

RAPPORT

2025

PRO KOL

Opsamlingsrapport fra workshopforløb for udvikling af PRO til KOL



**SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN**

Version	Dato	Revisionskommentar	Revideret af
0.9	02.05.25	Rapport sendes til KKG for kommentering	TRHL
1.0	23.05.25	Endelig rapport (ingen ændringer udover versionering)	TRHL

Udgiver PRO-sekretariatet

Ansvarlig institution Sundhedsdatastyrelsen

Design Sundhedsdatastyrelsen

Copyright Sundhedsdatastyrelsen

Version 1.0

Versionsdato 23. maj 2025

Web-adresse www.sundhedsdata.dk

Titel Opsamlingsrapport fra workshopforløb for udvikling af PRO til KOL

Rapport kan frit refereres med tydelig kildeangivelse

Indhold

1.	Indledning	4
1.1	Oversigt og baggrund	4
2.	Proces for udviklingsforløb	5
2.1	Gruppesammensætning og etablering	5
2.2	Workshopforløb	5
3.	Resultater	8
3.1	Formål med PRO til KOL	8
3.2	Afgrænsning af målgruppen	10
3.3	Patientforløb	10
3.4	Spørgeskemaet	12
3.5	Algoritmer	15
4.	Det videre forløb	17
Bilag 1.	Udpegede KKG deltagere	18
Bilag 2.	Spørgedomæner og spørgeområder	21

1. Indledning

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.

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.

I 2023 blev KOL udvalgt som indsatsområde på baggrund af en foranalyse udarbejdet af PRO-sekretariatet. Anders Løkke, professor og overlæge Vejle sygehus og Lene Beier, afdelingsleder Hjørring Kommune blev valgt som forpersoner for KKG.

Selve workshopforløbet med PRO KOL startede i september 2024 og blev afsluttet ultimo februar 2025. Der er gennemført indholds- og brugertest forår 2025 og pilotafprøvningen starter i efteråret 2025 og til midt 2026.

1.1 Oversigt og baggrund

Denne rapport indeholder en opsamling på workshopforløbet i forbindelse med udviklingen af et PRO-spørgeskema til patienter med KOL. Formålet med rapporten er at opsummere hele udviklingsprocessen i regi af KKG, samt at give andre, der ikke har deltaget, et indblik i processen omkring udviklingen og de beslutninger gruppen har truffet.

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

I det nationale arbejde med PRO fokuseres der **tværsektorielt** ud fra følgende definition af PRO-data: *"Patientrapporterede data er data, der omhandler patientens helbredstilstand, herunder det fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau".* **Aktiv anvendelse af PRO på individniveau** er det primære formål, hvor PRO-data anvendes i daglig praksis i *"mødet"* mellem den enkelte patient og den sundhedsprofessionelle.

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. Proces for udviklingsforløb

2.1 Gruppesammensætning og etablering

Klinisk koordinationsgruppe

KKG bestod, ud over forpersonerne, af regionalt udpegede deltagere, kommunale deltagere, praktiserende læge samt patienter og patientrepræsentant fra Lungeforeningen. Der indgik repræsentanter fra relevante faglige selskaber; Fagligt Selskab for Lunge- og Allergisysgeplejersker, Dansk Psykologforening, Dansk Lungemedicinsk Selskab, Ergoterapifagligt Selskab for Lungerehabilitering, Dansk Selskab for hjerte- og lungefysioterapi og DSAM (Dansk Selskab for Almen Medicin). Desuden deltog repræsentanter fra REHPA (Videnscenter for Rehabilitering og Palliation), DrKOL (Dansk Register for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom) og RKKP (Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram), repræsentant fra det telemedicinske område samt en regional PRO-tovholder fra Region Midt.

Se Bilag 1 for sammensætningen af KKG.

Patientinddragelse

Der blev afholdt fire fysiske workshops i København med 2-3 borgere og repræsentant fra Lungeforeningen. Derudover blev der afholdt tre virtuelle workshops med tre borgere fra Holstebro kommune. På disse workshops blev emner til spørgeskemaet diskuteret, og forslag til forskellige spørgeskemaer afprøvet og vurderet. Resultaterne fra patientworkshops blev præsenteret for KKG på den efterfølgende KKG-workshop for at sikre patienternes perspektiv igennem forløbet, ligesom to af patienterne også deltog i KKG-workshops.

Der blev desuden afholdt interviews med flere borgere enkeltvis, da det var svært at rekruttere deltagere til et reelt workshopforløb.

2.2 Workshopforløb

Udviklingsprocessen bestod af fire workshops med KKG, og forløb fra september 2024 til februar 2025.

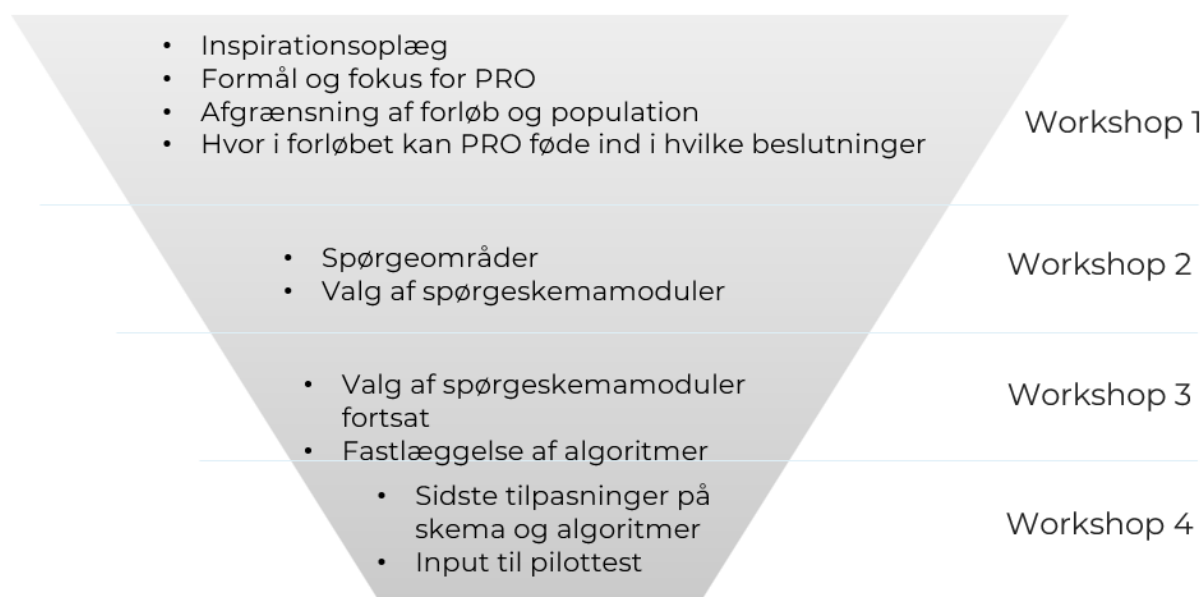
Forud for workshopforløbet foregik et arbejde i regi af det nationale PRO-sekretariat med at udarbejde en foranalyse, samt afdække erfaringer med PRO inden for KOL, kortlægge patientforløb og koordinere med relevante interessenter. Der blev udarbejdet to rapporter; en rapport med introduktion til PRO og KOL generelt samt en rapport med en introduktion til mulige relevante PRO-værktøjer inden for KOL (Evidens og erfaringer med PRO til KOL).

Rapporterne er tilgængelige på PRO-sekretariatets hjemmeside: [PRO områder - KOL](#).

Proces for den kliniske koordinationsgruppe

Indholdet af de fire workshops fremgår af Figur 1.

Figur 1 Indhold på de fire workshops



Workshop 1

På workshoppen blev rammen for det nationale PRO-arbejde sat, og der blev afholdt inspirationsoplæg for KKG. Det første oplæg var ved Center for Lungesygdomme, Københavns Kommune, som fortalte om deres udvikling og erfaring af lokalt PRO-skema. Fra Vejle Sygehus fortalte man om erfaringerne med at anvende PRO palliation til KOL-patienter, og fra Hjørring Kommune fortalte man bl.a. om erfaringerne med at anvende telemedicin. Deltagerne blev delt i grupper, som drøftede hvilke former for beslutningsstøtte, samt hvilke beslutninger, en PRO-besvarelse kan understøtte, og på hvilke tidspunkter i KOL-forløbet et PRO-skema er relevant.

Workshop 2

Workshoppen begyndte med en opsamling, hvor resultater fra første workshop blev gennemgået og formålet med at anvende PRO til KOL blev genbesøgt. På baggrund af et inspirationsoplæg drøftede gruppen snitflader til TeleKOL. Resultater fra patientworkshops blev præsenteret.

Forud for anden workshop havde deltagerne prioriteret spørgeområder, ift. om de var "need to" eller "nice to" at have med i PRO-skemaet. De første spørgeskemamoduler til afdækning af fysiske symptomer og mental trivsel blev valgt (se senere i rapporten for detaljer om spørgeskemaet).

Workshop 3

På 3. workshop blev resultater fra patientworkshoppen præsenteret og Københavns Kommune fortalte om deres evalueringsresultater af deres PRO-skema til KOL-borgere. KKG diskuterede særligt emnerne 'sociale relationer', 'intimitet', 'mestring' og 'medicin'.

Workshop 4

På workshop 4 blev der afholdt et oplæg af Anders Løkke om PRO i praksis med fokus på implikationer og risici i daglig praksis. Workshop 4 fortsatte med valg af spørgeområder; 'fysisk aktivitet', 'mad- og spisevaner', 'alkohol', 'rygning' og 'afslutning'. Der blev besluttet farvekoder til de valgte spørgsmål og nedsat en referencegruppe, med mandat til at træffe beslutninger om spørgeskemaet i forbindelse med pilotafprøvning og evaluering.

Planen for pilotafprøvningen og evalueringen blev præsenteret, og flere hospitaler og kommuner og almen praksisser var interesserede i at deltage i pilotafprøvning af skemaet.

Opfølgning

I foråret 2025 er PRO-skemaet sat op i en teknisk standard til elektronisk anvendelse.

Spørgeskemaet har gennemgået en kognitiv- og lingvistisk analyse foretaget af kliniske psykologer, som vurderer spørgsmål og svarmuligheder og deres forståelighed på baggrund af psykologisk teori, metode og erfaring. Spørgeskemaet er desuden blevet afprøvet i forhold til indhold og forståelse med patienter i målgruppen, som ikke har deltaget i udviklingsarbejdet. På baggrund af den kognitive- og lingvistiske analyse samt indholdstesten er der udarbejdet en rapport, som i første omgang blev sendt til referencegruppen med anbefalinger til, hvorvidt der er behov for ændringer på baggrund af tests. På et referencegruppemøde er der besluttet mindre justeringer pba. kognitiv- og lingvistisk analyse samt brugertest. Rapporten sendes efterfølgende ud til hele KKG til orientering.

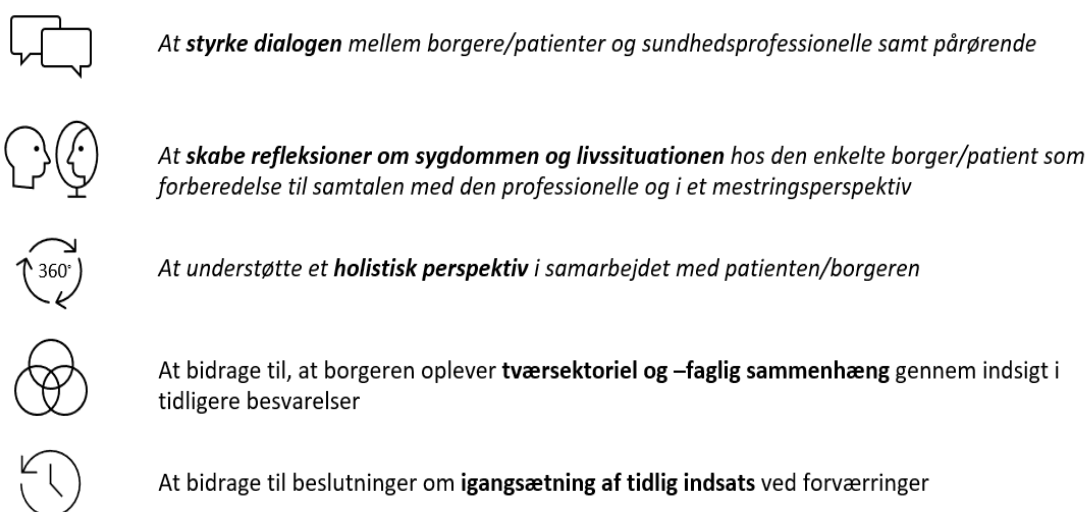
I foråret 2025 er der afholdt indledende møder med de interesserede pilotsteder, samt lagt en plan for pilotafprøvningerne. Det forventes, at pilotafprøvningen løber over 6 måneder fra efteråret 2025 til start 2026. Resultaterne af evalueringen vil blive præsenteret, først for referencegruppen der kan prioritere evt. ændringsønsker, og efterfølgende for patientgruppen og KKG'en. Når der ligger et endeligt skema med anbefalinger fra den kliniske koordinationsgruppe, vil dette blive præsenteret for den nationale styregruppe for PRO.

3. Resultater

3.1 Formål med PRO til KOL

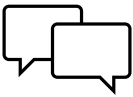
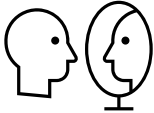
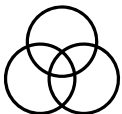
PRO til KOL forventes primært at kunne anvendes til følgende formål:

Figur 2 Formål med PRO til KOL



KKG blev enige om, hvilken værdi man forventer, at PRO-værktøjet kan tilføre (Figur 3). Der blev taget stilling til, hvilke effekter indføring af et PRO-værktøj kunne have dels hos patienten og dels hos den sundhedsprofessionelle.

Figur 3 Forventet værdi af PRO til KOL

	Værdi for mennesker med KOL	Værdi for sundhedsprofessionelle
	- 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 - Forforståelse udfordres, bedre forberedt, holistisk tilgang Identificere det, der fylder, det der kan behandles
	- Bedre forberedt på mødet med den sundhedsprofessionelle - Bedre selvindsigt ift. sygdom og mestring - Styrke dialogen med 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
	- Patienter oplever medinddragelse og er mere aktive i deres forløb - Fokus på omgivelserne, imødegå angst og depression - Patientens ressourcer i spil – opdage blinde vinkler Opdage uafdækkede 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
	- 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

I samarbejde med pilotstederne vil det blive planlagt, hvordan der bedst evalueres på de forventede værdier, som KKG har stillet op. Evalueringen er et tæt samarbejde mellem pilotstederne og PRO-sekretariatet. PRO-sekretariatet er overordnet ansvarlig for evalueringen.

3.2 Afgrænsning af målgruppen

PRO-skemaet tilbydes alle myndige patienter med diagnosticeret KOL. Der er ingen eksklusionskriterier, men der bør være opmærksomhed på følgende:

- Mulighed for hjælp fra fx pårørende
- Mulighed for skemavarianter til forskellige tidspunkter/møder i forløbet
- Folk, der har vanskeligt ved at besvare, skal vi forsøge at hjælpe til det via fx Ipad i venteværelset eller andet
- Skemaet udvikles på dansk i første omgang

3.3 Patientforløb

På workshop 1 blev det drøftet, hvornår i forløbet PRO kan anvendes og til hvad. Den praktiske anvendelse vil blive testet i pilotafprøvningen, og det er forventeligt, at alle nedenstående tidspunkter ikke vil blive afprøvet i forbindelse med piloten. PRO-skemaet vil formentlig primært blive afprøvet i forbindelse med årskontroller hos egen læge og på hospital, samt ved afklarende samtaler i kommunen.

Tabel 1 PRO-skemaet forventes at kunne anvendes i almen praksis på følgende tidspunkter:

Egen læge		
Samtalestype	Type af beslutningsstøtte	Beslutninger PRO føder ind i
Udredning/Diagnose	• Dialogstøtte • Behandlingsstøtte	Afklare hovedproblemer Dialog om hvad et liv med KOL betyder Mestring: Hvad kan pt. selv gøre
Årskontrol/Sygeplejerske-konsultation ved egen læge*	• Dialogstøtte • Visitationsstøtte • Behandlingsstøtte	Samtalens fokus, screening for angst, mestring, ACP Hyppighed, faggrupper patienten skal se, medicin-ændringer, henv. til rehabilitering, palliativt team, kommunale initiativer, TeleKOL
Løbende behandling og konsultation, egen læge*	• Dialogstøtte • Visitationsstøtte • Behandlingsstøtte	Behandlingsplan og opstart, Henvisninger, frekvens af kontroller
*) Forslag vedr. egen læge er fra den samlede gruppe, da der ikke var nogle repræsentanter fra almen praksis med til denne øvelse ifm. udviklingsforløbet.		

Tabel 2 PRO-skemaet forventes at kunne anvendes i hospitalsregi på følgende tidspunkter:

Hospital		
Samtaletype	Type af beslutningsstøtte	Beslutninger PRO føder ind i
Hurtig opfølgning efter akut indlæggelse	• Dialogstøtte • Visitationsstøtte • Behandlingsstøtte	Afklare årsag til indlæggelse og om det fremadrettet kan forebygges med selvbehandlingsplan eller TeleKOL.
Udredning/Diagnose i ambulatorium	• Dialogstøtte • Behandlingsstøtte	Afklare hovedproblemer. Dialog om hvad et liv med KOL betyder. Mestring: Hvad kan pt. selv gøre
Løbende behandling og konsultationer	• Dialogstøtte • Visitationsstøtte • Behandlingsstøtte	Næste kontrol hos læge eller sygeplejerske, afslutning eller henv. til diætist, fysio-/ergoterapeut eller psykolog
Årskontrol/Sygeplejerske-konsultation på hospital	• Dialogstøtte • Visitationsstøtte • Behandlingsstøtte	Samtalens fokus, screening for angst, mestring, ACP. Hyppighed, faggrupper patienten skal se, medicin-ændringer, henv. til rehabilitering, palliativt team, kommunale initiativer, TeleKOL.
Afslutning til egen læge	• Dialogstøtte • Visitationsstøtte	Sikre at patient er enig i og klar til afslutning, evt. dialog herom. Beslutning om støttebehov. Medicin. Mestring og muligheder.

Tabel 3 PRO-skemaet forventes at kunne anvendes i kommunalt regi på følgende tidspunkter:

Kommune		
Samtalestype	Type af beslutningsstøtte	Beslutninger PRO føder ind i
Afklarende samtale, kommune (§119+140)	• Dialogstøtte • Behandlingsstøtte	Hvad fylder mest hos borgeren? Hvilke indsatser borgeren skal tilbydes.
KOL-samtale, hjemmesygeplejerske	• Dialogstøtte • Visitationsstøtte • Behandlingsstøtte	Hvad fylder mest hos borgeren? Hvilke indsatser, Besøgsfrekvens.

3.4 Spørgeskemaet

Som en del af forberedelserne til workshopforløbet blev der udarbejdet en rapport, som afdækkede eksisterende spørgeskemaer indenfor KOL og en beskrivelse af disse (se Evidens og erfaringer med PRO til KOL ([PRO områder - KOL](#))). Der er desuden forsøgt at genbruge spørgsmål fra eksisterende nationale PRO-skemaer på andre områder og fra Sundhedsdatastyrelsens arbejde med moduler. I forbindelse med workshopforløbet blev der udarbejdet en liste med spørgeområder, som blev vurderet ift. relevansen af KKG og patienter (Bilag 2).

Generelt havde kommunerne ønske om flere og mere detaljerede oplysninger end hospitaler og almen praksis. det skyldes bl.a. formålet med anvendelsen af PRO, hvor man i kommunerne har fokus på rehabilitering, mens man i almen praksis og på hospitaler har mere fokus på årskonroller. Det endelige PRO-skema er det kompromissøgende resultat. Skemaet kan derfor opleves som ikke-udtømmende i kommunalt regi, men er med til at give et billede af borger inden afklarende samtale, og som man så kan få uddybet ved samtalen.

Nedenstående skema er derfor de spørgsmål, som giver mening på tværs af alle sektorer, og dermed give sammenhæng og genkendelighed for borgeren / patienten.

I nedenstående tabel beskrives nogle af de overvejelser, gruppen havde i forhold til udvælgelse af spørgeskemaer og spørgeområder.

Tabel 4 Valgte skemaer og tiltænkt anvendelse

Domæne	Valgt skema	# items	Argumenter for valg	Skal anvendes til
Fysiske symptomer ²	CAT	8	- Anbefales jf. nationale og internationale guidelines, samt krav fra RKKP - Kan måle forandringer over tid - Anvendes allerede i alle sektorer ifm. KOL - Dækker bredt med få items - God patientvurdering - Positive erfaringer fra PRO i Kbh. kommune - Fravalg af CAT vil give massive implementeringsudfordringer	- Hurtig screening af problemstillinger - Se forandringer i symptomscore over tid - Åbner for dialog om hvad man undgår at gøre <i>OBS i pilot: er der problemer med nogle af formuleringerne</i>
Fysiske symptomer	Inspireret af CCQ	4	Der er behov for at nuancere udfordringer med dagligdagsaktiviteter yderligere ift. CAT	- Vurdering af hvor udbredt dagligdags-udfordringer er på de forskellige områder <i>OBS til handlevejledninger: Spørge til behov for hjælp</i>
Fysiske symptomer, inkontinens	Selvudviklet	1	Emnet er meget relevant ift. mulighed for at indgå i indsatser. Enkelt spørgsmål.	- Åbne for svære samtaler - Udredning til indsatser og hjælpemidler
Mental trivsel ³	MDI-2 ASS-2	2 2	- Anvendes i alle sektorer (dog fulde skemaer i Almen Praksis) - Bredt omkring med få items - Godt supplement til CAT - Ensartethed på tværs af nationale PRO-skemaer	- Lodde patientens stemningsleje ift. relevante indsatser - Afdække barrierer ift. engagement i f.eks. træning - Dialogstøtte – mange bekymringer kan klares med dialog og viden om sygdommen - IKKE screening for depression/angst
Intimitet og samliv	PRO palliation	1	Spørgsmålet har stor bredde fra nærhed over intimitet til sex	At åbne for samtalen om at det er normalt med

² MRC er fravalgt fordi emnet allerede er dækket af CAT, patienter oplever det svært at udfylde, og det udfyldes bedst sammen med sundhedsprofessionel (ikke i PRO-skema)

³ WHO-5 er fravalgt, da domæne og emner er dækket af andre valgte skemaer.

			Formuleringen forventes ikke at ville støde nogen	ændringer på dette område At åbne for samtalen om ændringen i f.eks. et ægteskab, når rollerne også bliver til patient/plejer
Medicin	Selvudviklet	2	Det er vigtigt at vide, om patienten bruger sin inhalator korrekt. De to items om hhv. bivirkninger og effekt af medicin indikerer dette	- Samtale om, hvorvidt patienten er korrekt instrueret i at tage sin medicin og tager den, samt evt. viderehenvisning til instruktion - Evt. tilpasning af medicin ift. effekt og bivirkninger
Livet med KOL ⁴	2 items insp. fra PRO Hjerter, 1 item om selvvurd. helbred fra SF-1, 1 item om livskvalitet fra PRO Pall (EORTC) Kun for kommunerne: spørgsmål om comorbiditet	4 (5)	- De fire spørgsmål rammer på en enkel måde godt de emner, man gerne vil undersøge. - Både selvvurderet helbred og livskvalitet er medtaget, da de supplerer hinanden - I kommunen har man ikke oplysninger om comorbiditet. Det har man i almen praksis og på hospitalet. Spørgsmålet stilles derfor kun i kommunerne	- At åbne for samtalen om ressourcer og evne til at tage vare på sig selv og sin KOL. Vigtig for afdækningen af forudsætninger for at indgå i indsatser - Afdækker, hvor meget sygdommen fylder i livet - Comorbiditet er relevant ifm. planlægningen af rehabilitering
Fysisk aktivitet	1 item fra National Sundhedsprofil, tilpasset bl.a. tidshorisont	1	- Patienter foretrak dette alternativ - Justeret til KOL-målgruppen, hvor SST-anbefalingerne ikke passer til	- Samtale om fysisk aktivitet <i>OBS til handlevejledning: Spørg ind til motivation for at ændre vaner</i>

⁴ Item om comorbiditet er valgt kun til brug i kommuner, da disse oplysninger allerede er tilgængelige for almen praksis og hospitalerne. Det valgte item er: "Har du andre sygdomme end KOL": Ja/Nej. Hvis ja, skriv hvilke

Mad- og spisevaner	Items fra PRO Hjerter/Moduler om sundhedsvaner om ændret vægt og ændret appetit (justeret tidshorisont)	2	Sammenhæng til andre nationale PRO-skemaer	- Samtale om årsag til ændring af hhv. vægt og appetit, både øgning og formindskning er vigtigt at forstå årsager til <i>OBS Handlevejledning: spørg til motivation for ændring</i>
Alkohol	Audit-C (SST-anbefalinger)	3 (heraf 2 fold-ud)	Disse tre items har en sumscore med enkel visning af risiko for alkoholproblem. Kliniker behøver ikke at se på alle 3 items, men kan fokusere på scoren	- Samtale om eventuelt alkoholproblem <i>OBS Handlevejledning: spørg til motivation for ændring</i>
Rygning	PRO Hjerter	3 (heraf ét fold-ud)	- Dækker krav fra DrKOL - Sammenhæng til andre nationale skemaer - Er kort (godt, når der besvares flere skemaer)	- Henvise til rygestop, rygestop medicin mv. <i>OBS til handlevejledning: husk at spørge ind til passiv rygning og motivation til rygestop</i>
Afslutning	Selvudviklet	1	Ét åbent spørgsmål er bedre end at gentage skemaets emner i en emne-til-samtale-liste	At give patienten mulighed for at afgive oplysninger om vigtige emner, der ikke er spurgt ind til i det øvrige skema

Spørgeskemaet består af 34 items, uden betingede items, og 37 inkl. alle items. Selve spørgsmålene fremgår af PRO-pakken i spørgeskemabanken [PRO-Spørgeskemabank](#).

En vigtig del af arbejdet frem mod pilottest bliver at udvikle en handlevejledning til hvordan de sundhedsprofessionelle bedst muligt anvender PRO-skemaet.

Vejledningen skal bl.a. indeholde:

- Hvordan besvarelsen af de enkelte items fortolkes
- Hvordan der spørges yderligere ind til svarene fra PRO-skemaet, herunder:
 - Motivation for ændring af livsstilsvaner
 - Behov for hjælp til problemer
 - Passiv rygning

3.5 Algoritmer

Flere af svarene i spørgeskemaet er markeret med farvekoder (rød, gul, grøn) for at give den sundhedsprofessionelle en visualisering af, hvor der skal rettes særlig opmærksomhed. Farvekoderne er udelukkende en vejledende visualisering, og ved tolkningen af svarene skal man som sundhedsprofessionel bruge sin sundhedsfaglige viden. Algoritmerne giver input til beslutninger om konkrete handlinger på baggrund af patientens situation. De endelige beslutninger træffes af den enkelte sundhedsprofessionelle.

Farvekoder og algoritmer er beskrevet i skemaspecifikationen, som findes i PRO-pakken for KOL i [PRO-Spørgskemabank](#).

4. Det videre forløb

Efter udarbejdelsen af selve spørgeskemaet er der udført en kognitiv- og lingvistisk analyse af kliniske psykologer, som vurderer spørgsmål, svarmuligheder og deres forståelighed på baggrund af psykologisk teori, metode og erfaring. Efterfølgende er der afholdt en indholdstest med relevante patienter, hvor der bl.a. spørges ind til forståelsen af hvert spørgsmål.

Efter indholdstest og ekspertvurdering udarbejdes en testrapport, som i første omgang bliver udsendt til referencegruppen med anbefalinger om, hvorvidt der er behov for ændringer på baggrund af test og ekspertgennemgang. Rapporten sendes efterfølgende ud til KKG til orientering.

Når indholdet i spørgeskemaet er testet, vil der blive udarbejdet en PRO-pakke, som skal anvendes ved den tekniske implementering. PRO-pakken indeholder spørgeskemaet, visninger af spørgeskemaet, samt en beskrivelse af, hvordan skemaet anbefales anvendt.

Herefter skal PRO-værktøjet til KOL pilotafprøves og evalueres i klinisk praksis.

Der vil blive afholdt planlægningsmøder med de mulige pilotsteder i løbet af forår/sommer 2025. Pilotafprøvningen forventer at løbe fra september 2025 og 6 måneder frem.

Referencegruppen har mandat til at beslutte, om der skal laves små justeringer i PRO-skemaet på baggrund af de erfaringer, som man gør sig i de indledende tests og pilotafprøvningerne.

I pilotafprøvningsfasen vil der blive afholdt månedlige statusmøder på tværs af deltagende regioner og kommuner.

På baggrund af pilotafprøvningen vil der eventuelt komme ændringsanbefalinger. Disse opsamles i en evalueringsrapport, som udsendes til KKG. Som udgangspunkt forventes det at indkalde KKG til orientering og drøftelse af resultaterne fra pilotafprøvning og evaluering i sommeren 2026.

Referencegruppens medlemmer:

- Thomas Saxild, almen praksis
- Marie Lavesen, Fagligt selskab for Lunge og Allergisygeplejersker og BBH
- Pernille Hartvig, Københavns Kommune
- Peter Brodersen, Kalundborg Kommune
- Birgit Refsgaard, Aarhus Universitetshospital
- Anders Løkke, Vejle Sygehus
- Anne Dichmann Sorknæs, Svendborg Sygehus

Bilag 1. Udpegede KKG deltagere

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

Deltagerliste: KKG-workshopforløb om KOL

Forpersoner	
○ Lene Baier	Afdelingsleder, Hjørring kommune
○ Anders Løkke	Professor, SDU/Vejle sygehus
Regionale deltagere	
Region Hovedstaden	
○ Christina Lysdal	Sygeplejerske, Lungemedicinsk, Hvidovre Hospital
○ Camilla Stegger	Fysioterapeut, Fysio- og Ergoterapiafdelingen, Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler
○ Torgny Wilcke	Overlæge, Lungemedicinsk Afsnit, Gentofte Hospital
○ Tine Sonne	Klinisk sygeplejespecialist, Lungemedicinsk Afdeling, Gentofte Hospital
Region Sjælland	
○ Iben Kynde	Specialkonsulent, PRO-tovholder
Region Syddanmark	
○ Lisbeth Skousen Svendsen	Sygeplejerske, Lungemedicinsk, Vejle sygehus
○ Anne Dichmann Sorknæs	Sygeplejerske, Medicinsk Afdeling M/FAM Svendborg
Region Nordjylland	
○ Thea Heide Faaborg	Cheflæge, Lungemedicinsk Afdeling, Aalborg Universitetshospital
Region Midtjylland	
○ Birgit Refsgaard	Sygeplejerske, Aarhus Universitetshospital

○ Frank Dyekjær Andersen	Overlæge, Institut for Klinisk Medicin – Medicinsk Diagnostisk Center, Universitetsklinik for Innovative Patientforløb, Aarhus Universitet
Kommunernes Landsforening	
KKR Hovedstaden	
○ Pernille Hartvig	Fysioterapeut, Københavns Kommune
○ Katrine Rosenkjær	Sygeplejerske, Københavns Kommune
KKR Sjælland	
○ Peter Brodersen	Konsulent, fysioterapeut, Kalundborg Kommune
○ Ulla Hemmingsen	Sygeplejerske, Vordingborg Kommune
KKR Midtjylland	
○ Karina Søndergård	Sundhedsfaglig konsulent, Holstebro Kommune
KKR Nordjylland	
○ Anne Mette Tordrup Andersen	Fysioterapeut, Aalborg Kommune
KKR Syddanmark	
○ Agnete Geismar Haarder	Fysioterapeut, Fredericia Kommune
RKKP	
○ Anne Mette Falstie-Jensen	Klinisk Epidemiolog, Ph.d.
Almen Praksis	
○ Thomas Saxild	Praktiserende læge , Grøndalslægerne
Patientrepræsentanter	
○ Bent Møller Larsen	Patientrepræsentant
○ Knud Borch	Patientrepræsentant
○ Jeppe Krag	Lungeforeningen, Chef for public affairs

Andre	
Fagligt Selskab for Lunge- og Allergisygeplejersker	
○ Marie Lavesen	Sygeplejerske/sundhedsfaglig projektleder
Ergoterapifagligt Selskab for Lungerehabilitering	
○ Mette Hedeboe	Ergoterapeut
REHPA	
○ Jette Thuesen	Sygeplejerske/lektor/Ph.d.
Dansk Lungemedicinsk Selskab og KOL-udvalg	
○ Jens Tveen Kjærgaard Bak	Uddannelsesansvarlig ledende overlæge
Dansk Selskab for Almen Medicin	
○ Jesper Lykkegård	Professor
Dansk Selskab for Hjerter- og Lungefysioterapi	
○ Lovisa Boström	Klinisk underviser i fysioterapi, Msc
Dansk Psykolog Forening	
○ Ingeborg Farver-Vestergaard	Psykolog, Ph.d.
Observatør fra telemedicin	
○ Marianne Neerup Andersen	Faglig leder, Kompetencecenter for Lungesygdomme, Region Sjælland
Regional PRO-tovholder	
○ Louise Pape Larsen	Leder af AmbuFlex, Region Midtjylland

Bilag 2. Spørgedomæner og spørgeområder

Domæner	Spørgeområder
Helbredsrelateret livskvalitet	Selv vurderet helbred
	Livskvalitet
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