

RAPPORT

2024

Introduktion til PRO og KOL

Fælles forståelse



SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN

Udgiver

Ansvarlig institution Sundhedsdatastyrelsen

Design Sundhedsdatastyrelsen

Copyright Må ikke anvendes uden tilladelse

Version 1.0

Versionsdato 12. august 2024

Web-adresse www.prodanmark.dk

Titel Introduktion til PRO og KOL

Rapporten kan kun refereres til efter tilladelse fra Sundhedsdatastyrelsen

Indhold

1.	Introduktion	4
2.	Organisering	5
2.1	Organisering af det nationale PRO-arbejde	5
3.	Proces for arbejdet i KKG	6
3.1	Patient- og pårørende workshops	6
3.2	Workshopforløb for KKG	6
3.3	Brugertest	6
3.4	Pilotafrøvning	7
3.5	Opsamlingsworkshop og afslutning af udviklingsforløb	7
3.6	Implementering og vedligehold	8
4.	Begreber	9
4.1	Begrebsramme for det nationale PRO-arbejde	9
4.1.1	PRO-begreber	9
4.1.2	Typer af PRO-spørgeskemaer	9
5.	Anvendelse af PRO	11
5.1	Anvendelse af PRO i nationale skemaer	11
5.2	Erfaring med aktiv anvendelse af PRO	11
5.2.1	Lægens opdagelsesprocent	11
5.2.2	Svære emner – rundt om det hele menneske	13
5.3	It-understøttelse og deling af data	13
6.	KOL som PRO-indsatsområde	15
6.1	Hvad er KOL?	15
6.2	Patientforløb	16
6.3	Inspiration fra andre KOL-initiativer	17
6.3.1	Telemedicin og PRO	17
6.3.2	Københavns Kommune og PRO	18
6.3.3	eHospitalet	19
6.3.4	Palliation og KOL	19
6.4	Input fra eksperter indenfor KOL-området til afgrænsning af relevans og formål	19
6.5	Værdi ved PRO for patienter og sundhedsprofessionelle	20
	Henvisning	23

1. Introduktion

I 2016 besluttede Regeringen, Danske Regioner og Kommunernes Landsforening, at Patient Reported Outcome (PRO)¹ skal anvendes systematisk i daglig klinisk praksis og til kvalitetsudvikling i og på tværs af alle sektorer i det danske sundhedsvæsen. Der er derfor nedsat en national styregruppe for PRO, som understøtter en standardiseret og bred anvendelse af PRO i alle sektorer i det danske sundhedsvæsen.

Velvidende at man i forskellige sammenhænge eller sektorer anvender forskellige begreber som borger, menneske, person eller patient, har vi valgt at anvende begrebet patient eller borger igennem vores rapporter. Dog skal alle begreber læses synonymt og med en samlet forståelse for at vi taler om et menneske med en sygdom ud fra en helhedsforståelse.

PRO-arbejdet tager udgangspunkt i den enkelte patient og dennes forløb, samt at data bruges aktivt i mødet mellem patient og den sundhedsprofessionelle. PRO kan blandt andet understøtte patienter og sundhedsprofessionelle i forbindelse med dialog, visitation og behandling af specifikke sygdomme eller tilstande.

Den nationale styregruppe for PRO har løbende udvalgt en række indsatsområder og for hvert indsatsområde udpeges en klinisk koordinationsgruppe (KKG) med repræsentanter fra hele sygdomsforløbet, patientforeninger, patienter og evt. pårørende. KKG beslutter i fællesskab et PRO-spørgeskema med tilhørende algoritmer, der opleves meningsfuldt for både patienter, sundhedsprofessionelle og sundhedsorganisationer.

Det nationale PRO-arbejde har hidtil omfattet PRO til følgende indsatsområder: Stroke (apopleksi), Knæ- og hofteartrose, Tidlig opsporing af depression, Diabetes, Hjerterehabilitering, Første jordmorderkonsultation, Psoriasis, Basal palliation, Hjertesvigt og Kroniske smerter. PRO-sekretariatet, Sundhedsdatastyrelsen, er ansvarlig for planlægning og gennemførsel af workshopforløb, pilotafprøvning og evaluering af PRO-spørgeskemaet og de tilhørende algoritmer. De erfaringer der er høstet undervejs i tidligere nationale PRO-udviklingsforløb, bliver inddraget, når det er relevant i nye PRO-forløb. Derudover er der fokus på standardisering og genbrug på tværs af de enkelte indsatsområder, hvor det giver mening.

I workshopforløbet deltager både patienter og eventuelt pårørende, repræsentanter fra patientforeninger samt sundhedsprofessionelle. Formålet med denne rapport er at give alle deltagere en fælles forståelse for området, når workshopforløbet starter, en introduktion til selve workshopforløbet samt en fælles forståelse af PRO-begreber og muligheder for anvendelse af PRO.

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

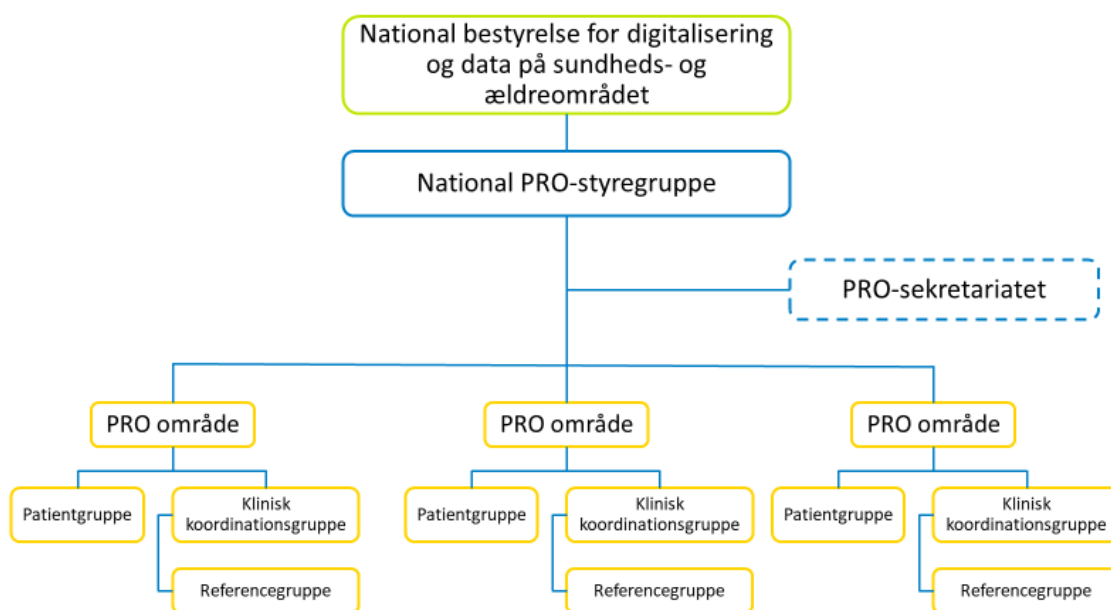
2. Organisering

2.1 Organisering af det nationale PRO-arbejde

Den nationale styregruppe for PRO angiver retningen for det nationale PRO-arbejde. I styregruppen er relevante aktører repræsenteret; Sundhedsministeriet, Danske Regioner, Kommunernes Landsforening, kommunale og regionale repræsentanter, Danske Patienter, to patientforeninger, Dansk Selskab for Almen Medicin og Sundhedsdatastyrelsen.

Styregruppen beslutter hvilket område, der skal udvikles nationale PRO-skemaer til. Når styregruppen har besluttet et område påbegynder PRO-sekretariatet forberedelsen af arbejdet med erfaringsopsamling og evidenssøgning, samtidig med at udpegningsprocessen til den kliniske koordinationsgruppe (KKG) og patientgruppen starter.

Figur 1 illustrerer hvordan det nationale PRO-arbejde er organiseret.



Figur 1 illustrerer hvordan det nationale PRO-arbejde er organiseret.

3. Proces for arbejdet i KKG

3.1 Patient- og pårørende workshops

For at inddrage erfaringer og synspunkter fra patienter og pårørende i udviklingen, er der planlagt fire workshops, med patienter og pårørende som ligger 14 dage før hver workshop med KKG. Formålet er blandt andet at drøfte, hvilke emner samt PRO-spørgsmål de finder relevante til netop personer med KOL. Patientgruppen bliver desuden præsenteret for allerede eksisterende spørgeskemaer for at sikre forståelighed, accept og relevans for målgruppen.

3.2 Workshopforløb for KKG

KKG består af repræsentanter fra kommuner, regioner og forskellige relevante organisationer. I workshopforløbet skal KKG afklare og beslutte formål, målgruppe, forventet værdi, spørgeskema, algoritmer og anvendelse af PRO-skemaet. For at sikre patienternes stemme i udviklingen bliver der forud for workshops med KKG afholdt patient- og pårørendeworkshops. Input fra patientworkshops præsenteres på KKG-workshops. Inspirationsoplæg fra relevante initiativer er desuden med til at sikre, at KKG tager udgangspunkt i allerede eksisterende erfaringer på området.

Nærværende rapport udsendes til KKG forud for første workshop.

Forud for anden workshop udsendes en rapport omkring evidens og erfaringer for anvendelsen af PRO til KOL. Rapporten giver et overblik over relevante spørgeskemaer og deres evidens, samt giver et indblik i de erfaringer, der findes med anvendelse af PRO til KOL. Rapporten er suppleret med et tillægskompendium med eksempler på eksisterende spørgeskemaer.

Efter workshopforløbet udarbejdes en opsamlingsrapport. Formålet med rapporten er at opsummere hele udviklingsprocessen samt at give andre, der ikke har deltaget, et indblik i processen omkring udviklingen, og de beslutninger gruppen har truffet omkring udviklingen af et nationalt PRO-skema for KOL.

I løbet af workshopforløbet bliver der nedsat en referencegruppe, som består af enkelte repræsentanter fra KKG, som har mandat til at træffe beslutninger på gruppens vegne, hvis der skulle opstå ting, som skal afklares forud for og under pilotafprøvning og evaluering.

3.3 Brugertest

Når PRO-skemaet foreligger, bliver det analyseret og vurderet af kliniske psykologer. De udarbejder en interviewguide med opmærksomhedspunkter i skemaet, som PRO-sekretariatet efterfølgende brugertester på patienter indenfor målgruppen, som ikke har været med i

udviklingsforløbet. Resultaterne for brugertesten opsamles i en rapport og konfereres med referencegruppen, således at eventuelle justeringer kan indarbejdes inden pilotafprøvningen.

3.4 Pilotafprøvning

Pilotafprøvningen strækker sig over ca. seks måneder og foregår tværsektorielt på omkring seks pilotsteder på tværs af landet. I pilotafprøvningen testes formål, anvendelse, værdi, målgruppe og anvendelsen af spørgeskema og algoritmer i praksis.

Under pilotafprøvningen udfyldes evalueringsskemaer af henholdsvis patienter/borgere og de sundhedsprofessionelle efter endt samtale med brug af PRO-svar. De sundhedsprofessionelle udfylder også en log over, hvilke patienter/borgere, der ikke besvarer PRO-skemaet.

Igennem pilotafprøvningen afholdes der løbende statusmøder og en fælles midtvejsstatus, hvor der er mulighed for at lave mindre justeringer i eksempelvis arbejdsgange eller lignende. Her afklares også, om der er behov for ekstra fokusområder i evalueringen. PRO-sekretariatet har det overordnede ansvar for pilotafprøvningen i tæt samarbejde med lokale projektledere.

Der udarbejdes en pilotevalueringsrapport med de erfaringer, der har været med brugen af skemaet i forskellige dele af sundhedsvæsenet, sundhedsprofessionelles erfaringer samt patienternes oplevelser.

Pilotstederne findes ofte i samarbejde med deltagerne i KKG, så I må allerede nu gerne overveje om det kunne være relevant for jeres afdeling/kommune/praksis at være pilotsted.

3.5 Opsamlingsworkshop og afslutning af udviklingsforløb

På baggrund af evalueringen bliver patientgruppe og KKG samlet, til en opsamlingsworkshop, hvor resultaterne fra pilotafprøvningen og evalueringen præsenteres. Såfremt evalueringen har givet anledning til justeringer af eksempelvis spørgeskema, algoritmer, målgruppe, anvendelse eller lignende bliver det besluttet på opsamlingsworkshoppen.

KKG anbefaler på baggrund af evalueringen, hvilken anbefalingsgrad (*kan, bør, skal*) PRO-skemaet skal have, og den nationale styregruppe for PRO fastslår skemaets endelige anbefalingsgrad.

Der udarbejdes en opsamlingsrapport på baggrund af hele udviklingsforløbet, når dette afsluttes, og der afholdes et webinar, hvor resultaterne præsenteres. Webinaret er åbent for alle med interesse i PRO inden for KOL.

3.6 Implementering og vedligehold

Det endelige spørgeskema er nu klar til at blive anvendt! De enkelte organisationer er ansvarlige for at få skemaet opsat i it-systemer og implementeret lokalt.

Spørgeskemaet udstilles i den nationale spørgeskemabank², sammen med tilhørende dokumentation. PRO-sekretariatet udarbejder desuden undervisningsmateriale, som man kan bruge lokalt i forbindelse med implementering.

PRO-sekretariatet sørger for at skemaet vedligeholdes og samler referencegruppen ved behov for mindre justeringer, mens KKG indkaldes, hvis der er behov for større ændringer i skemaet. Vi forventer, at KKG indkaldes igen et par år efter evalueringen, afhængig af implementeringsgrad og erfaringer.

² <https://pro-danmark.dk/da/sp%C3%B8rgeskemabank>

4. Begreber

4.1 Begrebsramme for det nationale PRO-arbejde

Det nationale PRO-arbejde, defineres inden for følgende ramme: Patientrapporterede data er "førstehåndsinformation der er rapporteret af patienten selv og systematisk opsamlet". Det karakteristiske ved begrebet 'Patientrapporterede data' er, at oplysningerne opsamles systematisk og at patienten selv indrapporterer dem. PRO-data defineres derfor som: "patientrapporterede data der omhandler patientens helbredstilstand, herunder det fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau".

PRO-data er patientens svar på spørgeskemaer om deres helbredstilstand, som patienten selv udfylder. Svarene kan anvendes i mødet mellem patient og den sundhedsprofessionelle, fx til beslutningsstøtte eller dialogstøtte, og på tværs af sektorer. Data kan også anvendes sekundært til forskning, kvalitetsarbejde og værdibaseret styring.

- Læs mere om Det Nationale PRO-arbejde på [PRO-sekretariatets hjemmeside](https://pro-danmark.dk/da) ³
- Se en [kort film om hvad PRO er og hvad PRO-data kan bruges til](https://pro-danmark.dk/da/information-og-udvikling/hvad-er-pro) ⁴

4.1.1 PRO-begreber

I det nationale arbejde med PRO anvendes en række ord/begreber.

PRO-spørgeskemaer eller PRO-skemaer er spørgeskemaer, der omhandler patientens helbredstilstand, herunder det fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau.

Spørgeområder er de emner, der spørges til og som skal fastlægges af KKG i workshop-forløbet –fx fysiske symptomer, mental trivsel eller sociale forhold.

Item er det enkelte spørgsmål med tilhørende svarmuligheder.

4.1.2 Typer af PRO-spørgeskemaer

Man kan inddele PRO-spørgeskemaer i følgende typer:

- Generiske PRO-spørgeskemaer, der er udviklet til anvendelse på tværs af sygdomme/diagnoser og symptomer (fx selv vurderet helbred)

³ <https://pro-danmark.dk/da>

⁴ <https://pro-danmark.dk/da/information-og-udvikling/hvad-er-pro>

- Domænespecifikke PRO-spørgeskemaer, der måler på problemstillinger, som kan ses hos flere forskellige patientgrupper (fx kost eller søvn)
- Diagnosespecifikke PRO-spørgeskemaer, der er udviklet specifikt til særlige helbreds- eller diagnosespecifikke problemstillinger. Her vil der være tale om PRO-spørgeskemaer, der er specifikke for personer med KOL.
- Sammensatte PRO-spørgeskemaer findes på nogle diagnoseområder. De består af flere forskellige skematyper, dvs. de indeholder fx både generiske og diagnosespecifikke PRO-spørgeskemaer samt enkeltstående selvstændige spørgsmål/items. De nationale PRO-skemaer er oftest sammensatte PRO-spørgeskemaer.

5. Anvendelse af PRO

5.1 Anvendelse af PRO i nationale skemaer

I det nationale arbejde er der fokus på individuel anvendelse af PRO, hvor PRO-data anvendes i "mødet" mellem den enkelte patient og den sundhedsprofessionelle (aktiv PRO).

I mange tilfælde vil eksempelvis de kliniske kvalitetsdatabaser gerne anvende de data, der er indsamlet til aktiv brug i den primære patientbehandling til sekundær anvendelse (passiv PRO).

Aktiv PRO eller Passiv PRO	
Aktiv PRO	Passiv PRO
● Anvendes i kontakten med patient/borger ● Forbedre den enkeltes forløb ● Bruges som dialogstøtte, visitationsstøtte og behandlingsstøtte	● Anvendes til forskning og kvalitetsudvikling ● Samler data fra mange patienter/borgere ● Bruges ikke til at forbedre det enkelte patientforløb men at få viden om mange. ● Data kan være indsamlet som aktiv PRO og genanvendes "passivt"!

Figur 2

Erfaringerne fra evalueringerne af tidligere nationale PRO-områder er, at patienterne gerne vil svare på spørgeskemaer, så længe spørgsmålene er relevante, og de oplever, at deres svar bliver brugt. Værdien og effekten ved PRO opstår først, når den sundhedsprofessionelle går i dialog med borgeren/patienten om besvarelsen, tager ansvar og følger op på svarene og derfra planlægger det videre forløb. Derfor er det vigtigt at de sundhedsprofessionelle er grundigt oplært i at bruge skemaerne og trykke ved dem.

5.2 Erfaring med aktiv anvendelse af PRO

5.2.1 Lægens opdagelsesprocent

Der forskes i anvendelse af PRO inden for mange områder og diagnoser, og nogle af disse undersøgelser viser, hvordan PRO aktivt kan anvendes til at fokusere på vigtige problemstillinger, som dermed kan få plads i dialogen mellem patienten og den sundhedsprofessionelle.

En undersøgelse lavet af Grønvold og Strømgren fra 2007 [1] som omhandler patienter i palliative forløb, viser, at det hjælper patienter til at komme i dialog med den sundhedsprofessionelle om deres væsentlige problemstillinger, hvis der anvendes PRO før en samtale. Grønvold og Strømgren konkluderer, at hos patienter med palliative behov gælder det, at

- "... en afgørende forudsætning for optimal palliativ indsats er, at det behandlende personale har et tilstrækkeligt kendskab til patientens symptomer og problemer. Systematisk brug af et spørgeskema kan være med til at sikre dette. "
- "... Spørgeskemaer skal dog ikke erstatte personlig kontakt, og fund fra spørgeskemaerne skal verificeres og uddybes via traditionel, klinisk udspørgen og undersøgelse. "

Undersøgelsen anvendte et valideret PRO-spørgeskema (EORTC QLQ-C30), som målte på de 12 hyppigste symptomer/problemer hos patienter, der var henvist til palliativ indsats [1]. Man sammenlignede spørgeskemabesvarelsene med de samme patienters journaler og fandt betydelig større afvigelser end forventet. *Smerter var det eneste symptom, som næsten altid (i 96% af tilfældene) var omtalt i journalen, når patienten havde rapporteret det [1].*

De 12 symptomer, der blev målt på, var udtryk for generelle problemstillinger og ikke diagnosespecifikke, og de kan ses hos patienter med forskellige sygdomme.

Tabel 1. De 12 hyppigste symptomer/problemer fundet i en dansk undersøgelse (n = 176) af patienter, der var henvist til palliativ indsats [9] («Hyppighed»). Lægens opdagelsesprocent er defineret som antallet af patienter for hvem lægen har noteret symptomet i journalen divideret med det samlede antal patienter med symptomet. Tabellen bygger på danske tal baseret på spørgeskemaet EORTC QLQ-C30, hvor symptomer/funktionsnedsættelser over 34 på en beregnet 0-100-skala blev medregnet [11].

Symptom/problem	Hyppighed %	Lægens opdagelsesprocent
Træthed	94	38
Nedsat <i>role function</i>		
(arbejde, husarbejde og fritidsaktiviteter)	92	12
Nedsat fysisk funktionsniveau	86	36
Smerter	83	96
Nedsat appetit	70	44
Social aktivitet vanskeliggjort	62	6
Problemer med koncentration eller hukommelse	57	35
Nedsat psykisk velbefindende	57	38
Forstoppelse	43	38
Dyspnø	42	46
Kvalme/opkastning	37	52
Søvnproblemer	37	15

Tabel 1 viser lægens opdagelsesprocent for de 12 hyppigste symptomer [1].

5.2.2 Svære emner – rundt om det hele menneske

Generelt viser vores evalueringer og erfaringer, at når man aktivt anvender svarene fra et PRO-skema med bio-psyko-socialt fokus, føler patienterne sig trygge, set og det giver samtidig de sundhedsprofessionelle muligheder for at komme rundt om det hele menneske på en ensartet og struktureret måde.

Citat patient med diabetes: *"Det gjorde mig **meget tryk**. Det med at **skulle huske alt jeg ville spørge om, eller hvad der var relevant**. Der havde man bare det der spørgeskema, hvor tingene fremgik: Det er det her, der er vigtigt. **Det var meget trygt**."*

Citat patient med diabetes: *".... **personliggør** det [konsultationen] mere, så det **ikke er en generalisering** (...), men det faktisk er **min hverdag**, mine problemer, mine skavanker, min vægt og alt det her..."*

Citat sundhedsprofessionel (diabetes): *"Man får noget forærende fordi man har **et fælles udgangspunkt** og derfor kan springe nogle ting over."*

Citat sundhedsprofessionel (diabetes): *"PRO er med til at **skabe tillid**, fordi **borger oplever at blive hørt**."*

Citat sundhedsprofessionel (diabetes): *"PRO træner os i **at se på det hele menneske**."*

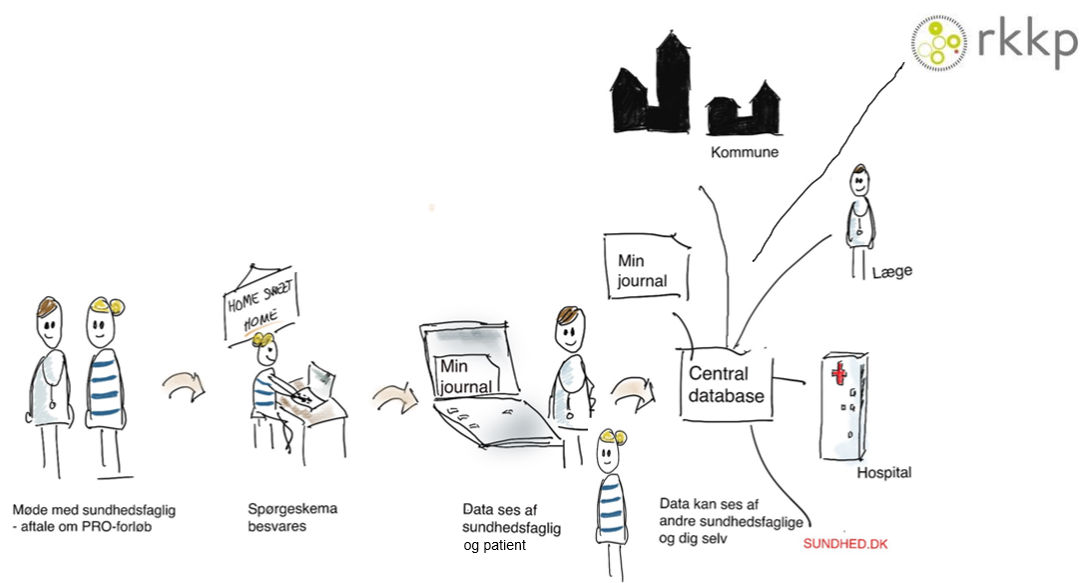
Citat sundhedsprofessionel (palliation): *"Det åbner op for en dialog, og man spørger ind til noget de selv har svaret på"... "Det er en **rigtig god åbner for den svære samtale**".*

Citat sundhedsprofessionel (palliation): *"Jeg ville ikke kunne undvære det (PRO-skemaet)". "Skemaet hjælper os med at se **hvilket menneske det er** vi har med at gøre".*

5.3 It-understøttelse og deling af data

Tanken med det nationale arbejde med PRO er, at svarene indsamles elektronisk via lokale PRO-systemer og deles på tværs af sundhedsvæsenet via den nationale it-infrastruktur, således at sundhedsprofessionelle med rettigheder til at hente data kan tilgå dem ⁵.

⁵ <https://pro-danmark.dk/da/information-og-udvikling/pro-data-og-jura>



Figur 3 viser PRO-flowet, hvor data efter besvarelse kan tilgås via central database (KIH).

Som figuren ovenfor illustrerer, kan sundhedsprofessionelle (med behandlerrelation) og RKKP tilgå PRO-data via central database (KIH-databasen).

Alle sektorer har i sommeren 2024 et tilgængeligt PRO-system og stort set alle kan aflevere data til den centrale database. Nogle enkelte systemer kan hente/vise data fra databasen, mens de øvrige forventer at være klar senest første halvdel af 2025. Alle kan dog tilgå data via Sundhed.dk.

6. KOL som PRO-indsatsområde

I 2023 blev KOL udvalgt som indsatsområde på baggrund af en foranalyse udarbejdet af PRO-sekretariatet. KOL blev indmeldt som nyt PRO-område på baggrund af at kommunalt ønske. Det bakkes op af regioner og praksissektor med ønske om et tværsektorielt skema. Der foreligger allerede en del PRO-skemaer til KOL, men disse er ikke ens og derfor kan data ikke sammenlignes på tværs af sektorer og på landsplan. På baggrund af foranalysen forslås, at formålet med PRO til KOL at sætte fokus på det mentale helbred samt de generelle og fysiske begrænsninger, som den enkelte patient kan opleve KOL medfører i hverdagen [2, 3]

Der er i øjeblikket ved at blive udarbejdet nye kliniske retningslinjer på KOL-området, men disse er endnu ikke tilgængelige. I anbefalingerne fra Lungeforeningens "Vi kan, hvis vi vil – 16 brikker til en national KOL-plan" anbefales det, at der udarbejdes en nationale handlingsplan, for at forbedre livskvalitet og overlevelse for KOL-patienter [4].

6.1 Hvad er KOL?

Ca. 400.000 danskere lever med KOL. KOL er en alvorlig sygdom, der kan ramme personer over 35 år, selvom den ofte først viser sig hos midaldrende og ældre [5]. Det er en hyppig dødsårsag, og hvert år mister 3500 mennesker livet på grund af KOL. Ca. 20.000 mennesker bliver akut indlagt med KOL-eksacerbation hvert år [5, 6].

KOL er en langvarig lungesygdom, som betyder, at når man først får den, så er den der for altid. Det medfører en vedvarende irritation i lungerne, hvor slimhinden hæver op i luftvejene og producerer slim [5, 7]. Samtidig bliver luftvejene snævre, hvilket gør det sværere at få luften ud af lungerne [5, 7]. Der opstår også hyppige tilfælde af lungebetændelse [5, 7].

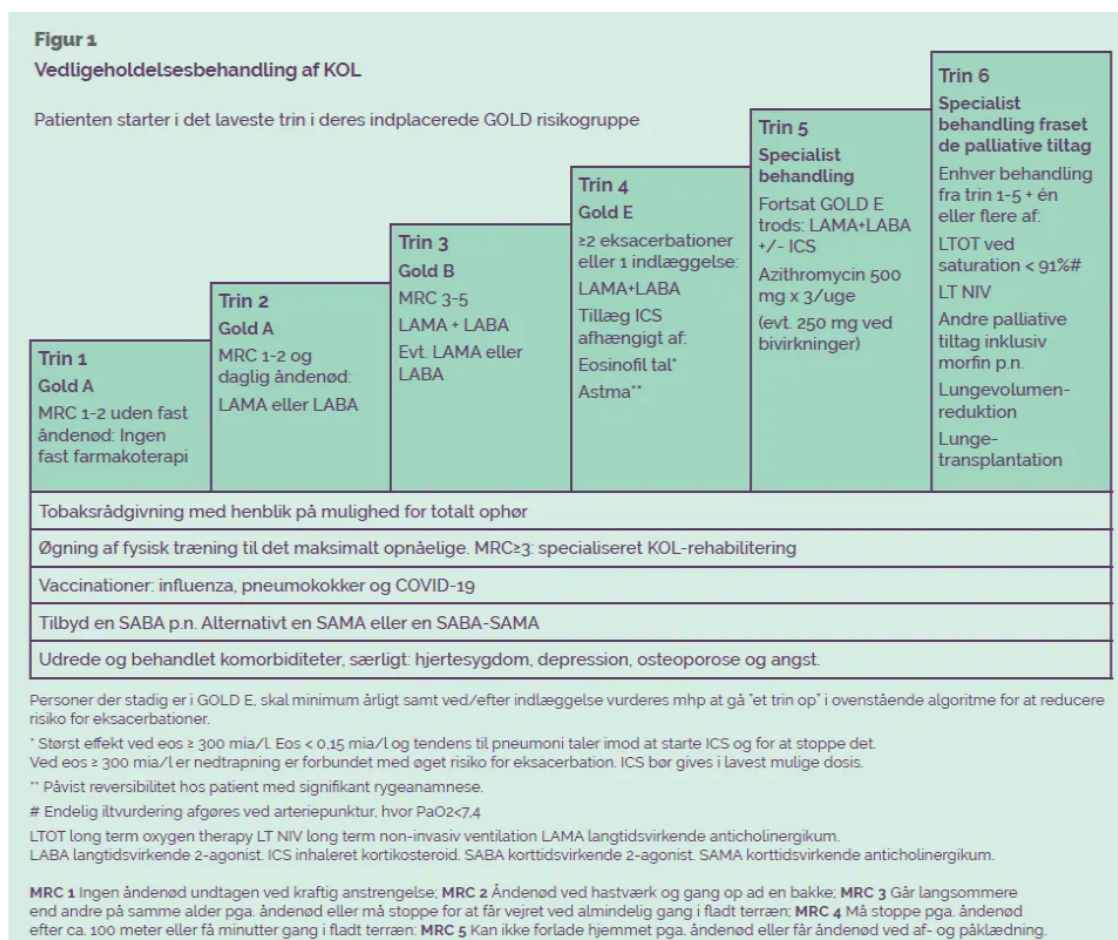
Ved KOL er luftvejene konstant irriterede, hvilket gør immunsystemet overaktivt [7]. De små lungeblærer, hvor ilten overføres til blodet, kan i nogle tilfælde blive ødelagt [5]. Irritationen i luftvejene kaldes bronkitis, mens ødelæggelsen af lungeblærerne kaldes emfysem [5, 7]. Navnet "obstruktiv lungesygdom" henviser til, at luftvejene er snævre eller blokerede, hvilket vanskeliggør luftens passage ind og ud af lungerne under vejtrækningen [7].

KOL udvikler sig typisk over 20-30 år med symptomer, såsom hoste, slim og åndenød, der opstår gradvist [5]. I starten er åndenøden kun ved fysisk anstrengelse, men bliver værre med tiden, selv i hvile. KOL kan også medføre andre sygdomme som knogleskørhed, hjerteproblemer og depression. Mangel på fysisk aktivitet på grund af åndenøden fører til svage muskler og forværrer tilstanden [7].

Tidlig opdagelse af KOL er afgørende, da lungerne ikke kan helbredes, og behandlingsmulighederne bliver begrænsede [5]. Symptomerne udvikler sig langsomt, hvilket kan føre til forsinket diagnose, da de tidlige tegn såsom hoste og let åndenød kan overses som

almindelige tegn på aldring eller dårlig kondition. Folk med KOL kan også undervurdere deres symptomer og tro, at de skyldes andet end sygdommen. Jo tidligere KOL opdages, jo bedre er chancen for at bremse sygdommens forløb [5].

Patienterne inddeles i GOLD kategorier alt efter hvor alvorligt deres sygdom har udviklet sig og hvor mange symptomer patienterne har og kan ses i figur 4 [5].



Figur 4 viser overblik over inddeling af GOLD kategorier [5].

Prognosen for KOL afhænger meget af, om man, hvis man ryger, kan stoppe med at ryge i tide. Effektiv behandling af KOL inkluderer bl.a. fysisk træning, influenza-vaccination og inhalationsmedicin [5]. Træning og medicin kan styrke musklerne og mindske risikoen for forværring af sygdommen. Det er vigtigt at undgå forværringer, da disse kan resultere i indlæggelse eller endda død [5].

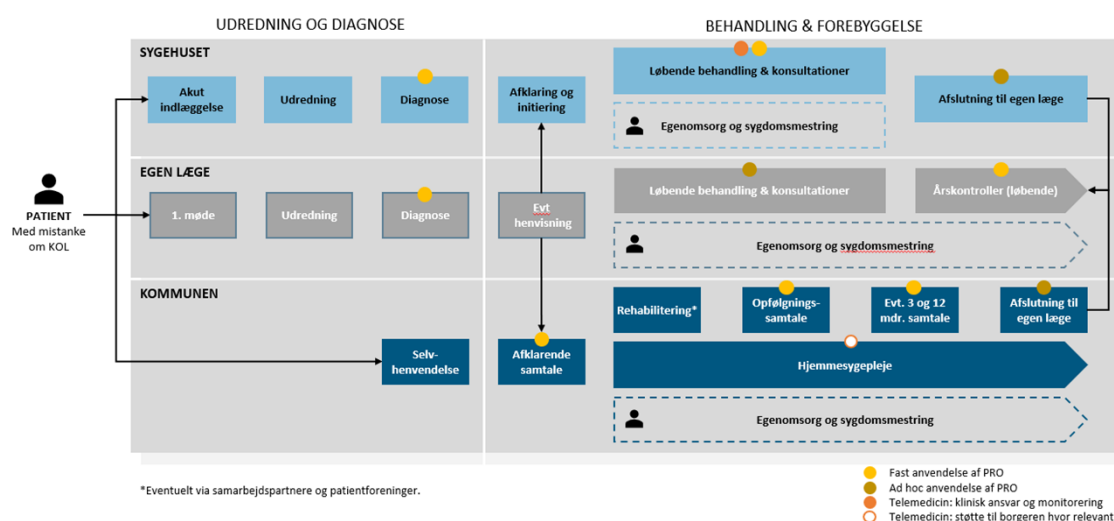
6.2 Patientforløb

I forbindelse med foranalysen blev der udarbejdet en skematisk oversigt over et klassisk KOL-forløb. Det klassiske KOL-forløb viser den typiske KOL-patients vej gennem sundhedsvæsenet og

vil blive brugt som udgangspunkt i workshopforløbet i forhold til afgrænsning af, hvornår i forløbet det vil give mening at anvende PRO.

En stikprøve fra Herning kommune viste at knap halvdelen af KOL-patienter henvist til kommunalt KOL-forløb henvises fra egen læge, mens ca. 1/3 kommer direkte fra ambulatoriet. Ca. 24% af de kommunale forløb er individuelle, mens de resterende patienter følger et hold-baserede rehabiliteringsforløb (Herning kommune, data januar 2020 - august 2023) [2].

Klassisk KOL-forløb – mulig anvendelse af PRO



Figur 5 viser et overblik over et klassisk patientforløb og mulige tidspunkter for anvendelse af PRO

6.3 Inspiration fra andre KOL-initiativer

Der findes allerede mange initiativer til at forbygge indlæggelser og forværringer af sygdommen, samt forbedre livskvaliteten for patienter og borgere med KOL. Der er eksempelvis telemedicinske projekter, eHospitalet, rehabiliteringsindsatser, regionale og kommunale PRO-forløb, som kort beskrives nedenfor. Erfaringerne vil blive inddraget i workshopforløbet.

6.3.1 Telemedicin og PRO

Telemedicin er digitale sundhedstjenester, der giver borgerne mulighed for at undgå unødvendige besøg hos lægen eller på hospitalet, når fysisk fremmøde ikke er påkrævet [8]. Det giver mulighed for mere behandling og pleje i eller tæt på borgerens eget hjem, i trygge omgivelser. For eksempel kan borgeren måle sit blodtryk, infektionstal eller vægt derhjemme og sende resultaterne til de sundhedsprofessionelle. På den måde kan de sundhedsprofessionelle overvåge borgerens tilstand og vurdere, om der er behov for yderligere behandling. De sundhedsprofessionelle kan også give råd til borgeren om, hvad de selv kan gøre, hvis tallene viser forværringer eller udsving. Den nationale udbredelse af telemedicin skal bidrage til et tættere samarbejde i sundhedsvæsenet [8].

KL, Danske Regioner og Regeringen blev enige under økonomiaftalerne for 2016 om at udbrede telemedicinsk hjemmemonitorering til KOL-patienter i hele landet. Aftalen bygger på positive resultater fra TeleCare Nord KOL-projektet i Nordjylland, hvor færre og kortere indlæggelser blev registreret blandt KOL-patienter [8]. Borgerne oplevede også øget tryghed og bedre mestring af deres sygdom. Dog er det kun borgere med svær KOL i kategori D, der får tilbuddet. På trods af det store kommunale arbejde, der er lagt i at få telemedicinske tilbud til denne patientgruppe, opleves det, at det kan være svært at få henvist nok patienter fra de praktiserende læger til de telemedicinske forløb.

Tabellen nedenfor viser et datatræk fra Telma⁶. Tabellen viser, hvor mange borgere der, fra september 2023 til marts 2024, har haft et KOL forløb i de fem landsdele.

Borgere pr landsdel	2023-09	2023-10	2023-11	2023-12	2024-01	2024-02	2024-03
Landsdel Hovedstaden	28	38	58	73	92	110	118
Landsdel Midt	3	7	10	14	15	27	44
Landsdel Nord	21	21	199	264	397	465	459
Landsdel Sjælland	5	7	11	12	16	30	40
Landsdel Syd	38	41	59	62	70	78	116
Total	95	114	337	425	590	710	777

Tabel 2 viser andelen af borgere med telemedicinsk forløb fra september 2023 til marts 2024 fordelt på de fem landsdele.

Hver landsdel har fået til opgave at løse de telemedicinske tilbud til patienter med KOL. Derfor ser skemaerne på tværs af landsdele forskellige ud og indeholder både ens og forskellige spørgsmål. Indtil nu har 11 kommuner og Region Nordjylland testet tilbuddet, og resultaterne viser det store potentiale: 11 procent færre indlæggelser, 20 procent kortere indlæggelser sammenholdt med kontrolgruppe, 62 procent oplevede øget kontrol med sygdommen, og 72 procent oplevede øget tryghed og at mestre sygdommen bedre [9].

6.3.2 Københavns Kommune og PRO

I Center for KOL i Københavns Kommune har man de sidste par år arbejdet med et PRO-skema til borgere med KOL. Skemaet er udviklet i en samskabelsesproces mellem sundhedsprofessionelle og borgere [10]. TeleKOL i Københavns kommune foregår ved, at borgeren tager selv målinger af saturation, puls og vægt hjemme cirka en gang om ugen og besvarer spørgsmål om symptomer. Målingerne sendes til en monitoreringsansvarlig sygeplejerske, som følger op på målingerne sammen med borgeren gennem et skærmopkald.

⁶ Telma (Telemedicinsk Monitorerings Applikation) er et nationalt it-system, som gør det muligt at monitorere en borgers sundhedstilstand i eget hjem ved hjælp af telemedicin.

Link: [Telma anvendelsesstatistik - Telma - WIKI - Telemedicin Confluence \(atlassian.net\)](#)

Formålet med ordningen er at styrke borgerens evne til at håndtere sygdommen, skabe tryghed og forbedre livskvaliteten samt forebygge forværringer og indlæggelser.

Målgruppen for TeleKOL er borgere med KOL i GOLD gruppe D eller borgere med en mildere form for KOL, som vurderes at kunne drage fordel af tilbuddet ud fra en klinisk og/eller psykosocial vurdering. Det er ikke nødvendigt, at borgeren allerede er i et forløb på Center for KOL for at kunne deltage [10].

6.3.3 eHospitalet

eHospitalet er et digitalt sundhedscenter i Region Sjælland, der tilbyder online konsultationer, behandling og opfølgning inden for forskellige sygdomsområder, herunder KOL [11].

På eHospitalet kan personer med KOL få adgang til lægehjælp, medicinsk rådgivning og opfølgning uden at skulle møde fysisk op hos en læge. Dette kan være særligt praktisk for personer med KOL, da det reducerer behovet for hyppige besøg på hospitaler eller lægeklinikker.

eHospitalet fungerer ved, at man opretter en profil online, besvarer spørgsmål om ens helbredstilstand og symptomer, og kommunikerer med sundhedsprofessionelle via beskeder, videosamtaler eller telefonopkald. De sundhedsprofessionelle kan så vurdere patientens tilstand, ordinere medicin, give råd om livsstilsændringer og følge op på behandlingen.

Det er vigtigt at bemærke, at eHospitalet 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 [11].

6.3.4 Palliation og KOL

Lungemedicinsk afdeling på Vejle Sygehus deltog i udviklingen og pilottestningen af det nationale PRO-skema til Palliation [12]. Her har man høstet gode erfaringer med at have en mere holistisk tilgang til patienterne [13]. Afdelingen har sendt skemaet ud til mere end 200 patienter. Til en start var formålet, at det var de mest syge patienter i ambulatoriet der skulle have skemaet. Men hurtigt oplevede personalet på afdelingen det store potentiale det havde. Derfor gives det nu til alle patienter på afdelingen. Jo tidligere de spørger, jo bedre mulighed for at gøre en mærkbar forskel for patienten [13].

6.4 Input fra eksperter indenfor KOL-området til afgrænsning af relevans og formål

PRO-sekretariatet har udarbejdet en foranalyse, afholdt formøder, studiebesøg, foretaget interviews og modtaget skriftlige input fra eksperter på KOL-området i Danmark, for at få det bedste udgangspunkt for arbejdet. Formålet med dette forarbejde var at afdække relevansen for et nationalt tværgående KOL-skema, der kunne bruges på målgruppen patienter med KOL.

Foranalysen konkluderer, at der er **bred opbakning** til et nyt nationalt KOL-skema. Et PRO-skema kan give bedre forudsætning for **dialog med og behandling** til KOL-patienter og give et 360 graders **perspektiv på trivsel** hos patienten/borgeren.

Der er en generel tilslutning til et KOL-skema på **tværs af sektorer**, da patienter med KOL ofte er i hyppig berøring med **alle tre sektorer**. Et tværsektorielt skema kan **skabe sammenhæng** ved indsigt i tidligere besvarelser.

Det foreslås at den primære anvendelse er til at **skabe refleksioner** hos den enkelte patient og som **dialogværktøj** i mødet med de sundhedsprofessionelle.

På rehabiliteringsområdet har man foreslået PRO som relevant ved afklarende samtaler og til opfølgning på træningsforløb, hvor det ikke allerede bruges som telemedicinske tilbud. KOL-rehabilitering er i Sundhedsstyrelsens KOL-anbefalinger defineret som:

”de multidisciplinære sundhedsaktiviteter, der i en helhedsorienteret, men individuelt planlagt indsats har til formål at genoprette og vedligeholde en KOL-patients fysiske, psykiske og sociale funktionsniveau og dermed forebygge akut opblussen af den kroniske sygdom” [4].

På hospitalsområdet sås det relevant i ambulatorier. I almen praksis blev årskontroller nævnt som et muligt sted at bruge PRO.

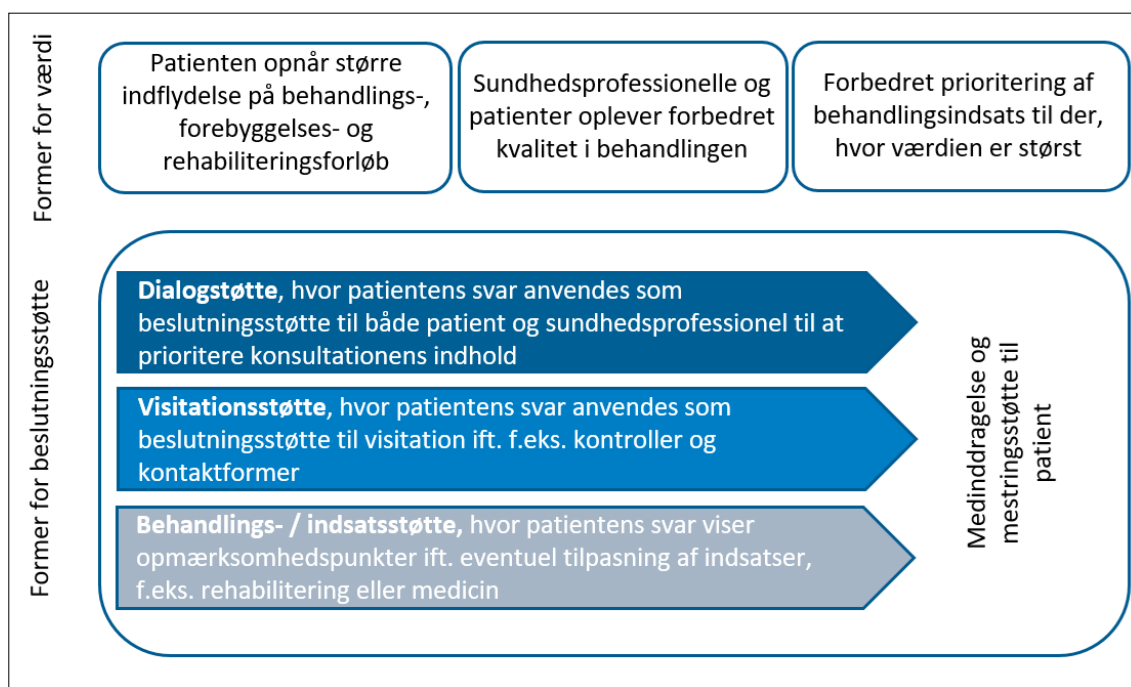
Alle sektorer har indikeret, at spørgeskemaet bør have et bio-psyko-socialt fokus, så man sikrer et fokus på det hele menneske i den samlede livssituation. Et bio-psyko-socialt PRO-skema vil kunne bidrage til at øge kendskabet til den enkelte patient og belyse, hvordan den enkelte patient er påvirket af sin sygdom aktuelt og over tid. Et bio-psyko-socialt fokus vil desuden sikre, at man kommer rundt om det hele menneske og ikke alene fokuserer på fx medicin/hoste ved konsultationen.

6.5 Værdi ved PRO for patienter og sundhedsprofessionelle

PRO-spørgeskemaer, der anvendes i KOL-forløb, forventes på baggrund af foranalysen, at kunne skabe værdi for både patienter og sundhedsprofessionelle.

I det tidligere arbejde med PRO har man fundet frem til overordnede forventninger, man kan have til PRO-spørgeskemaer. Disse forventninger er opsummeret i nedenstående figur og kan bruges som inspiration til at fastlægge konkrete formål for PRO til borgere med KOL, hvilket vil være en del af arbejdet på workshops med KKG.

Figur 6 viser typer af støtte som PRO kan bruges til.



Figur 6 illustrerer former for værdi og beslutningsstøtte i forbindelse med PRO.

Patienterne kan forvente, at anvendelse af PRO giver dem værdi, ved at de får større indflydelse på planlægning og gennemførelse af eget behandlingsforløb, og at der vil være en forbedret kvalitet og tidsmæssig prioritering af behandling i forhold til deres ønsker og behov.

Sundhedsprofessionelle kan forvente, at PRO bidrager med værdi til optimering af behandling og kontrol ved at understøtte dialogen med patienten og ved at tage afsæt i de nationale faglige retningslinjer. Behandlings- og kontrolforløb kan iværksættes på det bedst mulige tidspunkt i forhold til både patientens ønsker og behov og i forhold til den bedst mulige planlægning af forløb eller henvisning til hospitalsafdeling, hvis der er behov for det.

Både patienter og sundhedsprofessionelle kan forvente, at PRO kan bidrage til en vurdering af, hvordan patienten håndterer at leve med sygdom og behandling, og til vurdering af i hvilket omfang patienten selv kan mestre 'besvær' og eventuelle komplikationer til en given behandling.

PRO-sekretariatets forarbejde har udmundet i input til den værdi, som et PRO-skema potentielt kan generere for borgere med KOL. Følgende input er fremlagt men arbejdes videre med i workshop-forløbet:

PRO kan understøtte, at borgeren er mere aktivt medskabende og derved:

- Sikre mere individuel og målrettet behovsafdækning og afhjælpning. Alle indsatser kræver også ressourcer af patienten - med PRO kan vi bedre finde frem til, hvad der er den vigtigste prioritering ift. patientens ressourcer

- Hjælpe den sundhedsprofessionelle til at tage hul på vanskelige emner. Man tænker hele vejen rundt og det er "tilladt" at tale om det hele menneske
- PRO-besvarelsen vil kunne hjælpe til at sikre struktur i samtalen, kunne anvendes til beslutningsstøtte og prioritering af de områder, som er vigtige for både sundhedsprofessionel og patient.
- PRO-skemaet kan også være med til at få patienten til at reflektere over egen situation, og opstarte dialogen med den sundhedsprofessionelle om håndtering af sin egen sygdom.

Henvisning

1. Gronvold, M. and L.A. Stromgren, *[Symptomatology of patients in palliative care-- measurement, occurrence and course]*. Ugeskr Laeger, 2007. **169**(44): p. 3748-50.
2. Sundhedsdatastyrelsen, *Foranalyse* 2023.
3. Sundhedsdatastyrelsen, *kommissorium*, Sundhedsdatastyrelsen, Editor. 2023, PRO-sekreteriatet
4. Lungeforeningen, *Vi kan, hvis vi vil. 16 brikker til en national KOL-plan*. 2023.
5. Jensen, J.L., J. Madsen, H. Smidt, Johannes., *Korrekt diagnostik af astma og KOL er afgørende for behandlingen*. Månedssbladet Rationel Farmakoterapi 2023.
6. Lungeforeningen. *Nøgletal om lungesygdomme*. 2013 [cited 2024 10062024]; Available from: <https://www.lunge.dk/lunger/viden-noegletal-om-lungesygdomme>.
7. Alvar, A.V., Claus. Et al. , *Global Strategy for prevention, diagnosis and management of COPD*. 2023, Global initiative for chronic obstructive lung disease gold COPD.
8. Sundhedsstyrelsen, *Telemedicinsk understøttelse af behandlingstilbud til mennesker med KOL*. 2017, Sundhedsstyrelsen
9. 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/>.
10. Københavns Kommune, C.f.L. *Nyt tilbud om telemedicin til patienter med KOL*. 2024 [cited 13062024; Available from: <https://sundhedstilbud.kk.dk/nyhedsartikler/nyt-tilbud-om-telemedicin-til-patienter-med-kol/>.
11. e-Hospitalet. *e-Hospitalet* 2024 [cited 2024 26062024]; Available from: <https://www.e-hospitalet.dk/>.
12. PRO-sekretariatet, *Pilotevalueringsrapport vedr. PRO til palliation*. 2022.
13. REPHA, *Palliative behov skal dækkes hos alle patienter*, in *Årsrapport*. 2024. p. 12-16.