 items. Dette skema er i øjeblikket ikke muligt at få, da det er i Review hos et tidsskrift. Hun forklarer, at der i det nuværende skema er spørgsmål patienterne har svært ved at svare på. Dog giver skemaet dem en større forståelse af, hvad de kan og hvor de har brug for støtte til at håndtere deres sygdom.

Indhold:

CSES består af 34 items, der beskriver situationer, som kan forårsage åndenød hos patienter med KOL [81, 105]. Skemaet kommer omkring områder som; Følelsesmæssig påvirkning, Fysiske aktiviteter, spise- og alkoholvaner, vejrforhold og forhold i omgivelser som at opholde sig i rum med tobaksrøg og fysisk- og psykisk udmattelse [105].

Scoring:

Patienterne bliver bedt om at vurdere, på en fem-punkts skala, deres tillid til deres evne til at håndtere eller undgå vejrtrækningsproblemer i forskellige situationer. Skalaen går fra "Meget sikker " til "Slet ikke sikker" [81]. En samlet self-efficacy score kan udledes ved at beregne summen af de individuelle items, og denne sum kan divideres med antallet af items for at udlede en gennemsnitlig score [81]. For både den samlede score og den gennemsnitlige score indikerer lave scores en lav self-efficacy [81]. Dog er der uenighed om, hvordan den samlede score skal præsenteres. Resultater præsenteres både ud fra en score på de enkelte items og andre steder ud fra en samlet score [81].

Anvendelse:

Skemaet anvendes primært til forskning.

8. PRO og Telemedicinske skemaer til inspiration brugt i Danmark

8.1 Center for Lungesygdomme, Københavns Kommune

Center for Lungesygdomme i København har udviklet og implementeret et PRO-spørgeskema, som aktuelt er ved at blive evalueret. Arbejdet blev præsenteret på første workshop.

I skemaudviklingen har der været både elementer fra PRO-sekretariatets tilgang og forskning – dog i en "light" version.

PRO som dialogstøtte er et centralt værktøj til at lave personcentrerede forløb i Københavns Kommune og fungerer som et understøttende skelet for samtalerne. PRO er velimplementeret på øvrige store sygdomsområder i Københavns Kommune (kræft, diabetes og hjerte), hvorfor det var naturligt at udvide til KOL.

Spørgeskemaet anvendes til dialogstøtte ved den afklarende samtale og ved den afsluttende samtale.

Domænerne der indgår i spørgeskemaet er:

- Hverdagen med KOL (CAT, medicin, forværringer, helbred, sygdomsmestring)
- Trivsel (WHO-5, MDI-2 og ASS-2)
- Netværk og sociale relationer (PRO diabetes og hjerte)
- Fysisk aktivitet (PRO hjerte)
- Nikotin (PRO – første version af moduler om sundhedsvaner)
- Alkohol (Sundhedsstyrelsens anbefaling – se modul om sundhedsvaner)
- Mad og spisevaner (udviklet med diætister i Center for Lungesygdomme)
- Kontinens, intimitet og samliv (udviklet i Center for Lungesygdomme)

8.2 Basal palliation + CAT

I 2019 besluttede den nationale styregruppe for PRO, at Sundhedsdatastyrelsen skulle understøtte en systematisk tilgang til vurdering af palliative behov [106]. Der blev nedsat en national klinisk koordinationsgruppe til at udvikle et PRO-skema, som kunne bruges i hele sundhedsvæsenet og uanset patientens diagnose [106]. Årsagen til dette var, at der på daværende tidspunkt ikke var en systematisk tilgang til at understøtte patienternes egne oplevelser på det basale palliationsområde [106]. Man tog udgangspunkt i det allerede udviklede EORTC QLQ-C15-PAL af Professor Mogens Grønvold, der har taget afsæt i EORTC-QLQ-C30, som er det mest udbredte skema, der afdækker kræftpatienters behov og livskvalitet [106]. EORTC QLQ-C15-PAL er tilpasset palliative patienter, men der var behov for et mere holistisk skema, som kunne rumme alle patienter med palliative behov uanset diagnose [106]. Derfor er der tilføjet seks spørgsmål om de psykosociale og eksistentielle behov og to ekstra

symptomer[106]. PRO til basal palliation kan bruges i alle regionale, kommunale og praksis PRO-systemer og er aktuelt ved at blive udbredt i regioner og kommuner.

På Vejle Sygehus har man været med til at pilotteste det Nationale PRO-skema til Basal Palliation til patienter med KOL [106]. Skemaet udsendes til alle patienter med KOL også selvom de ikke er palliative. I deres version har de tilføjet CAT-Skemaet, som en del af det de udsender til patienterne inden de møder i ambulatoriet til samtale [106]. De har høstet meget gode erfaringer med brugen af skemaet og både medarbejdere og patienter oplever at de får en bedre og mere dybdegående samtale om det, der er vigtig for den enkelte [106].

Indhold i PRO til basal palliation:

- EORTC QLQ-C15-PAL
- WISP - er et kort skema, hvor respondenter har mulighed for at angive op til tre symptomer/problemer, som ikke allerede er dækket af EORTC-QLQ-C15-PAL
- Ét item om mundtørhed (IPOS)
- Ét item om væskeophobning (EORTC item library)
- Ét item om ensomhed (EORTC SWB32)
- Ét item om intimitet (EORTC item library)
- To items om støtte og nærvær (inspiration fra IPOS)
- To items om tanker om livet og bekymring om ændring af roller ift. venner/familie (selvudviklet)

8.3 Forberedelsesskema Aalborg Sundhedscenter, Aalborg Kommune

Sundhedscenter Aalborg, Aalborg Kommune sender et forberedelsesskema til borgerne med KOL, diabetes, hjertesvigt og kræft. Spørgeskemaet anvendes primært som dialogværktøj ved den afklarende samtale. Skemaet bliver ikke besvaret ved den afsluttende samtale.

Indhold i forberedelsesskemaet:

- Selvvurderet helbred, livskvalitet og begrænsninger i hverdag
- Comorbiditet
- Mestring og sundhedskompetence
- Uønsket alene og nogen at tale med
- Sundhedsvaner
- Baggrundsoplysninger

8.4 Lungemedicinsk afsnit, Gentofte Hospital (SRI-questionnaire og Støtte til livet med KOL)

På Gentofte anvender man et forberedelsesskema "Støtte til livet med KOL". Spørgeskemaet anvendes ved ACP⁴⁹-samtaler/palliation ved KOL. Her er man især glade for, at patienten kan skrive, hvad de gerne vil tale om.

Desuden anvendes 'Severe Respiratory Insufficiency Questionnaire', der er et spørgeskema om generelt helbred hos patienter med svær KOL med respirationsinsufficiens. Spørgeskemaet indeholder 49 spørgsmål om helbred og livskvalitet. SRI er oversat til dansk og afprøvet. På Gentofte anvender man SRI i forbindelse med forskning.

8.5 Telemedicinske skemaer

KL, Danske Regioner og Regeringen blev enige under økonomiaftalerne for 2016 om at udbrede telemedicinsk hjemmemonitorering til KOL-patienter i hele landet [95]. Aftalen bygger på positive resultater fra TeleCare Nord KOL-projektet i Nordjylland, hvor færre og kortere indlæggelser blev registreret blandt KOL-patienter [95]. Borgerne, der tilbydes telemedicinsk behandling er alle borgere med svær KOL, som kategoriseres efter Gold-standarten som D [95].

Hver region har fået til opgave at udvikle telemedicinske tilbud til borgere med KOL. Derfor varierer skemaerne imellem regioner og indeholder både ensartede og forskellige spørgsmål. Nedenstående tabel viser, hvilke spørgeområder de enkelte regionale landsdele berører i deres telemedicinske løsning. De forskellige landsdele bruger dog alle MRC og CAT skemaer i forskelligt omfang, ud over de spørgsmål, som er vist i tillægskompendiet. Borgerne monitoreres kontinuerligt ca. hver uge/14. dag. Spørgeskemaet suppleres med målinger af iltmætning, puls, blodtryk, vægt, rejse-sætte-sig test o.l.

Tabel 10 Oversigt over spørgeområder i telemedicinsk regi på tværs af de fem landsdele.

Domæne/Landsdel	Midtjylland	Syddanmark	Nordjylland	Hovedstaden	Sjælland
Åndenød	x	x	x	x	x
Hoste	x	x	x	x	x
Slim	x	x	x	x	x
Aktivitet	(x)*	x	x		x
Søvn		x	x		x
Medicin		x	x		
Energi					x
Tryghed					x
Trykken for brystet					x
Vægt	x				x
Fritekst kommentar	x	x		x	

⁴⁹ ACP står for Advanced Care Planning

Indtil videre har 11 kommuner samt Region Nordjylland testet tilbuddet, og resultaterne viser et stort potentiale: Der er 11% færre indlæggelser, indlæggelserne er 20% kortere sammenlignet med kontrolgruppen, 62% af deltagerne har oplevet bedre kontrol over deres sygdom og 72% har mærket en øget tryghed [107].

8.6 PreCare KOL (e-Hospitalet)

e-Hospitalet er et regionalt sundhedstillbud i Region Sjælland. De har flere funktioner, herunder et tilbud for borgere med KOL. Tilbuddet kaldes PreCare KOL og tilbydes til alle patienter med KOL og tager ikke højde for sværhedsgraden af sygdommen. PreCare KOL inklusionskriterierne er: borgeren skal have diagnosen KOL, have bopæl i Region Sjælland, have en smartphone e.l. og MitID, samt de skal kunne benytte digital teknologi på begynderniveau og forskelligt måleudstyr. Borgerne som tilknyttes programmet hjælpes til at få installeret MinSP⁵⁰ og introduceres til hvordan det bruges.

Herefter sender borgeren dagligt eller efter aftale deres besvarelser ind via MinSP til PreCare KOL, hvor der sidder sygeplejersker, som monitorerer og reagerer på borgernes besvarelser fra kl. 9-19. Besvarer borgerne ikke af sig selv spørgsmålene inden for 14 dage, bliver de kontaktet af en sygeplejerske.

PreCare KOL har tre spørgsmål:

- Har du oplevet mere åndenød end vanligt?
- Har du mere hoste end vanligt?
- Har du mere slim end vanligt?

Derudover registreres puls, saturation og temperaturmåling.

Deres erfaringer er gode og de oplever, at den tidlige opsporing virker rigtig godt og borgerne oplever tryghed og større forståelse af deres symptomer. Derved bliver de mere handlingskompetente i forhold til ændringer i deres sygdomsforløb. De oplever dog at formuleringen "*vanligt*" er udfordrende i de tre spørgsmål, da det giver en usikkerhed hos borgerne i forhold til hvordan *vanligt* skal forstås. Det er vigtigt at bemærke, at e-Hospitalet ikke kan erstatte alle former for fysisk lægebehandling, men det kan være et nyttigt supplement, især for dem, der har behov for hyppig opfølgning og rådgivning vedrørende deres KOL [108].

8.7 Move Your Lungs

Dette er et igangværende Ph.d.-projekt som laves af Dea Kejberg Andelius, der er tilknyttet forskningsenheden for Almen Praksis på Aarhus Universitet. Vi har afholdt et interview med Dea om projektet og nedenstående er viden om projektet fra vores interview.

⁵⁰ MinSP er Sundhedsplatformens patientapp

Projektet har til formål at hjælpe patienter med KOL til et mere aktivt liv. Da et mere aktivt liv kan forbygge smerter, dårlige levevilkår, hospitalsindlæggelser og tidlig død. En metode til dette er at hjælpe patienter med KOL, med at øge deres aktivitetsniveau via et kommunalt rehabiliteringsforløb. For at fastholde de gevinster, der er kommet for patienterne på baggrund af et rehabiliteringsforløb, er det afgørende, at patienterne fortsætter med at være aktive rehabiliteringsprogrammet er ophørt. Dog oplever mange patienter med KOL, at det kan være svært at fortsætte de gode vaner. Projektet har derfor fokus på, hvilke fremmende og hæmmende faktorer, der kan fastholde patienter med KOL i rehabilitering og i en fortsat mere aktiv livsstil efter et kommunalt rehabiliteringsforløb er endt.

Spørgeskemaet, der sendes til patienterne, indeholder demografiske spørgsmål og rygevaner samt:

- Dyspnøscore (MRC)
- Funktionsniveau (CAT)
- Muskuloskeletale smerter (BPI)
- Selvestimat af fysisk aktivitetsniveau (IPAQ-SF)
- Livskvalitet (WHO-5)
- Angst (CAF)

8.8 Pårørendeskema "Zarit"

Spørgeskemaet er et skema til pårørende og omhandler belastning. Spørgeskemaet indeholder 22 spørgsmål og anvendes på Medicinsk Afdeling, Svendborg Sygehus/SDU i bl.a. et EU-projekt, og et ph.d.-studie.

.

Referencer

1. Willert, C.B., L.R. Holmich, and K. Thorborg, *[Developing and validating of patient-reported questionnaires - part 1]* https://ugeskriftet.dk/files/scientific_article_files/2016-04//V08140450_2.pdf. Ugeskr Laeger, 2015. **177**(42): p. V08140450.
2. Willert, C.B., L.R. Holmich, and K. Thorborg, *[Developing and validating of patient-reported questionnaires - part 2]* https://ugeskriftet.dk/files/scientific_article_files/2016-04//V04150290_1.pdf. Ugeskr Laeger, 2015. **177**(42): p. V04150290.
3. Jylhä, M., *What is self-rated health and why does it predict mortality? Towards a unified conceptual model*. Soc Sci Med, 2009. **69**(3): p. 307-16.
4. Bjorner, J.B., et al., *Benchmarks for interpretation of score differences on the SF-36 health survey for patients with diabetes*. Value Health, 2013. **16**(6): p. 993-1000.
5. Idler, E.L. and Y. Benyamini, *Self-rated health and mortality: a review of twenty-seven community studies*. J Health Soc Behav, 1997. **38**(1): p. 21-37.
6. DeSalvo, K.B., et al., *Mortality prediction with a single general self-rated health question. A meta-analysis*. J Gen Intern Med, 2006. **21**(3): p. 267-75.
7. Latham, K. and C.W. Peek, *Self-rated health and morbidity onset among late midlife U.S. adults*. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci, 2013. **68**(1): p. 107-16.
8. Schnittker, J. and V. Bacak, *The increasing predictive validity of self-rated health*. PLoS One, 2014. **9**(1): p. e84933.
9. Baćak, V. and S. Ólafsdóttir, *Gender and validity of self-rated health in nineteen European countries*. Scandinavian Journal of Public Health, 2017. **45**(6): p. 647-653.
10. Bamia, C., et al., *Self-rated health and all-cause and cause-specific mortality of older adults: Individual data meta-analysis of prospective cohort studies in the CHANCES Consortium*. Maturitas, 2017. **103**: p. 37-44.
11. Ambresin, G., et al., *Self-rated health and long-term prognosis of depression*. Ann Fam Med, 2014. **12**(1): p. 57-65.
12. Riise, H.K., et al., *Poor self-rated health associated with an increased risk of subsequent development of lung cancer*. Qual Life Res, 2014. **23**(1): p. 145-53.
13. Waller, G., et al., *Self-rated health and standard risk factors for myocardial infarction: a cohort study*. BMJ Open, 2015. **5**(2): p. e006589-e006589.
14. Hajek, A., B. Kretzler, and H.H. König, *Determinants of Frequent Attendance in Primary Care. A Systematic Review of Longitudinal Studies*. Front Med (Lausanne), 2021. **8**: p. 595674.
15. Holstein, B.E., et al., *Self-rated health as predictor of medicine use in adolescence*. Pharmacoepidemiology and drug safety, 2008. **17**(2): p. 186-192.
16. Vie, T.L., et al., *Is self-rated health in adolescence a predictor of prescribed medication in adulthood? Findings from the Nord Trøndelag Health Study and the Norwegian Prescription Database*. SSM - population health, 2018. **4**: p. 144-152.
17. Hays, R.D., et al., *Development of physical and mental health summary scores from the patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS) global items*. Qual Life Res, 2009. **18**(7): p. 873-80.

18. Revicki, D.A., et al., *Predicting EuroQol (EQ-5D) scores from the patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS) global items and domain item banks in a United States sample*. Qual Life Res, 2009. **18**(6): p. 783-91.
19. Le, Q.A., *Probabilistic mapping of the health status measure SF-12 onto the health utility measure EQ-5D using the US-population-based scoring models*. Qual Life Res, 2014. **23**(2): p. 459-66.
20. Gudex, C. and J. Sørensen, *EuroQol: Et generisk mål for helbredstilstand*. Månedsskrift for praktisk lægegerning, 1998. **76**(10): p. 1339-1345.
21. Janssen, M.F., et al., *Measurement properties of the EQ-5D-5L compared to the EQ-5D-3L across eight patient groups: a multi-country study*. Qual Life Res, 2013. **22**(7): p. 1717-27.
22. Groenvold, M., et al. *The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care*. Eur J Cancer, 2006. **42**, 55-64 DOI: 10.1016/j.ejca.2005.06.022.
23. Jensen IB, L.I., Mikkelsen LMS, Andersen L, Laursen L, Christiansen M, Jørgensen R, Vindeløv LH, Hansen MB, *Tidlig identificering ved hjælp af selv vurderingsskema af palliative problemer og symptomer hos borgere > 65 år i det kommunale sundhedsvæsen, som lever med livstruende sygdom (kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL), kræft og/eller kronisk hjertesvigt)*. Center for kliniske retningslinjer <http://cfkr.dk/>. 2016.
24. Olsen, L.R., E.L. Mortensen, and P. Bech, *The SCL-90 and SCL-90R versions validated by item response models in a Danish community sample*. Acta Psychiatr Scand, 2004. **110**(3): p. 225-9.
25. Sundhedsstyrelsen, *Danskernes Sundhed – Den Nationale Sundhedsprofil 2021*. 2022.
26. Daniel J. Buysse, C.F.R., Timothy H. Monk, Susan R. Berman, David J. Kupfer, *The Pittsburgh sleep quality index: A new instrument for psychiatric practice and research*. Psychiatry Research, 1989. **28**(2): p. 193-213.
27. Lone Baandrup, N.S., Nanette Debes, Mette Kragh & Klaus Martiny, *Brug af spørgeskemaer og søvndagbog i den kliniske hverdag*. Ugeskr Læger, 2023. **185:V02230084**.
28. Smets, G., Bonke, De Haes, *The multidimensional Fatigue Inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue*. Journal of Psychosomatic Research, 1995. **39**(3): p. 315-325.
29. Watt T, G.M., Bjorner JB, Noerholm V, Rasmussen NA, Bech P, *Fatigue in the Danish general population. Influence of sociodemographic factors and disease*. J Epidemiol Community Health, 2000. **Nov;54(11)**: p. 827-33.
30. Stanchina ML, W.L., Donat W, Lee D, Corrao W, Malhotra A, *Impact of CPAP use and age on mortality in patients with combined COPD and obstructive sleep apnea: the overlap syndrome*. J Clin Sleep Med, 2013. **Aug 15;9(8)**: p. 767-72.
31. Üstün TB, K.N., Chatterji S, Rehm J, red. *WHODAS 2.0 Manual*. 2010.
32. Slavica Kochovska, D.F., Sungwon Chang, Vanessa Brunelli, Deidre Morgan, Thomas Similowski, Miriam Johnson, Magnus Ekström, David Currow, *Breathlessness and disability in different domains of life: a population-based, cross-sectional study*. European Respiratory Journal 2023. **2023; 62: Suppl. 67, PA958**.
33. J. M. Rodriguez Gonzalez-Moro, P.d.L.R., J. L. Izquierdo Alonso, B. Lopez-Muniz Ballesteros, E. Anton Diaz, X. Ribera, A. Martín, *Impact of COPD severity on physical*

- disability and daily living activities: EDIP-EPOC I and EDIP-EPOC II studies.* J Clin Pract, 2009. **May 2009, 63, 5**: p. 742–750.
34. Lucy Fettes, A.E.B., Simon N. Etkind, Stephen Ashford, Irene J. Higginson, Matthew Maddocks,, *Disability in Basic Activities of Daily Living Is Associated With Symptom Burden in Older People With Advanced Cancer or Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Secondary Data Analysis.* Journal of Pain and Symptom Management, 2021. **61(6)**: p. 1205-1214.
 35. Falter, L.-B., Gignac, M. A. & Cott, C., *Adaptation to disability in chronic obstructive pulmonary disease: neglected relationships to older adults' perceptions of independence.* Disability and Rehabilitation, 2003. **25(14)**: p. 795-806.
 36. Kaptain, R.J., Helle, T., Kottorp, A., & Patomella, A. H., *Juggling the management of everyday life activities in persons living with chronic obstructive pulmonary disease.* Disability and Rehabilitation, 2021. **44(14)**: p. 3410–3421.
 37. Williams, V., et al., *What really matters to patients living with chronic obstructive pulmonary disease? An exploratory study.* Chronic Respiratory Disease, 2007. **4(2)**: p. 77-85.
 38. Afroz, N., et al., *Patient-Reported Outcomes (PROs) in COPD Clinical Trials: Trends and Gaps.* International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease, 2020. **15(null)**: p. 1789-1800.
 39. Mundt JC, M.I., Shear MK, Greist JM., *The Work and Social Adjustment Scale: a simple measure of impairment in functioning.* British Journal of Psychiatry, 2002. **180, 5**: p. 461-464.
 40. Hovmand, O.R., Reinholt, N., Bryde Christensen, A., Bach, B., Eskildsen, A., Arendt, M., ... Arnfred, S. M., *Utility of the Work and Social Adjustment Scale (WSAS) in predicting long-term sick-leave in Danish patients with emotional disorders.* Nordic Journal of Psychiatry, 2023. **78 (1)**: p. 14-21.
 41. Topp, C.W., et al., *The WHO-5 Well-Being Index: a systematic review of the literature.* Psychother Psychosom, 2015. **84(3)**: p. 167-76.
 42. Nielsen, M.G., et al., *The criterion validity of the web-based Major Depression Inventory when used on clinical suspicion of depression in primary care.* Clin Epidemiol, 2017. **9**: p. 355-365.
 43. Kroenke, K., R.L. Spitzer, and J.B. Williams, *The Patient Health Questionnaire-2: validity of a two-item depression screener.* Med Care, 2003. **41(11)**: p. 1284-92.
 44. Kroenke, K., R.L. Spitzer, and J.B.W. Williams, *The PHQ-9.* Journal of General Internal Medicine, 2001. **16(9)**: p. 606-613.
 45. Spitzer, R.L., *Validation and Utility of a Self-report Version of PRIME-MD<SUBTITLE>The PHQ Primary Care Study</SUBTITLE>*. JAMA, 1999. **282(18)**: p. 1737.
 46. Kroenke, S., *A New Depression Diagnostic and Severity Measure.* 2002.
 47. Kroenke, K., et al., *The Patient Health Questionnaire Somatic, Anxiety, and Depressive Symptom Scales: a systematic review.* Gen Hosp Psychiatry, 2010. **32(4)**: p. 345-59.
 48. Snaith, R.P., *The Hospital Anxiety And Depression Scale.* Health Qual Life Outcomes, 2003. **1**: p. 29.
 49. Zigmond, A.S. and R.P. Snaith, *The hospital anxiety and depression scale.* Acta Psychiatr Scand, 1983. **67(6)**: p. 361-70.
 50. Nina Føns Johnsen, K.B.C., Sidsel Normann Jensen, Gunnar Gislason, *Kan kombinationen af WHO-5/ASS-2/MDI-2 erstatte HADS til screening for angst og*

- depression blandt hjertepatienter med iskæmisk hjertesygdom?*, Hjertereforeningen, Editor. 2022: Hjertereforeningen.
51. Johnsen, N.F., et al., *Screening for anxiety and depression in clinical practice: Translating scores from WHO-5/ASS-2/MDI-2 to HADS*. European journal of preventive cardiology, 2023.
 52. Johnsen, N.F., *Notat: Screening for angst og depression i hjerterehabiliteringen. Dokumentation og praktisk vejledning for brugen af WHO-5, ASS-2 og MDI-2 i hjerterehabilitering*. 2023: Hjertereforeningen.
 53. Kaj Sparle Christensen, A.P., Henrik Schou Pedersen, Erik Simonsen, *Rasch analysis of the structural validity of the anxiety symptom scale in the lolland-falster health study*. Journal of Affective Disorders, 2022. **303**: p. 58-63.
 54. Hughes, M.E., et al *A Short Scale for Measuring Loneliness in Large Surveys: Results From Two Population-Based Studies*. Research on aging, 2004. **26**(6): p. 655-672.
 55. Russell, D.W., *UCLA Loneliness Scale (version 3): Reliability, validity and factor structure*. Journal of Personality Assessment, 1996. **Feb;66**(1): p. 20-40.
 56. Lasgaard, M., *Reliability and validity of the Danish version of the UCLA Loneliness Scale*. Personality and Individual Differences, 2007. **42**(7): p. 1359-1366.
 57. Hibbard, J.H., et al., *Development and testing of a short form of the patient activation measure*. Health Serv Res, 2005. **40**(6 Pt 1): p. 1918-30.
 58. Hibbard, J.H., et al., *Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers*. Health Serv Res, 2004. **39**(4 Pt 1): p. 1005-26.
 59. Maindal, H.T., I. Sokolowski, and P. Vedsted, *Translation, adaptation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM13) in a Danish version*. BMC Public Health, 2009. **9**: p. 209.
 60. Jones, P.W., et al., *Tests of the responsiveness of the COPD assessment test following acute exacerbation and pulmonary rehabilitation*. Chest, 2012. **142**(1): p. 134-140.
 61. Sundh, J., et al., *Clinical COPD Questionnaire score (CCQ) and mortality*. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis, 2012. **7**: p. 833-42.
 62. Jones, P.W., F.H. Quirk, and C.M. Baveystock, *The St George's Respiratory Questionnaire*. Respir Med, 1991. **85 Suppl B**: p. 25-31; discussion 33-7.
 63. Willgoss, T.G., et al., *The development and validation of the anxiety inventory for respiratory disease*. Chest, 2013. **144**(5): p. 1587-1596.
 64. Leidy, N.K., et al., *The breathlessness, cough, and sputum scale: the development of empirically based guidelines for interpretation*. Chest, 2003. **124**(6): p. 2182-91.
 65. Crawford, B., et al., *Development and validation of a cough and sputum assessment questionnaire*. Respiratory Medicine, 2008. **102**(11): p. 1545-1555.
 66. Nuñez, A., et al., *The Capacity of Daily Living during the Morning (CDLM) questionnaire: Evaluating the impact of morning symptoms in COPD*. European Respiratory Journal, 2018. **52**(suppl 62): p. PA4006.
 67. Aguilaniu, B., et al., *Disability related to COPD tool (DIRECT): towards an assessment of COPD-related disability in routine practice*. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis, 2011. **6**: p. 387-98.
 68. Leidy, N.K., et al., *Measuring respiratory symptoms of COPD: performance of the EXACT- Respiratory Symptoms Tool (E-RS) in three clinical trials*. Respir Res, 2014. **15**(1): p. 124.

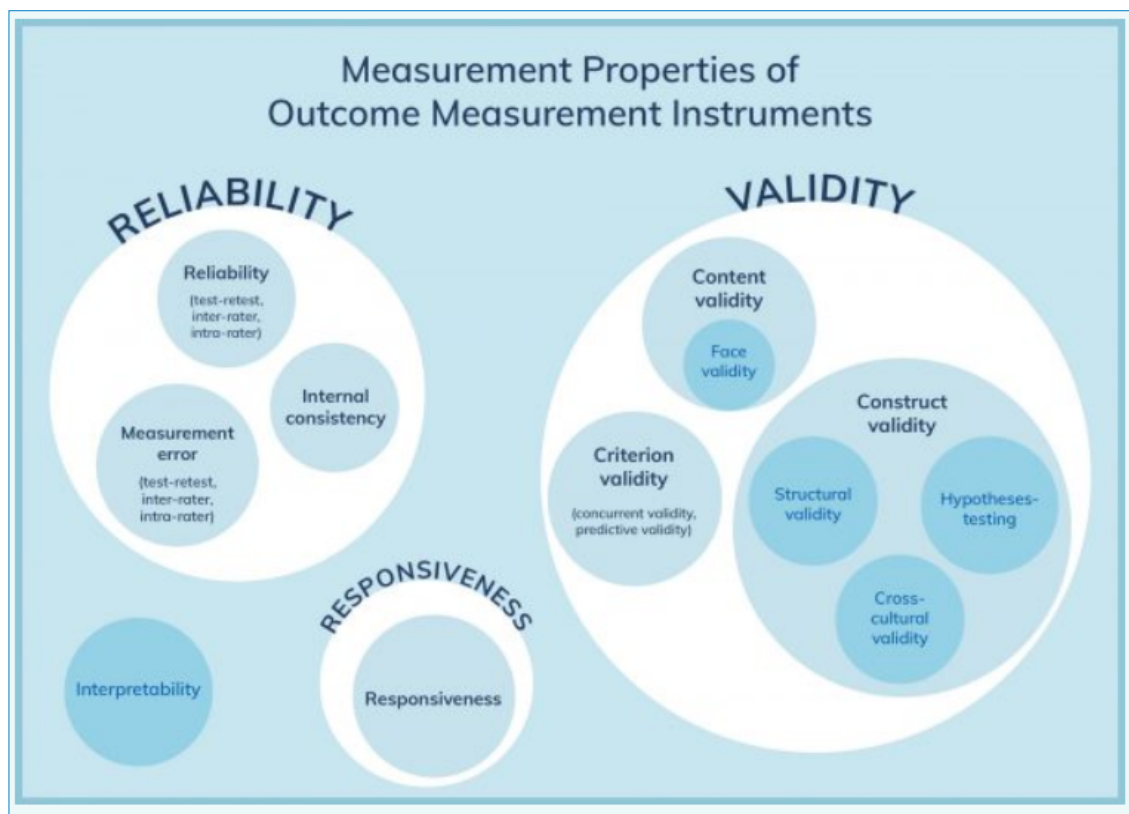
69. Yawn, B.P., et al., *Development of the Lung Function Questionnaire (LFQ) to identify airflow obstruction*. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis, 2010. **5**: p. 1-10.
70. Gulart, A.A., et al., *The London Chest Activity of Daily Living scale cut-off point to discriminate functional status in patients with chronic obstructive pulmonary disease*. Braz J Phys Ther, 2020. **24**(3): p. 264-272.
71. McKenna, S.P., et al., *Development and validation of the living with chronic obstructive pulmonary disease questionnaire*. Qual Life Res, 2011. **20**(7): p. 1043-52.
72. Hyland, M.E., R.C.M. Jones, and K.E. Hanney, *The Lung Information Needs Questionnaire: Development, preliminary validation and findings*. Respiratory Medicine, 2006. **100**(10): p. 1807-1816.
73. Wardenaar, K., et al., *Development and validation of a 30-item short adaptation of the Mood and Anxiety Symptoms Questionnaire (MASQ)*. Psychiatry research, 2010. **179**: p. 101-6.
74. Perez, T., et al., *Validity, reliability, and responsiveness of a new short Visual Simplified Respiratory Questionnaire (VSRQ) for health-related quality of life assessment in chronic obstructive pulmonary disease*. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis, 2009. **4**: p. 9-18.
75. Ståhl, E., et al., *Health-related quality of life, utility, and productivity outcomes instruments: ease of completion by subjects with COPD*. Health and Quality of Life Outcomes, 2003. **1**(1): p. 18.
76. Weldam, S.W., et al., *Evaluation of Quality of Life instruments for use in COPD care and research: a systematic review*. Int J Nurs Stud, 2013. **50**(5): p. 688-707.
77. Cazzola, M., et al., *A review of the most common patient-reported outcomes in COPD--revisiting current knowledge and estimating future challenges*. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis, 2015. **10**: p. 725-38.
78. Oliveira, A.L. and A.S. Marques, *Outcome Measures Used in Pulmonary Rehabilitation in Patients With Acute Exacerbation of Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Systematic Review*. Physical Therapy, 2017. **98**(3): p. 191-204.
79. Aaronson, N.K., et al., *The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology*. J Natl Cancer Inst, 1993. **85**(5): p. 365-76.
80. Papaioannou, A.I., et al., *Patient-Reported Outcome Measurements in Patients with COPD-Obstructive Sleep Apnea Overlap Syndrome: Time for Action?* J Pers Med, 2022. **12**(12).
81. Emme, C., et al., *Danish version of 'The COPD self-efficacy scale': translation and psychometric properties*. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 2012. **26**(3): p. 615-623.
82. Farver-Vestergaard, I., et al., *Disease-Specific Anxiety in Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Translation and Initial Validation of a Questionnaire*. Frontiers in Psychology, 2022. **13**.
83. Bestall, J.C., et al., *Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease*. Thorax, 1999. **54**(7): p. 581-6.
84. Yohannes, A.M., S. Dryden, and N.A. Hanania, *The responsiveness of the Manchester Chronic Obstructive Pulmonary Disease Fatigue Scale to pulmonary rehabilitation*. Ther Adv Chronic Dis, 2019. **10**: p. 2040622319882206.

85. Wijkstra, P.J., et al., *Reliability and validity of the chronic respiratory questionnaire (CRQ)*. Thorax, 1994. **49**(5): p. 465-7.
86. Hajiro, T., et al., *A novel, short, and simple questionnaire to measure health-related quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease*. Am J Respir Crit Care Med, 1999. **159**(6): p. 1874-8.
87. Valero-Moreno, S., et al., *Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ-SAS): Analysis of psychometric properties*. Arch Argent Pediatr, 2019. **117**(3): p. 149-156.
88. Hsu, J.Y., et al., *Coughing frequency in patients with persistent cough: assessment using a 24 hour ambulatory recorder*. European Respiratory Journal, 1994. **7**(7): p. 1246.
89. Hareendran, A., et al., *Evaluation of the psychometric properties of the Early Morning Symptoms of COPD Instrument (EMSCI)*. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis, 2018. **13**: p. 1633-1645.
90. Partridge, M.R., et al., *Development and validation of the Capacity of Daily Living during the Morning questionnaire and the Global Chest Symptoms Questionnaire in COPD*. European Respiratory Journal, 2010. **36**(1): p. 96.
91. Yamaji, Y., et al., *Utility of the Shortness of Breath in Daily Activities Questionnaire (SOBDA-Q) to Detect Sedentary Behavior in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)*. J Clin Med, 2023. **12**(12).
92. Jones, P.W., et al., *Development and first validation of the COPD Assessment Test*. Eur Respir J, 2009. **34**(3): p. 648-54.
93. Jones, P. *CAT COPD assessment test*. 2012 [cited 2024 3009]; Available from: <https://lungemedicin.dk/wp-content/uploads/2021/06/CATHCPUser-guideEn.pdf>.
94. Lungeforeningen, *Vi kan, hvis vi vil. 16 brikker til en national KOL-plan*. 2023.
95. Sundhedsstyrelsen, *Telemedicinsk understøttelse af behandlingstilbud til mennesker med KOL*. 2017, Sundhedsstyrelsen.
96. RKKP, *Dansk register for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom - DrKOL. årsrapport 2023*, 2023.
97. lungemedicin. *KOL – Behandling i stabil fase*. 2023 [cited 2024 26062024]; Available from: <https://lungemedicin.dk/kol-behandling-i-stabil-fase/>.
98. Kubincová, A., et al., *Predictors of Quality-of-Life Improvement at Different Minimum Clinically Important Difference Values in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease after Climatic Rehabilitation Treatment*. Life (Basel), 2023. **13**(8).
99. Ringbaek, T., G. Martinez, and P. Lange, *A Comparison of the Assessment of Quality of Life with CAT, CCQ, and SGRQ in COPD Patients Participating in Pulmonary Rehabilitation*. COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease, 2012. **9**(1): p. 12-15.
100. Molen, T., et al., *Development, validity and responsiveness of the Clinical COPD Questionnaire*. Health and quality of life outcomes, 2003. **1**: p. 13.
101. Kon, S.S.C., et al., *The Clinical COPD Questionnaire: response to pulmonary rehabilitation and minimal clinically important difference*. Thorax, 2014. **69**(9): p. 793.
102. Jensen, J.L., J. Madsen, H. Smidt, Johannes., *Korrekt diagnostik af astma og KOL er afgørende for behandlingen*. Månedssbladet Rationel Farmakoterapi, 2023.
103. Marinus, J., *Nyt spørgeskema skal hjælpe med at opdage KOL-relateret angst*. Respiratorisk Tidsskrift, 2022.
104. Köhl, K., et al., *[The COPD-Anxiety-Questionnaire (CAF): a new instrument to assess illness specific anxiety in COPD patients]*. Psychother Psychosom Med Psychol, 2011. **61**(1): p. e1-9.

105. Wigal, J.K., T.L. Creer, and H. Kotses, *The COPD Self-Efficacy Scale*. Chest, 1991. **99**(5): p. 1193-6.
106. REPHA, *Palliative behov skal dækkes hos alle patienter*, in *Årsrapport*. 2024. p. 12-16.
107. Regioner, D. *Første landsdækkende telemedicinløsning forbedrer livet med KOL*. 2023 [cited 2024; Available from: <https://www.regioner.dk/services/nyheder/2023/november/foerste-landsdaekkende-telemedicinloesning-forbedrer-livet-med-kol/>].
108. e-Hospitalet. *e-Hospitalet*. 2024 [cited 2024 26062024]; Available from: <https://www.e-hospitalet.dk/>.

Bilag 1. COSMIN Taxonomy

Figur 13 COSMIN Taxonomy⁵¹



RELIABILITY

The domain reliability refers to the degree to which the measurement is free from measurement error, and it contains the measurement properties internal consistency, reliability, and measurement error.

VALIDITY

The domain validity refers to the degree to which an outcome measure measures the construct it purports to measure, and contains the measurement properties content validity (including face validity), construct validity (including structural validity, hypotheses testing, and cross-cultural validity/measurement invariance) and criterion validity.

RESPONSIVENESS

The domain responsiveness (contains only one measurement property, which is also called responsiveness) refers to the ability of an outcome measure to detect change over time in the construct to be measured. It refers to the validity of a change score, and it distinguished from validity in the taxonomy for reasons of clarity.

⁵¹ <https://www.cosmin.nl/tools/cosmin-taxonomy-measurement-properties/>

Bilag 2. PROMIS spørgeskemaer på dansk

Tabel 10 Oversigt over PROMIS spørgeskemaer oversat til dansk.

	Spørgeområde	Navn på PRO-spørgeskema	Har kopi på dansk
1.	Generelt helbred	PROMIS® Scale v1.2 – Global Health	X
2.	Mentalt helbred	PROMIS® Scale v1.2 – Global Mental 2a	
3.	Fysisk helbred	PROMIS® Scale v1.2 – Global Physical 2a	
4.	Angst/frygt	PROMIS® Short Form v1.0 - Anxiety 4a	
5.		PROMIS® Short Form v1.0 - Anxiety 6a	X
6.		PROMIS® Short Form v1.0 - Anxiety 8a	
7.	Depression/tristhed	PROMIS® Short Form v1.0 - Depression 4a	
8.		PROMIS® Short Form v1.0 - Depression 6a	X
9.		PROMIS® Short Form v1.0 - Depression 8a	
10.	Fatigue	PROMIS® Short Form v1.0 – Fatigue 4a	
11.		PROMIS® Short Form v1.0 – Fatigue 6a	X
12.		PROMIS® Short Form v1.0 – Fatigue 7a	
13.		PROMIS® Short Form v1.0 – Fatigue 7b Daily	
14.		PROMIS® Short Form v1.0 – Fatigue 8a	
15.		PROMIS® Short Form v1.0 – Fatigue – Multiple Sclerosis 8a	
16.		PROMIS® Short Form v1.0 – Fatigue 13a (FACIT-Fatigue)	
17.	Fysisk funktion	PROMIS® Short form v2.1 – Upper Extremity - 7a PROMIS® Short form v2.0 – Upper Extremity - 7a	
18.		PROMIS® Short form v2.0 - Physical Function – 4a	

19.		PROMIS® Short form v2.0 - Physical Function – 6b	
20.		PROMIS® Short form v2.0 - Physical Function – 8b	
21.		PROMIS® Short form v2.0 - Physical Function – 8c 7-day	
22.		PROMIS® Short form v2.0 - Physical Function – 8c	
23.		PROMIS® Short form v2.0 - Physical Function - 10a	
24.		PROMIS® Short form v2.0 - Physical Function – 10b	
25.		PROMIS® Short form v2.0 - Physical Function – 20a	X (v1.2)
26.		PROMIS® Item Bank v2.0 - Physical Function	
27.		PROMIS® Item Bank v1.2 - Physical Function	
28.	Smerte	PROMIS® Numeric Rating Scale v1.0 - Pain intensity 1a	
29.		PROMIS® Scale v2.0 - Pain Intensity 3a	
30.		PROMIS® Short form v1.1 - Pain interference - Short Form 4a	
31.		PROMIS® Short form v1.1 - Pain interference - Short Form 6a	X
32.		PROMIS® Short form v1.1 - Pain interference - Short Form 6b	
33.		PROMIS® Short form v1.1 - Pain interference - Short Form 8a	
34.		PROMIS® Item Bank v1.1 – Pain interference	
35.	Søvn	PROMIS® Short Form v1.0 - Sleep Disturbance 4a	
36.		PROMIS® Short Form v1.0 - Sleep Disturbance 6a	X
37.		PROMIS® Short Form v1.0 - Sleep Disturbance 8a	
38.		PROMIS® Short Form v1.0 - Sleep Disturbance 8b	
39.		PROMIS® Short Form v1.0 – Sleep-Related Impairment 4a	
40.		PROMIS® Short Form v1.0 – Sleep-Related Impairment 8a	
41.		PROMIS® Item Bank v1.0 – Sleep Disturbance	

42.	Evne til at deltage	PROMIS® Short Form v2.0 - Ability to Participate in Social Roles and Activities 4a	
43.		PROMIS® Short Form v2.0 - Ability to Participate in Social Roles and Activities 6a	
44.		PROMIS® Short Form v2.0 - Ability to Participate in Social Roles and Activities 8a	
45.	Forhold/social støtte	PROMIS® Short Form v2.0 – Emotional Support 8a	
46.	Kognition	PROMIS® Short Form v2.0 – Cognitive Function 4a	
47.		PROMIS® Short Form v2.0 – Cognitive Function 6a	
48.		PROMIS® Short Form v2.0 – Cognitive Function 8a	
49.	Self-efficacy for managing chronic conditions	PROMIS® Short Form v1.0 – Self-Efficacy for Managing Symptoms 4a	
50.		PROMIS® Short Form v1.0 – Self-Efficacy for Managing Symptoms 8a	
51.		PROMIS® Short Form v1.0 – Self-Efficacy for Managing Emotions 4a	
52.		PROMIS® Short Form v1.0 – Self-Efficacy for Managing Emotions 8a	
53.	Self-Efficacy	PROMIS® Short Form v1.0 – General Self-Efficacy 4a	

Bilag 3. Raw-score PROMIS Fatigue 6a

Figur 14 Omregning af raw-score PROMIS Fatigue 6a⁵²

Fatigue 6a - Adult v1.0		
<i>Short Form Conversion Table</i>		
Raw Score	T-score	SE*
6	33.4	4.9
7	39.1	2.9
8	42.0	2.4
9	44.2	2.2
10	46.1	2.1
11	47.8	2.1
12	49.4	2.1
13	50.9	2.0
14	52.4	2.0
15	53.7	2.0
16	55.1	2.0
17	56.3	1.9
18	57.5	1.9
19	58.8	1.9
20	60.0	1.9
21	61.2	1.9
22	62.4	1.9
23	63.7	2.0
24	65.0	2.0
25	66.4	2.0
26	67.8	2.0
27	69.3	2.0
28	71.0	2.1
29	73.0	2.5
30	76.8	3.8

*SE = Standard Error on T-score metric

⁵² http://www.healthmeasures.net/images/PROMIS/manuals/PROMIS_Fatigue_Scoring_Manual.pdf

Bilag 4. Raw-score PROMIS Pain Interference 6a

Figur 15 Omregning af raw-score PROMIS Pain Interference 6a⁵³

PROMIS Adult v1.0 and v1.1 – Pain Interference 6a		
<i>Short Form Conversion Table</i>		
Raw Summed Score	T-Score	SE*
6	41.1	6.0
7	48.6	2.4
8	50.7	1.8
9	52.2	1.6
10	53.4	1.6
11	54.5	1.6
12	55.6	1.5
13	56.6	1.5
14	57.6	1.5
15	58.6	1.5
16	59.5	1.5
17	60.4	1.4
18	61.2	1.4
19	62.1	1.4
20	63.0	1.5
21	63.8	1.5
22	64.8	1.5
23	65.7	1.5
24	66.7	1.5
25	67.6	1.5
26	68.7	1.5
27	69.8	1.5
28	71.0	1.6
29	72.6	2.0
30	76.3	3.6

*SE = Standard Error on T-Score metric

⁵³ [PROMIS Pain Interference Scoring Manual 08Sept2023.pdf \(healthmeasures.net\)](#)