

RAPPORT

2025

Afslutningsrapport for udvikling af PRO til kronisk smerte



SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN

Udgiver	PRO-sekretariatet, Sundhedsdatastyrelsen
Ansvarlig institution	Sundhedsdatastyrelsen
Design	Sundhedsdatastyrelsen
Copyright	Sundhedsdatastyrelsen
Version	1.0
Versionsdato	3. juli 2025
Web-adresse	www.sundhedsdatastyrelsen.dk
Titel	Afslutningsrapport for udvikling af PRO til kronisk smerte
Rapport kan frit refereres med tydelig kildeangivelse	

Indhold

1.	Udvikling af PRO til kronisk smerte.....	4
1.1	Formålet med PRO til kronisk smerte	5
1.2	Målgruppen.....	5
1.3	Værdi for patienter og sundhedsprofessionelle	6
1.4	Spørgetidspunkter og beslutningsstøtte.....	7
1.5	Spørgeskemaets indhold	7
1.6	Samlet anbefaling for PRO til kronisk smerte	8
2.	Det samlede udviklingsforløb	9
2.1	Forarbejde inden udvikling	9
2.2	Klinisk koordinationsgruppe og patientinddragelse.....	9
2.3	Workshops i KKG og patientgruppe.....	10
2.4	Indholds- og brugertest	10
2.5	Pilotaft prøvning og evaluering	11
2.6	Opsamlingsworkshop	17
2.7	Spørgeskemaets indhold	18
3.	Det videre forløb	23

1. Udvikling af PRO til kronisk smerte

Den nationale styregruppe for PRO valgte i marts 2023 kronisk smerte som et nyt indsatsområde, og praktiserende læge, Ph.D og professor Jens Søndergaard blev valgt som formand for KKG. Jens Søndergaard har som praktiserende læge, og leder af forskningsenhederne for almen praksis ved både SDU og i Esbjerg og i Odense, indsigt i området og målgruppen med kroniske smerter.

Udviklingsforløbet bestod af tre workshops med KKG og patientgruppen, som forløb fra efteråret 2023 til januar 2024. Herefter gennemgik skemaet en kognitiv og lingvistisk analyse og blev brugertestet inden det blev pilotafrøvet og evalueret. Pilotafrøvningen løb fra efteråret 2024 til foråret 2025.

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

Denne rapport opsummerer den overordnede proces samt resultater fra udvikling og pilotafrøvning af PRO-skemaet til kronisk smerte. Der henvises undervejs til en række rapporter og dokumenter, som beskriver udviklingsforløb og resultater mere detaljeret.

I det følgende vil de overordnede resultater fra evalueringen af pilotafrøvningen. Resultaterne blev endeligt besluttet på den afsluttende opsamlingsworkshop for den kliniske koordinationsgruppe d. 4. juni 2025. En mere detaljeret beskrivelse af forløbet samt argumentation for resultaterne følger i de næste afsnit.

1.1 Formålet med PRO til kronisk smerte



Understøtte dialogen mellem mennesker med smerter og sundhedsprofessionelle, fordi personerne med smerter via PRO får hjælp til at udtrykke hvordan **smerter også påvirker dem mentalt, socialt og fysisk**



Give mennesker med smerter mulighed for **bedre indblik i deres** tilstand og dermed give dem et bedre udgangspunkt for at **mestre livet med smerter**



Give sundhedsprofessionelle en **bredere forståelse af det enkelte menneske med smerter**, hvilket giver dem bedre forudsætninger for at **forberede sig på konsultationer og tilrette individuelle forløb**



Understøtte, at **aktører kan skabe et fælles billede** af mennesker med kroniske smerter og derved bidrage til en **mere helhedsorienteret indsats**

Figur 1 Endelige formål efter udvikling, pilotafprøvning, evaluering og justering.

1.2 Målgruppen

Målgruppen er voksne over 16 år, der er diagnosticeret med kroniske smerter. Kroniske smerter er kategoriseret som smerter, der har været til stede i mere end 3 måneder. Patienter i palliativ behandling skal ikke modtage dette skema.

1.3 Værdi for patienter og sundhedsprofessionelle

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

Tabel 1 Endelige værdier efter udvikling, pilotafprøvning, evaluering og justering.

1.4 Spørgetidspunkter og beslutningsstøtte

På baggrund af pilotafrøvningen, konkluderes det at skemaet kan anvendes til følgende samtaler:

Egen læge; Årsstatus, Nye patienter i klinikken og Patienter i nyt forløb

Kommunen; Afklarende samtale/startsamtale, Løbende/midtvejs samtaler og Afsluttende samtale.

Tværfagligt smertecenter; 1. samtale, Forambulant samtale og tværfagligt smerteklinik

Svarene er afprøvet og primært brugt til dialogstøtte og behandlingsstøtte i ovenstående samtaler.

PRO-skemaet er ikke afprøvet, men tænkt relevant indenfor følgende:

Hospital; Indlæggelse og Under operation

Øvrige praksis; Anæstesiolog; 1. samtale, Psykolog; 1. samtale, Reumatolog; 1. samtale, Fysioterapeut; Ny patient og eksisterende patient, Kiropraktor; Ny patient og eksisterende patient.

1.5 Spørgeskemaets indhold

Det nationale PRO-skema for PRO til kronisk smerte, er endt med følgende indhold:

Om dig: Indeholdt i denne sektion er der to items, omhandlende civilstatus og arbejdssituation.

Om dit helbred: Indeholdt i denne sektion er ti items fra PROMIS-10 Global Health, som afdækker det generelle helbred hos patienten.

Smerteintensitet: Indeholdt i denne sektion er et item, der afdækker hvilket smertemønster patienten oplever.

Tanker i forbindelse med smerter: Indeholdt i denne sektion er to items der afdækker katastrofetanker og bevægeangst. Katastrofetanker afdækkes af et item fra Pain Catastrophizing Scale, og bevægeangst afdækkes af en justering af et item fra Fear Avoidance Questionnaire.

Håndtering af smerter: Indeholdt i denne sektion er tre items, der afdækker begrænsninger i hverdagen og strategier for mestring.

Trivsel: Indeholdt i denne sektion er fem item, som afdækker stress og depression. Dette afdækkes med WHO-5.

Samvær og støtte: Indeholdt i denne sektion er tre items, der afdækker netværk og intimitet. Netværk afdækkes af et item anvendt i de nationale sundhedsprofiler og et item justeret fra MMQ-1.

Emner til samtale: Indeholdt i denne sektion er to items, der afdækker hvilke andre emner patienten har behov for at tage op i samtalen, samt et item om hvilke forventninger patienten har til forløbet eller samtalen.

Spørgeskemaet for PRO til kronisk smerte indeholder 28 items.

1.6 Samlet anbefaling for PRO til kronisk smerte

Der er enighed i KKG om, at det nationale PRO-skema til kronisk smerte er velegnet til at sætte fokus de bio-psykosociale aspekter af mennesker med kroniske smerter, hvilket stemmer overens med den nationale strategi for smerteområdet.

KKG anbefaler at man **BØR** anvende skemaet i de tværfaglige smertecentre og i kommunerne til afdækning af biopsykosociale behov for mennesker med kroniske smerter.

KKG anbefaler at man **KAN** anvende skemaet i almen praksis og på hospitalerne.

Selvom det udviklede skema vurderes godt og anvendeligt, anbefales KAN i praksissektoren. For KKG kan anbefale at skemaet **BØR** anvendes, skal det sikres, at skemaet er reelt implementerbart, hvilket kræver yderligere afklaring og validering af ressourcemæssige spørgsmål ifm. anvendelse af PRO og dets indflydelse på konsultationerne.

Der peges på at den biopsykosocial afdækning risikerer at være mere tidskrævende, end den afsatte konsultationstid kan honorere. I den nationale strategi for smerteområdet, er der lagt op til at den bio-psykosociale afdækning kan forløbe over flere konsultationer, men denne opdeling kan ikke altid understøttes i praksis grundet lange ventetider. Der bakkes op om en bio-psykosocial tilgang til afdækning af smerter men det bør undersøges, hvordan det rent praktisk kan implementeres.

Da hospitalerne dækker forskellige afdelinger, hvor skemaet vil være mere eller mindre relevant eller have overlap til allerede anvendte skemaer, anbefaler KKG at skemaet KAN anvendes på hospitalerne til en bio-psykosocial afdækning af smerter.

Den nationale styregruppe for PRO godkender KKG's anbefaling. Der lægges op til at anvendelse af PRO-værktøjet i almen praksis bliver undersøgt yderligere.

2. Det samlede udviklingsforløb

I det følgende gennemgås udviklingsforløbet for PRO til kronisk smerte. Nedenfor beskrives hhv. workshopforløb, indholds- og brugertest, pilotafprøvning og evaluering samt resultater fra opsamlingsworkshoppen.

2.1 Forarbejde inden udvikling

Forud for workshopforløbet foregik et arbejde i regi af det nationale PRO-sekretariat med afdækning af erfaringer med PRO inden for kronisk smerte, kortlægge patientforløb, samt koordinere med relevante interessenter. Der blev udarbejdet to rapporter; en rapport med introduktion til PRO og kronisk smerte generelt (Introduktion til PRO til patienter med kroniske smerter - fælles forståelse) og en rapport med en introduktion til mulige relevante PRO-værktøjer til kronisk smerte (Evidens og erfaringer med PRO til personer med kroniske smerter)¹.

2.2 Klinisk koordinationsgruppe og patientinddragelse

2.2.1 Klinisk koordinationsgruppe

Den kliniske koordinationsgruppe (KKG) bestod, ud over forpersonen, af regionalt udpegede deltagere, kommunale deltagere, praktiserende læger, repræsentant for kiropraktorer, repræsentanter fra speciallægepraksis samt repræsentanter fra FAKS (Foreningen for kronisk smerteramte og pårørende) og Gigtforeningen. Der indgik også repræsentanter fra relevante faglige selskaber; PAIN-databasen, Dansk Neurologisk Selskab, Dansk Reumatologisk Selskab, Dansk Selskab for Fysioterapi, Dansk Psykologforening, FSAIO- Faglig selskab for anæstesi, intensiv og opvåkningssygepleje, FSTS (Fagligt selskab for Tværkulturel Sygepleje), Ergoterapeutforeningen, Dansk Selskab for Kiropraktik (DSK), Kiropraktorernes videntcenter, Dansk smerteforum, Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut. Sidst - men ikke mindst - deltog to patienter i både KKG og patientgruppen, for at sikre patientperspektivet i udviklingen.

2.2.2 Patientinddragelse og workshops

For at sikre, patienternes perspektiv på udviklingen og oplevelsen af relevans af det endelige PRO spørgeskema, for mennesker med kroniske smerter, var der etableret en gruppe med patientrepræsentanter til at støtte processen. Gruppen tilmeldte sig via Gigtforeningen og FAKS. Gruppen bestod af 4 mænd og 13 kvinder i alderen 38-74 år, som havde haft kroniske smerter mellem 1 og 30 år. Baggrunden for patienternes kroniske smerter var bredt funderet.

¹ Rapporterne kan finde på [Sundhedsdatastyrelsens hjemmeside](#)

Uddannelsesniveaue varierende fra 10. klasse til lang videregående uddannelse og geografisk var deres bopæl fordelt jævnt udover landet.

2.3 Workshops i KKG og patientgruppe

Udviklingsprocessen bestod af tre workshops med KKG og tre for patientgruppen, som forløb fra efteråret 2023 til januar 2024. De to grupper mødtes på skift, og resultater fra grupperne blev båret med over i den anden gruppe.

På workshops blev det afklaret, hvilken form for beslutningsstøtte, samt hvilke beslutninger en PRO-besvarelse kan understøtte for personer med kroniske smerter. Her blev også tidspunkter for hvornår et PRO skema kunne være relevant at udsende samt for hvilke faggrupper, drøftet. Det var også på disse workshops, at det blev drøftet hvilke spørgedomænerne, der var vigtige at have med. De fastlagde målgruppe for dette PRO-skemaet. KKG besluttede hvilke algoritmer og farvekoder, der kan anvendes til at understøtte klinikerne, når de ser de enkelte patienters spørgeskemabesvarelser.

Generelt i hele udviklingsprocessen har man forsøgt, at genbruge mest muligt fra eksisterende og tidligere udviklede PRO skemaer.

2.4 Indholds- og brugertest

Efter workshopforløbet blev der lavet en ekspertgennemgang, og en indholds- og brugertest af PRO-skemaet. Formålet var at identificere potentielle forståelsesmæssige udfordringer i spørgeskemaet. Ekspertgennemgangen blev foretaget af en klinisk psykolog fra Designpsykologi.dk, som vurderede spørgsmål, svarmuligheder og deres forståelighed på baggrund af psykologisk teori, metode og erfaring. Eksperten har ikke forholdt sig til spørgsmålenes oprindelse, hvorfor, der kan være ændringsforslag til copyrightbelagte eller validerede skemaer, som umiddelbart ikke kan ændres.

Efterfølgende blev der gennemført brugertests på to smertecentre, i hhv. Holbæk og Middelfart, med i alt 13 patienter. Patienterne blev præsenteret for en digital version af skemaet. De blev bedt om løbende at kommentere, hvis spørgsmål eller svarkategorier var vanskelige, eller gav anledning til undren. Der blev stillet uddybende spørgsmål til patientens kommentarer, ligesom der blev spurgt ind til nedslagspunkter i spørgeskemaet, som var blevet identificeret i ekspertgennemgangen. Der er udarbejdet en rapport for indholds og brugerteste, hvor resultaterne beskrives mere detaljeret.²

² Rapporterne kan finde på [Sundhedsdatastyrelsens hjemmeside](#)

2.5 Pilotafprøvning og evaluering

Pilotafprøvningen forløb i Q4 2024 og Q1 2025, og foregik i to kommuner, tre almen praksis og på et tværfagligt smertecenter.

- Hjørring Kommune
- Haderslev Kommune
- Lægerne i Låsby
- Praksis ved Philip Harbig
- Lægerne på Astersvej
- Tværfagligt Smertecenter Næstved

Afprøvningen er gennemført med elektronisk udsendelse af PRO-skemaet via de lokale PRO-systemer. Der blev anvendt tre eksisterende, lokalt tilgængelige PRO-systemer i pilotafprøvningen. Der blev i alt udsendt 207 skemaer, og 154 skemaer blev besvaret. Den samlede svarprocent i afprøvningen var 74%. Svarprocenterne for de forskellige pilotsteder fremgår i tabellen nedenfor.

Pilotsted	Udsendte	Besvarede	Svarprocent
Hjørring Kommune	63	42	67%
Haderslev Kommune	31	29	93%
Smertecenter Næstved	78	50	64%
Lægerne i Låsby (AP1)	23	22*	96%
Læge Philipp Harbig (AP2)	5	3**	60%
Lægerne på Astersvej (AP3)	13	8*	62%
Samlet	207	154	74%

Tabel 2 Svarprocent for alle pilotsteder, og samlet i hele afprøvningen.

Nedenstående tabel indeholder beskrivelse af datakilder, som evalueringen af pilotafprøvningen bygger på.

Datakilde	Metode	Antal
Oplysningsskemaer	Skema udfyldt ved opstart af pilot og igen ved afslutning af hvert pilotsted	6
Referater fra statusmøder	Referater fra virtuelle statusmøder med lokale tovholdere afholdt ca. hver 14. dag i projektperioden	12
Evalueringsskema (Patienter) ³	11-item ⁴ spørgeskema efter besvarelse og samtale med anvendelse af PRO-skema og – svar i samtalen. Udfyldt på papir.	129
Evalueringsskemaer (Sundhedsprofessionelle)	8-item spørgeskema udfyldt i forlængelse af samtale, på papir	161

³ Inspireret af Patient Feedback Form, udviklet af CF Snyder et al. 2013 og oversat til dansk v. L. Tolstrup et al. 2018.

⁴ Item: Et item består af et spørgsmål og dets tilhørende svarmuligheder.

Årsager til non-respons	I lokale registreringsark blev årsager til manglende besvarelse noteret, baseret på direkte spørgsmål til patienten og/eller administrative data	6
Interviews med patienter	Individuelle semistrukturerede interviews, med patienter fra alle pilotsteder. Telefonisk af 30-60 min varighed	19
Evalueringsworkshop	Workshops med sundhedsprofessionelle og støttepersonale (sekr./admin.). Fysisk på hvert pilotsted á 3-4 timers varighed	6

Tabel 3 Datamateriale til evaluering

2.5.1 Resultaterne af evalueringen

2.5.1.1 Implementering

En vellykket implementering kræver tid til at blive fortrolig med skemaet, løbende sparring samt ledelsens fokus og opbakning. Nogle af de udfordringer, der blev tydelige var blandt andet vigtigheden af at få fastlagt nogle gode arbejdsgange, der gjorde anvendelse af skemaet nemmere. Det blev også tydeligt at udfordringer med den tekniske del, herunder en god visning af patienternes svar, der kunne bruges i konsultationen, hæmmede implementeringen.

Samlet anbefaling til hvad der kan fremme implementeringen

- Kendt system for både sundhedsprofessionelle og patienter
- Afsat ekstra tid i starten
- God introduktion til skemaet

Samlet anbefaling til hvad der kan hæmme implementeringen

- Manglende sparring
- Tekniske udfordringer
- Ikke optimale arbejdsgange
- U hensigtsmæssig visning af patientens svar

2.5.1.2 Anvendelse

PRO-skemaet er blevet anvendt aktivt i samtalen, under pilotafprøvningen, til flere typer af samtaler, dog primært første/afklarende samtale og årsstatus. 84% af patienterne, der har udfyldt evalueringsskemaerne ønsker at bruge PRO-skemaet igen, 15% svarer hverken/eller og kun 2% ønsker ikke at bruge skemaet igen. Patienterne er generelt positive omkring anvendelsen af skemaet, og oplever at det hjælper dem med at forberede sig til samtalen, gøre det lettere at tale om symptomer og problemer, samt at de føler sig mere inddraget i deres behandling.

Der er anvendt forskellige arbejdsgange på de forskellige pilotsteder bl.a. omkring information og remindere til patienterne, hvilket har været med til at påvirke blandt andet svarprocenten. Der er anvendt tre forskellige IT-systemer i afprøvningen, der alle har forskellige visningsmuligheder af patienternes svar. De forskellige visningsmuligheder har påvirket

anvendelsen af svarene i samtalen med patienten, ved at nogle har fået en listevisning af alle spørgsmål og tilhørende svar, mens andre har haft en mere overskuelig enkeltskærmsvisning.

2.5.1.3 Formål og værdiskabelse

De tre formål, der er blevet testet i pilotafprøvningen, er blevet bekræftet. PRO-skemaet kan ikke stå alene, uden at det anvendes i samtalen med patienten. Jo tydeligere svarene bliver anvendt, jo mere føler patienterne sig inddraget i behandlingen og jo mere værdi skaber det. Det sidste formål, som ikke er testet i pilotafprøvningen, men som man vurderer stadig er relevant.

De tre bekræftede formål er:



Understøtte dialogen mellem mennesker med smerter og sundhedsprofessionelle, fordi personerne med smerter via PRO får hjælp til at udtrykke hvordan **smerter også påvirker dem mentalt, socialt og fysisk**



Give mennesker med smerter mulighed for **bedre indblik i deres tilstand** og dermed give dem et bedre udgangspunkt for at **mestre livet med smerter**



Give sundhedsprofessionelle en **bredere forståelse af det enkelte menneske med smerter**, hvilket giver dem bedre forudsætninger for at **forberede sig på konsultationer og tilrette individuelle forløb**.

Figur 2 Opnåede formål i pilotafprøvningen.

Værdierne er gennemgået og justeret ud fra resultaterne fra pilotafprøvningen. Nedenstående ses de værdier, der er bekræftet i pilotafprøvningen.

	Værdi for mennesker med kroniske smerter	Værdi for sundhedsprofessionelle
	Det kan blive nemmere at se, hvordan smerter påvirker ens liv	Systematisk, helhedsorienteret gennemgang af den enkeltes situation – afdækning af sammenhænge og målrettet dialog
	Inddragelse, føler sig set og hørt, tryghed	
	Gør det lettere at tale om tabubelagte emner	Legalisere, at der spørges ind til flere områder af personen med smerter tilværelse og situation
	Fælles forståelsesgrundlag	
	Bedre forberedelse, huske vigtige emner	
	Bedre forståelse af sammenhænge mellem symptomer og andre faktorer	Velforberedte personer med smerter giver bedre konsultationer
	Se data over tid	Bredere indblik i og bedre forståelse af den enkeltes situation, nemmere at finde frem til hvad der betyder noget
	Facilitere øget selvindsigt og mestring	
	Mere målrettede forløb	Bedre grundlag for fokuseret/individualiseret behandlingsplan
	Blive mødt, hvor man er	Bredere indblik i og bedre forståelse af den enkeltes situation
	Bedre, prioriteret konsultation	

Tabel 4 Opnået værdi i pilotafprøvningen.

2.5.1.4 Målgruppen

Resultaterne fra evalueringen giver ikke anledning til justering af målgruppen. Målgruppen er fortsat voksne over 16 år, der er diagnosticeret med kroniske smerter, hvor kroniske smerter er kategoriseret som smerter, der har været til stede i mere end 3 måneder. Patienter i palliativ behandling skal fortsat ikke modtage dette skema. Alle pilotstederne anbefaler at målgruppen fastsæt af KKG bibeholdes.

Der blev udtrykt bekymring for, at sproglige udfordringer kunne påvirke besvarelsen af skemaet, da det kun foreligger på dansk. Andelen af de non-responderter, som havde sproglige udfordringer har vist sig at være 12%. Der er enighed om, at man ikke skal fratage nogen muligheden for at besvare skemaet, men man evt. kan undlade at sende til patienter, der har behov for tolkebistand.

Det er fortsat vigtigt, at man også efter pilotafprøvningen, fortsat holder øje med årsagerne til non-respons, så der kan sættes ind med tiltag, hvor det er relevant.

2.5.1.5 Spørgeskema; Relevans, indhold og algoritmer

Relevans

Patienterne fandt items i spørgeskemaet relevante i forhold til deres situation. 17 ud af de 19 interviewede patienter angav at de fandt spørgsmålene i spørgeskemaet relevante. De to resterende patienter, var en velbehandlet patient, der ikke kunne se at de kunne hjælpe vedkommende, og den anden synes skemaet var relevant, men på et andet tidspunkt i hans forløb. Tilsvarende angav 85% i evalueringsskemaerne spørgsmålene var relevante i forhold til deres situation. 15 % angav at de hverken var enige eller uenige.

Ligeledes tilkendegav de sundhedsprofessionelle, at skemaet var relevant for dem, da det er med til at fokusere samtalen, og med til at sikre kvaliteten af samtalen, idet man kommer rundt om alle de emner, som er relevante for patienten.

Forståelighed

Der blev i evalueringen også spurgt ind til, hvorvidt der var nogle spørgsmål i skemaet der var svære at forstå. Evalueringsskemaerne viste at 66% af alle patienterne ikke fandt nogle spørgsmål, der var svære at forstå. De resterende 35 % angav at der var ganske få spørgsmål, der var svære at forstå og enkelte angav at der var adskillelige, der var svære at forstå. Ved interviews, angav patienterne at grunden til at nogle af spørgsmålene var svære, var ikke selve spørgsmålet, men det at skulle reflektere over sin situation, og passe ned i en svarkategori.

Der blev i evalueringen også spurgt ind til, hvorvidt skemaet var nemt at besvare. Evalueringsskemaerne viste at 72% af alle patienter var meget enige eller enige i, at spørgeskemaet var nemt at besvare. 20% af patienterne er hverken enige eller uenige i at skemaet var nemt at besvare. 8% er uenige eller meget uenige i at det var nemt at besvare. Her er det er også refleksionen, der gør det udfordrende at besvare skemaet.

Mængden af spørgsmål

Ud fra interviews angav patienterne, at det var en passende længde, og at der ikke er noget der kan tages ud, grundet relevansen af alle items i skemaet. Men patienterne udtrykker også i denne sammenhæng vigtigheden i, at holde skemaet kort, grundet ressourcer hos patienterne.

Der var forskelligrettede holdninger til længden af skemaet iblandt pilotstederne. Dette var begrundet i den varierende konsultationstid hos de forskellige steder. Derfor blev skemaet oplevet som meget langt, ved en kort konsultationstid på 10 minutter og kort ved en lang konsultationstid på 60 minutter.

Visning af algoritmer

I starten af pilotafprøvningen var der tekniske problemer, der gjorde visningen af skemaet og algoritmerne udfordrende, hvilket blev løst undervejs. Generelt oplever de sundhedsprofessionelle at farvekoderne på svarene passer, og er med til at understøtte dialogen. Der er nogle scores, der udregnes i skemaet, som de sundhedsprofessionelle, skal vænne sig til at bruge, for at få det fulde udbytte af den information scoren giver.

Manglende emner

Der er ikke en klar tendens i de mangler patienterne udtrykker, både fra interviews og evalueringsskemaer. Men på evalueringsskemaer tilkendegav flere pilotsteder, at der manglede spørgsmål om emnerne medicin og forventninger til samtale.

Ændringsforslag

Evalueringen har givet anledning til flere ændringsforslag. Overordnet er der ændringsforslag til omformulering af spørgsmål, justering af typer af svarkategorier, sletning og tilføjelse af enkelte items. Der er også forslag til ændring af rækkefølgen i skemaet, for at understøtte dialogen bedre.

2.5.1.6 Fremadrettet brug

Samlet set er både patienter og de sundhedsprofessionelle motiverede for at bruge PRO-skemaet til kronisk smerte fremadrettet. Ud fra evalueringsskemaerne synes 83% af patienterne, at det er en god ide at bruge skemaet. Både i almen praksis og i kommunerne, finder de sundhedsprofessionelle det også relevant at anvende skemaet. På sygehuset mangler de for mange informationer, i forhold til hvad de plejer at få, fra tidligere skema, og er derfor ikke så positive i forhold til at anvende skemaet i den form, det havde i afprøvningen. De er dog meget positive omkring muligheden for at dele data og den værdi det vil kunne bidrage med tværsektorielt.

Patienterne ser positivt på at anvende PRO-skemaet fremadrettet, da det er med til at forberede dem til samtalen, give et fælles udgangspunkt i samtalen og hjælpe dem med at snakke om svære emner.

De sundhedsprofessionelle er generelt positive overfor, at anvende skemaet fremadrettet, og angiver blandt andet; det bidrager med struktur, skaber fokus på tabuiserede emner, og er med til at inddrage patienten i samtalen. En god visning er dog afgørende, for den gode anvendelse af besvarelserne, således at der gives et hurtigt overblik. For at PRO-skemaet udfylder sit fulde potentiale, er det også vigtigt at man fokuserer på, at kunne dele data på tværs af sektorer.

2.6 Opsamlingsworkshop

Forud for opsamlingsworkshoppen mødtes referencegruppen og patientgruppen, hver for sig og forholdte sig til ændringsforslagene fra pilotafprøvningen.

På opsamlingsworkshoppen genbesøgte den kliniske koordinationsgruppe formål, målgruppe, indhold af spørgeskemaet samt anvendelsen af dette ud fra resultaterne fra evalueringerne.

2.6.1 Formålet med PRO til kronisk smerte

På opsamlingsworkshoppen, blev den kliniske koordinationsgruppe enige om, at bibeholde formålene for PRO-skemaet, selvom det kun var de tre første formål, der var blevet testet i pilotafprøvningen. Der var en mindre justering i det tredje formål omhandlende bredere forståelse og forberedelse til konsultationer, der også afdækkede at forebygge forværring, hvilket man i KKG blev enige om, at det kunne PRO ikke direkte.

2.6.2 Værdi for patienter og sundhedsprofessionelle

Den kliniske koordinationsgruppe reviderede de forventede værdier ud fra det, der var fundet i pilotafprøvningen. De valgte at lade værdierne, der afhang af deling af data blive stående, selvom det ikke var afprøvet. De reviderede værdier, kan ses oppe under '*Overordnede resultater*'.

2.6.3 Målgruppen

Den kliniske koordinationsgruppe valgte at bibeholde målgruppen, som er:

- Voksne (16 år+), med kroniske smerter (smerter der har været til stede i mere end 3 mdr.)

2.6.4 Spørgetidspunkter og beslutningsstøtte

Den kliniske koordinationsgruppe godkendte det reviderede oplæg til spørgetidspunkter og beslutningsstøtte efter pilotafprøvningen.

Egen læge		
Samtaletype	Type af beslutningsstøtte	Beslutninger PRO føder ind i
Årsstatus	Dialogstøtte Behandlingsstøtte Visitationsstøtte	- Dagsorden for konsultationen, medicingennemgang, konklusion og plan for videre forløb
Ny patient i klinikken	Dialogstøtte Behandlingsstøtte	- Overblik/indblik

		- (Forventningsafstemning om samarbejdet)
Patient i nyt forløb	Behandlingsstøtte Dialogstøtte Visitationsstøtte	- Sygemelding - Nye tiltag
Kommune (Sundhedsforvaltningen)		
Samtalestype	Type af beslutningsstøtte	Beslutninger PRO føder ind i
Indledende, midtvejs- og afsluttende samtaler:	Dialogstøtte Behandlingsstøtte visitationsstøtte	- Planlægning af samtalen - Målrettede indsatser og løbende tilpasning heraf - Understøtte mestringstiltag / aktivering af borgerens ressourcer - Henvisninger til andre tilbud/forløb
Tværfagligt Smertecenter		
Samtalestype	Type af beslutningsstøtte	Beslutninger PRO føder ind i
1. Samtale	Dialogstøtte Behandlingsstøtte	- Målrettede, individuelle indsatser - Planlægning af forløb, herunder mono- eller tværfagligt forløb, rækkefølge af indsatser, individuelt eller gruppe - Hvilke faggrupper i forløbet - Dialog om motivation
Forambulant samtale	Dialogstøtte Behandlingsstøtte Visitationsstøtte?	- Forventningsafstemning ift. behandler - Medicinregulering - Beslutning om tværfagligt forløb - Evt. evaluering af medianeffekt
Tværfaglig smerteklinik	Dialogstøtte Behandlingsstøtte	- Behandlingsbehov - Behov for billeddiagnostik - Behov for kirurgi

Figur 3 Spørgetidspunkter og beslutningsstøtte

Udover ovenstående spørgetidspunkter, blev det også tydeligt under afprøvningen at PRO-skemaet hos egen læge også var meget brugbart til relationsdannelse. I kommunalt regi blev det også tydeligt i pilotaafprøvningen at PRO kunne være med til kvalitetssikring af spørgepraksis og behovet for kompetencer i hele faggruppen.

2.7 Spørgeskemaets indhold

Ændringsforslag til skemaet er indsamlet igennem hele pilotafrøvningen, igennem evalueringsskemaer, interviews, og evalueringsworkshops med de sundhedsprofessionelle.

Om dit helbred:

Ændringsforslag: Dette lægger op til at opveje, de forskellige muligheder, der er ift. at bibeholde eller tage PROMIS-10 ud af skemaet.

Ændringsforslaget blev præsenteret for referencegruppen, som anbefaler at man bibeholder PROMIS-10, men anbefaler at der patientens svar grupperes efter emner, fremfor rækkefølgen i skemaet.

Beslutning: PROMIS-10 bibeholdes, men der lægges op til at visningerne vil kunne sammenlægge emnerne, således de præsenteres samlet i en opsummerende visning.

Smerteintensitet:

Det første item omhandler beskrivelse af sit smertemønster over tid, hvor patienterne derved skal vælge et eller flere billeder, der illustrerer deres smertemønster over tid. Både sundhedsprofessionelle og patienter, var glade for dette item, men nogle sundhedsprofessionelle oplevede at svarkategori a og b var overlappende, og derved kunne lægges sammen til en svarkategori.

Ændringsforslaget til dette item, er derved at svarkategori a og b slås sammen til en.

Dette blev fremlagt for referencegruppen og patientgruppen, hvor forslaget blev en omformulering af spørgsmålet, således at respondenterne ved at det er muligt at vælge flere svarmuligheder, samt ikke at sammenlægge svarkategorierne a og b.

Beslutning: Omformulering af spørgsmålet til "Vælg det eller de billeder, der bedst beskriver dine smerter over tid". Der arbejdes videre med testerne svarkategorierne b og d, som er overlappende. Dette har PRO-sekretariatet fået mandat til at arbejde videre med.

Det andet og tredje item, omhandler intensiteten af smerterne inden for de sidste 2 uger. Patienterne skal her angive deres stærkeste smerter på en skala fra nul til ti, og deres mindste smerter fra nul til ti. Der er generel modstand fra patienterne om at anvende skala som svarmulighed. Dette blev adresseret i udviklingsforløbet, men er også blevet fremhævet i interviews i pilotafrøvningen. Tre ud af seks pilotsteder ønsker at fjerne begge af disse spørgsmål, da de ikke anvender dem i dialogen, men afdækker dette ved foregående item om smertemønster, samt item om gennemsnitlige smerter i PROMIS-10.

Ændringsforslaget er at fjerne de to items, eller se på en alternativ svarmulighed som ikke er skala.

Ændringsforslaget blev præsenteret for referencegruppen og patientgruppen. Referencegruppen henviste til at patienterne skulle tage stilling til dette, og kigge på

anvendeligheden for dem. Patientgruppen ser ingen grund til, at have disse items med, når smertemønsteret er med. Argumentet er at det ikke fortæller noget om den subjektive smerte.

Beslutning: Slet begge items, da denne dialog tages ved anvendelse af item om smertemønster, og også afdækkes af item om smerteintensitet i PROMIS-10.

Tanker i forbindelse med smerte:

Til at afdække katastrofering valgte man et item fra Pain Catastrophizing Scale, der omhandlede at når man mærker smerter, er de så slemme at man aldrig føler de bliver bedre. Under pilotafprøvningen, oplevede pilotstederne ikke at dette item ramte det man gerne ville. Der var også tvivl om at bruge en skalabesvarelse til dette spørgsmål. Som før beskrevet var der stor enighed blandt patienterne om at de ikke brød sig om at svare på en skala.

Ændringsforslaget til dette item, er at forsøge at omformulere spørgsmålet og udarbejde en anden type svarmulighed. Dette blev præsenteret for referencegruppen og patientgruppen, som henviste til at bibeholde dette item. Patientgruppen ønskede at få andre svarkategorier end skala, grundet muligheden for at åbne mere op for en dialog, og har derfor kigget på et alternativ.

Beslutning: Spørgsmålet bibeholdes, men svarkategorierne ændres til de oprindelige svarkategorier fra Pain Catastrophizing Scale: Slet ikke, i ringe grad, i nogen grad, i høj grad og i meget høj grad. Der skal arbejdes på en rammesættende tekst, til at understøtte formålet med spørgsmålet. Dette har PRO-sekretariatet fået mandat til at arbejde videre med.

Med det andet item indenfor dette område, ønskede man at afdække bevægeangst. Her valgte man en adaption fra Fear Avoidance Questionnaire, som afdækker at fysisk aktivitet kan skade en. Pilotstederne under piloten synes, at emnet er meget relevant at have med, men dette item dækker ikke helt hvad man gerne vil vide.

Under udviklingen af skemaet, var der en del forskellige holdninger til om dette item skulle med i skemaet. Der var flere der var imod det negativt ladede spørgsmål, og man valgte derfor at formulere et positivt ladet spørgsmål, så man efter pilotafprøvningen kunne vurdere hvilket item, der skulle vælges. Det positivt ladede item, der blev formuleret, omhandlede om man fik det bedre, af at holde sig fuldstændig i ro.

Efter pilotafprøvningen, er der en lille tendens til, at det første item er bedre end det andet. I interviews angav flest patienter, at de foretrak det negativt ladede spørgsmål, da det var det de bedst kunne forholde sig til. Ændringsforslaget er en omformulering, og evt. finde andre forslag til spørgsmål til at afdække dette emne. Referencegruppen og patientgruppen var enige i ændringsforslaget om at bibeholde 3152 og slette 3099. Patientgruppen henviser dog til, at det stadig er et meget negativt ladet spørgsmål, men kan se vigtigheden i emnet. De henviser desuden til at anvende en andre svarkategorier end skala, og er kommet med forslag hertil.

Beslutning: Omformulering af item, til "Er du bekymret for at være fysisk aktiv?" med tilhørende svarkategorier; Helt uenig, Uenig, Enig, Helt Enig og Ved ikke. Det besluttes at der skal formuleres en rammesættende tekst, der skal introducere formålet med spørgsmålet. Der skal også fokuseres på handlevejledning til se sundhedsprofessionelle, således at de guides til anvendelse af spørgsmålet, og hvordan der spørges rigtig ind til dette i dialogen.

Det besluttes at slette item vedrørende at få det bedre af at holde sig i ro.

Trivsel:

I skemaet er spørgeområdet 'Trivsel' dækket af seks items. De fem første items er WHO-5, som anvendes på tværs af andre PRO-områder, og det sidste item omhandler om man har brug for at sove om dagen. Der var ingen ændringsforslag til WHO-5.

Spørgsmålet om hvorvidt man har brug for at sove om dagen, er selvudviklet. Spørgsmålet var en måde at forsøge, at afdække en mestringsstrategi, som man som person med kroniske smerter, måske har brug for støtte og hjælp til at komme ud af. Alle pilotstederne fandt dette spørgsmål meget relevant, men formuleringen ramte ikke helt plet i forhold til anvendelse af spørgsmålet rent praktisk. Derfor er ændringsforslaget til dette item en omformulering. Referencegruppen og patientgruppen blev præsenteret for dette, og referencegruppen var enige i relevansen af emnet, men henviste til at det blev taget forbi patientgruppen, da det var der behovet oprindeligt blev drøftet. Patientgruppen vil gerne bibeholde spørgsmålet som det er, da dialogen om dette spørgsmål giver indblik i om man faktisk sover, eller man gør noget for at erstattet den – det sætter fokus på om det er en problematik.

Beslutning: Item om "brug for søvn om dagen" bibeholdes, som det er afprøvet i pilotafprøvningen.

Samvær og støtte:

Indenfor spørgeområdet 'Samvær og støtte' er der tre items, som stammer fra hhv. de nationale sundhedsprofiler, og med inspiration fra MMQ-1. Pilotafprøvningen, og den efterfølgende evaluering har ikke givet nogen anledning til justering af disse items, hvorfor de bibeholdes som de er.

Håndtering af smerter:

Indenfor spørgeområdet 'Håndtering af smerter' er der to items, som er selvudviklet. Pilotafprøvningen, og den efterfølgende evaluering har ikke givet nogen anledning til justering af disse items, hvorfor de bibeholdes som de er.

Emner til samtale:

'Emner til samtale' består af ét item, som stammer fra PainData. Dette item er taget med, da man gerne ville understøtte patienternes ønske om en mulighed for at kunne uddybe emner, hvis der var noget de følte ikke blev dækket af skemaet. Pilotafprøvningen viste, at dette item

ikke blev anvendt. Nogle af pilotstederne fandt dette item meget lukket. Ændringsforslaget til dette item er enten at slette det eller omformulere.

Referencegruppen og patientgruppen blev præsenteret for dette ændringsforslag, og henviser til at man bibeholder emnet, og går med en omformulering. Patientgruppen ønskede også en rammesættende tekst, hvor det blev nævnt at man som patient altid er velkommen til at tage emner op i samtalen, som ikke er dækket af skemaet.

Beslutning: S omformuleres til "Er der andet, der er vigtigt for dig at snakke om?" og der indsættes rammesættende tekst, indeholdende ønsket fra patientgruppen.

Om dig:

Indenfor spørgeområdet 'Om dig', er der tre items. De tre items omhandler patientens arbejdssituation, uddannelsesniveau og civilstand, som oprindeligt stammer fra PainData. Nogle pilotsteder, som har adgang til disse oplysninger i forvejen, finder dem overflødige, imens de andre pilotsteder ser en værdi i at have dem med.

Det item der omhandler uddannelsesniveau er der flere pilotsteder, som finder irrelevant og overflødigt. Ændringsforslaget er derfor at slette spørgsmålet om uddannelsesniveau.

Dette blev referencegruppen og patientgruppen også præsenteret for. Referencegruppen henviste til at det skal drøftes i den store KKG, hvor man skal være helt skarp på formålet af spørgsmålet. Referencegruppen kom også med et alternativ til spørgsmålet, som også blev præsenteret for patientgruppen. Patienterne er enige i ændringsforslaget fra pilotafprøvningen om at slette dette spørgsmål. Patientgruppen finder alternativet nedladende, og vil ikke have det med.

Beslutning: Det besluttet at slette item om uddannelsesniveau. Der er stort fokus på Health Literacy, hvilket er vigtigt alle steder i sundhedsvæsenet og dermed øge sundhedsprofessionelles kompetence til at spørge ind til dette, men dette bør løses på anden vis, end igennem PRO.

Mangler:

Emnerne '*Forventninger til samtale*' og '*Medicin*', blev fremhævet som manglende emner i pilotafprøvningen. Man ønsker at sætte refleksionen i gang hos patienterne inden de møder op til samtalen, om hvad de forventer af det forløb de skal starte, eller den samtale de skal til. Dette vil være med til at understøtte den sundhedsprofessionelles forberedelse til samtalen, for at kunne se på eventuelle andre tilbud der kan henvises til.

Medicin er et vigtigt, men også et komplekst emne. Ved præsentation for både referencegruppe og patientgruppe, var de forskellige formål og ønsker til indhold af spørgsmål om medicin. Her kunne det ikke afklares om det var hvilken medicin patienten faktisk tager, eller om de mere bløde værdier som hvilken værdi det giver patienten at tage medicin, eller om de benytter sig af alternativ behandling, eller andre metoder for smertelindring.

Beslutning: Det besluttes at tilføje et item om 'Forventninger til samtale', som lyder "*Hvad er vigtigt for dig, at få ud af dette forløb/samtale?*", og udelade at have emnet Medicin med, grundet dets kompleksitet og sektorvise forskelligrettede formål. Medicin bør afdækkes på anden vis.

Rækkefølgen af skemaet:

Rækkefølgen af skemaet blev drøftet på opsamlingsworkshoppene, og man blev enige om at rykke sektionen "Om dig" op som den første sektion, og "Emner til samtale" som den sidste. Indeholdt i sektionen "Emner til samtale" skal 'Forventninger til samtale' også placeres. Den øvrige rækkefølge justeres således at den er mere meningsgivende og relevant i besvarelsen af skemaet.

2.7.1 Andre opmærksomhedspunkter om forløb med kroniske smerter

Udover ovenstående beskrevet resultater, havde KKG også andre opmærksomhedspunkter ifm. forløb til personer med kroniske smerter. Der ønskes en handlevejledning til de sundhedsprofessionelle, hvor baggrund, formål og oprindelse er beskrevet for hvert enkelt item, til bedre understøttelse af de sundhedsprofessionelle.

Samtidigt er der også et opmærksomhedspunkt om sammenhængen mellem det nationale PRO-skema til kroniske smerter og det eksisterende PRO-skema PainData, der anvendes på smertecentrene, og hvordan data deles på tværs af sektorer.

Der blev rejst et opmærksomhedspunkt omkring, hvordan man sikrer implementering og forankring, for bedst muligt at kunne dele data for netop denne patientgruppe, der oplever mange sektorovergange.

3. Det videre forløb

Efter godkendelse af anbefalingerne i den nationale styregruppe for PRO, vil PRO-sekretariatet gøre PRO-pakken til kronisk smerte, samt undervisningsmateriale tilgængeligt i den nationale spørgeskemabank og klar til at blive implementeret i de lokale PRO-systemer.

Det forventes at KKG og eventuelt patientgruppen vil blive indkaldt igen om 2 eller 3 år, afhængig af hvor hurtigt skemaet bliver implementeret og anvendt. Her vil det bl.a. blive drøftet, om der skal ske justeringer af det nationale PRO-skema eller anvendelsen af det, efter man har opnået erfaringer med skemaet.