

PRO-DATA I ALMEN PRAKSIS

Patientrapporterede oplysninger (PRO-data) anvendes i stigende grad i sundhedsvæsenet. PRO-skemaer er spørgeskemaer, hvor patienten selv rapporterer symptomer, funktions- evne, livskvalitet eller forventninger.

I almen praksis anvendes sådanne oplysninger allerede via web-patient-skemaer og den elektroniske svangrejournale.

I nationale modeller for pakkeforløb for kronisk sygdom og i udviklingen af senfølgeindsatser lægges der op til en mere systematisk anvendelse af PRO-data på tværs af sundhedsvæsenet, herunder til differentiering af patientforløb, registrering i behandlingsplaner og analyse og kvalitetsopfølgning på populationsniveau.

Denne udvikling rejser en række faglige, organisatoriske og etiske spørgsmål for almen praksis, herunder:

- Hvorvidt de samme PRO-data giver værdi i forskellige forløb og sektorer.
- Hvorvidt data primært skal understøtte den enkelte patients forløb eller anvendes til styring og monitorering.
- Om PRO-data er en hjælp eller en øget belastning (større ansvarspådragelse, flere ting der skal tages stilling til, som risikerer ikke at være relevante).
- Hvordan patienternes privatliv og data håndteres.

På den baggrund finder DSAM det nødvendigt at formulere **principper for anvendelse af PRO-data i almen praksis**. Dette dokument redegør derfor for:

1. DSAM's principper og anbefalinger for fremtidig anvendelse af PRO-data i almen praksis.
2. Den nuværende anvendelse af PRO-data i almen praksis.
3. De forventninger til anvendelse af PRO-data, der fremgår af nationale modeller for pakkeforløb og senfølgeindsats.

DSAM's principper for anvendelse af PRO-skemaer i almen praksis (i Web-Patient og Min Læge)

DSAM finder, at patientrapporterede oplysninger i nogle situationer kan bidrage til patientens forberedelse af konsultationen og understøtte dialogen mellem patient og læge. PRO-skemaer kan således fungere som et supplement til den kliniske samtale, men må tage udgangspunkt i den konkrete kliniske situation og lægens kendskab til patienten.

Der foreligger fortsat begrænset evidens for den kliniske effekt af systematisk anvendelse af PRO-data i almen praksis, herunder i forhold til ressourceforbrug, arbejdsbelastning og patientrelevante outcomes.

På den baggrund lægger DSAM følgende principper til grund for anvendelsen af PRO-skemaer i almen praksis. Den tekniske implementering bør understøtte disse principper, fx med mulighed for information og samtykke.

Overordnede principper

1. Dokumenteret eller sandsynlig klinisk effekt

PRO-data kan kun anbefales generelt, hvis der er god grund til at antage, at et bestemt PRO-skema for en given patientkategori har betydning for patientoutcome i form af forbedret sundhed, mindsket sygelighed eller dødelighed.

2. Understøtter patientens forberedelse og dagsorden

PRO-skemaet bør hjælpe patienten med at reflektere over egen situation, prioritere relevante problemstillinger og afklare, hvad der ønskes drøftet med lægen. Skemaet bør indeholde en afsluttende opsummering, hvor patienten aktivt angiver ønskede drøftelsepunkter.

3. Frivillighed og lighed i adgang

Det skal være frivilligt at udfylde PRO-skemaet. Manglende udfyldelse eller deling må ikke påvirke kvaliteten af konsultationen eller patientens adgang til behandling.

Principper for dataanvendelse, formål og samtykke

4. Tydeligt formål for dataindsamling

PRO-data skal indsamles med et klart og eksplicit formål. Hvis data indsamles til andre formål end en konkret konsultation (fx overblik, rehabilitering, sygehusforløb, styring eller populationsanalyser), bør der anvendes særskilte skemaer.

5. Begrænset og kontekstafhængig anvendelse af data

PRO-data indsamlet til en konkret konsultation skal fortolkes i denne kliniske kontekst og bør som udgangspunkt ikke anvendes sekundært. Sekundær anvendelse kræver særskilt vurdering af datakvalitet, formål og konsekvenser for klinisk praksis.

6. Informeret samtykke og patientkontrol over data

Ved hver indsamling skal formålet være tydeligt, og der skal indhentes informeret samtykke. Patienten skal have reel kontrol over:

- om data må anvendes i den konkrete konsultation
- om data må deles med andre aktører, og hvilke
- om data må anvendes til sekundære formål såsom kvalitetsudvikling eller analyse

Principper for anvendelse i konsultationen

7. Måltrettet den konkrete konsultation

PRO-skemaet udfyldes forud for en kontakt og skal være direkte relevant for den efterfølgende konsultation. Der bør kun indsamles oplysninger, der er relevante for den aktuelle problemstilling.

8. Anvendes efter lægefaglig vurdering

PRO-skemaer bør udsendes efter lægens faglige vurdering forud for en konkret konsultation og ikke automatisk eller på patientens eget initiativ. Patienten skal informeres om formål og anvendelse.

9. Understøtter – men erstatter ikke – den kliniske samtale

Svarene skal være tilgængelige for lægen og fungere som udgangspunkt for dialogen, men må ikke erstatte konsultationen eller lægens faglige vurdering.

10. Proportionalitet i arbejdsgange og ressourceforbrug

PRO-skemaer skal have et omfang og en integration, der ikke medfører uhensigtsmæssig administration eller ansvarspådragelse.

Principper for implementering og opfølgning

11. Faglig vurdering før implementering

DSAM bør inddrages i vurdering af formål, målgruppe, klinisk anvendelighed, validering i almen praksis, arbejdsgange, ressourceforbrug og pilotafprøvning. PLO bør inddrages i forhold til teknisk integration.

12. Systematisk evaluering efter implementering

PRO-anvendelsen bør løbende evalueres. Hvis de forventede fordele ikke opnås, bør det føre til ændring eller ophør af indsamlingen.

Sammenfatning i relation til pakkeforløb og senfølger

I forhold til anvendelsen i pakkeforløb og senfølgeindsatser finder DSAM, at PRO-data kan anvendes som støtte for den initiale behovsvurdering og differentiering hos egen læge. Oplysningerne kan desuden anvendes internt i praksis til kvalitetsudvikling og analyse.

PRO-skemaer udfyldt i almen praksis bør derimod ikke indgå i et fælles digitalt overblik over patientens forløb, idet oplysningerne er indsamlet til brug i en konkret konsultation og derfor ikke uden videre kan anvendes uden for denne kontekst.

Almen praksis' nuværende brug af PRO-data

Almen praksis anvender allerede i dag patientrapporterede oplysninger (PRO-data) i afgrænsede kliniske forløb, hvor oplysningerne indgår direkte i forberedelsen eller gennemførelsen af en konsultation.

Et centralt eksempel er anvendelsen af **web-patient-skemaer**, som kan sendes til patienten forud for en konsultation. Her kan patienten udfylde et spørgeskema elektronisk, hvorefter svarene sendes tilbage til klinikken og kan indgå i den efterfølgende samtale.

DSAM vurderer den faglige relevans af PRO-skemaer, der ønskes gjort tilgængelige via Web-Patient, og beslutter hvilke skemaer, der kan indgå i løsningen. Ved denne vurdering lægges vægt på, at skemaerne er **validerede, enkle, klinisk anvendelige og relevante for almen praksis** og at de understøtter konsultationen uden at skabe unødigt registrering eller administrativ belastning i klinikken. Fælles for den nuværende anvendelse af PRO-data i almen praksis er, at oplysningerne **anvendes som et klinisk redskab i den enkelte konsultation**. Skemaerne er målrettet en konkret situation eller problemstilling og kan både understøtte patientens egen forberedelse til konsultationen og være et fælles redskab for patient og læge under konsultationen.

Et andet eksempel er **den elektroniske svangrejournale**, hvor den gravide forud for konsultationen tilsendes et elektronisk spørgeskema i "Min Læge-app'en" med basisoplysninger om helbred, graviditet og sociale forhold. Oplysningerne gennemgås i forbindelse med konsultationen og kan indgå i svangrejournalen.

Almen praksis adskiller sig fra andre dele af sundhedsvæsenet ved at have **uvisiteret patientadgang og en bred patientpopulation**, samtidig med at kontinuiteten i læge-patient-relationen ofte er høj. Det betyder, at behovet for standardiserede spørgeskemaer er mindre end i mere specialiserede behandlingsforløb.

Udvalgte PRO-data fra almen praksis deles med resten af sundhedsvæsenet, fx væskevandladningsskema og hjemmeblodtryk. DSAM har aktivt fravalgt deling af psykometriske tests som fx MDI og ASS, da disse data mister deres relevans og kan mistolkes, hvis de ikke er tæt knyttet til en konkret konsultation.

Brug af PRO-skemaer ved pakkeforløb og senfølger

De nationale modeller for pakkeforløb for kronisk sygdom og indsatser på senfølgeområdet lægger op til systematisk anvendelse af PRO-data i sundhedsvæsenet (bilag).

Sammenfattende foreslår Sundhedsstyrelsen følgende anvendelse af PRO-data i pakkeforløb og senfølgeindsats:

- PRO-data anvendes i den initiale behovsvurdering hos egen læge mhp. differentiering af patientforløb.
- PRO-data kan indgå i et fælles digitalt overblik over patientens forløb.
- PRO-data kan anvendes til kvalitetsudvikling og analyse på populationsniveau samt til opfølgning på organiseringen af pakkeforløb og indsatser.
- PRO-data kan være et redskab til at identificere og følge udviklingen i senfølger, understøtte patientinddragelse og bidrage til planlægning af indsatser.
- PRO-data kan anvendes i tværsektorielle samarbejder og til udvikling af analyser og risikomodeller baseret på større datamængder.

DSAM har udpeget deltagere til en klinisk kompetencegruppe vedrørende et PRO-skema om sundhedskompetence, som indgår i arbejdet med pakkeforløb for mennesker med kronisk sygdom. Skemaet udvikles i regi af Sundhedsdatastyrelsens PRO-sekretariat med deltagelse af forskere, praktiserende læger, patientrepræsentanter og myndigheder. Skemaet forventes implementeret i Web-Patient og på sigt i "Min Læge-app'en" og vil indgå i den digitale understøttelse af pakkeforløb for kronisk sygdom.

Bilag: Udvalgte citater fra den generiske model for pakkeforløb og udkast til retningslinjer for senfølgeindsats

"Almenmedicinske tilbuds rolle i det enkelte pakkeforløb skal tage udgangspunkt i den enkelte patients forudsætninger, ønsker og behov. Ved opstart af et pakkeforløb vurderes patientens behov for støtte ved hjælp af fx PRO om sundhedskompetence og journaldata."

*"**Differentieringen** foretages ved den initiale behovsvurdering ved opstart af pakkeforløbet i almenmedicinske tilbud. Der skal anvendes en systematisk, struktureret og digitalt understøttet tilgang, hvor patienten og eventuelt pårørende inddrages aktivt blandt andet gennem udfyldelse af spørgeskema, fx PRO-skema, forud for konsultationen."*

"Differentieringen skal baseres på:

- *Patients sundhedskompetence, dvs. patientens evne til at tilgå, forstå og handle på information, samt patientens digitale sundhedskompetencer og støtte fra pårørende*
- *Sygdomskompleksitet, fx sværhedsgrad, stadietinddeling eller påvirkning af funktionsevne*
- *Patienter i sårbare positioner med alvorlige begrænsninger i deres fysiske, psykiske, kognitive og/eller sociale funktionsevne, fx svær psykisk lidelse eller udviklingsforstyrrelse, livstruende eller terminal sygdom, rusmiddelafhængighed eller komplekse sociale problemstillinger."*

*"Informationer, der indgår i det **fælles digitale overblik**, kan fx være spørgeskema (PRO), differentiering, journaloplysninger, herunder relevante parakliniske værdier og billeddiagnostiske beskrivelser, baggrundsuplysninger, behandlingsmål, vurdering og valgte indsatser, aktivitetsoplysninger fra patient om egenomsorg, patientrettede forebyggelsestilbud eller tilbud i civilsamfund".*

*"**Kvalitetsudvikling** kan blandt andet baseres på viden om patientens adgang til behandlingsplan, henvisning til og deltagelse i patientrettet forebyggelse. Herudover kan patienternes oplevelse af inddragelse og sammenhæng i forløb anses som væsentlige parametre. Det skal være muligt at inddrage fx oplysninger om helbredsstatus, fremmøde, anvendelse af og udvikling i patientrapporterede oplysninger (PRO) samt antallet af pakkeforløb med og uden planlagt opfølgning."*

Senfølger (fra udkast til retningslinjer for senfølgeindsats)

*"Som en del af **Kræftplan V** (initiativ 14) udbredes brugen af patientrapporterede oplysninger (PRO-data), så flere borgere inddrages og får mulighed for selv at tilkendegive deres behov og ønsker til kræftforløbet. Formålet er desuden, at sundhedspersonalet skal kunne tilbyde det rette forløb baseret på patienternes egne perspektiver og vurderinger af deres helbred og livskvalitet."*

"Eksempel på anvendelse af PRO på sygehuset

I Klinikkerne for senfølger efter kræft i bækkenorganerne ved hhv. Århus og Ålborg Universitetshospitaler [skal afstemmes med dem] anvendes PRO som en integreret del af udredning, behandling og opfølgning. Borgerne besvarer elektroniske spørgeskemaer 3, 12, 24 og 36 måneder efter operation for kolorektal og analcancer. Svarene bruges aktivt til at opspore og identificere senfølger – særligt tarm-, urin- og seksuelle dysfunktioner – og til at tilpasse indsatsen individuelt. Data drøftes i et tværfagligt team og bidrager både til den kliniske vurdering, patientinddragelse og løbende kvalitetsudvikling".

*"Desuden anvender flere **kommuner** PRO til borgere på kræftområdet. **Kommunal PRO**, som er et fælleskommunalt dialog-, samarbejds- og vidensdelingsværktøj, understøtter en fælleskommunal tilgang til PRO-spørgeskemaer. K-PRO har indarbejdet de nationale PRO-skemaer, der aktuelt eksisterer. Der er endvidere en nyt nationalt PRO-skema for patientrettet forebyggelse med fokus på senfølger under udarbejdelse".*

*”Anvendelse af PRO-skemaer og -data kan, når det foreligger, inddrages på tværs af senfølgeindsatsen. PRO kan bidrage til mere målrettede og individualiserede indsatser ved at **understøtte kliniske beslutninger og fremme borgerens egenomsorg**. Desuden åbnes der med den rette datainfrastruktur potentielt mulighed for anvendelse af **avancerede metoder som kunstig intelligens til at udvikle risikomodeller**, der kan forudsige, hvilke patienter der har størst risiko for at udvikle svære eller komplekse senfølger. Dette skaber et fundament for forebyggende tiltag og bedre prioritering af ressourcer.”*

*”En løbende opsamling af data på de forskellige trin på populationsniveau vil kunne give et nuanceret billede af fx borgernes helbredstilstand, funktionsevne og livskvalitet over tid samt bidrage til en **kontinuerlig kvalitetsudvikling** af indsatsen gennem forløbet, herunder tidlig opsporing af sen-følger, støtte, patientrettet forebyggelse og behandling.”*

”I regi af det Nationale PRO-sekretariat i Sundhedsdatastyrelsen, og i 2027 i regi af Digital Sundhed Danmark, udvikles der PRO-skemaer på kræftområdet, som skal styrke patientinddragelse i kræftforløb og som udbredes i sundhedsvæsenet, herunder udvikling af et nationalt PRO-skema til rehabilitering / patientrettet forebyggelse og et PRO-skema målrettet opfølgingskonsultationen for kræftpatienter.”