

TEMARAPPORT: VIDEN OM KVALITET I KRÆFTPATIENTFORLØB

Et PRO-indblik:

Erfaringer med PRO-data i kvalitetsarbejdet på kræftområdet i Danmark



Temarapport:

Et PRO-indblik: Erfaringer med PRO-data i kvalitetsarbejdet på kræftområdet i Danmark

Kræftens Bekæmpelse

Center for Kræftforskning og Patientstøtte & Frivillig Indsats

Strandboulevarden 49

2100 København Ø

www.cancer.dk

Udgivet juli 2022

Undersøgelsen er udarbejdet med støtte fra Knæk Cancer-midler

Indhold

1. Sammenfatning.....	4
2. Indledning.....	7
3. PRO-data: Definition og anvendelse	11
4. PRO-data og kvalitet	14
5. Organisering af arbejdet med PRO-data	17
6. Indsatser med PRO-data i kræftpatientforløbet.....	21
7. Anvendelse af PRO-data til kvalitetsmonitorering.....	25
8. Forudsætninger og barrierer for anvendelse af PRO-data	30
9. anbefalinger	37
10. Litteratur	39
11. Bilag 1.....	45

Forord

Denne temarapport har fokus på, hvordan patientrapporterede oplysninger om patienternes egen helbredstilstand og livskvalitet (PRO-data) kan anvendes til kvalitetsudvikling af kræftpatientforløb. Rapporten er en del af Kræftens Bekæmpelses indsats 'Viden om kvalitet i kræftpatientforløb'.

PRO-data er defineret som "patientrapporterede data, der omhandler patientens helbredstilstand, herunder det fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau". PRO-data er unikke, idet der er tale om patienters egne perspektiver og vurderinger af helbredsstatus og livskvalitet. Når patientperspektivet på denne måde inddrages, sætter vi patienten i centrum ved at tage patienternes egne erfaringer alvorligt. Denne viden giver mulighed for både at kvalificere det enkelte patientforløb samt benytte selvsamme data til kvalitetsudvikling. Mere konkret kan PRO-data anvendes til at måle og forbedre den faglige kvalitet, og har derigennem potentiale til også at forbedre den patientoplevede kvalitet. Dette skal vi udnytte.

Der er både politisk og i sundhedsfaglig praksis et stigende fokus på, hvordan PRO-data kan bidrage til øget kvalitet i sundhedsvæsenet, og arbejdet med PRO-data har taget fart i både individuelle patientforløb og i kvalitetsudvikling. Dette gælder både på nationalt niveau og lokalt i både regioner og kommuner. Selvom der er sket en positiv udvikling over tid, står en række spørgsmål stadig ubesvaret hen. Hvilke erfaringer er der med at anvende PRO-data i praksis? Hvordan er arbejdet med PRO-data organiseret? Hvilke forudsætninger og barrierer er der i arbejdet med PRO-data i kvalitetsudvikling? Dette er nogle af de spørgsmål, denne rapport vil besvare.

Med rapporten kaster vi lys over, hvor sundhedsvæsenet står i dag, hvad angår PRO-data og kvalitetsudvikling. Rapporten præsenterer blandt andet danske erfaringer med indsamling og anvendelse af PRO-data, og den beskriver, hvordan PRO-data bruges aktivt i kvalitetsudviklingsarbejdet på kræftområdet. Rapporten munder ud i en række anbefalinger, der har til hensigt at understøtte det arbejde, der allerede pågår nationalt og lokalt. Anbefalingerne har desuden til formål at understøtte fremtidens arbejde med PRO-data i kvalitetsudvikling.

Ambitionerne for arbejdet med PRO-data er store på alle niveauer i sundhedsvæsenet, og der er momentum for at sikre, at anvendelsen fortsætter med at udvikle sig positivt. Vi skal i fællesskab sikre, at udbyttet ved at bruge PRO-data bliver bedst muligt.

Tak til de mange personer der undervejs har bidraget til rapporten ved at stille deres indsigt og ekspertise til rådighed.

God læselyst.

1. Sammenfatning

Denne temarapport har til formål at afdække erfaringer med at indsamle og anvende PRO-data på kræftområdet i Danmark og at beskrive, hvordan disse PRO-data bruges aktivt i kvalitetsudviklingsarbejdet. Formålet er desuden at undersøge, hvilke potentialer der er for at anvende PRO-data til kvalitetsudvikling. Vi vil på den baggrund komme med anbefalinger for fremtidens arbejde med PRO-data i kvalitetsudvikling. PRO-data forstås i denne sammenhæng som patientrapporterede data, der omhandler patientens helbredstilstand og livskvalitet. Det er altså patienternes egne perspektiver og vurderinger, og PRO-data kan dermed være med til at sætte patienten i centrum både i forhold til at kvalificere sit eget forløb og i forhold til at kvalitetsudvikle de indsatser og tilbud, som indgår i kræftforløb.

Temarapporten er en del af Kræftens Bekæmpelses indsats 'Viden om kvalitet i kræftpatientforløb'. Denne indsats søger at understøtte udvikling af valide, konsistente og rettidige (kvalitets)data på kræftområdet og gøre disse data mere tilgængelige for offentlighed, sundhedsvæsen, sundhedsprofessionelle, forskere, beslutningstagere og øvrige interessenter. Rapporten er udarbejdet med støtte fra Knæk Cancer-midler.

PRO-data i individuelle forløb og i kvalitetsudvikling

Rapporten viser, at der foregår en række forskellige PRO-indsatser på kræftområdet. PRO-indsatserne er fordelt ud over hele kræftforløbet, om end erfaringerne fra almen praksis er begrænsede.

PRO-data anvendes alle steder primært i det individuelle forløb for at tilpasse den sundhedsfaglige indsats til patientens ønsker og behov og i mindre grad på populationsniveau (aggregeret) til kvalitetsudvikling.

Dette er i tråd med, at alle centrale PRO-aktører har det primære fokus, at PRO-data anvendes på individniveau i patientens eget forløb og sekundært, at nationale PRO-data anvendes i kvalitetsarbejde eller forskning. Det gælder både Den Nationale PRO-styregruppe, Den fællesregionale PRO-styregruppe og Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). Dette er også udgangspunktet for den kommunale løsning, der er undervejs.

I de individuelle forløb anvendes PRO-data i mødet mellem patienten og den sundhedsprofessionelle.

Formålet er at inddrage patienten i eget forløb og målrette diagnostisk udredning, behandling, opfølgning, rehabilitering eller palliation. Eksempelvis kan et PRO-skema anvendes som et screeningskema til at vurdere den enkelte patients behov for at møde op til rutinemæssig ambulant kontrol.

På aggregeret niveau har PRO-data potentiale til at monitorere og udvikle kvaliteten af de sundhedsfaglige indsatser både på lokalt og på nationalt niveau; dog giver national monitorering med PRO-baserede indikatorer andre muligheder end lokalt arbejde gør. Et godt eksempel på, at PRO-data på aggregeret niveau har været med til at forbedre behandlingskvaliteten, kommer fra prostatakræftområdet. Her har PRO-data fra mere end 15.000 patienter bl.a. ført til, at der er kommet større fokus på erektil funktion, fordi PRO-dataene demonstrerede, at dette har stor betydning for patienternes livskvalitet.

For at PRO-data kan bruges til løbende kvalitetsmonitorering skal data indsamles til de kræftspecifikke nationale kliniske kvalitetsdatabaser, som drives af RKKP. Dette sker stadig kun i begrænset omfang, men potentialet for at inkludere PRO-data i flere kræftspecifikke kvalitetsdatabaser er stort. Der pågår lige nu flere pilotprojekter, og RKKP har en målsætning om at bidrage til en bedre opsamling og anvendelse af PRO-data. Der arbejdes også på, at kommunerne på sigt kan levere data til RKKP. Danske Multidisciplinære Cancergrupper arbejder desuden for at understøtte den kliniske opsamling af PRO-data og sikre integration i de kliniske kvalitetsdatabaser i samarbejde med RKKP.

Forudsætninger og barrierer

For at sikre, at PRO-data kan anvendes til at understøtte klinisk praksis og kvalitetsudvikling er der en række forudsætninger og barrierer, som skal imødekommes.

Både individuel og aggregeret brug af PRO-data forudsætter en velfungerende lokal implementering. Her er det blandt andet afgørende, at organisatoriske barrierer håndteres. Der skal blandt andet sikres ledelsesopbakning, prioritering af ressourcer til PRO-indsatserne, og der skal være enighed om formål og retning på tværs af medarbejdergrupper.

Derudover er det vigtigt at anvende valide PRO-spørgsmål for at sikre en god datakvalitet.

Endelig er en af de store barrierer for at benytte PRO-data – i såvel individuelle forløb som til kvalitetsudvikling – mangelfuld IT-understøttelse. Der er et behov for at finde IT-løsninger, der understøtter anvendelse af PRO-data i individuelle patientforløb og i levering af PRO-data til de kliniske kvalitetsdatabaser. Dette er en velkendt udfordring og et område, der er fokus på.

Anbefalinger

Det er vigtigt med et fortsat fokus på indsamling og anvendelse af PRO-data i sundhedsvæsenet. Patienter er eksperter i eget liv og besidder en unik viden om egen helbredssituation, der skal bidrage til at sikre god behandlingskvalitet. PRO-data skal dog først og fremmest anvendes på individniveau i behandling af den enkelte og dernæst på aggregeret niveau til kvalitetsudvikling og forskning.

Kræftens Bekæmpelse ser stor værdi, og et stadig uindfriet potentiale, i systematisk at anvende PRO-data på aggregeret niveau til kvalitetsudvikling af sundhedsvæsenets indsatser på kræftområdet. En forudsætning for at indfri det potentiale er, at de nationale aktører med ansvar for udvikling og implementering af PRO-indsatser i sundhedsvæsenet finder løsninger på de barrierer, som spænder ben for at udnytte PRO-data optimalt. Kræftens Bekæmpelse peger derfor på en række anbefalinger med det formål at understøtte anvendelse af PRO-data til kvalitetsudvikling af sundhedsvæsenets indsatser på kræftområdet.

1. Kræftpatienter skal opleve, at deres egne PRO-data bruges aktivt og skaber værdi for deres patientforløb.

Patienter vil gerne udfylde PRO-skemaer, hvis de oplever, at spørgsmålene er relevante, og deres besvarelser bliver brugt. Dette er en forudsætning for en høj svarprocent og derigennem muligheden for at bruge PRO-data til kvalitetsudvikling. Det er derfor afgørende, at ledelser på alle niveauer understøtter anvendelse af relevante PRO-skemaer i de individuelle forløb og sikrer, at den fornødne kapacitet – i form af kompetencer, ressourcer og robuste arbejdsgange - er tilstede. Der skal ligeledes sikres opbakning fra de faglige miljøer og de medarbejdere, der understøtter implementeringen i en klinisk hverdag forud for, at PRO-data kan anvendes aggregeret.

2. Forpligtende samarbejder om at anvende af PRO-data i kvalitetsudvikling skal skrives ind i relevante aftaler på kræftområdet.

PRO-data er blandt mange aktører anerkendt som et godt redskab til at sikre kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet. Fælles forpligtende aftaler placerer ansvar og udstikker retning for samarbejdet. Det er derfor nødvendigt, at der kontinuerligt tages stilling til, om eksisterende aftaler skal forlænges, eller nye aftaler skal indgås. Det kunne for eksempel være i forbindelse med revision af kliniske retningslinjer eller Kræftplan V.

3. IT-løsninger skal kunne understøtte anvendelse af PRO-data i individuelle patientforløb og levering af PRO-data til de kliniske kvalitetsdatabaser.

Regioner, kommuner, almen praksis og speciallægepraksis skal sikre tilpassede IT-løsninger, da disse er en forudsætning for god anvendelse af PRO-data i både individuelle forløb og på aggregeret niveau. I forhold til at anvende PRO-data i individuelle forløb skal IT-systemerne kunne integrere PRO-data i patientjournalssystemerne og kunne vise den enkelte patients PRO-data – både for klinikerne, som indsamler data, for øvrige relevante aktører i sundhedsvæsenet og for patienten selv på sundhed.dk. I forhold til at anvende PRO-data til kvalitetsudvikling nationalt er det nødvendigt, at IT-systemer understøtter muligheden for at opsamle data og eksportere data til de kliniske kvalitetsdatabaser gennem den nationale infrastruktur.

4. Aktører, der indgår i det fælles nationale arbejde, skal nå til enighed om, hvilke PRO-spørgsmål der skal tages i brug, og forpligte sig til at benytte disse.

Hvis aggregerede PRO-data skal anvendes til national kvalitetsudvikling, er det en forudsætning, at alle aktører er enige om at benytte samme validerede PRO-spørgsmål, der lever op til de metodiske krav, som stilles i forbindelse med udvikling, test, implementering og fortolkning af resultater. De relevante aktører skal opnå konsensus og i fællesskab træffe beslutninger om, hvilke kernespørgsmål der skal tages i brug. I den forbindelse er det også vigtigt at begrænse det til et antal, der er mulig og meningsfuld i klinisk praksis. Der kan være gode grunde til, at man lokalt har ønske om at tilføje spørgsmål. Det er i så fald vigtigt, at lokalt udviklede spørgsmål supplerer og ikke erstatter spørgsmål, som der er opnået national enighed om. Der skal også være enighed om, hvilke patienter, der skal besvare skemaet, og hvornår i forløbet det skal ske.

5. Kvalitetsindikatorer og -mål baseret på PRO-data skal være en del af en national kvalitetsmonitorering af hele kræftpatientforløbet og kvalitetsudvikling.

Opsamling og monitorering af PRO-data i databaserne på kræftområdet skal bidrage til kvalitetsudvikling. Alle databaser bør opsamle PRO-data, hvor det er relevant i patientforløbet og på tværs af sektorer. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) og Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG) bør derfor fortsat arbejde på at øge antallet af kliniske kvalitetsdatabaser, der opsamler PRO-data anvendt i kræftpatientforløb, og understøtte at PRO-data på aggregeret niveau anvendes dels til at udvikle kvaliteten i kræftforløbet, dels til at udvikle kvaliteten af individuelle kræftforløb.

6. Anvendelse af PRO-data skal være til gavn for alle patienter.

Der skal være en vedvarende opmærksomhed på de udfordringer, det skaber, hvis PRO-data fra f.eks. sårbare patientgrupper ikke er repræsenteret. Den vedvarende opmærksomhed skal sikre, at sundhedsvæsenet udvikler sig i en retning, så ikke kun udvalgte grupper profiterer af at udfylde PRO-skemaer.

2. Indledning

Baggrund

Denne temarapport er en del af Kræftens Bekæmpelses indsats 'Viden om kvalitet i kræftpatientforløb'. Den er udarbejdet med støtte fra Knæk Cancer-midler. Formålet med indsatsen er at understøtte udvikling af valide, konsistente og rettidige (kvalitets)data på kræftområdet og gøre disse data mere tilgængelige for offentlighed, sundhedsvæsen, sundhedsprofessionelle, forskere, beslutningstagere og øvrige interessenter for derigennem at forbedre de sundhedsfaglige indsatser i hele kræftpatientforløbet.

Rapporten har fokus på, hvordan brugen af patientrapporterede oplysninger - i form af patientrapporterede oplysninger om patienters helbredstilstand og livskvalitet (PRO-data) - kan anvendes til kvalitetsudvikling af kræftpatientforløb. Det er dermed patienternes egne perspektiver og vurderinger af helbredsstatus og livskvalitet (1,2), der bliver indsamlet gennem PRO-skemaer. Når patientperspektivet inddrages, sættes patienten i centrum, og det giver både mulighed for at kvalificere det enkelte patientforløb samt benytte selvsamme data til kvalitetsudvikling (3).

I Danmark er der politisk og i den sundhedsfaglige praksis et stigende fokus på anvendelse af PRO-data, og forskellige initiativer igangsættes løbende lokalt og nationalt. Initiativerne har flere formål, herunder at sikre bedre patientinddragelse samt at anvende PRO-data til kvalitetsmonitorering og kvalitetsudvikling både i den regionale og kommunale sektor. Anvendes PRO-data på individniveau, er fokus på det enkelte patientforløb og optimering af det konkrete behandlingsforløb til fordel for den enkelte patient. PRO-data på populationsniveau (aggregeret data) kan derimod anvendes til kvalitetsmonitorering og kvalitetsudvikling af sundhedsvæsenets ydelser for alle patientforløb inden for en målgruppe. Der er bred enighed om, at PRO-data skal anvendes som alle andre sundhedsdata - først og fremmest i behandling af den enkelte (på individniveau) og dernæst til kvalitetsudvikling og forskning (på aggregeret niveau).

Studier har vist, at PRO-data kan forbedre livskvalitet og overlevelse blandt specifikke patientgrupper på specifikke tidspunkter i patientforløbet (4-6). Der mangler dog fortsat generel viden om, hvordan PRO-data anvendes bedst muligt for at sikre de gode resultater (7). Derudover har studier vist, at systematisk brug af PRO-skemaer som dialog- og beslutningsstøtte i klinisk praksis kan have en række positive effekter i form af øget patienttilfredshed, forbedret kommunikation mellem læge og patient, forbedret symptommonitorering og opsporing af symptomer på tilbagefald, senfølger og bivirkninger af behandlingen samt øget opmærksomhed på fysiske og psykiske behandlings- eller støttebehov hos patienten (7-11).

At PRO-data allerede anvendes og kan understøtte kræftpatienters dialog med sundhedsprofessionelle positivt, er blandt andet vist i Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse fra 2019. Her svarer 37 % af patienterne, at de i forbindelse med en samtale eller undersøgelse på sygehuset har oplevet at skulle udfylde et skema om deres helbred eller symptomer (PRO-data). Lidt over halvdelen af disse patienter angav, at skemaet hjalp dem med at forberede sig til konsultationen og bidrog til, at konsultationen handlede om det, der var vigtigst at få talt om (12). Til trods for de lovende effekter har det dog vist sig, at implementeringen af PRO-skemaer og anvendelse af PRO-data ikke er uden barrierer.

Formål

Formålet med denne rapport er at afdække og formidle erfaringer med indsamling og anvendelse af PRO-data samt beskrive hvorvidt og hvordan dette bruges aktivt i kvalitetsudviklingsarbejdet på kræftområdet i Danmark. Herunder er formålet også at undersøge, hvilke potentialer og barrierer der eksisterer i anvendelsen af PRO-data til kvalitetsudvikling.

Rapportens primære fokus er, hvordan der arbejdes med PRO-data i kvalitetsudvikling inden for kræftområdet. PRO-data på aggregeret niveau forudsætter imidlertid indsamling af data på individniveau, hvorfor begge niveauer er beskrevet i rapporten. Erfaringerne herfra skal anvendes til at støtte det fremtidige arbejde mod at anvende PRO-data til at sikre bedre kvalitet i forløb for kræftpatienter.

Rapporten henvender sig til beslutningstagere og ledere på flere niveauer i sundhedsvæsenet, fra praksis/klinik- til myndighedsniveau samt andre med interesse for anvendelse af PRO-data til kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet.

Undersøgelsesspørgsmål

Rapporten søger at besvare følgende spørgsmål:

1. Hvilke erfaringer er der på kræftområdet med anvendelse af PRO-skemaer og PRO-data regionalt, kommunalt samt i almen praksis, og hvilke øvrige PRO-aktiviteter er der på området?
2. Hvordan arbejdes der med PRO-data i de kliniske kvalitetsdatabaser, og hvilke planer er der for det fremtidige arbejde?
3. Hvilke forudsætninger og barrierer er der i arbejdet med PRO-data i kvalitetsudviklingsarbejdet på kræftområdet?
4. Hvilke perspektiver og anbefalinger er der for det fremtidige PRO-arbejde?

Metode

Undersøgelsen bygger på en kombination af:

1. Litteraturgennemgang af videnskabelig og politisk litteratur samt grå litteratur som for eksempel projektbeskrivelser, evalueringer, notater, holdningspapirer, websider
2. Semistrukturerede interviews med relevante informanter
3. Sparring med andre relevante aktører

Litteraturgennemgangen afdækker definitioner af og eksisterende erfaringer med anvendelse af PRO-data samt giver et indblik i relevante projekter og indsatser.

Til interviews er informanter identificeret gennem sparring med relevante aktører samt ved brug af "snowball" metoden. Interviewdata udgør den enkelte informants perspektiver. Der er udarbejdet semistrukturerede interviewguides for hvert interview. Hvert interview er ligeledes blevet optaget på diktafon. Der er taget noter undervejs og supplerende noter ved gennemlytning af interviewet efterfølgende.

Der i alt gennemført 21 interviews med:

- En kræftpatient
- Klinikere og konsulenter fra:
 - Region Nordjylland

- Region Midtjylland
- Region Sjælland
- Region Hovedstaden
- Klinikere og forskere fra:
 - Center for Fælles Beslutningstagning
 - Forskningsenheden for Almen Praksis
 - Rigshospitalet
 - Sjællands Universitetshospital
 - DEFACTUM
- Repræsentant fra Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)
- Repræsentant fra AmbuFlex
- Repræsentant fra Center for Kræft og Sundhed (Københavns Kommune)
- Repræsentant fra Det Nationale PRO-sekretariat
- Repræsentant fra et regionalt PRO-sekretariat
- Repræsentant fra Kommunernes Landsforening (KL)
- Repræsentant fra MedCom
- Repræsentanter fra Danske Patienter
- Repræsentanter fra Kræftens Bekæmpelse.

Rapportens opbygning

Kapitel 1 giver en sammenfatning af rapporten med anbefalinger for fremtidens arbejde med PRO-data i kvalitetsudvikling.

Kapitel 2 introducerer formål og baggrunden for rapporten.

Kapitel 3 redegør for definitioner og anvendelse af PRO-data.

Kapitel 4 beskriver kvalitetsbegrebet, og hvordan PRO-data kan bruges til kvalitetsmonitorering og understøtte kvalitetsudvikling.

Kapitel 5 skitserer baggrunden for PRO-arbejdet i Danmark og redegør for, hvordan det nationale PRO-arbejde er organiseret.

Kapitel 6 giver eksempler på, hvordan man arbejder med PRO-indsatser i både individuelle forløb samt på aggregere niveau inden for kræftområdet i Danmark.

Kapitel 7 redegør for, hvordan man arbejder med PRO-data i kvalitetsmonitorering herunder i de kliniske kvalitetsdatabaser.

Kapitel 8 beskriver, hvilke forudsætninger og barrierer der er for at anvende PRO-data.

Kapitel 9 præsenterer en række anbefalinger for fremtidens arbejde med PRO-data i kvalitetsudvikling på kræftområdet.

3. PRO-data: Definition og anvendelse

I dette kapitel afgrænses begrebet PRO-data. Herudover giver kapitlet en introduktion til formål med og anvendelse af PRO-data samt de potentialer, der ligger i anvendelsen.

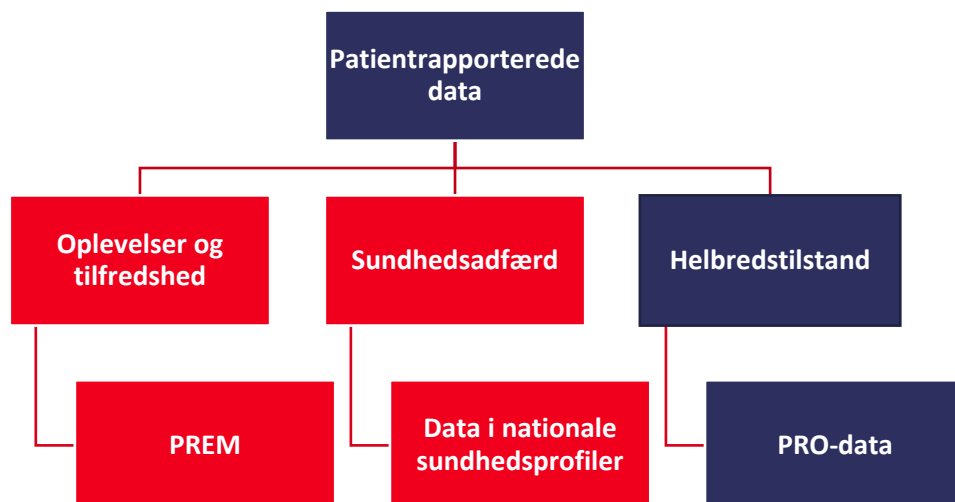
Definition

Patientrapporterede data er en bred betegnelse. Det er et paraplybegreb for oplysninger, der kommer direkte fra patienten (13). Inden for feltet drøftes det løbende, hvordan PRO-data skal defineres. I denne rapport benytter vi Den Nationale Styregruppe for PRO's definition af PRO-data (1). I denne forståelse er PRO-data den delmængde af patientrapporterede data, som specifikt omhandler *helbred* og *livskvalitet*. Det gælder for PRO-data, at oplysningerne opsamles systematisk, og at patienten selv indrapporterer dem.

Definition af PRO-data:

"Patientrapporterede data, der omhandler patientens helbredstilstand, herunder det fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau" (13).

Andre eksempler på patientrapporterede data er patienters oplevelser og tilfredshed, også betegnet patienterfaringer (på engelsk: Patient Reported Experience, forkortet PRE), samt data om sundhedsadfærd. Hverken data om PRE eller sundhedsadfærd ligger inden for formålet med denne rapport og bliver derfor ikke uddybet nærmere. Forskellene på de forskellige typer patientrapporterede data er illustreret i figur 1.



Figur 1. Eksempler på forskellige typer af patientrapporterede data. Figuren er inspireret af Program PRO (14).

I litteraturen støder man både på begrebet PRO (på engelsk: Patient Reported Outcome) og PROM (Patient Reported Outcome Measures). Begreberne har i nogle tilfælde samme betydning, og i andre tilfælde defineres PROM som målemetoden, hvor M angiver mål/measure. I denne rapport anvendes PRO synonymt med PROM

i de tilfælde, hvor betydningen vurderes at være den samme, og kun ordvalget bliver brugt forskelligt. Det kan eksempelvis være i rapporter, hvor man har valgt at bruge termen PROM i stedet for PRO.

Anvendelse af PRO-data

PRO-indsatser har både til formål at forbedre det individuelle patientforløb, understøtte kvalitetsudvikling af sundhedsvæsenet og bidrage til forskning (15). Dette afsnit beskriver anvendelsesmuligheder for PRO-data på hhv. individ- og populationsniveau. I figur 2 fremgår PRO-datas anvendelsesmuligheder med tilhørende eksempler.

<p>Overordnet kan PRO-data anvendes til følgende formål (inkl. eksempler):</p> <ol style="list-style-type: none">1. Planlægning og optimering af patientens behandlingsforløb: <i>PRO-data kan anvendes til at screene den enkelte patients behov for rutinemæssig ambulant kontrol og dermed reducere antallet af rutinekontroller.</i>2. Dialogværktøj i konsultation med patient/ patientinddragelse: <i>PRO-skemaer forbereder patienten til konsultationen og hjælper behandleren til at målrette samtalen. Den gode samtale kan øge patientens inddragelse og medejerskab for beslutninger.</i>3. Beslutningsstøtteværktøj i konsultation med patienten: <i>PRO-data kan anvendes til mere målrettet diagnosticering og behandling, evt. ved sammenligning med andre patienter.</i>4. Kliniknær kvalitetsudvikling – hvordan går det afdelingens patienter, og hvordan kan forløbsplaner optimeres: <i>PRO-data kan anvendes i den lokale kvalitetudvikling, hvor en sundhedsprofessionel følger op på, hvordan det går patienterne, alternativt som del af afdelingens opfølgning.</i>5. Kvalitetsopfølgning og monitorering lokalt, regionalt og nationalt samt forskning: <i>PRO-data kan eksempelvis supplere de kliniske kvalitetssindikatorer, da det for flere sygdomsområder er relevant med andre kvalitetsmål end for eksempel dødelighed. PRO-data rummer muligheder for, at det samlede behandlingsforløb vurderes på tværs af sektorer. De enkelte hospitaler, kommuner eller almen praksis kan også anvende PRO-data til kvalitetudvikling ved at sammenligne sig med andre. I forskningsregi kan PRO-data for eksempel bruges i projekter omkring senfølger samt i udvikling af ny behandling.</i>6. Styring, benchmarking og gennemsigtighed: <i>PRO-data kan understøtte værdibaseret styring af sygehussektoren pga. dets fokus på værdi for patienten. Desuden er der potentialer i forhold til benchmarking og gennemsigtighed.</i>
--

Figur 2. Overblik over overordnede formål med PRO-data med tilhørende eksempler. Figuren stammer fra Sundhedsdatastyrelsen (PRO-sekretariatet) med tilpasninger (13).

PRO-data på individniveau

På individniveau italesættes anvendelse af PRO-data som værdiskabende for den enkelte patient (16). Her anvendes PRO-data i mødet mellem patienten og den sundhedsprofessionelle med det formål at inddrage patienten i eget forløb og målrette diagnostisk udredning, behandling, opfølgning, rehabilitering og/eller palliation.

I individuelle forløb kan PRO-skemaer bl.a. anvendes som et screeningskema til at vurdere den enkelte patients behov for at møde op til rutinemæssig ambulant kontrol. Det mindsker patientens transporttid og unødigt ophold på afdelingen ved kun at skulle møde op til fysiske konsultationer, hvis PRO-besvarelsen viser, at det er nødvendigt. I nogle tilfælde kan det også give større fleksibilitet for både patienter og læger, når konsultationerne kan klares over telefonen i stedet for ved fysisk fremmøde. En sidegevinst er desuden, at PRO-data kan medvirke til, at hospitalets ressourcer bruges bedst muligt, hvis PRO-data kan være med til at vurdere, hvilke patienter der har behov for ambulant kontrol.

PRO-skemaer kan anvendes på flere måder i mødet med patienten. Det kan være et dialogskema, som kan understøtte patientens empowerment og få patienten til at reflektere over egen situation inden konsultation med en sundhedsprofessionel og derigennem sikre, at samtalen fokuserer på emner, som er relevante for patienten (17). Det kan hjælpe sundhedsprofessionelle til at strukturere og fokusere samtalen med patienten, og de kan hurtigere vurdere, hvilke symptomer som er vigtige at få talt om. Dette bruges for eksempel i opfølgingsforløb efter testikelkræft (18). Der er også eksempler på brug af PRO-data under stuegang til kræftpatienter, hvor en PRO-besvarelse sætter rammen for samtalen, og dermed anvendes tiden optimalt ud fra patientens ønsker og behov (19).

I relation til ovenstående kan brugen af et PRO-skema bidrage til at skabe en bedre alliance mellem patient og sundhedsprofessionel, hvor de i højere grad er fælles om at strukturere og tilpasse behandlingsforløbet. Inden for brystkræftbehandling har PRO-data vist potentiale i forhold til at identificere individuelle problematikker og behov. Data kan i den forbindelse bruges til at håndtere og monitorere senfølger med henblik på at tilpasse opfølgings- og rehabiliteringsforløb ud fra den enkeltes ønsker og behov (20). Se flere eksempler i kapitel 6.

PRO-data anvendt på populationsniveau (aggregerede data)

PRO-data kan anvendes på populationsniveau i aggregeret form til at forbedre kvaliteten af den sundhedsfaglige indsats for grupper af patienter. Dette sker bl.a. ved, at PRO-data kan benyttes som kvalitetsindikatorer til systematisk monitorering af den sundhedsfaglige indsats lokalt såvel som nationalt (21).

Aggregerede PRO-data kan anvendes til en lang række formål, herunder risikovurdering og eventuel revurdering af nye behandlingsformer eller behandlingsplaner, udvikling af beslutningsstøtteværktøjer, sammenligning af bivirkninger ved forskellige behandlingsformer, vurdering af patientoplevelset byrde af bivirkninger og senfølger på kort og lang sigt. Patientens perspektiv er på den måde afgørende i forhold til at belyse effekten af den samlede indsats gennem hele patientens kræftforløb på parametre som fx bivirkninger, senfølger og livskvalitet (22).

PRO-data på aggregeret niveau kan yderligere bruges som et ledelsesredskab og har været anvendt i projekter omkring værdibaseret styring inden for flere sygdomsområder, herunder prostatakræft (23). PRO-data på aggregeret niveau kan ligeledes indgå i forskningsprojekter. Til trods for et stort potentiale i og åbenhed for at anvende PRO-data på aggregeret niveau, er der få erfaringer at hente fra praksis. Se flere eksempler i kapitel 6.

4. PRO-data og kvalitet

I det følgende gennemgås, hvordan kvalitetsbegrebet defineres i det danske sundhedsvæsen, hvilke dimensioner kvalitetsbegrebet omfatter, og hvordan data kan anvendes til kvalitetsudvikling. Dette beskrives både generelt samt med et særligt fokus på PRO-data i kvalitetsudvikling. For en nærmere beskrivelse af kvalitet i det danske sundhedsvæsen, og for et overblik over kvalitet i kræftpatientforløbet, henvises til Kræftens Bekæmpelses rapporter 'Bedre brug af data for bedre liv med kræft – kvalitet i kræftpatienters forløb. Et overblik' (24) og 'Kvalitetsmonitorering i de kliniske kvalitetsdatabaser' (25).

Kvalitetsbegrebet

Kvaliteten af en sundhedsydelse defineres af Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren som *'en sundhedsydelses evne til, enten ud fra specificerede eller underforståede forventninger, at skabe det ønskede resultat for patienten'*(26) . På sundhedsområdet kan kvalitet opdeles i faglig kvalitet (også kaldet sundhedsfaglig eller klinisk kvalitet), organisatorisk kvalitet og patientoplevet kvalitet:

- Faglig kvalitet omfatter de sundhedsfaglige kerneydelser såsom diagnostik, behandling, sygepleje, rehabilitering og forebyggelse.
- Organisatorisk kvalitet indbefatter arbejdets tilrettelæggelse, samarbejdsrelationer, sammenhæng i patientforløbet og effektiv ressourceudnyttelse.
- Patientoplevet kvalitet omhandler brugernes tilfredshed, oplevelser og vurderinger af kontakten med sundhedsvæsenet.

Som det vil blive uddybet senere i dette afsnit, kan PRO-data anvendes til at vurdere den faglige kvalitet (eksempelvis hvor stor en andel af en given patientgruppe, der har oplevet forskellige bivirkninger). For at belyse den organisatoriske kvalitet kan man dog undersøge, for eksempel hvor stor en andel af en specifik patientgruppe, som har besvaret et givent PRO-skema. PRE-data (jf. kapitel 3) anvendes i forhold til patientoplevet kvalitet.

Ifølge Sundhedsloven skal regioner og kommuner i samspil med myndighederne - og i dialog med brugerne - sikre en stadig udvikling af kvaliteten, herunder sikre respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse og opfylde behovet for behandling af høj kvalitet, kort ventetid på behandling, valgfrihed mv. (27). Med kvalitetsudvikling søger man at forbedre ydelserne inden for de tre kvalitetsområder (24, 26).

Kvalitetsmål

Et kvalitetsmål betegner niveauet for den ønskede kvalitet af en ydelse. Det kan udtrykkes gennem beskrivelser af standarder eller kan angives som konkrete kvalitetsanbefalinger i eksempelvis retningslinjer (26). I relation til PRO-data kan det for eksempel være, at minimum 90 % af patienterne efter endt rehabiliteringsforløb oplever øget helbredsstatus (28), eller at minimum 50 % af modtagne patienter har udfyldt et EORTC screeningsskema (som kan benyttes som PRO-skema) (29). Et tredje eksempel kan være, at andelen af patienter, der oplever forbedring af livskvaliteten (PRO-data) som følge af behandling, skal øges med 10 %. Sidstnævnte er et kvalitetsmål inden for specialiseret palliativ indsats (30).

Kvalitetsmonitorering

Kvalitetsmonitorering kan defineres som en '*vedvarende måling og vurdering af en ydelses kvalitet med fastlagte metoder og mål*' (26). Gennem monitorering af kvaliteten i sundhedsydelser fås blandt andet viden om, hvorvidt de kvalitetsmål, der er for sundhedsvæsenet, bliver nået, og om indsatserne er de rigtige. Monitorering kan give viden om, *hvor* i patientforløbet der er behov for forbedringer, og generere hypoteser om, *hvorfor* for eksempel overlevelsen ændrer sig. Kvalitetsniveauet måles som regel ved anvendelse af kvalitetsindikatorer (se senere afsnit).

Kvalitetsmonitorering kan både foregå lokalt og nationalt. Det er vigtigt fra starten at fastslå, hvad formålet med kvalitetsmonitorering er (26, 31). Det kan være, at den lokale sygehusafdeling eller det kommunale sundhedscenter skal opnå organisatorisk læring og forbedringer gennem datadrevet kvalitetsarbejde ved at planlægge, udføre, måle og handle på data (25). Her vil kvalitetsmonitoreringen typisk være forankret i for eksempel en lokal afdeling, hvor data opsamles og forbliver. Det kan også være med henblik på at forbedre den faglige kvalitet ved fx at monitorere udviklingen af patienters livskvalitet som følge af behandling (30). Kvalitetsmonitorering på nationalt niveau sker bl.a. i de kliniske kvalitetsdatabaser. Det er derfor hensigtsmæssigt at opsamle PRO-data i kvalitetsdatabaserne med henblik på kvalitetsmonitorering og kvalitetsudvikling.

PRO-data og kvalitetsmonitorering

Som nævnt ovenfor kan PRO-data indgå i kvalitetsmonitorering af både den organisatoriske og faglige kvalitet (26, 31). Gennem monitorering af den *organisatoriske kvalitet* i kræftpatienters forløb fås viden om, hvorvidt indsatserne rent faktisk sker, og om lovgivning, patientrettigheder og servicemål for kræftforløbene overholdes. I PRO-sammenhæng monitorerer man bl.a. på andelen af patienter, der har udfyldt et PRO-skema (29), hvilket selvsagt er en forudsætning for, at PRO-data kan anvendes. Monitorering af den *faglige kvalitet* gennem PRO-data giver mulighed for at følge udviklingen og handle på baggrund af u hensigtsmæssige ændringer. Det kan eksempelvis være at følge og overvåge PRO-data relateret til symptomer og livskvalitet over tid.

Endelig kan der med monitorering af den *patientoplevede kvalitet* opnås viden om, hvorvidt kræftpatienterne oplever at få et udbytte og er tilfredse med indsatsen i deres forløb (24). PRO-skemaer kan ikke bruges til at måle på den patientoplevede kvalitet. Her vil man typisk indsamle en anden form for patientrapporterede oplysninger i form af de tidligere nævnte patient reported experience (PRE) data, der er indsamlet gennem tilfredshedsmålinger (32). Den Landsækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) er et eksempel på dette (33). Dog kan anvendelse af PRO-data i dialogen med den enkelte patient og i kvalitetsudvikling generelt sandsynligvis påvirke den patientoplevede kvalitet.

Et andet formål med monitorering kan være at følge og sammenligne de organisationer, der udfører sundhedsindsatserne ved eksempelvis at monitorere på, om der er ensartethed i kvaliteten blandt alle leverandører af indsatsen og om patienterne får et godt udbytte. Det kræver en samling af data, der er defineret ens på tværs af organisationer, og som kan sammenstilles til belysning af udvalgte indikatorer (fx ved brug af samme validerede PRO-skemaer). Aktuelt har det nationale PRO-sekretariat et tværsektorielt PRO-skema undervejs inden for basal palliation, der giver mulighed for at opgøre PRO-data på tværs af sektorer (34).

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) står for drift og udvikling af de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser, der har til formål at belyse kvaliteten af den sundhedsfaglige behandling og bidrage til at forbedre sundhedsvæsenets indsats og resultater. Databaserne udgiver årligt en årsrapport, hvor kvalitetsniveauet inden for de udvalgte sundhedsfaglige indsatser opgøres på lands-, regions- og/eller afdelingsniveau. RKKP har aktuelt et fokus på at øge antallet af kvalitetsdatabaser, der opsamler PRO-data (35).

PRO-baserede kvalitetsindikatorer

En indikator kan defineres som *"en målbar variabel og anvendes til at overvåge og evaluere kvalitet"* (26). En indikator er på den måde et tal, der siger noget om kvaliteten af et produkt, en ydelse eller en arbejdsgang. Der skelnes mellem struktur-, proces- og resultatindikatorer, som henholdsvis belyser rammer og ressourcer, konkrete aktiviteter i patientforløbet og helbredsresultat for patienter. Resultatindikatorer knytter sig derved til produkter og ydelser og kan bruges til at sige noget om, hvorvidt et mål bliver indfriet (fx andel patienter, der oplever øget livskvalitet). PRO-baserede kvalitetsindikatorer kan eksempelvis relatere sig til funktionsniveau, livskvalitet, trivsel, ensomhed og tryghed. Procesindikatorerne siger noget om kvaliteten af de arbejdsgange, der fører frem til resultatet, herunder om de ønskede aktiviteter bliver udført (fx andel patienter, der modtager et PRO-skema under behandlingsforløbet) (36). Procesindikatorerne understøtter på den måde resultatindikatorerne.

Valget af indikatorer har betydning for, hvilke data, der indsamles (37). For at PRO-data kan anvendes til kvalitetsmonitorering og kvalitetsudvikling, er der generelle kvalitetskrav, som alle kvalitetsindikatorer (herunder også de PRO-baserede) bør leve op til (38). Der skal være en klar sammenhæng mellem måling (indikator) og det kvalitetsmål (standard), der evalueres. Indikatorer skal objektivt og præcist måle kvaliteten (gyldighed/validitet) af ydelsen. Herudover skal de data, der anvendes, være tidsaktuelle (39).

Brug af PRO-baserede kvalitetsindikatorer anbefales allerede til forbedringsarbejde (39). I det tværkommunale projekt 'Vi Samler Kræfterne' (jævnfør kapitel 6), som Kræftens Bekæmpelse understøtter, anvender man forskellige resultatindikatorer. Resultatindikatorerne omfatter her blandt andet 'andelen af borgere, der har opnået en øget helbredsstatus i forhold til start samtalen, når de afslutter et kræftrehabiliteringsforløb' samt 'andel af borgere, som har opnået en øget livskvalitet efter endt kræftrehabilitering/genoptræning' (28).

5. Organisering af arbejdet med PRO-data

Dette afsnit giver et indblik i den hastige udvikling, der sker med PRO-arbejdet i en dansk kontekst, herunder den nuværende organisering (governance). Senere beskrives udvalgte aktører, der er involveret i det nationale PRO-arbejde.

Baggrunden for arbejdet med PRO-data i Danmark

I 2016 blev et nationalt fokus på anvendelse af PRO-data skærpet, idet Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) - i samarbejde med TrygFonden - udgav rapporten Program PRO, der indeholder guidelines til arbejdet med PRO-data som en del af arbejdet med kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet (40). Ønsket med Program PRO var at skabe et vidensgrundlag og anbefalinger for en national retning for anvendelse af PRO-data til gavn for den enkelte patient og som drivkraft for kvalitetsudviklingen i Danmark.

I Program PRO blev der præsenteret fire principper for national udbredelse (40), som til en vis grad afspejler, hvor arbejdet med PRO er i dag. Det første princip er, at arbejdet med PRO-data bør baseres på nationale rammer og anbefalinger til god praksis for organisering og metode – herunder, at patienter inddrages i udviklingen og anvendelsen af PRO-data. Det andet princip er, at anvendelse af PRO-data til kvalitetsudvikling i opstartsfasen bør udvikles og implementeres inden for afgrænsede sygdomsområder. For begge principper pågår der i dag et systematisk arbejde, der bl.a. udspringer fra Den Nationale Styregruppe for PRO (beskrevet nærmere nedenfor). Et tredje princip vedrører, at PRO-data til kvalitetsudvikling bør baseres på PRO-data indsamlet lokalt. Dette er tilfældet i dag, hvor fokus først og fremmest er at bruge PRO-data lokalt i patientens individuelle forløb, uanset om det er i regi af almen praksis, kommune eller hospital. Et fjerde og sidste princip går på, at fælles aftaler om PRO-data i den tværsektorielle kvalitetsudvikling bør skrives ind i eksisterende og kommende aftaler. På dette område har der også været en udvikling. For eksempel fremgår det af Sundhedsdatastyrelsens Strategi for digital sundhed 2018-2022, at der skal udvikles en fælles infrastruktur til deling af PRO-data for at understøtte en bred anvendelse af PRO-data i hele sundhedsvæsenet (41).

I økonomiaftalen for 2016 mellem stat, regioner og kommuner blev der for første gang afsat penge til at fremme brugen af PRO i klinisk praksis på nationalt niveau. På den baggrund blev projektet 'PRO til prioritering af ambulante kontroller' iværksat og var forankret hos Regionernes Sundheds-IT (RSI). Ambitionen med projektet var at implementere PRO-skemaer som et screeningsredskab til at vurdere, hvorvidt patienter med epilepsi, prostatakræft eller som har modtaget kemoterapi for deres brystkræft bør møde op til ambulante kontrol. Formålet med projektet var desuden at opnå erfaring med implementering af PRO-skemaer som grundlag for udbredelse til stadig flere patientgrupper (42). I dag er indsatserne på epilepsi og prostatakræft implementeret og forankret hos den fællesregionale PRO-tovholdergruppe (beskrevet senere). Indsatsen omkring PRO og brystkræft blev efterfølgende videreudviklet og er overgået til Region Midtjyllands Center for Patientrapporterede Oplysninger (AmbuFlex) (43).

Overordnet organisering af det nationale PRO-arbejde

Dette afsnit giver et indblik i den overordnede organisering, som den tegner sig i dag. Beskrivelsen er ikke nødvendigvis udtømmende.

I forbindelse med Økonomaftalen for 2017 blev regeringen, Danske Regioner og KL enige om, at PRO-data skulle bruges systematisk i daglig klinisk praksis og til kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet. Der blev derfor etableret en National Styregruppe for PRO i Sundhedsdatastyrelsen med et tilhørende nationalt PRO-sekretariat.

Den Nationale Styregruppe for PRO har siden etableringen og frem til i dag stået for at understøtte en standardiseret og bred anvendelse af PRO-data i alle sektorer i sundhedsvæsenet (44). Den Nationale Styregruppe for PRO mødes 3-4 gange årligt og består i dag af repræsentanter fra Sundhedsministeriet, Sundhedsdatastyrelsen, Danske Regioner, Kommunernes Landsforening, Praktiserende Lægers Organisation, Danske Patienter (repræsenteret ved Kræftens Bekæmpelse og Hjerneskadeforeningen), Region Syddanmark, Region Hovedstaden og Københavns Kommune samt en national PRO-rådgiver (1, 45). Den Nationale Styregruppe for PRO udpeger årligt indsatsområder, hvor der skal etableres PRO-skemaer (34). I det nationale arbejde har følgende områder været prioriteret hidtil: Apopleksi, knæ/hofte-artrose, diabetes, hjerterehabilitering, graviditet/barsel, psoriasis, pneumokok, rehabilitering, tidlig opsporing af depression, Covid-19 og palliation. På PRO-sekretariatets hjemmeside er der adgang til en række rapporter, der omhandler anvendelse af PRO-skemaer i praksis på de respektive sygdomsområder. Disse inkluderer blandt andet erfaringsrapporter (46, 47).

PRO-sekretariatet har som formål at understøtte og sekretariatsbetjene den nationale styregruppe. De har bl.a. til opgave at drive processer for standardisering af PRO-skemaer og retningslinjer for anvendelse af PRO-data i alle sektorer i sundhedsvæsenet samt at facilitere videndeling om brug af PRO-data i daglig klinisk praksis og i kvalitetsudvikling (41). PRO-sekretariatet administrerer også en national spørgeskemabank med såkaldte PRO-pakker, som kan anvendes lokalt, når der skal implementeres PRO-indsatser.

Når et indsatsområde udpeges af Den Nationale Styregruppe for PRO, etableres en klinisk koordinationsgruppe bestående af patienter, repræsentanter fra patientforeninger, lægevidenskabelige selskaber, kliniske kvalitetsdatabaser samt andre sundhedsfaglige organisationer og repræsentanter fra hele patientforløbet på tværs af sektorer. Koordinationsgruppen har blandt andet til opgave at identificere og fastlægge relevante PRO-skemaer. Koordinationsgrupperne udpeges af Danske Regioner, Kommunernes Landsorganisation, Praktiserende Lægers Organisation og PRO-sekretariatet. For nærmere information om organisering, se PRO sekretariatets hjemmeside (45).

Implementering af PRO i klinisk praksis - regionalt

De fem regioner påbegyndte i 2020 at arbejde tæt sammen om at koordinere implementeringen af lokale og nationale PRO-indsatser i den Fællesregionale PRO-styregruppe. Den Fællesregionale PRO-styregruppe blev nedsat for at sikre sammenhæng i regionernes PRO-initiativer og understøtte målsætninger vedrørende PRO i økonomaftalerne (48). Styregruppens primære formål er at koordinere, understøtte og skabe overblik og fælles retning over PRO-løsninger på tværs af alle regioner. Gruppen arbejder ud fra en række faste principper for anvendelse af PRO-data (49). Den Fællesregionale PRO-styregruppe refererer til sundhedsdirektørkredsen i Danske Regioner og har mulighed for at få sat PRO-relaterede problemstillinger på dagsordenen i denne kreds. Den Fællesregionale PRO-styregruppe varetager opgaver inden for de rammer, som udstikkes af

sundhedsdirektørkredsen. Den Fællesregionale PRO-styregruppe er sammensat af repræsentanter fra sundhedsdirektørkredsen, fra ledelse/strategisk niveau fra hver af de fem regioner, De Lægevidenskabelige Selskaber, RKKP og en patientrepræsentant samt en medarbejder fra Danske Regioner, som fungerer som observatør.

Styregruppen understøttes af et regionalt PRO-sekretariat, hvor ansvaret går på skift mellem regionerne. Sekretariatet trækker på en PRO-tovholdergruppe, der er sammensat af PRO-tovholdere fra hver af de fem regioner samt medarbejdere fra Danske Regioner. De regionale PRO-tovholdere afholder faste møder med repræsentanter fra PRO-Sekretariatet og samarbejder derudover også med RKKP. Når en PRO-indsats vurderes i den Fællesregionale PRO-styregruppe til at kunne indstilles til national udbredelse, er det PRO-tovholderne, som præsenterer og søger opbakning i egen regions Sundhedsfaglige råd.

Implementering af PRO kommunalt

Forventningen er, at der vil ske en øget udbredelse af PRO i kommunerne i de kommende år, og i det hele taget at PRO-data skal anvendes som et værktøj på tværs af hele sundhedsvæsenet. KL etablerer i den forbindelse en PRO-gruppe for i højere grad at understøtte dialogen og udviklingen af PRO-skemaer.

Der har været en efterspørgsel blandt mange kommuner om en fælles IT-løsning, der skal understøtte PRO-indsatser i kommunerne. I 97 af landets kommuner er man derfor i gang med at implementere en fælles IT-løsning, Kommunal PRO, som integrerer PRO-spørgeskemaer med journalsystemer. Denne fælles IT-løsning skal bygges sammen med den nationale infrastruktur og overgå til drift i kommunerne.

Kommunal PRO er forankret i Københavns Kommune. Der er nedsat en styregruppe med en styregrupperepræsentant og en sundhedsfaglig repræsentant fra hver landsdel (50). Styregruppens formål er at gøre det muligt at understøtte lokale PRO-initiativer samt anvende de nationale PRO-skemaer. I udgangspunktet skal PRO-data bruges i de individuelle forløb. Løsningen skal på sigt give mulighed for, at PRO-data kan understøtte kvalitetsudviklingen og deles og sammenlignes på tværs af kommunegrænser og sektorer. Planen er, at løsningen bygges sammen med den nationale infrastruktur, så data kan følge borgeren i hele dennes forløb, uanset om det er i kommunen eller på hospitalet (51), og forventningen er at kunne dele data fra starten af 2023. Kommunal PRO kommer endvidere til at have en integreret spørgeskemabank, som alle kommuner kan tilgå.

Implementering af PRO i almen praksis og blandt praktiserende speciallæger

Praktiserende læger har endnu ikke en formel organisering på PRO-området, som det er tilfældet for hospitaler og til dels kommuner, selvom flere af de almene lægepraksisser anvender PRO-indsatsen WebPatient (52). Praktiserende Lægers Organisation er dog repræsenteret i Den Nationale Styregruppe for PRO, men i organisationens vision for almen praksis 2030 fremgår der intet om PRO-indsatsen. Det er forventeligt, at PRO skal være en del af overenskomstforhandlinger for at skubbe en videre udvikling i gang ift. at anvende PRO-data i til kvalitetsudvikling.

Praktiserende speciallæger har formelt organiseret sig i Enheden for kvalitet i speciallægepraksis (eKVIS), og PRO-indsatser afprøves og anvendes i flere speciallægepraksisser. Der arbejdes på en løsning, så disse data også kan deles mellem sektorer.

Det fremgår af de praktiserende speciallægers politik- og visionspapir, at PRO-data om effekt af behandling og livskvalitet udrulles ud i alle 15 specialer med henblik på at inddrage patienterne i egen behandling. Ambitionen er, at alle specialer skal arbejde henimod at anvende PRO-data (53).

6. Indsatser med PRO-data i kræftpatientforløbet

Selvom kræft hidtil ikke har været et udpeget sygdomsområde af Den Nationale Styregruppe for PRO, pågår forskellige PRO-indsatser på både hospitaler og i kommuner. Kræftens Bekæmpelse har gennem tiden været - og er stadig - engageret i anvendelsen af PRO-data, både sundhedspolitisk og i relation til at støtte både forsknings-, udviklings- og implementeringsprojekter. Forsknings- og udviklingsprojekter har netop dannet grobund for de implementeringsprojekter, der er i gang i dag.

PRO-indsatser på kræftområdet

PRO-indsatserne, der er implementeret på hospitaler og i kommuner, dækker i varierende omfang hele kræftpatientforløbet. Størstedelen af PRO-indsatserne vedrører alene brug af PRO-data i individuelle forløb, og færre arbejder systematisk med PRO-data som en del af kvalitetsudvikling. Der er endvidere ikke fundet eksempler på, at PRO-data indsamles og anvendes på tværs af sektorer i kræftpatientforløb. Dog er et tværsektorielt PRO-skema omkring basal palliation undervejs, hvoraf kræft udgør en blandt flere sygdomme (46). Der er få erfaringer med tværsektoriel brug af PRO-data fra andre sygdomsområder. Blandt disse, hvor PRO-data anvendes i individuelle forløb, er 'tværsektoriel brug af PRO til screening for angst og depression i forbindelse med hjertekarsygdomme', 'PRO – Brugerinvolvering for personer med diabetes ved hjælp af værktøjet Patientrapporterede oplysninger' og 'tværsektoriel brug af PRO til behandling og kontrol af astmapatienter' (54).

Nedenfor findes en række korte beskrivelser med eksempler på PRO-indsatser fordelt på forskellige tidpunkter i kræftforløbet. Flere eksempler er beskrevet i bilag 1.

PRO-data i almen praksis

PRO i almen lægepraksis (Web-Patient): Erfaringerne med PRO-indsatser i almen praksis er umiddelbart begrænsede. Sundheds- og Ældreministeriet tog i 2016 initiativ til projektet "Patientrapporterede oplysninger (PRO) i almen lægepraksis". Projektet var baseret på et elektronisk web-system, der blev brugt til at indhente og anvende PRO-data. Systemet går under navnet Web-Patient og overgik i 2020 til at blive bredt implementeret i almen praksis (52, 55). Det er i dag vidt udbredt og en integreret del af behandlingen hos størstedelen (87 %) af de danske almene lægepraksisser (55). Web-Patient muliggør hjemmemonitorering gennem 17 forskellige skemaer til brug mellem almen praksis og patienter. Der er både tale om sygdomsspecifikke og mere generiske skemaer, der både kan benyttes som led i diagnostik og behandling. Med systemet kan den praktiserende læge bestille elektroniske PRO-skemaer til en patient og på den måde "ordinere" hjemmemonitorering. Det kan være i form af informationer omkring selvvalgt helbred (PRO-data), men også oplysninger om fx blodtryksværdier. Patienten modtager automatisk en e-mail og/eller SMS om bestillingen og kan elektronisk indrapportere de målinger, som patienten har udført hjemme, eller give svar på de spørgsmål, PRO-skemaerne indeholder. Lægen tager efterfølgende stilling til, om der skal ske en handling på baggrund heraf og i så fald hvilken (52).

Målet med brug af PRO-skemaer i den almene lægepraksis er blandt andet at sikre aktiv patientinddragelse, effektivisering af processer og øge kvaliteten. Web-Patient blev i 2016 evalueret blandt praktiserende læger, øvrigt praksispersonale og patienter. Evalueringen har vist positive resultater i form af tilfredshed med systemet, der blev oplevet som brugervenligt, driftssikkert og tidsbesparende. I evalueringen fremgår det, at datakvaliteten øges og risikoen for utilsigtede hændelser reduceres, mens samarbejde og patientinddragelse

forbedres. (52). Der er i dag ingen kræftspecifikke skemaer som del af Web-Patient, men det er uafklaret, hvorvidt kræftpatienter benytter de aktuelle monitoreringsskemaer.

Inden behandling på hospital

Screening af ældre kræftpatienter: I PRO-løsningen udfylder patienter over 65 år med kræft et PRO-skema, inden deres behandlingsforløb igangsættes. Formålet med denne PRO-løsning er at screene ældre kræftpatienter og skelne mellem 1) ældre, der kan tilbydes standardbehandling på lige fod med yngre patienter, 2) sårbare ældre patienter, hvor man ved hjælp af geriatrisk-onkologisk team kan optimere deres tilstand inden opstart af behandling for at mindske risikoen for toksicitet, 3) skrøbelige patienter, som ikke tolererer aktiv behandling mod kræften, men kan tilbydes en god lindrende behandling i stedet for (56).

I forbindelse med behandling

Prostatakræft, symptom og bivirkningsregistrering: I denne løsning registrerer patienter med prostatakræft symptomer og bivirkninger i et PRO-skema. Formålet med at følge denne patientgruppe med PRO-data er at 1) skabe fleksible og behovstyrede ambulante forløb, 2) udnytte ressourcerne bedst muligt og der, hvor behovet er størst, 3) øge patienternes opmærksomhed på eget helbred, 4) skabe bedre overblik over patientens helbredsstatus over tid, 5) fokusere samtalen mellem patient og kliniker på patientens behov. PRO-løsningen er udviklet i RSI-regi (Regionernes Sundheds-it) og blev i maj 2018 taget i brug nationalt (57).

Stuegangs-PRO til kræftpatienter: I denne løsning registrerer indlagte kræftpatienter i et PRO-skema, hvilke symptomer der er mest generende for dem. Skemaet i Stuegangs-PRO er udviklet for at målrette dialogen under den daglige stuegang mod den indlagte patients behov. På sigt vil skemaet kunne bruges til at vurdere, om patienten har brug for akut stuegang, almindelig stuegang eller kan undvære stuegang. For at vurdere, om en patient skal ses ved akut stuegang, er det nødvendigt at kende patientens aktuelle tilstand samt evt. ændring fra dagen forinden (19).

Immunterapi: I denne løsning registrerer kræftpatienter bivirkninger ved deres behandling med immunterapi (checkpoint hæmmere) i et PRO-skema. Formålet med at følge denne patientgruppe med PRO-data er at 1) sikre en høj kvalitet i forudbestilling af behandlingen til den enkelte patient, idet lægen har et bedre udgangspunkt for at vurdere evt. ændringer i patientens bivirkninger, 2) imødekomme patienternes ønske om at være mindst muligt i afdelingen og undgå forgæves besøg, 3) undgå spild af meget dyre behandlinger, 4) sikre en effektiv drift, hvor personalet ikke længere skal ringe så mange patienter op. Med PRO-løsningen kan afdelingen med stor patientsikkerhed ordinere immunterapi til patienterne på baggrund af deres PRO-besvarelse og blodprøver (58).

Hjernetumor, strålebehandling: PRO-løsningen bruges til at monitorere akutte bivirkninger under og efter behandlingsforløb med stråleterapi mod hjernen. Patienternes besvarelser bliver aktivt brugt ved samtalerne samt ved telefonkonsultationer, også efter patienten er udskrevet til opfølgning på hjemsygehus. Formålet med at følge denne patientgruppe med PRO-data er at 1) øge patientinvolvering ved læge-og sygeplejesamtaler under behandlingsforløbet, 2) øge patientens tryghed i perioden mellem afsluttet strålebehandling og første opfølgende kontrol, 3) danne grundlag for dokumentation af akutte bivirkninger under og efter behandlingsforløbet ved systematisk PRO-registrering (59).

Ved opfølgning

Brystkræft, årlig opfølgning: I denne løsning registrerer patienter i opfølgning efter brystkræft symptomer og helbredsoplysninger i et PRO-skema. Formålet med at følge denne patientgruppe med PRO-data er at 1) kvalificere opfølgningssamtalerne mellem læge og patient, 2) styrke patientinddragelsen og højne graden af egenomsorg, 3) understøtte Sundhedsstyrelsens vejledning for opfølgningsprogrammer, 4) understøtte behovsstyret kontakt, 5) udnytte ressourcerne bedst muligt (60).

Hoved-halskræft, opfølgning: Formålet med at følge denne patientgruppe med PRO-data er at 1) monitorere patientens helbredsstatus hjemmefra og dermed undgå, at patienten kommer ind på hospitalet, hvis det ikke er nødvendigt, 2) kvalificere samtalen med patienter i opfølgningsforløb efter hoved-halskræft (61).

Testikelkræft, opfølgning: I denne PRO-løsning besvarer patienter, der er opereret for testikelkræft, et PRO-skema i forbindelse med deres opfølgningssamtale med lægen. PRO-skemaet bliver anvendt til at understøtte dialogen under opfølgningssamtalerne med patienterne. Formålet med at følge denne patientgruppe med PRO-data er at 1) sikre en systematisk vurdering af patienternes alarmsymptomer og senfølger og derigennem øge kvaliteten af opfølgningen, 2) øge patienternes opmærksomhed på eget helbred, 3) fokusere samtalen på det, som er vigtigt for patienten (18).

Palliation og livsforlængende behandling

Brystkræft, pallierende behandling: Denne PRO-løsning bliver anvendt til brystkræftpatienter i pallierende behandling. Her skaber PRO-data fokus på psykosociale problemstillinger ved planlagte lægesamtaler. Formålet med at følge denne patientgruppe med PRO-data er at 1) kvalificere og forbedre samtalen mellem patient og læge ved at skabe fokus på psykiske og psykosociale problemstillinger. Det kan fx være søvnproblemer, bekymring, seksualitet, social støtte og livskvalitet, 2) styrke patientinddragelsen ved at fokusere samtalen på patientens skemabesvarelse. PRO-løsningen startede som en del af RSI-pejlemærket 'PRO til prioritering af ambulante kontroller', men er efterfølgende videreudviklet og overgået til AmbuFlex-regi (62).

Lungekræft, livsforlængende behandling: Lungekræftpatienter udfylder et valideret PRO-skema inden deres livsforlængende kemoterapi. PRO-skemaet berører emner som symptomer, generelt helbred og livskvalitet. PRO-data bliver brugt til dialogstøtte i samtalen med lægen/sygeplejersken inden patientens kemoterapi. Klinikere inddrager patientens svar i samtalerne og får derved mulighed for at problemfokuserer samtalen (63).

Kommunal kræftrehabilitering

Vi Samler Kræfterne: Vi Samler Kræfterne (VSK) er en kvalitetsudviklingsindsats baseret på et tværkommunalt kræftrehabiliteringssamarbejde med ni deltagende kommuner. I dette samarbejde indgår en PRO-indsats. I VSK benytter man det validerede FACT-G skema (som er et PRO-skema) til systematisk at indsamle PRO-data fra borgerne. Indsatsen har følgende formål: 1) at afprøve og vurdere FACT-G skemaets anvendelighed til at systematisere den indledende behovsvurdering, der finder sted, når borgere er henvist fra sygehus eller almen praksis til et rehabiliteringstilbud, 2) at undersøge og dokumentere den faglige, organisatoriske og patientoplevede kvalitet af kommunesamarbejdets rehabiliteringstilbud, 3) at bidrage til læring blandt fagpersoner involveret i rehabilitering i kommunerne, således at der i det tværkommunale samarbejde opøves kompetencer til datadrevet forbedringsarbejde, og dermed implementere løbende kvalitetsmonitorering af

rehabiliteringstilbuddene (28). I indsatsen følger man desuden borgerne på aggregeret niveau med PRO-data omkring helbred og livskvalitet.

Kommunal rehabilitering af den ældre kræftramte borger - udvikling og implementering af Patient

Rapporterede Oplysninger: Dette projekt har været forankret hos Center for Kræft og Sundhed (CSKS), København, og er finansieret af midler fra Sundhedsstyrelsen. Projektets formål har været at afprøve PRO-data som dialogværktøj til systematisk vurdering af rehabiliteringsbehov hos alle henviste borgere til at indsamle uddybende viden om specifikke problemer og behov hos ældre kræftpatienter. Projektet har benyttet et elektronisk PRO-spørgeskema bestående af 55 spørgsmål, hentet fra internationale og nationale anerkendte skemaer, suppleret med lokalt udviklede spørgsmål (64). De indsamlede PRO-data bruges både i kræftpatienters individuelle forløb og skal endvidere bruges til kvalitetsudvikling af centrets tilbud og tiltag. I CSKS ønsker man fremadrettet at integrere PRO-data i hele borgerens rehabiliteringsforløb (65).

Senfølgecentre

Nationalt center for brystkræftsenfølger: Senfølgecenteret har til formål at identificere, forebygge og behandle senfølger efter brystkræft, bl.a. gennem struktureret registrering af PRO-data i en mobil-app/senfølge-app (DCCL-PRO App). Senfølge-app'en indsamler dels svar på spørgsmål om patienternes senfølger (PRO-data) og giver dels brugerne information, råd og vejledning baseret på deres indberetninger. Det gør det muligt for læger og sygeplejersker på de brystkirurgiske og onkologiske afdelinger at tilgå besvarelser og hurtigt danne sig overblik over patientens situation. Det er også hensigten, at PRO-data skal benyttes i dialog med patienten om de bivirkninger og senfølger, de oplever. Klinikerne kan se patientens egen vurdering af deres situation og samtidig få nogle råd og handlingsanvisninger til, hvordan eventuelle senfølger kan håndteres (66, 67). I dag indsamles PRO-data i en ny database. På sigt er det planen, at PRO-data skal registreres i Dansk Brystkræft Database (68).

Nationalt Forskningscenter for Senfølger til Kræft i Bækkenorganerne og Nationalt Forskningscenter for Senfølger hos Kræftoverlever: I begge senfølgeforskningscentre pågår aktiviteter, hvor PRO-data anvendes i de individuelle kræftpatientforløb. I begge tilfælde er det planen, at PRO-data skal opsamles systematisk med henblik på at blive brugt på aggregeret niveau.

Indsatser målrettet PRO-data i de kliniske kvalitetsdatabaser

I 2019 udmøntede Knæk Cancer midler til fire projekter under overskriften "Behandlingsresultater set fra patienternes side - patientrapporterede oplysninger ind i de kliniske databaser" (22). Projekterne omhandler PRO-data inden for prostatakraft, knogle- og bløddelskræft, blærekræft og specialiseret palliativ behandling. De fire projekter arbejder i to spor: Implementering af PRO i klinisk praksis samt integration af PRO-data i den tilhørende kliniske kvalitetsdatabase. Projekterne arbejder hen imod national spredning af de valgte PRO-løsninger, og det er håbet, at de kan overgå til drift efter projekternes udløb.

Se bilag 1 for en oversigt over flere PRO-indsatser fordelt ud over patientforløbet.

7. Anvendelse af PRO-data til kvalitetsmonitorering

I de følgende afsnit belyses PRO-data i de kliniske kvalitetsdatabaser. Efterfølgende introduceres nogle af de forhold, som skal være til stede for, at PRO-data kan anvendes til kvalitetsudvikling.

PRO-skemaer bliver implementeret flere steder i sundhedsvæsenet i håbet om at sikre bedre patientinddragelse og tilpasse den sundhedsfaglige indsats til patientens ønsker og behov. Men som nævnt tidligere er der få, som tager PRO-løsningen skridtet videre og arbejder systematisk med PRO-data på aggregeret niveau til kvalitetsmonitorering på kræftområdet. Som det vil blive beskrevet nedenfor, skyldes dette ikke manglende vilje eller ambitioner, men derimod blandt andet udfordringer ift. infrastrukturen. Derfor er der også kun relativt få erfaringer med, om brugen af PRO-data på aggregeret niveau kan resultere i en øget kvalitet af behandlingen (40).

I en dansk kontekst eksisterer der ingen gældende overordnede guidelines eller nationale standarder for anvendelse af PRO-data. Dette medfører, at der er forskel på, hvordan PRO-indsatserne er udrullet lokalt. Program PRO har dog udviklet 12 elementer for god praksis, der er tænkt som en tjekliste, når man vil implementere og anvende PRO-data i kvalitetsudvikling (figur 3) (40).

12 elementer til GOD PRAKSIS:

Program PRO opstiller 12 konkrete elementer til god praksis. Idéen er, af de 12 elementer bliver brugt som en checkliste, når man vil i gang med at implementere og anvende PRO-data i kvalitetsudviklingen. De 12 elementer sikrer kvalitet i processen.

1

Vælg relevant patientgruppe

Overvej og afgræns, hvilke patientgrupper der skal omfattes af PRO-arbejdet.

2

Kortlæg relevante aktører i patientforløbet

Kortlæg, hvilke sektorer, specialer, og institutioner der er involveret i det givne patientforløb. Inddrag dem i arbejdet, så det understøtter tværsektorielle potentialer ved brug af PRO-data som fælles kvalitetsredskab i patientforløbet.

3

Etabler en styregruppe for PRO-kvalitetsarbejdet

Udpeg og etabler en styregruppe med repræsentanter fra hele patientforløbet på tværs af sektorer – herunder patienter, sundhedspersoner og ledelser.

4

Vælg kvalitetssystem for PRO-kvalitetsarbejdet

Overvej eller fastlæg, hvilket kvalitetsudviklingsystem projektets PRO-data er tænkt indarbejdet i – herunder organisering og samarbejdsstrukturer på tværs af sektorer og it. Planlæg, hvordan PRO-data i lokalt kvalitetsarbejde på sigt kan tilpasses en national organisering af kvalitetsarbejdet.

5

Opsaml PRO-data med udgangspunkt i sundhedsfaglig praksis

Planlæg, hvordan dataindsamlingen skal foregå. Den bør tage udgangspunkt i individuelle patientforløb i den sundhedsfaglige praksis.

6

Anvend PRO-data som kvalitetsindikator i systematisk kvalitetsudvikling

Planlæg, hvordan PRO-data skal anvendes i systematisk kvalitetsudvikling, så de lever op til de almindelige krav til kvalitetsindikatorer.

7

Planlæg indsamlingsmetoder

Overvej fordele og ulemper ved de forskellige indsamlingsmetoder og afgør, hvilken metode der skal benyttes – ud fra hensyn til anvendelse, svarprocent, arbejdsbyrde, brugervenlighed og fleksibilitet. Digitaliseringsmulighederne er her i hastig udvikling.

8

Vælg egnet PRO-måleredskab

Vælg et egnet PRO-måleredskab, udvikl et nyt eller tilpas et eksisterende, så det netop kan bruges på den relevante patientgruppe og det relevante patientforløb. Inddrag patienter og sundhedspersoner.

9

Informér og træn patienter og sundhedspersoner – og gennemfør pilotstudier

Introducer og træn patienter i anvendelse af PRO-data. Der bør gennemføres et pilotstudie af det etablerede system (punkt 1-9) før indsamling af PRO-data anvendes i fuldt omfang.

10

Analysér PRO-data i et kvalitetsudviklingsperspektiv

Indgå aftale med en kompetent og gerne sektorafhængig dataanalyseenhed, der bæredygtigt kan håndtere (aggregere, justere, og analysere) PRO-data og formidle resultaterne. Analysér og formidl PRO-data.

11

Vurdér resultaterne af din PRO-data-analyse og juster praksis

Analyser af PRO-data vurderes af ledelser i patientforløbet på tværs af sektorer. Der tages stilling til behov for justeringer i den sundhedsfaglige praksis som led i kvalitetsudviklingen.

12

Evalué PRO-datas anvendelse i kvalitetssystemet

Der bør foretages evaluering af PRO-arbejdet, herunder de samlede virkningsmekanismer (proces og effekter) af at bruge PRO-data som indikator i det givne kvalitetssystem.

Figur 3. 12 elementer til god praksis. Figur inspireret af Program PRO. Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) - i samarbejde med TrygFonden (40).

Desuden har Center for Diabetes og Hjertesygdomme i Københavns Kommune, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital og ØST-PRO-sekretariatet i Center for Sundhed, Region Hovedstaden udgivet en sundhedsfaglig implementeringsguide, der målretter sig arbejdet med PRO-data lokalt i kommuner, hospitaler/sygehus, almen praksis og speciallægepraksis (69).

PRO-data i de kliniske kvalitetsdatabaser

RKKP driver de nationale kliniske kvalitetsdatabaser og er derved en central aktør i arbejdet med at anvende behandlingsdata (herunder også PRO-data) i kvalitetsudvikling. I RKKPs strategi for 2019-2022 indgår en målsætning om at bidrage til en bedre opsamling og anvendelse af PRO-data for at belyse patientens selvrapporterede helbredstilstand (35, 70). Både den nationale PRO-styregruppe, den fællesregionale PRO-styregruppe og RKKPs primære fokus er, at PRO-data anvendes på individniveau i mødet mellem patienten og den sundhedsprofessionelle og sekundært, at nationale PRO-data anvendes som kvalitetsmål/indikatorer i kvalitetsarbejde og/eller i forskning (70, 71). Det fremgår af Danske Multidisciplinære Cancergrupper (DMCG) strategi 2020-22, at de vil understøtte den kliniske opsamling af PRO-data og sikre integration i de kliniske kvalitetsdatabaser i samarbejde med RKKP (81).

Ambitionen er, at PRO-data i de kliniske kvalitetsdatabaser kan anvendes i indikatorer til at vurdere effekter og til kvalitetsudvikling på populationsniveau. PRO-data, som indsamles i de kliniske kvalitetsdatabaser, kan på lige fod med de øvrige data i databasen ansøges om at blive anvendt til forskningsbrug (22, 72). I enkelte af de kliniske kvalitetsdatabaser indgår der PRO-indikatorer (73) (se oversigt nedenfor).

Proces for inddragelse af PRO-indikatorer i de kliniske kvalitetsdatabaser

Når en klinisk kvalitetsdatabases styregruppe ønsker at anvende PRO-data i kvalitetsarbejdet, skal det klarlægges, hvilke PRO-data der er mulige at indhente. Dette beskrives i en såkaldt PRO-pakke. En PRO-pakke er en samling af dokumenter, som foruden specifikation af PRO-data indeholder vejledning og beskrivelse af processer, som skal udføres samt en teknisk dokumentation. Aktuelt kan PRO-pakker udvikles på nationalt niveau (af PRO-sekretariatet), regionalt niveau (af PRO-tovholdergruppen) og af RKKP. Kvalitetsdatabases styregruppe og RKKP udarbejder en faglig definition af indikatorer med PRO-data. RKKP sender de valgte indikatorer til høring og godkendelse hos Sundhedsdatastyrelsen. Godkendes de af Sundhedsdatastyrelsen, er det efterfølgende obligatorisk for afdelinger, der behandler patientgruppen, at indberette oplysninger til databasen. PRO-indikatorerne opsættes til levering til de regionale ledelsesinformationssystemer, hvor såvel de kliniske afdelinger som ledelse har adgang til at se egne resultater (21, 22). De systemer, som anvendes i regionerne til at indsamle PRO-data og integrere PRO-data i patientjournalen (fx MinSP, MitSygehus, Ambuflex), skal være certificeret til at aflevere data til den bagvedliggende nationale infrastruktur, KIH-databasen.

I en opgørelse fra RKKP, november 2021 (intern oversigt), indgik PRO-indikatorer i nedenstående kvalitetsdatabaser. For de kræftspecifikke kvalitetsdatabaser samt Dansk Palliativ Database fremgår det ligeledes, hvad indikatorerne omhandler:

Databaser, der anvender PRO:

- Dansk Hjerterehabileringsdatabase

- Dansk Korsbåndregister
- Dansk Skulderalloplastik Register
- Landsdækkende kvalitetsdatabase for rygmarvsskadede
- Dansk Depressionsdatabase
- Dansk Reumatologisk Database
- Dansk Kvalitetsdatabase for Behandling af Svær Overvægt
- Dansk Urogynækologisk Database
- Den nationale Skizofrenidatabase
- Hudkræftdatabasen (måler på patientens vurdering af det samlede kosmetiske resultat af behandlingen)
- Dansk Palliativ Database (PRO-data anvendes som procesindikator i databasen i form af andelen af patienter, hvor PRO-skemaet udfyldes. Dette er godkendt på papirform, men afventer af få godkendt en elektronisk udgave.)

Databaser, der har igangsat PRO pilotprojekter:

- Dansk Hoftealloplastik Register
- Dansk Knæalloplastik Register
- Dansk Register for Børne- og Ungdomsdiabetes
- Dansk Voksen Diabetes Database
- Dansk Palliativ Database (kræftpatienter udgør en delgruppe af patienterne, og de måler på fysisk, praktisk, kognitiv, følelsesmæssig og social funktion. PRO-data anvendes som procesindikator i databasen i form af andelen af patienter, hvor PRO-skemaet udfyldes. Dette er godkendt på papirform, men afventer af få godkendt en elektronisk udgave.)
- Dansk Prostata Cancer Database (måler på fysisk funktion, symptomer, psykisk velbefindende, aktivitetsniveau samt datakomplethed)
- Dansk Sarkom Database (måler på fysisk, praktisk, kognitiv, følelsesmæssig og social funktion)

Kræftens Bekæmpelse har tidligere gennemført projekter om indsamling af PRO-data til brug i kliniske kvalitetsdatabaser. Nedenfor fremgår eksempler på dette:

- Klinisk anvendelse af Patient Reported Outcome Measures (PROM) (Afsluttet projekt, der målte på fysisk, praktisk, kognitiv, følelsesmæssig og social funktion) (74).
- PROLUC 1 - Indsamling af PRO-data til en klinisk kvalitetsdatabase (samarbejde med Dansk Lunge Cancer Register, målte på oplysninger om dækningsgrad, fysisk, praktisk, kognitiv, følelsesmæssig og social funktion) (75).

Erfaringer fra ovenstående projekter er delt i evalueringsrapporter (74, 75). Andre erfaringer med at indsamle PRO-data til de kliniske kvalitetsdatabaser er bl.a. beskrevet i evalueringer og artikler fra RKKP (21, 76-78).

PRO-indikatorer på kræftområdet i udvalgte kliniske kvalitetsdatabaser

Som illustreret ovenfor er Dansk Prostata Cancer Database en af de kliniske kvalitetsdatabaser på kræftområdet, hvor man har ønsket at få indsamlet erfaringer med kvalitetsmål på basis af PRO-data. Databasen har været i drift siden 2010, og man har længe arbejdet på at indsamle PRO-data til kvalitetsmonitorering. På prostataområdet har man demonstreret, at det er muligt at få danske mænd med prostatakræft til i høj grad at besvare et PRO-skema om prostatakræft i forbindelse med deres behandling. PRO-skemaet omhandler fysisk funktion, symptomer, psykisk velbefindende og aktivitetsniveau (76). Der blev i 2020 publiceret et studie med resultater baseret på PRO-data indsamlet fra mere end 15.000 patienter med prostatakræft over en 5-årig periode (2011-2016). Resultaterne har ført til anbefalinger for symptombehandling og større fokus på erektil funktion, da det viste sig at have størst indflydelse på patienternes livskvalitet(79). Aggregerede PRO-data har på den måde været med til at udvikle den faglige kvalitet i prostatakræftbehandling. Derfor har Dansk Prostata Cancer Database haft et udtalt ønske om at anvende PRO-data i den løbende kvalitetsmonitorering.

I Dansk Palliativ Database har man siden 2010 indsamlet PRO-data (papirversion) inden for det specialiserede palliative område. De aggregerede data gør det muligt at sammenligne PRO-besvarelser på tværs af regionerne. PRO-data anvendes som procesindikator i databasen i form af, at der monitoreres på andelen af patienter, der udfylder skemaet (21, 29).

Det nationale PRO-sekretariat har udpeget den basale del af det palliative område som et område med øget behov for patientrapportering. Der er derfor igangsat et nationalt arbejde med PRO-data og basal palliation inden for nyre-, hjerte-, lunge- og kræftsygdom på tværs af sektorer (2021). Som en del af dette arbejde indgår drøftelser af, hvilke indikatorer der kan være gavnlige i forhold til de kliniske kvalitetsdatabaser (34).

8. Forudsætninger og barrierer for anvendelse af PRO-data

I det følgende introduceres nogle af de forhold, der er med til at understøtte anvendelse af PRO-data til kvalitetsudvikling. Aggregeret brug af PRO-data til kvalitetsudvikling forudsætter en velfungerende lokal implementering af PRO-indsatsen, hvor PRO-data først og fremmest bliver indsamlet og anvendt i mødet mellem patienten og den sundhedsprofessionelle. Dette kapitel beskriver derfor både forhold, der vedrører implementering af PRO-skemaer og anvendelse af PRO-data på individniveau, og forhold der har betydning for arbejdet på aggregeret niveau, da de hænger uløseligt sammen.

PRO-skemaer

Hvis PRO-data skal anvendes aggregeret, er det væsentligt, at der bliver valgt et valideret PRO-skema med mulighed for efterfølgende national spredning. Dette kræver, at involverede aktører når til enighed om, hvilke(t) PRO-skema(er) det skal være, til hvilken patientgruppe og på hvilket tidspunkt i forløbet. For at sikre god datakvalitet bør det være validerede PRO-skemaer, der lever op til de metodiske krav, som stilles i forbindelse med udvikling, test, implementering og fortolkning af resultater, der bliver benyttet (40). Der eksisterer en række validerede PRO-skemaer af forskellig karakter:

- Generiske, som er relevante for stort set alle patienter, eksempelvis vedrørende selvvurderet helbred.
- Domænespecifikke, som er relevante for en bredere patientgruppe, eksempelvis vedrørende smerte.
- Sygdomsspecifikke, som er relevante for specifikke sygdomsgrupper, eksempelvis prostata- eller brystkræft.

Inden for kræftområder er skemaer fra European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC QLQ-C30) og Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) meget anerkendte. I nogle af de projekter, Kræftens Bekæmpelse har støttet, har man bl.a. benyttet EORTC QLQ-C30 (generisk) og QLQ-LC13 (sygdomsspecifikt) (75) og Functional Assessment of Cancer Therapy – General (FACT-G) (28).

Som tidligere nævnt stiller PRO-sekretariatet en PRO-skemabank til rådighed. I denne findes de nationale PRO-skemaer, der er udviklet med udgangspunkt i validerede skemaer eller dele heraf samt nationale og/eller internationale erfaringer. Skemaerne findes i PRO-pakker, der kan implementeres i lokale PRO-systemer (80). Brugen af disse skemaer muliggør både lokal og national kvalitetsudvikling. Herudover findes internationale skemabanker (item banks) med validerede spørgsmål som for eksempel Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) (81, 82).

Valget af PRO-skema hænger naturligvis sammen med, hvad man ønsker at måle på. Der er eksempler på, at man lokalt fravælger validerede skemaer. Det kan skyldes uenigheder eller en opfattelse af, at skemaerne ikke passer til den lokale kontekst eller patientgruppe. Der findes også sammensatte PRO-skemaer, der kan bestå af flere forskellige skematyper og indeholde både generiske og sygdomsspecifikke PRO-spørgsmål samt selvstændige spørgsmål. Andre udvikler egne spørgsmål. Sidstnævnte giver metodiske udfordringer ift. validitet og reliabilitet. Hvis der primært udvikles lokale spørgsmål, giver det begrænsninger i forhold til muligheden for monitorering. Lokalt udviklede skemaer bør derfor undgås ud fra et nationalt monitoreringsperspektiv. Endelig er det fundet, at sammensatte PRO-skemaer kan blive uhensigtsmæssigt lange (83). Dette kan være ud fra et patientperspektiv, hvor det af forskellige årsager kan være krævende at

besvare lange spørgeskemaer. Det kan også være fra et fagligt perspektiv, hvor det ikke nødvendigvis vurderes klinisk relevant at have mange spørgsmål.

Processerne omkring valg og udvikling af de rette PRO-skemaer er komplekse, og der skal tages flere hensyn. Der opstår problemer, hvis der anvendes et upræcist PRO-mål/PRO-skema, eller hvis de indsamlede PRO-data kommer til at indgå uhensigtsmæssigt i kvalitetsarbejdet. Begge dele kan influere på kvaliteten af målingerne på en utilsigtet måde. Fejl kan i den forbindelse være, at det brugte PRO-skema er udviklet til en anden patientgruppe; at der indgår flere identiske spørgsmål i sammensatte skemaer, eller at scoren bliver aggregeret på en ikke tiltænkt måde (84, 85). Et vigtigt opmærksomhedspunkt er også, at antallet af spørgsmål skal matche det, der er realistisk at implementere i klinisk praksis.

Det er vigtigt, at de rette aktører er inddraget i udviklingen eller valget af PRO-skemaer. Dette inkluderer naturligvis fagpersoner, men rækker også videre end det. Der kan fx opstå problemer, hvis nye PRO-skemaer udarbejdes uden at inddrage statistikere og patienter. Faren ved ikke at inddrage er, at data kan blive brugt i forenklet form, og at skemaerne ikke er meningsfulde for patienterne (65). Dermed kan resultaterne skyde i alle retninger og blive værdiløse (86). Positive erfaringer med inddragelse af PRO-spørgeskemaeksperter, borgere og fagpersoner i udvikling og valg af skemaer er fx beskrevet i kommunale PRO-indsatser på kræftområdet (65). Det er dog langt fra givet, at dette sker. I et større review har man fundet, at der kun var patientinddragelse i udviklingsprocessen i 11 % af tilfældene (87). I udvikling af de nationale PRO-skemaer bliver patientrepræsentanter, fagpersoner mv. inddraget for at understøtte processen (88).

Besvarelse af PRO-skemaerne

Kvaliteten af PRO-data er afgørende for, om de egner sig til brug i individuelle forløb og i kvalitetsudvikling. Med data af høj kvalitet forstås her, at data er relevante, valide og tidstro (40, 89). Der skal herudover være en høj svarprocent, før PRO-data bliver aktuel ift. kvalitetsudvikling. Dette forudsætter, at patienterne oplever skemaet relevant, og at PRO-data bliver brugt aktivt i deres forløb.

Det er vigtigt, at patienten har de tekniske kompetencer til at udfylde PRO-skemaet eller understøttes til at besvare skemaet (65). Den ældre patientgruppe er ofte meget pligttopfyldende ift. at besvare PRO-skemaerne og trækker på pårørende, hvis de har brug for teknisk hjælp. Det giver en positiv social effekt, hvor der bliver anledning til, at kræftpatienten vender, hvordan vedkommende har det, med sine pårørende. Derimod er der unge patienter, der ikke har lyst til at svare. Dette kan hænge sammen med, at de ikke i samme grad føler sig forpligtiget til at svare på PRO-skemaerne og ikke i lige så høj grad kan se meningen med det som andre patientgrupper¹.

En anden problemstilling opstår, når der er tale om borgere, der er multisyge med komplekse problemstillinger, og dermed kan være kandidater til flere forskellige PRO-skemaer. Dette kan medføre dilemmaer og udfordringer, som fx hvor mange PRO-skemaer man kan belaste en patient, der er multisyg, med. Og hvor sikker man kan være på, at det, patienten svarer på i et skema om symptomer i et kræftforløb, ikke i stedet relaterer sig til en af patientens andre sygdomme. Endnu et opmærksomhedspunkt er validiteten af PRO-skemaerne, når de anvendes til patienter, der har flere diagnoser. I Hvidbogen om Multisygdom er det en anbefaling, at der udarbejdes indikatorer vedrørende behandling af multisygdom herunder PRO-data (90).

¹ Erfaringer beskrevet i interviews.

Fra et tværsektorielt perspektiv lyder det, at måden, PRO anvendes på i dag, skal gentænkes. Budskabet er, at PRO-data ikke alene bør følge diagnosen og dermed forblive siloopdelt på specialer, men at fokus skal være på forløbet og personens "rejse" gennem det tværsektorielle sundhedsvæsen (91).

PRO-data og social ulighed i kræftpatientforløb

Et vigtigt opmærksomhedspunkt er, hvorvidt kun udvalgte grupper (formodentlig de mere ressourcestærke) profiterer ved brugen af PRO-data. I så fald kan PRO-indsatser have en social slagside i form af at øge ulighed i patientforløb (3). Mere konkret handler det bl.a. om, hvilken betydning patienters sundhedskompetencer (health literacy) har i forhold til at kunne forstå, udfylde og reflektere over PRO-data. Dette er afgørende i forbindelse med implementering og anvendelse af PRO-data - både i det individuelle møde og på aggregeret niveau. Objektivt burde det dog ikke være selve PRO-skemaerne, som er udfordringen her, såfremt de er korrekt valideret til den samlede målgruppe. I stedet kan man antage, at implementering med fokus på forskellige grupper er afgørende.

I en kommunal PRO-indsats med borgere med mundhule- og halskræft eller brystkræft fandt man et bortfald på 47 % ved startmålingen, hvorfor der med dette frafald var risiko for såkaldt selektionsbias (92). Et socialt skævt frafald får både indflydelse på den enkelte patients forløb, men også fordelingen af de PRO-data, der udgør grundlaget for kvalitetsudvikling. Hvis data fra bestemte sociale grupper mangler, vil disse selvsagt ikke være repræsenteret i de aggregerede data, der har til formål at understøtte kvalitetsudvikling af behandlingsforløb. Det er dermed også usikkert, om eventuelle tiltag baseret på aggregerede PRO-data kun vil komme bestemte sociale grupper til gavn og derved øge den sociale ulighed i kræftforløb, der allerede er til stede i dag (93). Dette er vigtigt at have for øje.

Et andet perspektiv er, at PRO-data potentielt kan gavne grupper med lav sundhedskompetence. For eksempel ved, at disse grupper via PRO-data kan få italesat problemer eller temaer omkring deres sygdom, de ellers ikke ville bringe op i dialogen med de sundhedsprofessionelle. Det er også en mulighed, at samme patientgruppe bliver bedre forberedt ved at skulle udfylde et skema forud for et møde.

Dette understreger vigtigheden af opmærksomhed på patienternes behov for oplæring, når PRO-skemaer tages i brug. Dette gælder både forud for samtalen - i forhold til at vurdere helbredsstatus - og til at udfylde skemaerne og anvende PRO-data i praksis (3). En succesfuld løsning i kommunalt regi har været at lade sundhedsfagligt personale hjælpe borgere med at udfylde PRO-skemaer på matriklen forud for samtalen (65).

Enighed om formål og retning

Foruden førnævnte bemærkninger, der har relateret sig til forhold omkring valg, udvikling og anvendelse af PRO-skemaer, er der en række andre og mere generelle områder, man i praksis skal være opmærksom på for, at implementering af PRO-indsatser lykkes.

Det er vigtigt, at der blandt de involverede aktører er enighed om, med hvilket formål PRO-data indsamles (65), og hvordan de skal bruges som en del af forløbet og kvalitetsarbejdet (75, 83). I den forbindelse skal man få afklaret formål med PRO-løsningen, herunder resultat- og procesmål (22). Det er i samme henseende vigtigt, at fagpersoner finder både antallet og valget af spørgsmål meningsfulde i klinisk praksis. Dette er en forudsætning for, at medarbejderne engagerer sig tilstrækkeligt i arbejdet med at indsamle PRO-data på en

hensigtsmæssig måde. Formålet med brug af PRO-data skal også være tydeligt over for patienterne, så de er klædt på til at indgå i løsningen og for at sikre, at de ikke har urealistiske forventninger til, hvad deres PRO-besvarelse bliver anvendt til.

Indsamling af PRO-data er i sig selv ikke garanti for patientinddragelse. Det kræver, at sundhedsprofessionelle opfatter patientens vurdering af eget helbred som vigtig viden på lige fod med mere objektive data (3, 94). Det er ikke givet, at sundhedsprofessionelle automatisk ser værdien af PRO-data og har tiltro til, at PRO-skemaet er følsomt nok og indfanger det, der er hensigten. Studier har også vist, at sundhedsprofessionelle kan have den opfattelse, at PRO-data kan indskrænke samtalen (3, 94). En anden udfordring opstår, hvis patienter er usikre på, hvad de kan bidrage med ved at udfylde PRO-data (3, 95). Det er anbefalet, at et PRO-skema ikke står alene, men at det bruges i dialog med patienten, så man sikrer sig, at patientens besvarelse stemmer overens med vedkommendes faktiske helbredstilstand.

Ledelsesopbakning og organisatorisk forankring

Succes med PRO-indsatser er betinget af synligt engagement og retning fra ledelsens side. Det er vigtigt at sikre, at der er overensstemmelse mellem PRO-indsatsen og organisationens (ønskede) kultur og strategi. Ledelsen bør gennem inddragelse, vidensdeling og lydhørhed over for alle faggrupper sikre motivation blandt medarbejderne (65, 75). Det kan konkret være gennem en proaktiv tilgang, hvor medarbejdere inviteres til drøftelser af fælles visioner og videre håndtering af medarbejdernes erfaringer med PRO-skemaer. Motivation kræver, at værdien af PRO-data er tydelig, og hvordan PRO-skemaerne kan lette og kvalificere arbejdet til trods for nye arbejdsgange. En god forankring kan understøttes ved at involvere (tværfaglige) medarbejdere, som kan se potentialet i brugen af PRO-data, og som tager et ansvar ift. at engagere deres kollegaer (96).

Ansvaret for løbende at evaluere og justere PRO-indsatsen samt at følge op med udviklingstiltag er en ledelsesopgave (40, 97). I de tilfælde, hvor ambitionen er at bruge PRO-data på tværs af sektorer, kræver det ligeledes et tværsektorielt ledelsessamarbejde. Der er bl.a. erfaringer med at benytte forbedringsmetoden som implementeringsværktøj (28, 96).

Der kan være størst ejerskab blandt klinikerne, hvis initiativet til en PRO-indsats kommer nedefra (bottom-up) frem for, hvis den er dikteret oppefra (top-down)². Sådanne tilfælde illustrerer vigtigheden af godt lederskab. Dette illustrerer samtidig en potentiel udfordring i implementering af de nationale PRO-indsatser, der bliver implementeret ud fra en top-down strategi. Forskellene på de processer, der gælder for hhv. lokale og nationale initiativer, er vigtigt at have for øje (65).

Kapacitet

Både patienter og personale skal lære at anvende PRO-data og at fremme udvikling af kvaliteten af pleje og behandling ud fra PRO-data (3, 98). Det er vigtigt at medtænke, hvilke nye eller styrkede kompetencer det kræver at understøtte implementering, idet PRO-data skal indsamles som del af den daglige praksis. Dette gælder både, når data skal bruges i individuelle forløb og i aggregeret form. Der skal derfor være den fornødne kapacitet til stede – i form af kompetencer og ressourcer - som matcher de krav, der stilles (65). Mere konkret indebærer det kompetencer ift. ledelse af implementeringsarbejde, indsamling og anvendelse af PRO-data.

² Erfaringer beskrevet i interviews.

Derudover kræver det deltagelse fra personaler eller andre fagfolk med tekniske og metodiske kompetencer til at understøtte arbejdet. Erfaringer fra kræftområdet har vist, at hvis personalet ikke oplever sig klædt på til at benytte PRO-skemaer, bl.a. grundet utilstrækkelig information og oplæring, smitter det af på patienterne i form af en lavere svarprocent (75).

PRO-sekretariatet har, for de nationale PRO-projekter, udviklet en række "implementeringspakker", der kan understøtte det lokale arbejde med PRO. Flere steder har man etableret enheder til at understøtte lokal udvikling af kliniske løsninger. Eksempelvis har man i Region Midtjylland etableret AmbuFlex - Center for Patientrapporterede Oplysninger (43), der har udviklet en lang række PRO-løsninger inden for bl.a. kræftområdet.

Teknologisk understøttelse

IT-systemer

PRO-skemaerne skal være operationelle og kunne anvendes af patienter og professionelle. Det skal samtidigt være muligt at kunne opsamle, samkøre, analysere og effektivt dele PRO-data via en lettilgængelig IT-plattform. Men IT-delen er kompleks. En af de største barrierer for at kunne anvende PRO-data aggregeret er de eksisterende IT-løsninger, der er forskellige på tværs af regioner, kommuner og almen praksis (91). En anden udfordring er, at det i mange tilfælde er nødvendigt at benytte forskellige IT-systemer i de forskellige trin i PRO-indsatsen. Helt konkret kan det være et IT-system, der benyttes til opsætning og udsendelse af PRO-skemaet til patienten, et andet der benyttes til at analysere de indsamlede PRO-data, mens et tredje IT-system overfører data til det gældende journalsystem.

Det er driftsherrerne, der skal finansiere de IT-løsninger, der anvendes til opsamling af PRO-data. På sygehusområdet er hver region selv ansvarlig for den tekniske implementering (99). Flere PRO-indsatser er iværksat af forskere, som anvender private udbydere af digitale løsninger til håndtering af PRO-skemaer og data, uden der nødvendigvis ligger en aftale om, at dette kan overgå til drift i regionen efter projektets afslutning.

Endelig er det også IT-løsninger, der komplicerer opsamling af PRO-data i de kliniske kvalitetsdatabaser (78), selvom det er lykkedes på nogle sygdomsområder (se liste med databaser side 31). En systematisk national opsamling af aggregeret PRO-data fra kommunerne har længere udsigter, men Kommunal PRO har på sigt en ambition om at kunne understøtte dette.

I praksis har der været en bekymring for, at arbejdet med PRO-data kan være tidskrævende og teknisk udfordrende på et niveau, der gør nogle sundhedsprofessionelle forbeholdne i forhold til at benytte PRO-data i arbejdet (3, 87). Det er dog i en nyere evaluering af et "PRO-modningsprojekt" beskrevet, at det ikke er særlige IT-kompetencer, der skal være til stede for at lykkes med at benytte digitale PRO-skemaer. Det er derimod erfaret, at det er et ledelsesfokus på de digitale løsninger, der er afgørende for, om en IT-løsning bliver en succes (91, 100).

CE-mærkning

Før digitale PRO-skemaer kan tages i brug, skal softwaren CE-mærkes efter gældende EU-lovgivning. Software betragtes som medicinsk udstyr, når det har et medicinsk formål og er beregnet til anvendelse til diagnostiske

eller terapeutiske formål (101). Dette er tilfældet for IT-løsninger med PRO-skemaer. CE-mærkning er derfor en del af den tekniske implementering af de IT-systemer, der skal håndtere PRO-data. Det betyder, at ansvaret for dokumentationen er placeret lokalt, dvs. i en region eller kommune eller hos en IT-leverandør. For mere om CE-mærkning henvises til PRO-sekretariatet (102). Her findes blandt andet en pakke i form af vejledninger, der kan understøtte CE-mærkningen hos 'fabrikanten', dvs. regioner, kommuner eller IT leverandører. CE-mærkning er kun et krav for PRO-skemaer, der opsamler behandlingsdata, og ikke PRO-skemaer, der indgår i forskningsprojekter.

Jura og opbevaring af PRO-data

Når patienten indtaster data i et PRO-skema, skal vedkommende have vished om, at data overføres korrekt via et sikkert system. PRO-data er patientjournaldata og skal derfor behandles efter gældende lovgivning på lige fod med andre oplysninger vedrørende patientens behandling. Idet PRO-data har hjemmelgrundlag i Sundhedsloven kræver det, at lovgivning, der vedrører adgang til patientjournaler, spørgeskemaer, opbevaring af PRO-data, deling af journaldata og videregivelse af journaldata, bliver efterlevet (27). De samme regler gælder også, når det angår brug af PRO-data til statistik eller forskning. Der sondres dog mellem forskningsdata og behandlingsdata. Denne skelnen er vigtig, da RKKP juridisk set kun må opsamle behandlingsdata. Derfor kan forskningsprojekter ikke overføre PRO-data via RKKP til de kliniske kvalitetsdatabaser.

Det er den enkelte region, kommune eller praktiserende læge/speciallæge, der er ansvarlig for at opbevare PRO-data. For flere informationer om juridiske forhold i relation til opbevaring af PRO-data henvises til PRO-sekretariatets hjemmeside (99).

Evaluerings af PRO-indsatser og organisering

Evaluerings af implementeringsindsatser giver mulighed for læring og optimering af processer fremadrettet. Det varierer dog, i hvor høj grad der evalueres på implementering, og hvorvidt PRO-løsningen fungerer efter hensigten. Da der både foregår lokale og nationale PRO-indsatser, kan evalueringerne foregå på forskellige niveauer. Lokalt har nogle enheder det som en fast procedure, at der kontinuerligt evalueres på PRO-løsningen. For andre er det mere håndholdt og afhængigt af, om der opstår konkrete udfordringer, og hvorvidt der er afsat ressourcer til det. Nogle benytter desuden forbedringsmodellen i implementeringsprocessen (96) (28).

I 2022 er der udkommet en implementeringsguide, der er målrettet brug af PRO-data lokalt i kommuner, hospitaler/sygehus, almen praksis og speciallægepraksis. Denne er udviklet på baggrund af kvalitative interviews med afdelinger og organisationer fra flere dele af landet, der anvender og har erfaring med brug af PRO-data (69).

Nationalt blev der i 2017 gennemført en analyse af fire udvalgte borgerforløb, der skulle bidrage til arbejdet i Den Nationale Styregruppe for PRO. Analysen havde fokus på brug af PRO-data i individuelle forløb (astma, angst og depression, tidlig opsporing af sygdomstegn hos ældre samt effektmåling af kommunale træningsindsatser). Analysen identificerede bl.a. barrierer for national udbredelse (54). For de enkelte nationale PRO-indsatsområder udarbejder PRO-sekretariatet rapporter, der blandt andet evaluerer på værdiskabelse og evidens for erfaringer og anvendelse. Se fx PRO til hjerterehabilitering (47).

Den Nationale Styregruppe for PRO har i 2022 gjort status over det nationale PRO-arbejde, der har fundet sted i perioden 2016-2022. I denne forbindelse udkommer Sundhedsdatastyrelsen med en ny national strategi for PRO 2022-2027. Denne bygger på input fra regioner, kommuner, praksis, diverse tværgående organisationer (RKKP, Danske Regioner, KL, MedCom, Sundhedsdatastyrelsen og Sundheds- og Ældreministeriet) samt patientorganisationer (103).

9. anbefalinger

Formålet med denne rapport har været at afdække og formidle erfaringer med indsamling og anvendelse af PRO-data, samt beskrive hvorvidt og hvordan PRO-data bruges aktivt i kvalitetsudviklingsarbejdet på kræftområdet i Danmark. Formålet har desuden været at undersøge, hvilke potentialer der eksisterer i anvendelsen af PRO-data til kvalitetsudvikling. Da PRO-data på aggregeret niveau forudsætter indsamling af PRO-data på individniveau, er begge niveauer beskrevet i rapporten. Erfaringerne skal bruges til at støtte det fremtidige arbejde mod at anvende PRO-data til kvalitetsudvikling af sundhedsvæsenets indsatser på kræftområdet.

Patienter er eksperter i eget liv og besidder en unik viden om egen helbredssituation, der skal bidrage til at sikre god behandlingskvalitet. Kræftens Bekæmpelse ser stor værdi, og et stadig uindfriet potentiale, i systematisk at anvende PRO-data på aggregeret niveau til kvalitetsudvikling af sundhedsvæsenets indsatser på kræftområdet. En forudsætning for at indfri det potentiale er, at de nationale aktører med ansvar for udvikling og implementering af PRO-indsatser i sundhedsvæsenet finder løsninger på de barrierer, som spænder ben for at udnytte PRO-data optimalt.

På baggrund af rapportens fund peger Kræftens Bekæmpelse på en række anbefalinger med det formål at understøtte anvendelse af PRO-data til kvalitetsudvikling af sundhedsvæsenets indsatser på kræftområdet:

1. Kræftpatienter skal opleve, at deres egne PRO-data bruges aktivt og skaber værdi for deres patientforløb.

Patienter vil gerne udfylde PRO-skemaer, hvis de oplever, at spørgsmålene er relevante, og deres besvarelser bliver brugt. Dette er en forudsætning for en høj svarprocent og derigennem muligheden for at bruge PRO-data til kvalitetsudvikling. Det er derfor afgørende, at ledelser på alle niveauer understøtter anvendelse af relevante PRO-skemaer i de individuelle forløb og sikrer, at den fornødne kapacitet – i form af kompetencer, ressourcer og robuste arbejdsgange - er tilstede. Der skal ligeledes sikres opbakning fra de faglige miljøer og de medarbejdere, der understøtter implementeringen i en klinisk hverdag forud for, at PRO-data kan anvendes aggregeret.

2. Forpligtende samarbejder om at anvende af PRO-data i kvalitetsudvikling skal skrives ind i relevante aftaler på kræftområdet.

PRO-data er blandt mange aktører anerkendt som et godt redskab til at sikre kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet. Fælles forpligtende aftaler placerer ansvar og udstikker retning for samarbejdet. Det er derfor nødvendigt, at der kontinuerligt tages stilling til, om eksisterende aftaler skal forlænges, eller nye aftaler skal indgås. Det kunne for eksempel være i forbindelse med revision af kliniske retningslinjer eller Kræftplan V.

3. IT-løsninger skal kunne understøtte anvendelse af PRO-data i individuelle patientforløb og levering af PRO-data til de kliniske kvalitetsdatabaser.

Regioner, kommuner, almen praksis og speciallægepraksis skal sikre tilpassede IT-løsninger, da disse er en forudsætning for god anvendelse af PRO-data i både individuelle forløb og på aggregeret niveau. I forhold til at anvende PRO-data i individuelle forløb skal IT-systemerne kunne integrere PRO-data i patientjournalssystemerne og kunne vise den enkelte patients PRO-data – både for klinikerne, som

indsamler data, for øvrige relevante aktører i sundhedsvæsenet og for patienten selv på sundhed.dk. I forhold til at anvende PRO-data til kvalitetsudvikling nationalt er det nødvendigt, at IT-systemer understøtter muligheden for at opsamle data og eksportere data til de kliniske kvalitetsdatabaser gennem den nationale infrastruktur.

4. Aktører, der indgår i det fælles nationale arbejde, skal nå til enighed om, hvilke PRO-spørgsmål der skal tages i brug, og forpligte sig til at benytte disse.

Hvis aggregerede PRO-data skal anvendes til national kvalitetsudvikling, er det en forudsætning, at alle aktører er enige om at benytte samme validerede PRO-spørgsmål, der lever op til de metodiske krav, som stilles i forbindelse med udvikling, test, implementering og fortolkning af resultater. De relevante aktører skal opnå konsensus og i fællesskab træffe beslutninger om, hvilke kernespørgsmål der skal tages i brug. I den forbindelse er det også vigtigt at begrænse det til et antal, der er mulig og meningsfuld i klinisk praksis. Der kan være gode grunde til, at man lokalt har ønske om at tilføje spørgsmål. Det er i så fald vigtigt, at lokalt udviklede spørgsmål supplerer og ikke erstatter spørgsmål, som der er opnået national enighed om. Der skal også være enighed om, hvilke patienter, der skal besvare skemaet, og hvornår i forløbet det skal ske.

5. Kvalitetsindikatorer og -mål baseret på PRO-data skal være en del af en national kvalitetsmonitorering af hele kræftpatientforløbet og kvalitetsudvikling.

Opsamling og monitorering af PRO-data i databaserne på kræftområdet skal bidrage til kvalitetsudvikling. Alle databaser bør opsamle PRO-data, hvor det er relevant i patientforløbet og på tværs af sektorer. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) og Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG) bør derfor fortsat arbejde på at øge antallet af kliniske kvalitetsdatabaser, der opsamler PRO-data anvendt i kræftpatientforløb, og understøtte at PRO-data på aggregeret niveau anvendes dels til at udvikle kvaliteten i kræftforløbet, dels til at udvikle kvaliteten af individuelle kræftforløb.

6. Anvendelse af PRO-data skal være til gavn for alle patienter.

Der skal være en vedvarende opmærksomhed på de udfordringer, det skaber, hvis PRO-data fra f.eks. sårbare patientgrupper ikke er repræsenteret. Den vedvarende opmærksomhed skal sikre, at sundhedsvæsenet udvikler sig i en retning, så ikke kun udvalgte grupper profiterer af at udfylde PRO-skemaer.

10. Litteratur

1. PRO-sekretariatet. Definition af PRO data 2021 [Tilgæet 202123.06]. <https://pro-danmark.dk/da/pro>.
2. Hjollund NH, Larsen LP, Biering K, Johnsen SP, Riiskjær E, Schougaard LM. Use of Patient-Reported Outcome (PRO) Measures at Group and Patient Levels: Experiences From the Generic Integrated PRO System, WestChronic. *Interactive journal of medical research*. 2014;3(1):e5.
3. Bregnballe V, Mejdahl CT, Skovlund PC, Thaysen HV, Rodkjær LØ. PRO-data er ingen garanti for patientinvolvering. *Fag & Forskning*. 2018;4:62-6.
4. Basch E, Deal AM, Dueck AC, Scher HI, Kris MG, Hudis C, et al. Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment. *Jama*. 2017;318(2):197-8.
5. Basch E, Deal AM, Kris MG, Scher HI, Hudis CA, Sabbatini P, et al. Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2016;34(6):557-65.
6. Denis F, Basch E, Septans AL, Bennouna J, Urban T, Dueck AC, et al. Two-Year Survival Comparing Web-Based Symptom Monitoring vs Routine Surveillance Following Treatment for Lung Cancer. *Jama*. 2019;321(3):306-7.
7. Pappot H, Taarnhøj GA. Expectations to Patient-Reported Outcome (PRO) in Oncology - PRO for a purpose, when and how? *Acta oncologica (Stockholm, Sweden)*. 2020;59(6):611-2.
8. Kotronoulas G, Kearney N, Maguire R, Harrow A, Di Domenico D, Croy S, et al. What is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2014;32(14):1480-501.
9. Chen J, Ou L, Hollis SJ. A systematic review of the impact of routine collection of patient reported outcome measures on patients, providers and health organisations in an oncologic setting. *BMC health services research*. 2013;13:211.
10. Boyce MB, Browne JP. Does providing feedback on patient-reported outcomes to healthcare professionals result in better outcomes for patients? A systematic review. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2013;22(9):2265-78.
11. Valderas JM, Kotzeva A, Espallargues M, Guyatt G, Ferrans CE, Halyard MY, et al. The impact of measuring patient-reported outcomes in clinical practice: a systematic review of the literature. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2008;17(2):179-93.
12. Kræftens Bekæmpelse. Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse. København: Kræftens Bekæmpelse; 2019.
13. Sundhedsdatastyrelsen. Begrebsramme for Den Nationale Arbejdsgruppe for PRO. 2017.
14. Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet ViBIS. Program PRO. Anvendelse af PRO-data til kvalitetsudviklingen af det danske sundhedsvæsen - anbefalinger og vidensgrundlag. København; 2016. Report No.: ISBN: 978-87-996473-3-0.
15. Sundhedsdatastyrelsen. Begrebsramme for Den Nationale Arbejdsgruppe for PRO. In: Sundhedsdatastyrelsen, editor. 2017.
16. Langstrup H. Patient-reported data and the politics of meaningful data work. *Health informatics journal*. 2019;25(3):567-76.
17. Kræftens Bekæmpelse. Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet. Kræftens Bekæmpelse; 2019. Report No.: ISBN: : 978-87-7064-424-2.

18. Region Midtjylland. Opfølgning efter testikelkræft 2021 [Tilgået 2021 17.11]. <https://www.rm.dk/sundhed/faginfor/ambuflex/pro-losninger/kraftsygdomme/opfolgning-efter-testikelkraft/>.
19. Region Midtjylland. Stuegangs-PRO til kræftpatienter [Tilgået 2021 17.11]. <https://www.rm.dk/sundhed/faginfor/ambuflex/pro-losninger/kraftsygdomme/stuegangs-pro/>.
20. Region Midtjylland. Brystkræft, opfølgning [Tilgået 2021 17.11]. <https://www.rm.dk/sundhed/faginfor/ambuflex/pro-losninger/kraftsygdomme/opfolgning-efter-brystkraft/>.
21. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). Vejledning for implementering og anvendelse af patient rapporterede outcome data i kliniske kvalitetsdatabaser. 2015.
22. Kræftens Bekæmpelse. Projektbeskrivelse for udmøntning af Knæk Cancer 2019 puljen 'Behandlingsresultater set fra patienternes side - Patientrapporterede oplysninger ind i de kliniske databaser'. 2019.
23. Danske Regioner. Notat - Værdibaseret styring – eksempler på konkrete effekt mål, som regionerne vil styre efter [Tilgået 2021 17.11]. <https://www.regioner.dk/media/4712/notat-vaerdibaseret-styring-effektmaal.pdf>.
24. Kræftens Bekæmpelse. Bedre brug af data for bedre liv med kræft – kvalitet i kræftpatienters forløb. Et overblik. København: Kræftens Bekæmpelse; 2020.
25. Bødtcher H, Bilde L, Aagaard LT, Høeg-Jensen L, Laursen SW, Nielsen DMB. Temarapport: Viden om kvalitet i kræftpatientforløb. Kvalitetsmonitorering i de kliniske kvalitetsdatabaser. Kræftens Bekæmpelse. Center for Kræftforskning og Patient- & Pårørendestøtte; 2020.
26. Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren (DSKS). Sundhedsvæsenets kvalitets- og patient sikkerhedsbegreber & Metodehåndbog i kvalitetsudvikling og patient sikkerhed. Copenhagen, Denmark; 2018.
27. Danske Love. Sundhedsloven [Tilgået 2021 17.11]. <https://danskelove.dk/sundhedsloven>.
28. Vi samler kræfterne. Vi samler kræfterne - Et tværkommunalt samarbejde for borgere med kræft [Tilgået 2021 17.11]. <https://visamlerkraefterne.dk/indgang/>.
29. Hansen MB, Adersen M, Grønvold M. Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2019. København: Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats, DMCG-PAL; 2020.
30. Region Sjælland. Slutrapport for Lærings- og Kvalitetsteamet for specialiseret palliativ behandling. 2020.
31. Busse R, Klarzinga N, Panteli D, Quentin W. Improving healthcare quality in Europe -Characteristics, effectiveness and implementation of different strategies. The European Observatory on Health Systems and Policies; 2019.
32. Kræftens Bekæmpelse - Kvalitet og Patientsikkerhed. Patient Rapporterede Oplysninger (PRO) [Tilgået 2021 17.11]. <https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/1/3601/1399893482/premogprom.pdf>.
33. Center for Patientinddragelse (CPI). Hvad er LUP? : Region Hovedstaden; [Tilgået 2021 18.11]. <https://www.regionh.dk/patientinddragelse/LUP/Om-lup/Sider/hvad-er-lup.aspx>.
34. PRO-sekretariatet. Kommissorium for klinisk koordinationsgruppe - palliation. Sundhedsdatastyrelsen; 2020.
35. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). RKKP målsætninger 2021-2023. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP); 2020.
36. Dansk Selskab for Patientsikkerhed. Forbedringsmodellen [Tilgået 2021 17.11]. <https://patientsikkerhed.dk/forbedringsmodellen/>.
37. Svendsen LM, Lemvig KN, Søndergaard H. Kortlægning af kvalitetsindikatorer for kommunal rehabilitering. Aarhus: Kommunernes Landsforening; 2019.
38. Mainz J. Defining and classifying clinical indicators for quality improvement. International journal for quality in health care : journal of the International Society for Quality in Health Care. 2003;15(6):523-30.

39. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). Håndbog i klinisk kvalitetsforbedring. Et redskab til klinikere og ledelser, der arbejder med databaseret forbedring af kliniske ydelser. Aarhus: Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram; 2016. Report No.: ISBN: 978-87-997972-1-9.
40. Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS). Program PRO. Anvendelse af PRO-data til kvalitetsudviklingen af det danske sundhedsvæsen - anbefalinger og vidensgrundlag. København; 2016. Report No.: ISBN: 978-87-996473-3-0.
41. Sundhedsministeriet. Ét sikkert og sammenhængende sundhedsnetværk for alle: STRATEGI FOR DIGITAL SUNDHED 2018 – 2022. København: Sundhedsministeriet; 2018.
42. PRO-Sekretariatet. Status for det danske arbejde med patientrapporterede oplysninger - foråret 2017. In: Sundhedsdatastyrelsen, editor.: Sundhedsdatastyrelsen; 2017.
43. Region Midtjylland. Region Midtjyllands Center for Patientrapporterede Oplysninger: Region Midtjylland; 2021 [Tilgået 20212105]. <https://www.rm.dk/sundhed/faginfor/ambuflex/>.
44. PRO-sekretariatet. Den Nationale Styregruppe for PRO: Sundhedsdatastyrelsen; [Tilgået 202117.11]. <https://pro-danmark.dk/da/pro/den-nationale-styregruppe-for-pro>.
45. PRO-sekretariatet. Det nationale arbejde med PRO: Sundhedsdatastyrelsen; [Tilgået 202117.11]. <https://pro-danmark.dk/da>.
46. PRO-sekretariatet. Anvendelse af PRO ved Palliation - Evidens og erfaringer. Sundhedsdatastyrelsen; 2020.
47. PRO-sekretariatet. Pilotevalueringsrapport vedr. PRO for hjerterehabilitering. Erfaringer fra pilotafprøvningen af national PRO Hjerte i kommuner og på hospitaler. Sundhedsdatastyrelsen; 2021.
48. Regional PRO. Kommissorium: Fællesregional PRO-tovholdergruppe.
49. PRO Sekretariatet. Spørgsmål og svar om datasikkerhed vedrørende PRO-data (journaldata): Sundhedsdatastyrelsen; [Tilgået 202109.07]. [https://pro-danmark.dk/da/pro/jura/sp%C3%B8rgsm%C3%A5l-svar-\(sundhedsprof\)](https://pro-danmark.dk/da/pro/jura/sp%C3%B8rgsm%C3%A5l-svar-(sundhedsprof)).
50. Styregruppen for Kommunal PRO. Nyhedsbrev Kommunal PRO 2021 [Tilgået 202117.11]. <https://kbenhavns-kommune.clients.ubivox.com/archive/1087924/raw/>.
51. Pinborg K. Fælles kommunal PRO-løsning fører til bedre og mere ensartet data 2021 [Tilgået 202117.11]. <https://kommunalsundhed.dk/faelles-kommunal-pro-loesning-foerer-til-bedre-og-mere-ensartet-data/>.
52. Ølholm AM, Horup MB, Kjølhede T, Kidholm K. Evaluering af Patientrapporterede oplysninger (PRO) i Almen Lægepraksis. OUH Odense Universitetshospital Svendborg Sygehus; 2019.
53. Foreningen af Praktiserende Speciallæger (FAPS). Brug de praktiserende speciallæger til at styrke det nære sundhedsvæsen.
54. PA Consulting Group. Analyse af udvalgte PRO-forløb med henblik på modning - Hovedrapport. København: PA Consulting Group; 2017.
55. Patientrapporterede oplysninger (PRO) i almen praksis. Data fra oktober 2021 [Tilgået 202117.11]. <https://www.medcom.dk/projekter/pro-i-almen-laegepraksis>.
56. Region Midtjylland. Screening af ældre kræftpatienter 2020 [Tilgået 202117.11]. <https://www.rm.dk/sundhed/faginfor/ambuflex/pro-losninger/kraftsygdomme/screening-af-aldre-kraftpatienter/>.
57. Region Midtjylland. Prostatakræft [Tilgået 202117.11]. <https://www.rm.dk/sundhed/faginfor/ambuflex/pro-losninger/kraftsygdomme/prostatakraft/>.
58. Region Midtjylland. Immunterapi [Tilgået 202117.11]. <https://www.rm.dk/sundhed/faginfor/ambuflex/pro-losninger/kraftsygdomme/immunterapi/>.

59. Region Midtjylland. Hjernetumor, strålebehandling [Tilgået 2021 17.11].
<https://www.rm.dk/sundhed/faginfor/ambuflex/pro-losninger/kraftsygdomme/cns/>.
60. Region Midtjylland. Brystkræft, årlig opfølgning [Tilgået 2021 17.11].
<https://www.rm.dk/sundhed/faginfor/ambuflex/pro-losninger/kraftsygdomme/arlig-opfolgning-efter-brystkraft/>.
61. Region Midtjylland. Hoved-halskræft, opfølgning [Tilgået 2021 17.11].
<https://www.rm.dk/sundhed/faginfor/ambuflex/pro-losninger/kraftsygdomme/opfolgning-efter-hoved-halskraft/>.
62. Region Midtjylland. Brystkræft, pallierende behandling [Tilgået 2021 17.11].
<https://www.rm.dk/sundhed/faginfor/ambuflex/pro-losninger/kraftsygdomme/brystkraft-pallierende-behandling2/>.
63. Region Midtjylland. Lungekræft, livsforlængende behandling [Tilgået 2021 17.11].
<https://www.rm.dk/sundhed/faginfor/ambuflex/pro-losninger/kraftsygdomme/lungekraft-livsforlangende-behandling>.
64. Center for Kræft og Sundhed. Forskning og udvikling: Københavns Kommune; [Tilgået 2021 17.11].
<https://kraeft.kk.dk/for-fagpersoner/forskning-og-udvikling>.
65. Trier K, Egholm CL, Vibe-Petersen J. PRO understøtter brugerinddragelse i Københavns Kommune. Tidsskrift for Dansk Sundhedsvæsen. 2020;96(8):34-43.
66. Kræftens Bekæmpelse. Ny app skal give bedre viden om brystkræftsenfølger og forbedre behandlingen 2021 [Tilgået 2021 17.11]. <https://www.cancer.dk/nyheder/ny-app-skal-give-bedre-viden-om-senfoelger-efter-brystkraeft-og-forbedre-behandlingen/>.
67. Center & Clinic for Late Effects (DCCL). Senfølge-app [Tilgået 2021 17.11].
<https://brystkraeftsenfoelger.dk/senfolge-app/>.
68. Bedre Viden Om Senfølger. Senfølgecentret for brystkræftsenfølger, DCCL, lancerer ny hjemmeside 2021 [Tilgået 2021 17.11]. <https://www.cancer.dk/bedrevidenomsenfoelger/nyheder/senfoelgecentret-for-brystkraeftsenfoelger-dccl-lancerer-ny-hjemmeside/>.
69. Center for Diabetes og Hjertesygdomme (Københavns Kommune), Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, ØST-PRO-sekretariatet i Center for Sundhed. PRO sundhedsfaglig implementeringsguide - Kom godt i gang med PRO. 2022 Forår 2022.
70. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). RKKP-strategi 2019-2022 og tilhørende målsætninger Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)2019 [Tilgået 2021 18.11].
<https://www.rkkp.dk/nyheder/Nyhedsarkiv-2019/rkkp-strategi-2019-2021-og-tilhorende-malsatninger/>.
71. Sundhedsdatastyrelsen. Introduktion til PRO & Palliation: Fælles Forståelse. Sundhedsdatastyrelsen; 2020.
72. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). Forskning: Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP); [Tilgået 2021 18.11]. <https://www.rkkp.dk/kvalitetsdatabaser/>.
73. Databasernes Fællessekretariat - Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). PRO-målinger og RKKP (notat). Databasernes Fællessekretariat; 2014.
74. Kræftens Bekæmpelse. Klinisk anvendelse af Patient Reported Outcome Measures (PROM) – en evalueringsrapport. København: Kræftens Bekæmpelse; 2016.
75. Kræftens Bekæmpelse. Evaluering af PROLUC 1 – Indsamling af PRO-data til en klinisk kvalitetsdatabase. København: Kræftens Bekæmpelse; 2017.
76. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). Patientrapporterede Outcome Mål (PROMs) i landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser: Foreløbige erfaringer og anbefalinger. 2012.
77. Danske Regioner. Mål for videreudvikling af de kliniske kvalitetsdatabaser. Danske Regioner; 2015.

78. Pinborg K. RKKP vil være fødselshjælper på tværs af fagligheder og sektorer: Dagens Medicin; 2021 [Tilgået 2021 18.11]. <https://dagensmedicin.dk/rkkp-vil-vaere-foedselshjaelper-paa-tvaers-af-fagligheder-og-sektorer/>.
79. Nguyen-Nielsen M, Møller H, Tjønneland A, Borre M. Patient-reported outcome measures after treatment for prostate cancer: Results from the Danish Prostate Cancer Registry (DAPROCAdata). *Cancer Epidemiol.* 2020;64:101623.
80. PRO-Sekretariatet. Spørgeskemabank 2021 [Tilgået 2021 18.11]. <https://pro-danmark.dk/da/sp%C3%B8rgeskemabank>.
81. Bevans M, Ross A, Cella D. Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS): efficient, standardized tools to measure self-reported health and quality of life. *Nursing outlook.* 2014;62(5):339-45.
82. Alonso J, Bartlett SJ, Rose M, Aaronson NK, Chaplin JE, Efficace F, et al. The case for an international patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS®) initiative. *Health and quality of life outcomes.* 2013;11:210.
83. Sundheds- og Omsorgsforvaltningen - Københavns Kommune. Evaluering af pilotprojekt vedr. effektmåling på Center for Kræft og Sundhed, Københavns Kommune. København: Københavns Kommune, Sundheds- og Omsorgsforvaltningen AfDoA; 2018.
84. Krogsgaard MR, Brodersen J, Jensen J, Hansen CF, Comins JD. Potential problems in the use of patient reported outcome measures (PROMs) and reporting of PROM data in sports science: Article six in a series of ten. *Scandinavian journal of medicine & science in sports.* 2020.
85. Albinus N. Metodefejl i 9 ud af 10 PROM's. *Dagens Medicin.* 2021.
86. Albinus N. Ekspert i PROM: At udvikle spørgeskemaer til forskning er en disciplin i sig selv. *Dagens Medicin.* 2021.
87. Wiering B, de Boer D, Delnoij D. Patient involvement in the development of patient-reported outcome measures: a scoping review. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy.* 2017;20(1):11-23.
88. PRO-Sekretariatet. Udviklingsproces 2021 [Tilgået 2021 18.11]. <https://pro-danmark.dk/da/udvikling>.
89. Basch E, Spertus J, Dudley RA, Wu A, Chuahan C, Cohen P, et al. Methods for Developing Patient-Reported Outcome-Based Performance Measures (PRO-PMs). *Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research.* 2015;18(4):493-504.
90. Frølich A, Olesen F, Kristensen I. Hvidbog om MULTISYGDOM. Dokumentation af multisygdom i det danske samfund – fra silotænkning til sammenhæng. 2017.
91. Villumsen M, Christiansen CK, Holdsbjerg-Larsen KM, Thomsen JL, Høgh V. Sådan imødegås udfordringer med anvendelse af PRO i tværsektorielle personforløb. *Tidsskrift for Dansk Sundhedsvæsen.* 2020.
92. Christensen B. Pilotprojekt: Effektmåling Evaluering af pilotprojekt i Center for Kræft og Sundhed. Københavns Kommune; 2018.
93. Kræftens Bekæmpelse. Social Ulighed i Kræft i Danmark, Hvidbog. København: Kræftens Bekæmpelse; 2019.
94. Santana MJ, Haverman L, Absolom K, Takeuchi E, Feeny D, Grootenhuys M, et al. Training clinicians in how to use patient-reported outcome measures in routine clinical practice. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation.* 2015;24(7):1707-18.
95. Mejdahl C, Nielsen B, Hjollund N, Lomborg K. Use of patient-reported outcomes in outpatient settings as a means of patient involvement and self-management support – a qualitative study of the patient perspective. *European Journal for Person Centered Healthcare.* 2016;4:359.
96. Kristensen S. Evaluering af PRO-Psykiatri. Baseret på erfaringer fra Psykiatrien i Region Nordjylland. *Psykiatrien i Region Nordjylland.*

97. Van Der Wees PJ, Nijhuis-Van Der Sanden MW, Ayanian JZ, Black N, Westert GP, Schneider EC. Integrating the use of patient-reported outcomes for both clinical practice and performance measurement: views of experts from 3 countries. *Milbank Q.* 2014;92(4):754-75.
98. Boyce MB, Browne JP, Greenhalgh J. The experiences of professionals with using information from patient-reported outcome measures to improve the quality of healthcare: a systematic review of qualitative research. *BMJ quality & safety.* 2014;23(6):508-18.
99. PRO-sekretariatet. Jura: Sundhedsdatastyrelsen; [Tilgået 202107.07]. <https://pro-danmark.dk/da/pro/jura>.
100. Ingebrigtsen T, Georgiou A, Clay-Williams R, Magrabi F, Hordern A, Prgomet M, et al. The impact of clinical leadership on health information technology adoption: systematic review. *International journal of medical informatics.* 2014;83(6):393-405.
101. Lægemiddelstyrelsen. CE-mærkning: Lægemiddelstyrelsen; [Tilgået 202107.07]. <https://laegemiddelstyrelsen.dk/da/udstyr/ce-maerkning/>.
102. PRO-sekretariatet. CE-mærkning: Sundhedsdatastyrelsen; [Tilgået 202107.07]. <https://pro-danmark.dk/da/pro/ce-m%C3%A6rkning>.
103. Lyng KM, Sundhedsdatastyrelsen. National strategi for PRO 2022-27, Baggrund og oplæg PRO seminar 5. maj 2022. Sundhedsdatastyrelsen; 2022.

11. Bilag 1.

Indsats	Formål
Almen praksis	
PRO i almen lægepraksis (Web-Patient)	1) Sikre aktiv patientinddragelse, 2) effektivisere de nuværende papirbaserede processer, 3) øge kvaliteten og sikre et digitalt løft af den patient- og borgerrettede service.
Inden behandling på hospital	
Bivirkningsregistrering for kræftpatienter	1) Øge sikkerheden og kvaliteten i forudbestillingen af kemoterapi, så patienten får den rette dosis, 2) imødekomme patienternes ønske om at være mindst muligt i afdelingen og undgå forgæves besøg, 3) give bedre overblik over og højne dokumentationen af bivirkninger.
Screening af ældre kræftpatienter	Screene ældre kræftpatienter og skelne mellem: 1) ældre der kan tilbydes standardbehandling på lige fod med yngre patienter, 2) sårbare, ældre patienter hvor man ved hjælp af geriatrisk-onkologisk team kan optimere deres tilstand inden opstart af behandling for at mindske risikoen for toksicitet, 3) skrøbelige patienter som ikke tolererer aktiv behandling mod kræften, men kan tilbydes en god lindrende behandling i stedet for.
I forbindelse med behandling	
Prostatakræft	1) Skabe fleksible og behovstyrede ambulante forløb, 2) udnytte ressourcerne bedst muligt og hvor behovet er størst, 3) øge patienternes opmærksomhed på eget helbred, 4) skabe bedre overblik over patientens helbredsstatus over tid, 5) fokusere samtalen mellem patient og kliniker på patientens behov.
Stuegangs-PRO til kræftpatienter	Målrette dialogen under den daglige stuegang mod den indlagte patients behov. På sigt vil skemaet kunne bruges til at vurdere, om patienten har brug for akut stuegang, almindelig stuegang eller kan undvære stuegang.
Immunterapi	Ordinere immunterapi til patienterne på baggrund af deres besvarelse og blodprøver.
Hjernetumor, strålebehandling	Monitorering af akutte bivirkninger under og efter behandlingsforløb med stråleterapi mod hjernen. 1) Øge patientinvolvering ved læge- og sygeplejesamtaler under behandlingsforløbet, 2) øge patientens tryk i perioden mellem afsluttet strålebehandling og første opfølgende kontrol, 3) danne grundlag for dokumentation af akutte bivirkninger under og efter behandlingsforløbet.
Ved opfølgning	
Brystkræft opfølgning	1) Kvalificere opfølgningssamtalerne mellem læge og patient, 2) styrke patientinddragelsen og højne graden af egenomsorg.
Brystkræft, årlig opfølgning	1) Kvalificere opfølgningssamtalerne mellem læge og patient, 2) styrke patientinddragelsen og højne graden af egenomsorg, 3) understøtte Sundhedsstyrelsens vejledning for opfølgningsprogrammer, 4) understøtte behovstyret kontakt, 5) udnytte ressourcerne bedst mulig.

Hoved-halskræft, opfølgning	1) Monitorere patientens helbredsstatus hjemmefra og dermed undgå at patienten kommer ind på hospitalet, hvis det ikke er nødvendigt, 2) kvalificere samtalen med patienter i opfølgningsforløb efter hoved-halskræft
Lungekræft, opfølgning	1) Monitorere patientens helbredsstatus hjemmefra og dermed undgå at patienten kommer ind på hospitalet, hvis det ikke er nødvendigt, 2) kvalificere telefonkonsultationen med patienter i opfølgningsforløb efter lungekræft.
Testikelkræft, opfølgning	1) Sikre en systematisk vurdering af patienternes alarmsymptomer og senfølger og derigennem øge kvaliteten af opfølgningen. 2) øge patienternes opmærksomhed på eget helbred, 3) fokusere samtalen på det, som er vigtigt for patienten.
Modermærkekræft, opfølgning	1) Monitorere patientens helbredsstatus hjemmefra og dermed undgå at patienten kommer ind på hospitalet, hvis det ikke er nødvendigt, 2) kvalificere telefonkonsultationen med patienter i opfølgning efter modermærkekræft.
Palliation og livsforlængende behandling	
Brystkræft, pallierende behandling	1) Kvalificere og forbedre samtalen mellem patient og læge ved at skabe fokus på psykiske og psykosociale problemstillinger. Det kan fx være søvnproblemer, bekymring, seksualitet, social støtte og livskvalitet. 2) Styrke patientinddragelsen ved at fokusere samtalen på patientens skemabesvarelse.
Lungekræft, livsforlængende behandling	Dialogstøtte i samtalen med lægen/sygeplejersken inden patientens kemoterapi. Klinikere inddrager patientens svar i samtalerne og får derved mulighed for at problemfokusere samtalen.
Kommunal rehabilitering	
Vi Samler Kræfterne	1) Afprøve og vurdere (PRO-skemaets anvendelighed til at systematisere den indledende behovsvurdering, 2) undersøge og dokumentere den faglige, organisatoriske og patientoplevede kvalitet af kommunesamarbejdets rehabiliteringstilbud, 3) bidrage til læring blandt fagpersoner involveret i rehabilitering i kommunerne.
Kommunal rehabilitering af den ældre kræftramte borger - udvikling og implementering af PRO	1) At afprøve PRO-data som dialogværktøj til systematisk vurdering af rehabiliteringsbehov hos alle henviste borgere til og at indsamle uddybende viden om specifikke problemer og behov hos ældre kræftpatienter, 2) data skal endvidere bruges til kvalitetsudvikling af centrets tilbud og tiltag.
Senfølgecentre	
Nationalt center for brystkræftsenfølger	1) Identificere, forebygge og behandle senfølger efter brystkræft bl.a. gennem struktureret registrering af PRO-data i en mobil-app, 2) give personalet mulighed for at danne sig overblik over patientens situation, 3) være et værktøj til at kunne gå i dialog med patienten om de bivirkninger og senfølger, de oplever.
Nationalt center for senfølger til kræft i bækkenorganerne	Aktiviteter pågår med henblik på 1) at PRO-data anvendes i de individuelle kræftpatientforløb, 2) På sigt, at PRO-data opsamles systematisk mhp. at blive brugt på aggregeret niveau.
Nationalt center for senfølger til kræftoverlever	Aktiviteter pågår med henblik på 1) at PRO-data anvendes i de individuelle kræftpatientforløb, 2) På sigt, at PRO-data opsamles systematisk mhp. at blive brugt på aggregeret niveau.