

RAPPORT

2023

Introduktion til PRO & mennesker med kroniske smerter

Fælles Forståelse

Udgiver	PRO-sekretariatet
Ansvarlig institution	Sundhedsdatastyrelsen
Design	Sundhedsdatastyrelsen
Copyright	Må ikke anvendes uden tilladelse
Version	1.0
Web-adresse	www.prodanmark.dk
Titel	Introduktion til PRO & mennesker med kroniske smerter

Rapporten kan kun refereres efter tilladelse fra Sundhedsdatastyrelsen

Indhold

1.	Introduktion til PRO og processen	4
1.1	Videndeling og læsevejledning	5
1.2	Begrebsramme for det nationale PRO	6
1.3	PRO-begreber	6
1.4	Typen af PRO-spørgeskemaer.....	6
1.5	Patientworkshops	7
1.6	Organisering af det nationale PRO-arbejde	7
2.	Anvendelse af PRO	9
2.1	Eksempel på anvendelse af PRO	9
3.	Kroniske smerter som PRO-indsatsområde	11
3.1	Afdækning af smerteområde	12
3.2	Initiativer fra Sundhedsministeriet.....	13
3.3	Input fra eksperter indenfor smerteområdet til afgrænsning af relevans og formål.....	16
4.	Værdi ved PRO for patienter og sundhedsprofessionelle.....	17
4.1	Inspiration fra andre PRO-projekter.....	18
4.2	Patientforløb	19
Bilag 1.	Initiativerne i Strategi for smerteområdet.....	21
Referencer.....		22

1. Introduktion til PRO og processen

I 2016 besluttede Regeringen, Danske Regioner og Kommunernes Landsforening, at Patient Reported Outcome¹ (PRO) skal anvendes systematisk i daglig klinisk praksis og til kvalitetsudvikling i og på tværs af alle sektorer i det danske sundhedsvæsen. Der er nedsat en national PRO-styregruppe, som bl.a. beslutter hvilke områder, der skal udvikles nationale PRO-skemaer til. For hvert område udpeges en klinisk koordinationsgruppe (KKG) med repræsentanter fra hele sygdomsforløbet; både sundhedsprofessionelle, patientforeninger og patienter. KKG udarbejder i fællesskab et PRO-spørgeskema, der opleves meningsfuldt for både patienter, sundhedsprofessionelle og sundhedsorganisationer.

Der er udviklet nationale PRO-skemaer til en lang række områder; Knæ- og hofteartrose, Diabetes, Første jordemoderkonsultation, Psoriasis og Basal palliation². PRO-sekretariatet står for planlægning og gennemførelse af workshopforløb. Det munder ud i et spørgeskema som efterfølgende afprøves forskellige steder i landet.

PRO kan blandt andet understøtte patienter og sundhedsprofessionelle i forbindelse med dialog, visitation og behandling af specifikke sygdomme eller tilstande.

I workshopforløbet deltager både patienter og eventuelt pårørende, repræsentanter fra patientforeninger samt sundhedsprofessionelle, som har stor faglig indsigt på området, og formålet med denne rapport er at give alle deltagere en fælles forståelse for området, når workshopforløbet starter.

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

² PRO-emner - PRO (pro-danmark.dk)

1.1 Videndeling og læsevejledning

PRO-sekretariatet udarbejder **to rapporter**. Indholdet i de to rapporter beskrives nærmere i afsnittet 'Videndeling'.

Den første rapport "Introduktion til PRO & mennesker med kroniske smerter - Fælles Forståelse" (den nærværende)

- ▶ Udsendes inden første workshop.
- ▶ Formålet er at give deltagerne en introduktion til det arbejde, der venter i workshopforløbet samt en fælles forståelse af PRO-begreber og muligheder for anvendelse af PRO.

Den anden rapport "Anvendelse af PRO til personer med mennesker smerter - Evidens og Erfaringer"

- ▶ Udsendes inden anden workshop.
- ▶ Her beskrives den eksisterende evidens fra videnskabelige artikler og de erfaringer, der allerede findes med anvendelse af PRO til mennesker med kroniske smerter.

1.1.1 Videndeling

Introduktion til PRO & mennesker med kroniske smerter - Fælles Forståelse

Formålet er at bidrage til fælles forståelse af det nationale arbejde med PRO samt kort at beskrive den kliniske baggrund for behandling af personer med kroniske smerter. Rapporten indeholder:

- ▶ **PRO og anvendelse af PRO**
 - En introduktion til anvendte PRO-begreber i det nationale arbejde
- ▶ **Den kliniske baggrund – kort beskrivelse af:**
 - kroniske smerter
 - den kliniske baggrundsviden inden for behandling af patienter med kroniske smerter i form af Nationale Kliniske Retningslinjer (NKR), behandlingsvejledninger o.l.
- ▶ **Patientforløb**
 - Beskrivelse og tegning af et eller flere eksempler forløb for personer med kroniske smerter.

Anvendelse af PRO til mennesker med kroniske smerter - Evidens og Erfaringer

Formålet med denne rapport er at bidrage med baggrundsviden om, hvilken evidens der findes for anvendelse af PRO til personer med kroniske smerter, samt beskrivelse af konkrete erfaringer med at anvende PRO til personer med kroniske smerter. Rapporten indeholder:

Evidens: Referencelisten og listen over eksisterende spørgeskemaer er ikke nødvendigvis udtømmende, men skal ses som et indledende oplæg til KKG.

Erfaringer: Eksempler på relevante skemaer og erfaringer med eksisterende relevante PRO-spørgeskemaer

1.2 Begrebsramme for det nationale PRO

Det nationale PRO-arbejde, defineres inden for følgende ramme: *Patientrapporterede data er "førstehåndsinformation der er rapporteret af patienten selv og systematisk opsamlet"*. Det karakteristiske ved begrebet 'Patientrapporterede data' er, at oplysningerne opsamles systematisk og at patienten selv indrapporterer dem.

PRO-data defineres derfor som: *"patientrapporterede data der omhandler patientens helbredstilstand, herunder det fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau"*.

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

▶ Læs mere om Det Nationale PRO-arbejde på PRO-sekretariatets hjemmeside ³.

▶ Se en kort film om hvad PRO er og hvad PRO-data kan bruges til ⁴.

1.3 PRO-begreber

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

- ▶ **PRO-spørgeskemaer eller PRO-skemaer** er spørgeskemaer, der omhandler patientens helbredstilstand, herunder det fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau.
- ▶ **Spørgeområder** er de emner, der spørges til og som skal fastlægges af KKG i workshopforløbet –fx fysiske og psykiske symptomer eller eksistentielle/åndelige forhold.
- ▶ **Item** er det enkelte spørgsmål med tilhørende svarmuligheder.

1.4 Typer af PRO-spørgeskemaer

Man kan inddele PRO-spørgeskemaer i følgende typer:

- ▶ **Generiske PRO-spørgeskemaer**, der er udviklet til anvendelse på tværs af sygdomme/diagnoser og symptomer (fx selvvurderet helbred)
- ▶ **Domænespecifikke PRO-spørgeskemaer**, der måler på problemstillinger, som kan ses hos flere forskellige patientgrupper (fx kost eller søvn)
- ▶ **Diagnosespecifikke PRO-spørgeskemaer**, der er udviklet specifikt til særlige helbreds- eller diagnosespecifikke problemstillinger. Her vil der være tale om PRO-spørgeskemaer, der er specifikke for mennesker med kroniske smerter.
- ▶ **Sammensatte PRO-spørgeskemaer** findes på nogle diagnoseområder. De består af flere forskellige skematyper, dvs. de indeholder fx både generiske og diagnosespecifikke PRO-spørgeskemaer samt enkeltstående selvstændige spørgsmål/items.

³ Link: pro-danmark.dk

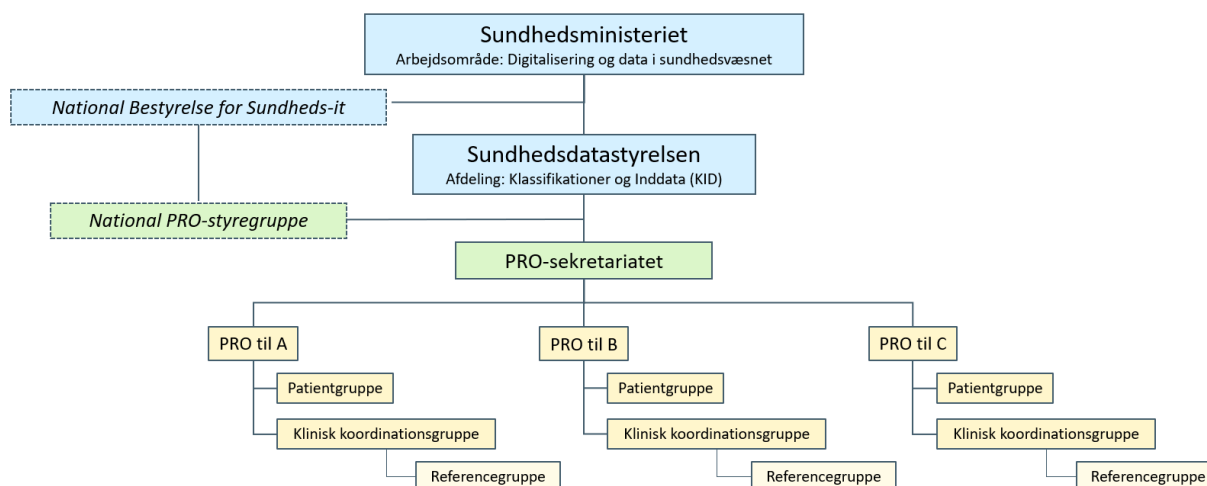
⁴ Link til filmen: [Hvad er PRO?](#)

1.5 Patientworkshops

Velvidende at man i forskellige sammenhænge eller sektorer anvender forskellige begreber som borger, klient eller patient, har vi valgt at anvende begrebet 'patient' eller 'smertepatient'. For at inddrage erfaringer og synspunkter fra patienter i udviklingen af et nationalt spørgeskema til personer med kroniske smerter, er der planlagt tre workshops, med patienter inddraget fra Foreningen for kronisk smerteramte og pårørende (FAKS)⁵ og Gigtforeningen⁶. Der deltager ca. 20 patienter. Vi afholder separate orienteringsmøder med Scleroseforeningen, for at sikre den brede målgruppe. Formålet er blandt andet at drøfte, hvordan patienter oplever kontakten med sundhedsvæsenet, hvilke emner samt PRO-spørgsmål de finder relevante til netop personer med kroniske smerter. Derudover bliver deres mening om allerede eksisterende spørgeskemaer hørt og det bliver diskuteret, hvilke spørgsmål der er relevante.

1.6 Organisering af det nationale PRO-arbejde

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



Figur 1 Organisationsdiagram for det nationale PRO-arbejde

1.6.1 Den nationale styregruppe for PRO

Den nationale styregruppe for PRO, styrer retningen for det nationale PRO-arbejde. I styregruppen er mange relevante aktører repræsenteret; Sundhedsministeriet, Danske Regioner, Sundhedsstyrelsen, Kommunernes landsforening, kommunale repræsentanter, Danske Patienter, Dansk selskab for almen medicin og Sundhedsdatastyrelsen.

Styregruppen beslutter hvilket område, der skal udvikles PRO-skema til. Når styregruppen har besluttet hvilket skema, der skal udvikles til, udarbejder PRO-sekretariatet litteratur- og evidenssøgning, samtidig med at udpegningsprocessen til den kliniske koordinationsgruppe (KKG) og patientgruppen starter.

⁵ Foreningen for smerteramte og pårørende - faks.dk

⁶ Gigtforeningen – for dig med gigt

1.6.2 Workshopforløb

KKG og patientgruppen mødes i hvert sit forum tre til fire gange, hvor de afklarer og beslutter målgruppe, indhold, anvendelse og værdi for PRO-skemaet. For at sikre patienternes stemme i udviklingen bliver input fra patientworkshops, præsenteret på KKG workshops, af patientrepræsentanter og de patientforeninger, der er med i udviklingen. Der nedsættes en referencegruppen, som er en lille del af KKG, som repræsenterer KKG, hvis der skulle opstå ting, der skal afklares.

1.6.3 Brugertest

Når workshopforløbet er færdigt i både patientgruppe og KKG, foreligger der et PRO-skema. PRO-skemaet bliver analyseret af kliniske psykologer, der udarbejder en interviewguide med opmærksomhedspunkter i skemaet, som PRO-sekretariatet brugertester på patienter indenfor målgruppen, som ikke har været med i udviklingsforløbet. Input fra brugertestet konfereres med den nedsatte referencegruppe, inden pilotafprøvningen.

1.6.4 Pilotafprøvning

Pilotafprøvningen strækker sig som regel over 6 mdr. og foregår tværsektorielt på omkring 6 pilotsteder.

1.6.5 Opsamlingsworkshop og afslutning

Efter pilotafprøvningen bliver patientgruppen og KKG igen samlet, til en opsamlingsworkshop, hvor det tilrettede skema præsenteres, og det færdige skema lægges fast. KKG beslutter hvilken anbefalingsgrad PRO-skemaet skal have.

Styregruppen får resultaterne fra udviklingsforløbet tilbage, og skal kigge på hvilken anbefalingsgrad KKG har forslået, og fastslå den endelige anbefalingsgrad.

2. Anvendelse af PRO

I dette afsnit er det primære fokus lagt på anvendelse af et nationalt PRO-spørgeskema, dvs. hvilke behov, patientgrupper og tidsramme skal skemaet understøtte i den kliniske praksis.

Det primære fokus

Anvendelse på individniveau er det primære fokus for det nationale PRO-arbejde, idet PRO-data skal anvendes i "mødet" mellem patienten og den sundhedsprofessionelle.

Sekundære foci

PRO-data, som er opsamlet med henblik på anvendelse på individniveau, kan i andre sammenhænge anvendes på populationsniveau til:

- ▶ **Forskning** hvor PRO-data genbruges til fx at understøtte forbedringer/nyudvikling af PRO-spørgeskemaer eller optimering af forløb.
- ▶ **Kvalitetsarbejde** hvor PRO-data anvendes som kvalitetsmål/indikatorer, der fx afspejler om der er gavn af den indsats, der er ydet i sundhedsvæsenet.

2.1 Eksempel på anvendelse af PRO

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

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

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

Undersøgelsen anvendte et valideret PRO-spørgeskema (EORTC QLQ-C30), som målte på de 12 hyppigste symptomer/problemer hos patienter, der var henvist til palliativ indsats (Figur 2). *Smerter var det eneste symptom, som næsten altid (i 96% af tilfældene) var omtalt i journalen, når patienten havde rapporteret det.*

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

Figur 2 'Lægens opdagelsesprocent'

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

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

Kilde: Gronvold, M. and L. A. Stromgren (2007). "[Symptomatology of patients in palliative care--measurement, occurrence and course]." Ugeskr Læger 169(44): 3748-3750.

3. Kroniske smerter som PRO-indsatsområde

Den nationale Styregruppe for PRO valgte i marts 2023 at **afdækning af bio-psyko-sociale behov hos personer med kroniske smerter er et nyt indsatsområde**. Formålet er at sætte mere fokus på det mentale helbred samt de generelle og fysiske begrænsninger, som den enkelte patient kan opleve smerterne medfører i hverdagen. Et bio-psykosocialt spørgeskema omhandler de medicinske, såvel de sociale og psykologiske aspekter af den enkeltes patients sygdom og smerter.

Smertehandlingsplanen udgivet af Sundhedsministeriet i 2022[2], har dannet grundlag for et forarbejde udført af PRO-sekretariatet. Forarbejdet har inkluderet eksperter indenfor smerteområdet og studiebesøg. Formålet var at afdække relevans, målgruppe, behov og formål med udvikling og anvendelse af PRO inden for smerteområdet. Fordele og ulemper for hhv. en bredere og mere generisk tilgang versus en mere fokuseret og diagnoserelateret tilgang blev undersøgt. Arbejdsgange og patientens forløb i sundhedsvæsenet blev også undersøgt, og det blev afdækket hvilke PRO-værktøjer der allerede anvendes til denne målgruppe.

I det kommende arbejde i den kliniske koordinationsgruppe og patientgruppe tages der udgangspunkt i Smertehandlingsplanen. Ydermere er der behov for at afdække de erfaringer og den kliniske praksis, der allerede eksisterer på området i Danmark.

Som forberedelse til workshopforløbet med KKG, har PRO-sekretariatet derfor foretaget en forundersøgelse med inddragelse af kliniske eksperter og studiebesøg. Formålet med denne forundersøgelse var at afgrænse brugen af eksisterende PRO-skemaer, patientforløbet og relevansen af et nationale PRO-skema.

På disse studiebesøg er der kigget på arbejdsgange med patienter med kroniske smerter, også de steder, hvor der anvendes PRO-skemaer i forvejen er disse gennemgået med henblik på at få en uddybelse af hvilken værdi og anvendelse de forskellige temaer i skemaerne anvendes til.

Dette afsnit består af tre underafsnit:

- Afsnit 3.1 indeholder overordnede pointer fra Sundhedsstyrelsen afdækning af smerteområdet.
- Afsnit 3.2 indeholder beskrivelse af Smertehandlingsplanen udgivet af Sundhedsministeriet i 2022
- Afsnit 3.3 indeholder opsummering af Input fra eksperter indenfor smerteområdet til afgrænsning af relevans og formål

3.1 Afdækning af smerteområde

Sundhedsstyrelsen udgav i 2020 en afdækning af smerteområdet. Formålet med denne afdækning var at bidrage med et fagligt oplæg til smertehandlingsplanen, der tager afsæt i aktuelle væsentlige udfordringer og mulige indsatser på smerteområdet [3].

Et dansk studie viser at være person med kroniske smerter påvirker den helbredsrelateret livskvalitet og arbejdsevnen. Personernes helbredsrelateret livskvalitet og fysiske funktionsevne var svært reduceret, og over halvdelen havde angst og/eller depression. Kun en femtedel af personerne med kroniske smerter var i arbejde på fuld eller nedsat tid [4].

Kroniske smerter udgør et meget stort befolkningsmæssigt problem med alvorlige konsekvenser – dels for den enkelte i form af lidelse og helbredsrelateret livskvalitet, men også for samfundet i form af tabt erhvervsevne og udgift til sundhedssystemet. En undersøgelse af sygefravær blandt erhvervsaktive personer med lænderygsmerter viste, at denne gruppe menneskers sygefraværsdage udgjorde 20% af alle sygedage i Danmark i 2015 [5].

Personer med kroniske smerter har ofte et langt og usammenhængende udrednings- og behandlingsforløb, og det er arbejdsgruppen fra SST's opfattelse, at mange personer med kroniske smerter mødes med manglende forståelse, både fra fagpersoner i sundhedsvæsenet, men også i det sociale system samt fra arbejdsplads og omgangskreds. Der mangler derved en forventningsafstemning og forståelse af at udredning og behandling tager tid, og at patientens egen indsat igennem hele forløbet er vigtig i forhold til hvordan smertetilstanden udvikler sig.

Størstedelen af personer med kroniske smerter behandles i primærsektoren, hvor en mindre del behandles i en kortere eller længere periode hos en praktiserende speciallæge (f.eks. anæstesiologer, reumatologer og neurologer) eller i et ambulante forløb på en specialafdeling på hospital (f.eks. reumatologisk afdeling). Nogle personer med kroniske smerter behandles på de egentlige smertebehandlingsenheder, som mono- og tværfaglige smerteklinikker og smertecentre.

I 2022 udgav Sundhedsministeriet "strategi for smerteområdet" [2]. Denne strategi tager udgangspunkt i 5 initiativer, som skal være med til at styrke indsatsen for mennesker med kroniske smerter. Strategien for smerteområdet sætter et øget fokus på smerteområdet, og initiativerne skal være med til at sætte en retning for den fremtidige indsats.

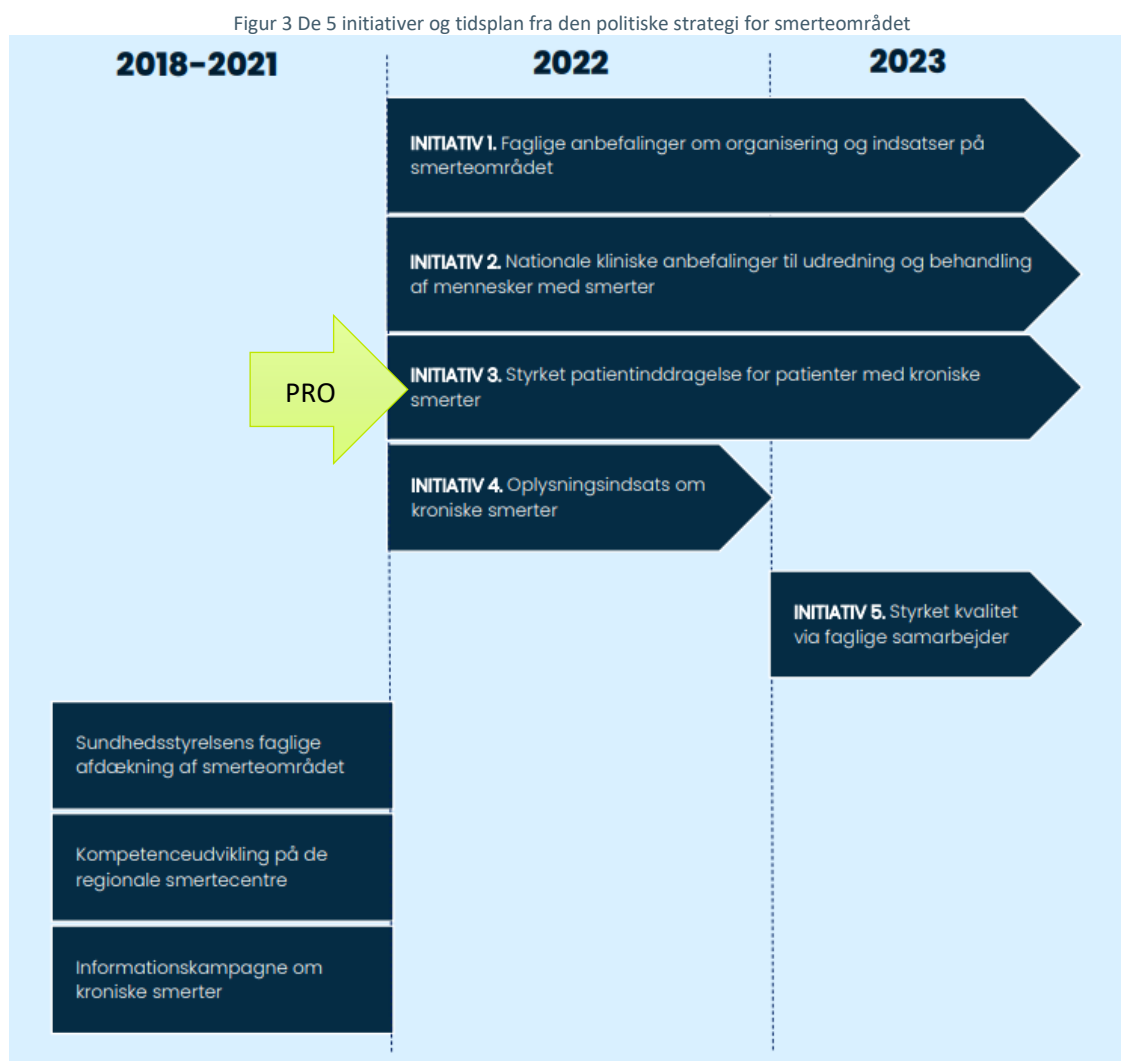
3.2 Initiativer fra Sundhedsministeriet

Sundhedsministeriets ”Strategi for smerteområdet” [2] har det primære fokus at støtte de nuværende aktører indenfor smertebehandling med kvalitetsudviklingen samt at identificere mulige indsatser, der kan håndteres indenfor de nuværende økonomiske rammer, samt identificere øvrige eventuelle fremtidige indsatser. Strategien indeholder 5 initiativer for at styrke indsatsen for personer med kroniske smerter. Dette arbejde hører under initiativ tre.

Initiativ 3.

Styrket patientinddragelse for patienter med kroniske smerter styrker dialogen mellem patienter og sundhedsprofessionelle. Patienterne har via PRO mulighed for at udtrykke, hvordan smerterne påvirker dem fysisk og mentalt – der sættes fokus på de bio-psykosociale behov.

Figur 3 illustrerer tidsplanen for de 5 initiativer. Se bilag 1 for oprensning af alle fem initiativer.



Kilde: Strategi for smerteområdet – Sundhedsministeriet 2022 (side 20/20)

3.2.1 Kliniske vejledninger og retningslinjer

I Strategien for smerteområdet [2] omhandler initiativ 2 udarbejdelse af nye retningslinjer og anbefalinger på smerteområdet. Anbefalingerne vil dække konkrete faglige indsatser, der kan understøtte alment praktiserende læger i at udrede personer med smerter både bedre og hurtigere. Arbejdet med de nye anbefalinger har pågået på 5 møder i arbejdsgruppen, og 2 møder i den tilhørende referencegruppe. Dette arbejde forventes at være færdigt og udgivet i slutningen af 2023. De gældende kliniske retningslinjer indenfor smerteområdet er *Hofteartrose – ikke-kirurgisk behandling og genoptræning efter total hoftealloplastik (2021)*⁷[6]

3.2.2 Definitioner

Nedenstående definitioner er hentet fra International Association for the Study of Pain og fra Sundhedsstyrelsen. Smerte generelt, og hvad kroniske smerter er, er beskrevet nedenstående. Kronisk smerte kan inddeles i komplicerede og ukomplicerede smerter. Definitionerne er beskrevet herunder:

Smertes (International Association for the Study of Pain (IASP))

- *”Smerter er en ubehagelige sanssemæssig og følelsesmæssig oplevelse forbundet med en aktuel eller mulig vævsskade, eller beskrevet som om en sådan forelå” [7].*

Smertes er ikke bare en sanssemæssig oplevelse forbundet med en vævsskade, men en kompleks oplevelse som ledsages af følelsesmæssige komponenter som ubehag, frygt og angst. Når en person oplever smerte, vil kognitive aspekter, som tidligere erfaring og den sociale og kulturelle baggrund, påvirke den måde som personer opfatter og reagere på smerten på. Smerteoplevelsen består af tre komponenter: En sanssemæssig, En følelsesmæssig og en kognitiv komponent, som ikke uden videre kan måles, som variere fra person til person, men også variere hos den enkelte person afhængigt af tidspunkter og forskellige livsomstændigheder [3].

Kroniske smerter (Sundhedsstyrelsen)

- *Kroniske smertetilstande er defineret ved at have været tilstede i over 3 måneder. Forekomsten af kroniske smerter blandt den danske befolkning, men også internationalt er hyppig. Undersøgelser har vist at forekomsten af selvrapporterede kroniske smerter i Danmark gennem de senere år er steget med 19% i 2000 til 29% i 2017. Dette svarer til næsten 1,3 millioner af danskere i en periode på 16 år [3].*

Ukomplicerede og komplicerede kroniske smertetilstande (Sundhedsstyrelsen)

- *Ukomplicerede kroniske smertetilstande: kan behandles i primærsektoren, er kroniske smertestande, hvor der (endnu) ikke er opstået hverken psykologiske eller sociale problemer som følge af smertetilstanden, hvor normalt arbejdsliv og et socialt og aktivt fritidsliv stadig kan opretholdes [3].*
- *Komplicerede kroniske smertetilstand: er hvor der udover de fysiske problemstillinger er tilkommet psykologiske og/eller sociale problemstillinger, samt hvor diagnose og behandling kræver specialiseret sundhedsfaglig viden, uddannelse og klinisk erfaring, samt samarbejde på tværs af fag og sektorer [3].*

⁷ Nationale kliniske anbefalinger om smerter - Sundhedsstyrelsen

Kroniske smerter er en selvstændig sygdom

- *World Health Organization (WHO) har 1 maj 2019 godkendt kroniske smerter som en selvstændig sygdom, kroniske smerter klassificeres i den kommende ICD-11 under en række diagnosekoder [8].*

3.2.3 Andre initiativer på smerteområdet

3.2.3.1 Memos

Memos står for Mestring, Motivation og Smertehåndtering. Memos er et igangværende projekt fra Det Digitale Sundhedscenter, hvor man vil udvikle og afprøve et digitalt koncept til mennesker med kroniske smerter. Det digitale koncepts formål er at støtte rehabiliteringen via interaktiv videnformidling, redskaber og øvelser. Målet er at øge livskvaliteten for smerteramte, og forebygge en forværring samt følgesygdomme, som funktionsnedsættelse, angst og depression. Projektet startede 1. januar 2023 og slutter d. 30. april 2024. I projektet har man foretaget en brugerundersøgelse, hvor man har sat fokus på de livssituationer, ønsker og behov mennesker med kroniske smerter har [9].

3.2.3.2 Den nationale sundhedsprofil 2023

Den Nationale Sundhedsprofil er et nationalt repræsentative undersøgelser af den voksne befolkning sundhed, trivsel og sygelighed. Denne undersøgelse foretages hver 4. år på omkring 180.000 personer, og indsamler data om sundhed og sygelighed og forhold, som ikke er tilgængelig i administrative registre. Undersøgelsen er gennemført i et samarbejde mellem de fem regioner, Sundhedsstyrelsen og Statens Institut for Folkesundhed, på baggrund af en aftale mellem Danske Regioner, KL, Indenrigs- og sundhedsministeriet samt Finansministeriet. Undersøgelsen for 2023, indeholder 6 spørgsmål, der omhandler smerter [10].

3.2.3.3 VBS – Paindata – Kroniske smerter

PainData [11] er et nationalt klinisk smerteregister, der sigter mod at forbedre forståelsen og behandlingen af patienter, der oplever vedvarende smerte. Dette indebærer indsamling af data fra henviste patienter, der oplever vedvarende smerte samt de smertecentre og smerteklinikker, der tilbyder specialiseret smertebehandling i Danmark.

Udviklingen af spørgeskemaet er sket i regi af projektet: PainData – en national klinisk database for patienter med kroniske smerter, som er implementeret i størstedelen af de offentlige og private tværfaglige smertecentre/klinikker i DK.

Arbejdet er initieret på baggrund af Danske Regioners projekt 'Værdibaseret Sundhed inden for kronisk smertebehandling'.

Udviklingen og implementeringen af en national database for patienter med kroniske smerter har 3 formål:

1. at fungere som et klinisk redskab, der kan assistere det tværfaglige team i daglige kliniske beslutninger i relation til undersøgelse og behandling af patienter med kroniske smerter
2. kvalitetssikring af klinisk praksis med henblik på fremtidig optimering af behandlingen
3. facilitere forskning og udviklingsprojekter inden for området

Efter henvisning til et tværfagligt smertecenter/smerteklinik besvarer patienterne hjemmefra via PainData's internetbaserede platform en række spørgeskemaer, der søger at udforske deres smertesituation. Ud over demografiske informationer indeholder den kliniske database også en lang række spørgsmål omkring KRAM faktorer (kost, rygning, alkohol og motion), smertekarakteristika (fx smerteintensitet, varighed, lokalisation), aktivitetsbegrænsning, arbejds-evne, livskvalitet, medicinforbrug og flere psykologiske konstruktioner (fx stress, angst, og depression). PainData giver efterfølgende mulighed for, at de informationer som patienten har afgivet via PainData, præsenteres for det tværfaglige team via en klinisk rapport inden og under mødet med patienten. Den viden om patienten, som det tværfaglige team hermed opnår, kan medvirke til at optimere og individualisere behandlingsforløbet, da teamet har et bedre kendskab til patienten og sammen med den kliniske anamnese og den kliniske vurdering bedre kan målrette den efterfølgende undersøgelse og behandling.

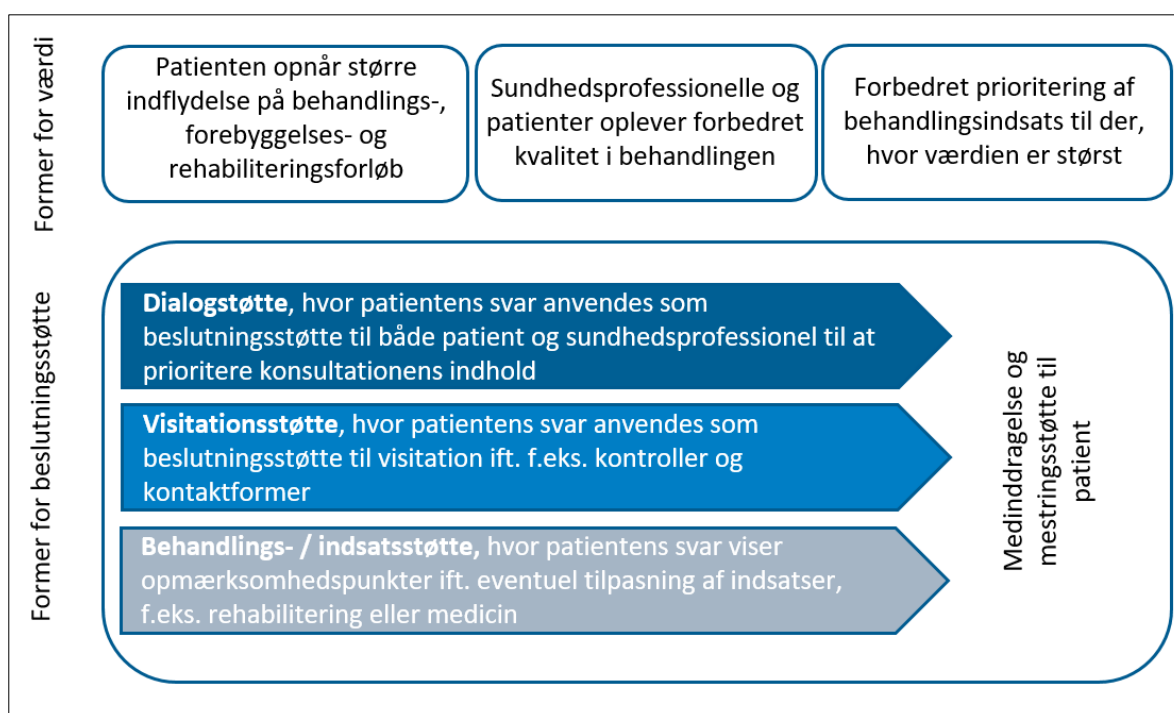
3.3 Input fra eksperter indenfor smerteområdet til afgrænsning af relevans og formål

PRO-sekretariatet har afholdt formøder, foretaget interviews modtaget skriftlige input fra eksperter samt afholdt studiebesøg på smerteområdet i Danmark for at få det bedste udgangspunkt for arbejdet i KKG. Formålet med dette forarbejde var at afdække relevansen for et nationalt tværgående smerteschema, der kunne bruges på målgruppen mennesker med kroniske smerter.

Anvendelse ses relevant, ikke kun i almen praksis, hvor størstedelen af patienterne følges, men også i kommunerne og på hospitalerne. Et bio-psyko-socialt PRO-skema vil kunne bidrage til at øge kendskabet til den enkelte patient og belyse, hvordan den enkelte patient er påvirket af sine smerter aktuelt og over tid. Særligt tidligt i smerteforløbet, eller hvis den sundhedsprofessionelle har mindre kendskab til patienten vil PRO kunne bidrage med oplysninger om den enkelte patient. Desuden vil et PRO-skema sikre at man kommer rundt om det hele menneske og ikke alene får fokuseret på fx medicin/smertestatus ved konsultationen. PRO besvarelsen vil kunne hjælpe til at sikre struktur i samtalen, kunne anvendes til beslutningsstøtte og prioritering af de områder, som er vigtige for både sundhedsprofessionel og patient. PRO-skemaet kan også være med til at få patienten til at reflektere over egen situation, og opstarte dialogen med den sundhedsprofessionelle om håndtering af sin egen sygdom.

4. Værdi ved PRO for patienter og sundhedsprofessionelle

PRO-spørgeskemaer, der anvendes i smerteforløb, forventes at kunne skabe værdi for både patienter og sundhedsprofessionelle som redskab til dialog- og beslutningsstøtte. I det tidligere arbejde med PRO har man fundet frem til overordnede forventninger, man kan have til PRO-spørgeskemaer. Disse forventninger er opsummeret i nedenstående Figur 4 og kan bruges som inspiration til at fastlægge konkrete formål for PRO til mennesker med kroniske smerter.



Figur 4. PRO: Værdi og beslutningsstøtte

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

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

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

PRO-sekretariatets forarbejde forud for første workshop med KKG har ydermere udmundet i input til den værdi, som et PRO-skema til smerte kan generere. Følgende input er fremlagt:

- PRO kan understøtte, at borgeren er mere aktivt medskabende og derved:
 - Sikre mere individuel og målrettet behovsafdækning og afhjælpning. Alle indsatser kræver også ressourcer af patienten - med PRO kan vi bedre finde frem til, hvad der er den vigtigste prioritering ift. patientens ressourcer
 - Hjælpe den professionelle til at tage hul på vanskelige emner. Man tænker hele vejen rundt og det er tilladt at tale om det hele

4.1 Inspiration fra andre PRO-projekter

4.1.1 Ph.d projekt omkring lænderygsmarter

Charlotte Ibsen har i foråret 2020 afsluttet sin ph.d "Biopsychosocial and patient-centered approach to assessment of patients with low back pain – Development, implementation of the low back pain assessment tool". Hovedformålet var at validere og vurdere, om oplysninger om funktionsevne kan indgå som beslutningsstøtte, og have betydning for valg af behandlingsindsats til patienter med lumbal nerverodspåvirkning. Konklusionen på undersøgelsen er at PRO giver viden om vigtige emner for patienter med lænderygsmarter, ved en patientcentreret konsultation. Resultatet af undersøgelsen understreget også vigtigheden i at inddrage patienterne i udvikling af PRO, da deres perspektiver forbedrer, og gør et nyt PRO-skema mere relevant. [12-14]

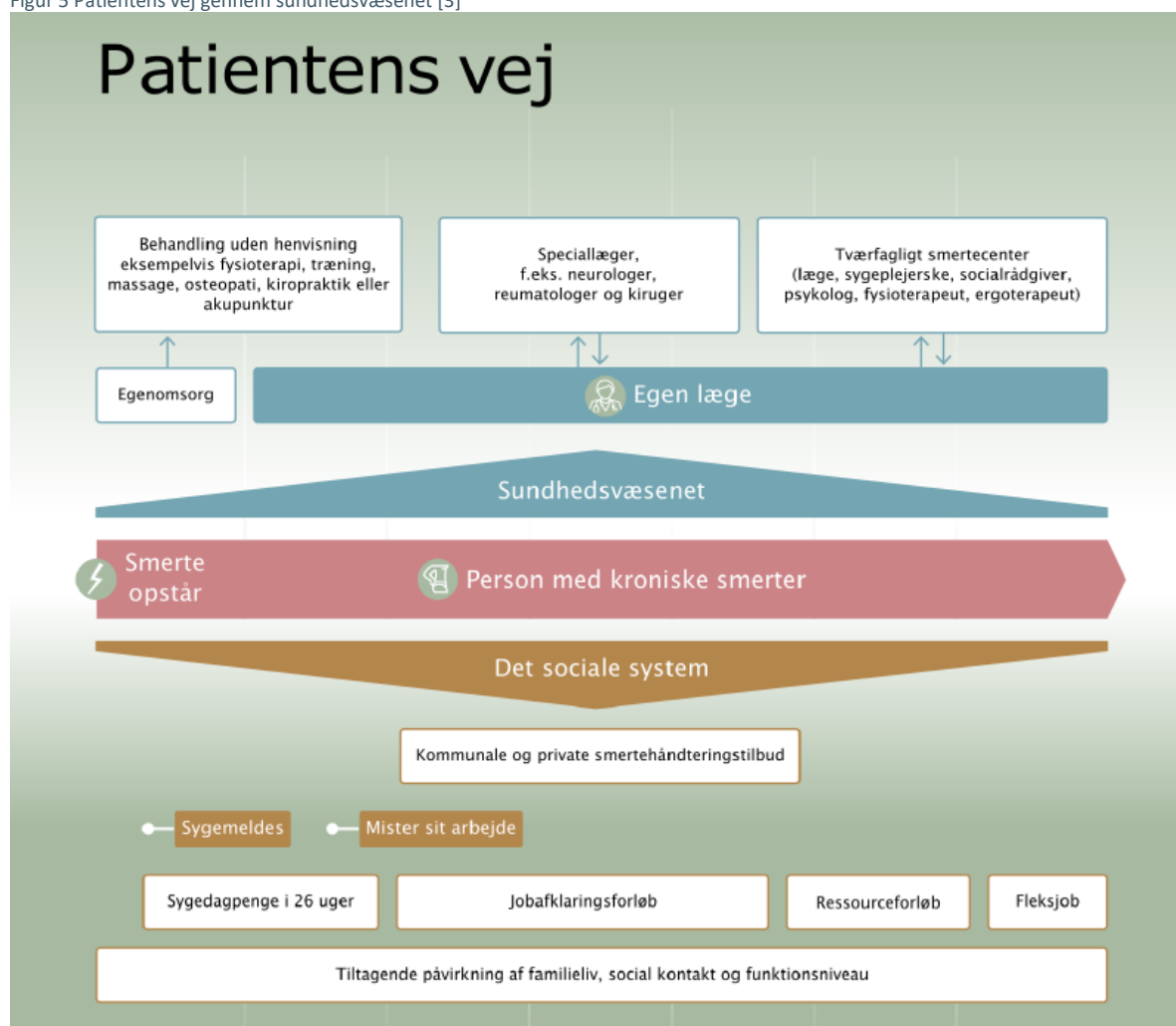
4.2 Patientforløb

Kroniske smerter rammer skævt i befolkningen. Mennesker med hårdt fysisk arbejde med tunge løft og belastende arbejdsstillinger er i øget risiko for at udvikle kroniske smerter. Tal peger på at ca. hver tredje kvinde og mere end hver femte mand i dag lever med kroniske smerter. Hvilket peger på at der er flere kvinder end mænd, der lever med kroniske smerter.

Mange smertepatienter har også andre sygdomme, hvilke kan være udløsende årsag til de kroniske smerter som f.eks. Gigt. Dette kan øge kompleksiteten af den enkeltes udredning – eller behandlingsforløb, og for nogen gøre vejen igennem sundhedsvæsenet besværlig og uigennemskuelig[2].

På trods af de allerede mange indsatser og behandlingsmuligheder der findes for smertepatienter, er der mange af patienterne der har et langt og usammenhængende udrednings- og behandlingsforløb. Figur 6 illustrere et typisk forløb for en patient, der over nogle år udvikler en kronisk kompleks smertetilstand[3].

Figur 5 Patientens vej gennem sundhedsvæsenet [3]



Patientforløbet er i afdækningen af smerteområdet blevet inddelt i fem faser; Forebyggelse, Indledende fase, Udrednings- og behandlingsfase, Rehabiliteringsfase og Opfølgning. Nedenstående figur illustrerer de fem faser, og hvilke områder der bliver grebet ind i.

Figur 6 De fem faser i patientforløbet [3]



Uddybende beskrivelser af de fem faser i patientforløbet kan læses i "Afdækning af smerteområdet" udarbejdet af Sundhedsstyrelsen [3].

Ved patientinddragelsen på patientworkshops sikres et større indblik og forståelse for patientforløbet, hvor patienter illustrerer deres egne forløb med beskrivelse heraf.

Bilag 1. Initiativerne i Strategi for smerteområdet

Initiativerne er en del af Sundhedsministeriets strategi for smerteområdet [2], hvor mere detaljeret information om initiativerne er skrevet.

Initiativ 1.

Faglige anbefalinger om organisering og indsatser på smerteområdet skal understøtte en tidlig udredning samt bedre organisering i samarbejdet mellem sektorer, særligt med fokus på udredning, diagnostik og iværksættelse af relevante faglige indsatser for mennesker med kroniske smerter.

- Status: Forventes færdig ultimo 2023

Initiativ 2.

Nationale kliniske anbefalinger til udredning og behandling af mennesker med smerter skal understøtte alment praktiserende læger i at udrede og behandle smertepatienter bedre og hurtigere, samt forebygge afhængighed af smertestillende efter planlagte operationer.

- Status: Forventes færdig ultimo 2023

Initiativ 3.

Styrket patientinddragelse for patienter med kroniske smerter styrker dialogen mellem patienter og sundhedsprofessionelle. Patienterne har via PRO mulighed for at udtrykke, hvordan smerterne påvirker dem fysisk og mentalt – der sættes fokus på de bio-psykosociale behov.

- Status: Arbejdet påbegyndes

Initiativ 4.

Oplysningsindsats om kroniske smerter skal understøtte større trivsel blandt mennesker med kroniske smerter ved at bidrage til at undgå stigmatisering og tabuisering af kroniske smerter.

- Status: Afsluttet og udgivet. Kampagnen er udgivet, og kan tilgås på Sundhedsstyrelsens hjemmeside⁸.

Initiativ 5.

Styrket kvalitet via faglige samarbejder på temadage, som danner grundlag for et samarbejde om og en drøftelse af, hvordan den styrkede indsats på smerteområdet gennemføres i linje med anbefalinger om organisering og faglige indsatser jf. initiativ 1, samt eksisterende anbefalinger og retningslinjer på området.

⁸ Kroniske smerter - Sundhedsstyrelsen

Referencer

1. Gronvold, M. and L.A. Stromgren, *[Symptomatology of patients in palliative care-- measurement, occurrence and course]*. Ugeskr Laeger, 2007. **169**(44): p. 3748-50.
2. Sundhedsministeriet, *Strategi for smerteområdet*. 2022.
3. Sundhedsstyrelsen, *Afdækning af smerteområdet. Fagligt oplæg til en smertehandlingsplan*. 2020.
4. Jensen, H.I., et al., *Associations between demographics and health-related quality of life for chronic non-malignant pain patients treated at a multidisciplinary pain centre: a cohort study*. Int J Qual Health Care, 2016. **28**(1): p. 86-91.
5. Flachs EM EL, K.M., Ryd JT de, Skov-Ettrup, Juel K., *Sygdomsbyrden i Danmark - sygdomme*. 2015.
6. Sundhedsstyrelsen, *National klinisk retningslinje for hofteartrose , Ikke-kirurgisk behandling og genoptræning efter total hoftealloplastik*. 2016.
7. IAftSo, P. *IASP Terminology 2017*. [cited 2019 18. juni]; Available from: <https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698>.
8. (WHO), W.H.O. *MG30 Chronic pain*. 2019 [cited 2023 20. september]; Available from: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2f1581976053>.
9. Sundhedsinnovation, S. *Mit liv - Mestring, Motivation og Smertehåndtering - MeMoS*. 2022 [cited 2023 20. september]; Available from: <https://syddansksundhedsinnovation.dk/projekter/mit-liv-mestring-motivation-og-smertehandtering-memos>.
10. Folkesundhedsvidenskab, S.I.f. *Den nationale Sundhedsprofil*. 2023 [cited 2023 20. september]; Available from: https://www.sdu.dk/da/sif/forskning/projekter/den_nationale_sundhedsprofil.
11. Universitetshospital, O. *PainData*. 2015 [cited 2023 20. september]; Available from: <https://paindata.rsyd.dk/pain/screen/info.action>.
12. Ibsen, C., et al., *"Keep it simple": Perspectives of patients with low back pain on how to qualify a patient-centred consultation using patient-reported outcomes*. Musculoskeletal Care, 2019. **17**(4): p. 313-326.
13. Ibsen, C., et al., *Do Patient-Reported Outcome Measures describe functioning in patients with low back pain, using the Brief International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set as a reference?* J Rehabil Med, 2016. **48**(7): p. 618-24.
14. Ibsen, C., et al., *ICF-Based Assessment of Functioning in Daily Clinical Practice. A Promising Direction Toward Patient-Centred Care in Patients With Low Back Pain*. Front Rehabil Sci, 2021. **2**: p. 732594.