

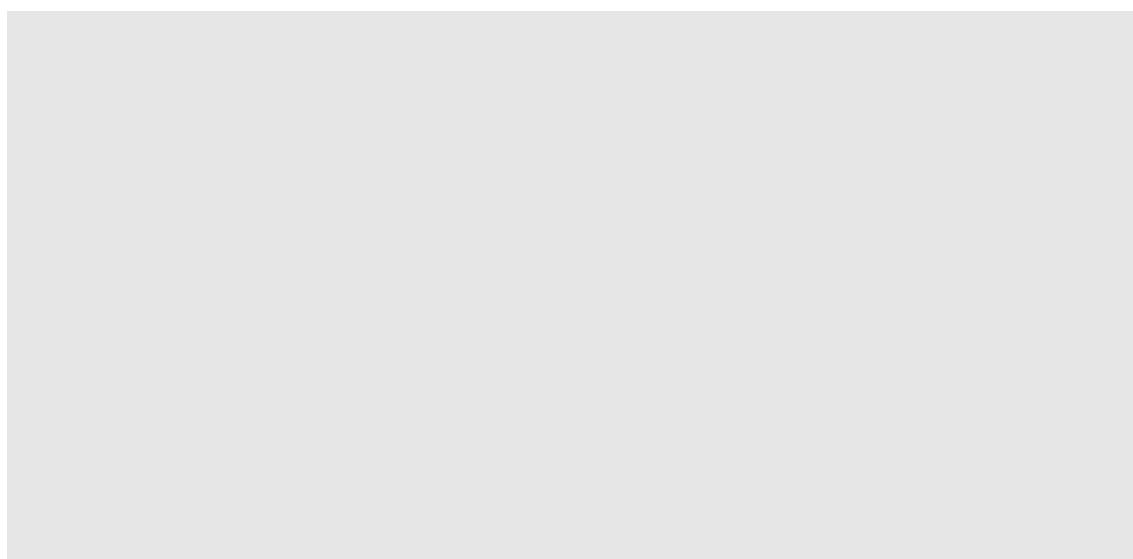
OVERBLIK

Effekter af patientrapporterede oplysninger



Udgiver	PRO sekretariatet - Sundhedsdatastyrelsen
Forfatter	Louise Dorner Østergaard
Ansvarlig institution	Strategi og udvikling (STU), Sundhedsdatastyrelsen
Design	Sundhedsdatastyrelsen
Copyright	Sundhedsdatastyrelsen
Version	1.
Versionsdato	17. marts 2025
Web-adresse	www.sundhedsdata.dk
Titel	Effekter af patientrapporterede oplysninger

Rapport kan frit refereres med tydelig kildeangivelse



Indhold

1.	Introduktion	4
1.1	Hvad er patientrapporterede oplysninger (PRO).....	4
2.	Effekter.....	5
3.	Problemstillinger i undersøgelserne af litteraturen.....	6
3.1	Det rigtige skema til den rigtige gruppe	7
3.2	Overvejelse af skala der skifter.	9
3.3	Implementering.....	10
4.	Effekter ved brugen af PRO	11
4.1	Overlevelse	11
4.2	Færre akutte indlæggelser	11
4.3	Reduktion af besøg.....	11
4.4	PRO og feedback	12
4.5	Bedre sygdomskontrol og bedre forståelse af symptomer	13
4.6	PRO og behandlingsstøtte.....	14
4.7	Negativ effekt	15
5.	Fremtidens sundhedsvæsen og PRO.....	16
6.	Limitation	18
7.	Henvisning.....	19

1. Introduktion

1.1 Hvad er patientrapporterede oplysninger (PRO)

I løbet af de seneste årtier har der været et øget politisk fokus på at fremme patientinddragelse på tværs af regioner og kommuner i sundhedsvæsnen [1]. Dette sker med anerkendelsen af, at patientens perspektiv er centralt for at sikre, at sundhedsydelser leveres med høj kvalitet [1, 2]. En af de metoder, der har bidraget til at øge fokus på patientinddragelse, er brugen af PRO [1]. PRO refererer til data, der indsamles direkte fra patienterne fokuseret på, hvordan den enkelte patient oplever sygdom, symptomer eller senfølger, og hvordan disse påvirker deres livskvalitet [1-4].

PRO blev oprindeligt udviklet med henblik på forskning (passiv PRO), hvor målet var at vurdere livskvalitet og overlevelse blandt patientgrupper, eller sammenligne forskellige behandlingstyper fra patientens perspektiv [1, 5-7]. I dag anvendes PRO i mange dele af sundhedsvæsnen med et mere individuelt fokus (aktiv PRO), der stræber efter at forbedre den enkelte patients livskvalitet [1, 4, 7, 8]. PRO sigter mod, at skabe en mere individualiseret behandling og bedre livskvalitet, set fra et holistisk perspektiv [9]. Dette betyder, at PRO giver indblik i fysiske, mentale og sociale udfordringer, der følger med, at leve med sygdomme og senfølger [9-11]. Den opmærksomhed som patienterne får på, hvad de skal være opmærksomme på gennem et sygdomsspecifikt PRO-skema, øger deres viden og forståelse af eget helbred og livskvalitet, hvilket ofte medfører en styrket handlekraft og bedre evne til at håndtere deres eget forløb [11].

PRO bidrager til en systematisk kvantificering af de udfordringer, som den enkelte oplever. Dette sikrer, at graden af de udfordringer, personen står over for, bliver taget med i den samlede vurdering af sundhedstilstanden [10]. Derfor kan PRO fungere som et redskab til at forbedre den individuelle og differentierede behandling, som kan bidrage til en højere livskvalitet og et bedre liv med sygdommen. Dette opnås ved at sætte fokus på dialogen og de handlinger, der er væsentlige for hver enkelt person [10].

2. Effekter

Formålet med denne rapport er at beskrive effekter af PRO i sundhedsvæsenet, både for den enkelte patient og for samfundet som helhed med udgangspunkt i litteraturen. Rapporten har desuden til formål at samle viden om, hvordan de positive effekter af PRO kan opnås. En søgning på PubMed viser, at der er 158.842 artikler, der omhandler begrebet "Patient Reported Outcome", hvilket understreger, at dette er et velundersøgt og hurtigt voksende område. I 2005 var der kun omkring 20.000 artikler på emnet. Da mængden af litteratur er omfattende, er det ikke muligt at gennemgå og opsummere al tilgængelig viden. Derfor vil denne rapport fokusere på et udvalgt udsnit af den eksisterende litteratur med særligt henblik på, hvordan de ønskede effekter af PRO kan opnås. Da langt de fleste studier på PRO-området relaterer sig til kræft, vil en stor del af den anvendte litteratur stamme fra dette område. Begreberne patient, bruger, borger og person vil blive anvendt synonymt.

Når vi snakker om effekter af PRO i sundhedsvæsenet, er det vanskeligt at finde en definition på begrebet. Men den systematiske opsamling af viden, der kommer fra PRO-spørgeskemaer, har vist sig som et effektivt værktøj til at inddrage patienter og få viden om patienternes egne subjektive oplevelser af det flerdimensionelle begreb sundhedsrelaterede livskvalitet [9]. Dette kan være i forhold til sygdomme, medicinske tilstande og behandling, både her og nu samt over tid [9]. Derudover kan det bruges til, at den, der udfylder PRO-skemaet samt de sundhedsprofessionelle kan få et indblik i, om den oplevede tilstand forværres eller forbedres over tid [9]. Undersøgelser viser, at mange patienter oplever sundhedsvæsenet som fragmenteret og utilstrækkeligt i forhold til deres individuelle behov [12]. For at forbedre patienternes oplevelser på tværs af specialer og sektorer er det vigtigt at måle resultaterne af hele forløbet. Dette indebærer at vurdere, hvilken værdi patienten i sidste ende får ud af både forløbet og sundhedsvæsenets indsats [12]. I den nuværende struktur er det primært patienterne selv, der har det mest holistiske indblik i deres forløb [12]. Derfor er det dem, der kan bidrage med de nødvendige oplysninger – de informationer, der er afgørende for, at sundhedsvæsenet kan tilpasse forløbene og finde ud af, hvor der er styrker, samt hvor der er muligheder for forbedringer [12]. Den viden vi kan samle, kan både være kvantitativ viden for at vide noget om forbedringer/forværringer ol. I forhold til overlevelse, indlæggelse, fysiske, mentale og sociale symptomer. Men også af kvalitativ karakter for at få viden om patienternes egen oplevelser af at udfylde et PRO skema og hvordan denne intervention har påvirket deres liv og møde med sundhedsvæsenet. Andre effekter af PRO-besvarelser kan være viden, vi får til de kliniske kvalitetsdatabaser i forhold til sammenligningen imellem interventioner, fx psykoterapi eller operationer eller medicinsk behandling, som er viden, der kan skabe muligheder for at forbedre behandlingen i fremtiden for de kommende patienter.

3. Problemstillinger i undersøgelsesmetoder

Den mest pålidelige evidens, vi har, får vi fra systematiske Reviews og Meta-analyser. Imidlertid har dette vist sig at være en udfordring inden for PRO området, da mange studier forsøger at sammenligne PRO skemaer eller interventioner, der er vanskelige at sammenligne. Dette skyldes ofte, at gennemsigtigheden i studierne er utilstrækkelige [13, 14]. Desuden er det ikke muligt at implementere *blinding*, som ses i store randomiserede kontrollerede studier, da formålet med PRO-interventionen i klinikkens praksis er at give feedback. Dette gør det vanskeligt at gennemføre metaanalyser, da der ofte anvendes forskellige PRO-skemaer, opfølgingsmetoder, og data beskrives på varierende måder [14]. Et eksempel på dette er et studie, der undersøger, hvordan det første år efter en prostatakræftdiagnose påvirker patienternes livskvalitet afhængigt af behandlingsformen [16]. På dette område eksisterer fem sygdomsspecifikke skemaer, som indeholder forskellige spørgsmål om de samme emner, og disse præsenteres yderligere med varierende beregningsmetoder og opfølgingsintervaller [16]. Et andet problem i litteraturen er, at det er svært at få indsigt i, hvordan de enkelte studier har håndteret PRO-besvarelserne [17]. Det vil sige, hvordan algoritmerne, der ligger til grund for beslutningen om, hvornår og hvordan sundhedsprofessionelle skal reagere på svarene, er blevet anvendt, og i hvilken grad disse handlinger har haft en indvirkning på studiets resultater, uanset om der blev observeret positive eller negative effekter af PRO [17].

I nyere og større studier, der har fulgt handlingsorienterede algoritmer til at håndtere PRO-besvarelser fra patienter, ses det, at disse studier ofte rapporterer positive resultater, høj svarprocent og en høj grad af patienttilfredshed med behandlingen [18, 19]. Et dansk studie fra Frederiksberg Hospital, der har undersøgt effekterne af PRO i relation til kroniske sygdomme som hjertesygdomme, kronisk obstruktiv lungesygdom, diabetes, inflammatoriske tarmsygdomme og leddegigt, fandt, at PRO kun havde en positiv effekt i 5 ud af 53 studier [17]. For de fem studier med positive resultater var det afgørende, at der blev anvendt telefon, hjemmeside eller mobilapp til at kommunikere med patienterne [17]. En central komponent i 4 ud af 5 effektive indsatser var beslutningsstøtte og dialogstøtte, hvor PRO førte til konkrete, forhåndsdefinerede handlinger [17]. Dette adskilte sig markant fra mange andre indsatser, som udelukkende brugte PRO til screening uden et klart formål [17]. Yderligere anvendte alle de effektive indsatser spørgeskemaer til at indsamle information om sygdomssymptomer [17]. Derudover fastsatte 4 ud af 5 effektive indsatser på forhånd grænseværdier, hvilket tydeliggjorde for sundhedsprofessionelle, hvilke værdier der krævede handling [17].

PRO-spørgeskemaer og kan derfor ikke i sig selv redde liv, forbedre samtaler eller fjerne symptomer. Dog kan de sundhedsprofessionelle ved brug af PRO fremme en større inddragelse af patienten i eget behandlingsforløb og se det som et værktøj, på samme måde som en blodprøve. For eksempel, når en patient er i dårlig tilstand og får taget blodprøver, der viser forhøjet kalium, vil de sundhedsprofessionelle hurtigt reagere med medicinsk behandling og eventuelt dialyse. Det er ikke blodprøven, der direkte redder patienten, men de handlinger, der træffes på baggrund af blodprøven. Lignende vil PRO fungere som en værdifuld indikator, der

kræver handling fra sundhedsprofessionelles side for at forbedre patientens tilstand [20]. Ligeså er det ikke PRO skemaet, der skaber bedre samtaler, men det at patienten har forberedt sig og at den sundhedsprofessionelle bruger svarene i samtalen.

PRO-cision medicin er nyt begreb, der betragter PRO som et supplerende værktøj på linje med laborietest, røntgen, kliniske vurderinger [11]. Det er afgørende, at PRO, som med al anden medicinsk teknologi, forstås, anvendes og implementeres korrekt, og at der reageres på de data, der indsamles [11]. Ellers vil PRO ikke have nogen effekt, ligesom en blodprøve ikke har værdi, hvis vi ikke er enige om, hvordan den skal tolkes, hvor referenceværdierne skal være, og hvad konsekvenserne og de nødvendige handlinger er [11].

3.1 Det rigtige skema til den rigtige gruppe

PRO skemaer kan kategoriseres i tre hovedtyper: generiske, domæne-specifikke og sygdomsspecifikke skemaer. Her er en beskrivelse af hver type:

1. Generiske PRO-skemaer:

Disse skemaer er designet til at vurdere patienters sundhedstilstand og livskvalitet på tværs af forskellige sygdomme og tilstande. De anvendes bredt og tillader sammenligninger mellem forskellige populationer og behandlinger.

- Eksempler inkluderer SF-36 og EQ-5D, som måler dimensioner som fysisk funktion, mentalsundhed og sociale relationer.
- Fordelen ved generiske skemaer er, at de kan anvendes i forskellige kliniske sammenhænge og giver en bred oversigt over patientens velbefindende.

2. Domæne-specifikke PRO-skemaer:

Disse skemaer fokuserer på specifikke områder af sundhed eller livskvalitet, der er relevante for en bestemt gruppe patienter eller et bestemt sundhedsaspekt. De måler typisk relaterede symptomer eller funktioner inden for et bestemt domæne, såsom fysisk funktion, psykisk trivsel eller social interaktion eller et område som smerter.

- Eksempler inkluderer PROMIS (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System), der tilbyder forskellige domæner som smerte, søvn og mental sundhed.
- Domæne-specifikke skemaer er nyttige, når man ønsker at få detaljeret information om specifikke aspekter af patientens tilstand eller behandlingseffekter.

3. Sygdomsspecifikke PRO-skemaer:

Disse skemaer er udviklet til at vurdere specifikke symptomer, funktioner og livskvalitet relateret til en bestemt sygdom eller tilstand. De er skræddersyet til at indsamle relevante oplysninger fra patienter med en given diagnose, hvilket gør dem meget relevante for klinisk praksis og forskning inden for det specifikke sygdomsområde.

- Eksempler inkluderer The Asthma Control Questionnaire for astma-patienter eller The Chronic Obstructive Pulmonary Disease Assessment Test (CAT) for patienter med KOL (kronisk obstruktiv lungesygdom). EPIC26

- Sygdomsspecifikke skemaer giver dybdegående indsigt i sygdommens indvirkning på patientens liv og kan hjælpe med at måle behandlingseffekter og sygdomsforløb.

Sammenfattende tjener disse tre typer PRO-skemaer forskellige formål og kan anvendes komplementært for at give en holistisk forståelse af patienters sundhed og livskvalitet.

Valget af PRO-skemaer i klinisk praksis påvirkes af flere faktorer:

1. **Patientpopulation:** Den specifikke gruppe patienter, der skal vurderes, er en afgørende faktor. Sygdomstype, alder, køn og kulturelle baggrunde kan påvirke, hvilke skemaer der er mest relevante og acceptable for patienterne.
2. **Sygdom eller tilstand:** Det skema, der vælges, skal være relevant for den specifikke sygdom eller tilstand, der behandles. Sygdomsspecifikke skemaer kan give mere præcise oplysninger om symptomer og livskvalitet i forhold til generiske skemaer.
3. **Formål med dataindsamlingen:** Formålet med at indsamle data er vigtigt. Det kan være til rutinemæssig overvågning af patientens helbred, evaluering af behandlingsresultater eller forskning. Dette kan både være inden for dialogstøtte, visitationsstøtte og behandlingsstøtte. Valget af skemaet bør afspejle det specifikke mål.
4. **Validitet og reliabilitet:** Skemaets videnskabelige validitet og reliabilitet er essentielle for at sikre, at det leverer nøjagtige og pålidelige data. Det er vigtigt at vælge skemaer, der er blevet testet og valideret i relevante populationer, afhængig af formålet med skemaet. Dog kan der i klinisk brug være et behov for at udvikle enkelte spørgsmål selv. Derudover findes der itemsbanks med mulighed for at få validerede spørgsmål.
5. **Tidsforbrug og kompleksitet:** Hvor lang tid det tager at udfylde skemaet, og hvor komplekst det er, kan påvirke valget. Skemaer, der er hurtige og lette at udfylde, er typisk mere acceptable for patienter og kan føre til højere svarprocenter.
6. **Tilgængelighed og omkostninger:** Nogle PRO-skemaer kan være tilgængelige gratis, mens andre kan kræve licenser eller gebyrer. Tilgængeligheden af skemaer og de omkostninger, der er forbundet med dem, kan påvirke beslutningen.
7. **Sundhedspersonales erfaring og præferencer:** Sundhedspersonalets kendskab til og erfaring med bestemte skemaer kan også spille en rolle. Hvis de har haft positive erfaringer med et bestemt skema, kan de være mere tilbøjelige til at vælge det igen.
8. **Behandlingskvalitet:** At vælge det rette skema kan hjælpe sundhedspersonale med at identificere specifikke behov og udfordringer hos patienterne, hvilket gør det muligt at skræddersy behandlingen og plejen. Dette kan føre til bedre behandlingsresultater og højere patienttilfredshed.
8. **Regulatoriske krav:** I nogle tilfælde kan der være krav fra sundhedsmyndigheder eller organisationer om brugen af bestemte PRO-skemaer til kvalitetsvurdering til de nationale kliniske databaser. Dette kan påvirke valget af skemaer i klinisk praksis.

9. Patientfeedback: At inddrage patienternes meninger og præferencer i valget af PRO-skemaer kan forbedre accepten og relevansen. Patienter kan have indsigt i, hvilke aspekter af deres helbred der er mest vigtige for dem. Når patienter ser, at skemaet er relevant for deres situation, er de mere tilbøjelige til at engagere sig i processen og give ærlige og præcise svar. Dette kan forbedre kvaliteten af de indsamlede data og føre til bedre beslutninger om behandling.

Disse faktorer skal overvejes nøje for at sikre, at de valgte PRO skemaer er passende, relevante og effektive i klinisk praksis. Jo mere et relevant PRO-skema opleves, jo større er engagementet fra patienterne til at besvare skemaet, hvilket kan bidrage til at reducere frafaldet i besvarelsenerne [21, 22]. Manglende besvarelser udgør et velkendt problem og er en væsentlig udfordring både i aktiv og passiv brug af PRO [22]. Der kan dog være mange forskellige årsager til manglende besvarelser, og det kræver særlig opmærksomhed, da det ofte drejer sig om sårbare patienter eller borgere, der kan have vanskeligheder med at besvare PRO-skemaer [7, 22]. Derudover er der andre faktorer, der kan påvirke brugen af digitale PRO-løsninger, herunder engagement, emotionelle udfordringer, tidsmangel og teknologiske vanskeligheder [7, 22]. Endvidere har faktorer som køn, alder, uddannelsesniveau og samlivsforhold vist sig at have betydning for besvarelsesprocenten [7].

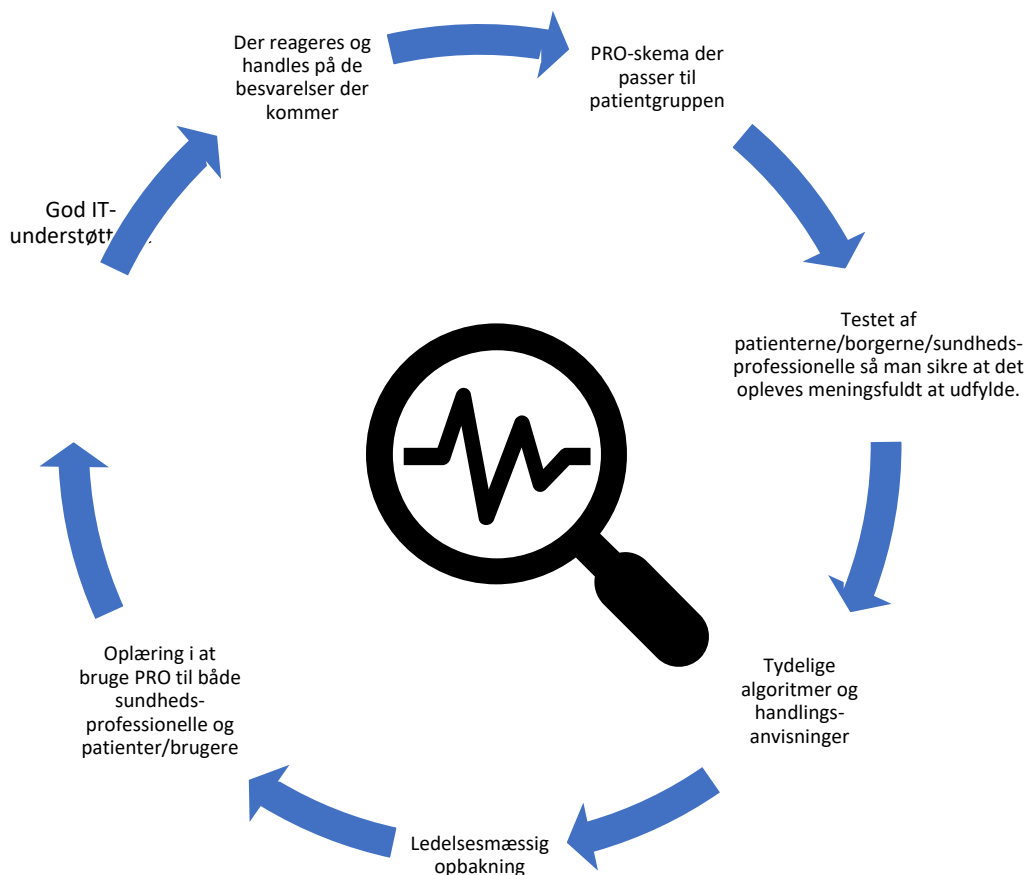
3.2 Overvejelse af skala der skifter.

Både i passiv og aktiv PRO anvendes ofte flere validerede skemaer i kombination, når de sendes ud, for at skabe et samlet PRO-skema, der giver et holistisk perspektiv for den, der skal udfylde det. Disse kombinationsskemaer har ofte forskellige scoringssystemer, hvilket kan medføre fortolkningsproblemer [11]. Fortolkningsvanskelighederne opstår som følge af det store antal PRO-instrumenter samt manglen på standardisering af scoring og skalering af disse værktøjer [11]. I visse PRO-instrumenter betyder en højere score bedre resultater, mens det i andre instrumenter kan indikere dårligere resultater [11]. Denne variation i skalaerne kan skabe forvirring både for dem, der udfylder skemaerne, og for sundhedsprofessionelle. Derfor er det afgørende, at der implementeres algoritmer og visuelle indikatorer, der tydeliggør, hvornår der skal handles på skemaet og de enkelte symptomscorer [11]. Et muligt løsningsforslag er at præsentere besvarelsenerne som et trafiklyssystem, hvor røde, gule og grønne indikatorer henviser til, om en score kræver handling (rød), skal have opmærksomhed (gul), eller er inden for normalområdet og ikke kræver handling (grøn) [20, 23]. Denne visuelle fremstilling med lysregulering er bredt anvendt i nationale, regionale og kommunale PRO-skemaer i Danmark.

3.3 Implementering

For at PRO skal kunne vise positive effekter, er det afgørende at sikre en vellykket implementering af PRO i klinisk praksis [8, 9, 11]. Dette kræver involvering af både ledelsen, patienterne og de sundhedsprofessionelle, der arbejder tæt med patienterne i det daglige [24]. Integrationen af PRO i klinikken er en kompleks intervention, og der kan derfor være mange faktorer, der påvirker, hvorfor PRO ikke fungerer optimalt [25]. Det er derfor vigtigt at der er fokus på alle områder, der er illustreret i den følgende figur.

Figur 1. Disse Faktorer skal være opfyldte før PRO er implementeret i klinikken



4. Effekter ved brugen af PRO

4.1 Overlevelse

Mange PRO-studier gennem tiden har undersøgt, om deltagelse i et PRO-forløb kan forbedre overlevelsen [19]. Dog har meget få af disse studier været i stand til at påvise, at personer, der deltager i et PRO-forløb, lever længere end dem, der ikke gør. Et systematisk review og metaanalyse fra Cochrane (2022) inden for kræftområdet har vist, at der på nogle områder er en højere overlevelseshastighed, men evidensen er ikke tilstrækkelig til at drage entydige konklusioner [26]. Den samme konklusion fremgår af et review af hoved- og halskræft, hvor det synes at være en forbedring i overlevelsen, men endelige konklusioner kan ikke fastslås [27]. Studier, der baserer deres resultater på overlevelse, kan også undersøge faktorer som for eksempel om ældre borgere med god versus dårlig mundpleje lever længere; her viser studier, at dårligere mundstatus er forbundet med højere dødelighed [28]. Andre studier indikerer, at køn kan være en faktor i forhold til overlevelse [29]. Generelt set er det dog vanskeligt at drage entydige konklusioner om PRO's indvirkning på overlevelse, da de mange forskellige skemaer, sygdomme, måder at præsentere resultater på og reaktionsmetoder gør det udfordrende at generalisere. Ikke desto mindre viser de studier, hvor en forbedret overlevelse er observeret, at der er blevet handlet aktivt på de PRO-besvarelser, der er indsamlet, baseret på fastlagte algoritmer og handlingsanvisninger [8, 19, 30].

4.2 Færre akutte indlæggelser

Et klynge-randomiseret forsøg, der blev gennemført på 52 onkologiske klinikker i USA, inkluderede 1.191 patienter, som enten blev tildelt PRO eller modtog sædvanlig behandling [18]. I studiet genererede alvorlige eller forværrede symptomer alarmer, der blev sendt til de sundhedsprofessionelle [18]. Resultaterne viser, at der var færre akutte indlæggelser blandt de svært syge kræftpatienter, når PRO blev anvendt, og et team aktivt reagerede på PRO-besvarelserne [18]. Et andet studie fra USA, der omfattede 1.696 patienter med iskæmisk slagtilfælde, viste, at skemaet PROMIS kunne være nyttigt til at identificere patienter, der havde risiko for genindlæggelse eller akut indlæggelse efter et slagtilfælde [31].

4.3 Reduktion af besøg

Opfølgning af patienter i rehabiliteringsforløb efter operation eller med kroniske sygdomme er traditionelt meget lange med regelmæssige og forud planlagte besøg. Disse besøg finder ofte sted, selv når patienten har det godt, og hverken patienten eller klinikerne finder besøget nødvendigt [32]. Unødvendige ambulante besøg udgør en stigende byrde på allerede overbelastede sundhedssystemer, hvilket gør det vanskeligt at reagere hurtigt på en patients akutte anmodninger om opmærksomhed [32]. En PRO-vurdering kan anvendes til at evaluere behovet for et klinisk besøg og dermed bidrage til en mere effektiv ressourcefordeling [32].

Ambulatorier kan potentielt minimere et stort antal rutinebesøg, hvis der foretages en PRO-vurdering, mens patienten stadig er hjemme [32]. Fordelen ved at integrere PRO som grundlag for ambulant opfølgning i stedet for traditionelle fysiske patientbesøg er tydelig [32]. I et studie af 8.256 TelePRO-baserede kontakter blandt ambulante epilepsipatienter blev op til 48 % af disse håndteret uden yderligere kontakt end PRO-vurderingen. Både klinikere og patienter rapporterede høj tilfredshed med systemet [32]. Selvom mange unødvendige besøg allerede er blevet reduceret i sundhedsvæsenet, kan PRO være et nyttigt redskab til at følge op på patienter med kroniske sygdomme som epilepsi, endometriose og lignende, i de perioder hvor patienterne er stabile [20]. Dette gør det muligt at reagere hurtigt, når symptomerne vender tilbage, og patienten har behov for indsatser. Mange patienter har ikke interesse i faste fysiske konsultationer, når der ikke er nogen umiddelbar nødvendighed [20, 33]. Derfor kan et mål med PRO være at reducere antallet af fysiske besøg til fordel for, at patienterne undgår at skulle tage fri fra arbejde eller studie, eller håndtere vanskeligheder med transport til hospitalet [17]. For at dette kan fungere, kræves et visitationssystem, hvor PRO i høj grad erstatter fysiske besøg, samtidig med at der sikres høj patientsikkerhed og stort fokus på, at der reageres på de indkomne besvarelser.

4.4 PRO og feedback

En artikel fra 2024, der gennemgår 40 systematiske reviews om effekten af feedback og aktiv PRO, samler viden fra 489 artikler på området [34]. De samlede resultater fra alle reviews viser, at feedback lettede kommunikationen mellem patienter og sundhedsprofessionelle og forbedrede identifikationen af symptomer på tværs af forskellige behandlingsområder, herunder kræftbehandling, andre sygdomme, psykiatriske lidelser og bredere interventioner som palliation, graviditet og ikke-maligne smerter [34]. Implementeringen af aktiv PRO i klinisk praksis gjorde det muligt for sundhedspersonalet at tilpasse behandlingen bedre til den enkelte patient og fremme en fælles beslutningsproces [34]. Evidensen tyder på, at varigheden af møderne med sundhedsprofessionelle ikke blev påvirket [34]. Dette kan tolkes på to måder: Enten blev resultaterne ikke diskuteret mellem sundhedspersonalet og patienterne, eller også effektiviserede PRO-konsultationen, hvilket betød, at der ikke var behov for ekstra tid til at drøfte PRO-besvarelserne [34]. I sidstnævnte tilfælde ville PRO ikke føre til længere konsultationer og øget tidsforbrug, men derimod til en mere fokuseret og effektiv kommunikation omkring patientens specifikke sundhedsproblemer [34].

Andre studier viser, at brugen af PRO også skaber større sikkerhed for, at man dækker de symptomer, der er relateret til den enkeltes sygdom [35-37]. Desuden kan et overblik over patientens symptomer bidrage til længere perioder med færre fysiske symptomer, fordi der handles på forværringer, der opleves af kræftpatienter ved hjælp af PRO [18]. Et lignende billede ses hos KOL-patienter i telemedicinske forløb, hvor en hurtig reaktion på symptomer resulterer i bedre håndtering af fysiske symptomer og mindre angst [38]. Dog viser et større systematisk review, der inkluderede 166 studier med 49.785 patienter, at evidensen for forbedringer i det fysiske funktionsniveau er svagt positiv [25]. Der kan være flere årsager til dette, da studiet ikke

præciserer, om der var en forventet forværring af funktionsniveauet som følge af patienternes sygdom, eller om der allerede var en høj indsats på området, da fysiske symptomer typisk er et fokusområde i klinisk praksis gennem fx gangtest, pustepøver og andre fysiologiske tests. Det er vigtigt at understrege, at det stadig er individets oplevelse af bedring eller forværring, som PRO kan rette fokus mod, da forandringer kun kan opnås gennem handlinger, der sigter mod at forbedre den enkeltes symptomer. Brug af PRO skaber opmærksomhed på mere end blot de fysiske symptomer og giver patienten en oplevelse af et mere helhedsorienteret syn på deres sundhed [39]. Det er dog afgørende at huske på, at PRO giver indsigt, som ikke kan opnås gennem andre metoder, når observerbare målinger som fysiologiske tests er begrænsede eller utilgængelige [14]. I sådanne tilfælde er PRO den eneste relevante strategi til at evaluere behandlingseffekter af mere skjulte og subjektive symptomer og tilstande, herunder smerte, træthed, lidelser som irritable tyktarm, seksuel dysfunktion, følelsesmæssige problemer samt bivirkninger som kvalme og angst [14]. Derfor medfører anvendelsen af PRO ikke kun en gevinst for patienterne, men også for klinikken [40, 41]. I et stort systematisk Review, der inkluderende 160 artikler, finder de, at feedback omkring PRO har en positiv effekt på livskvaliteten og fører til bedre kommunikation imellem patienter og sundhedsprofessionelle samt øger sygdomskontrollen [25].

4.5 Bedre sygdomskontrol og bedre forståelse af symptomer

Det kan ofte være udfordrende at leve med en sygdom og navigere i sygdomsforløbet, særligt når det er vanskeligt at identificere, hvilke symptomer, der er relevante og vigtige at være opmærksom på [42]. Når en patient udfylder et PRO-skema, der er specifikt tilpasset deres sygdom og situation, opnår de en bedre forståelse af, hvilke symptomer, bivirkninger og udfordringer der er knyttet til deres sygdom [36, 37, 43]. Den viden, patienten får gennem et sygdomsspecifikt PRO-skema, øger deres forståelse af eget helbred og livskvalitet. Dette medfører ofte en styrket handlekraft og en forbedret evne til at håndtere deres eget sygdomsforløb [11, 44].

Denne øgede viden og forståelse fremmer patientens empowerment og sundhedskompetencer, hvilket giver dem bedre forudsætninger for at tage ansvar for deres behandling [44, 45]. Patienter rapporterer ofte en bedre dialog med sundhedsprofessionelle, når PRO anvendes som en del af deres behandling [33, 42, 44]. Dette forbedrer deres evne til at forberede sig på samtaler og skabe realistiske forventninger til mødet med sundhedspersonalet [42].

PRO-skemaer giver også mulighed for at belyse emner, der ellers kan være sensitive eller tabublagte, som for eksempel seksualitet. Dette kan gøre det lettere for patienter at tale om udfordringer som for eksempel rejsningsproblemer [45]. En samtale, der fokuserer på de PRO-besvarelser, der er givet på forhånd, skaber en mere personlig og differentieret dialog, da samtalen er centreret omkring de specifikke problemstillinger, som patienten har identificeret som relevante (dvs. de symptomer, der er scoret uden for normalområdet) [44, 46].

Figur 2. Oversigt over konsultation med og uden PRO

Denne figur illustrerer forskelle mellem en PRO-baseret konsultation og en konsultation, hvor PRO ikke anvendes:

Almindelig konsultation uden PRO med sundhedsprofessionelle	PRO konsultation med sundhedsprofessionelle
<ul style="list-style-type: none"> • Brugeren præsenteres for alle relevante symptomer, der er specifikke for det enkelte forløb. • Brugeren forventes at forstå og forholde sig til samtlige symptomer under konsultationen. • Brugeren skal vurdere symptomernes sværhedsgrad i løbet af samtalen. • Brugeren skal give en mundtlig beskrivelse af de oplevede symptomer. • Tiden fordeles ligeligt mellem alle symptomer for at sikre, at hvert aspekt bliver behandlet grundigt. 	<ul style="list-style-type: none"> • Brugeren præsenteres for de relevante symptomer i PRO-skemaet hjemmefra. • Brugeren har forudgående forholdt sig til symptomerne inden samtalen. • Brugeren har på forhånd vurderet sværhedsgraden af symptomerne. • Brugeren er forberedt på at diskutere de symptomer, der er vigtigst for dem. • Tiden kan herefter fokuseres på de områder, der er mest relevante for den enkelte at få behandlet.

4.6 PRO og behandlingsstøtte

Behandlingsstøtte ved fx kemo- og immunterapi kan reducere tid og bidrage til at ressourcebesparelser og bruges i hele landet som en del af de regionale PRO-programmer.

Fordele ved behandlingsstøtte og brugen af PRO inden behandling

- Der kan reageres på en score, der indikerer, at patienten, som udfylder spørgeskemaet, oplever for mange bivirkninger til at modtage den næste behandling. I sådanne tilfælde kan alternative indsatser iværksættes.
- Patienter kan spare tid ved at undgå unødvendig ventetid på hospitalet, når de ikke kan modtage behandling på grund af bivirkninger. Dette frigiver ressourcer til bedre udnyttelse af deres energi.
- Samfundet undgår spild af kostbar medicin, der ikke bestilles til patienten, hvilket fremmer en mere bæredygtig anvendelse af sundhedsressourcer.
- Dette sikrer en mere effektiv og patientvenlig tilgang til behandlingen.
Se fx Ambuflex hjemmeside [47]

4.7 Udfordringer og negative effekter ved implementering af PRO-forløb

De mange fordele ved PRO-forløb, som er beskrevet i denne rapport, understreger samtidig, at PRO udgør en kompleks intervention, hvor succes kræver omhyggelig implementering for at skabe værdi både for patienter og sundhedsprofessionelle samt i et organisatorisk perspektiv. Det er ikke en garanti, at implementeringen af PRO-forløb automatisk resulterer i en mere patientcentreret tilgang eller i øget patientinvolvering [48]. Det er dog vigtigt at patienterne oplever at PRO bruges aktiv i samtalen med de sundhedsprofessionelle for at det oplever det meningsfuldt at udfylde PRO-skemaerne, da manglende feedback kan føre til følelser af afvisning og mindsket motivation [33]. Hvis sundhedsprofessionelle ikke tillægger PRO-data værdi og anerkender patienters vurdering af deres egen situation og sygdom som væsentlig viden, vil PRO-data ikke medføre reel patientinvolvering [48]. En central forudsætning for patientinvolvering er, at patienter betragtes som eksperter på deres egen krop og symptomer, og derfor bidrager med vigtige oplysninger, der er lige så betydningsfulde som andre kliniske data om patienten [48].

5. Fremtidens sundhedsvæsen og PRO

Når man ser på PRO-studier, viser det sig, at en betydelig andel er udført inden for kræftområdet. Ifølge de europæiske retningslinjer (European Society for Medical Oncology - ESMO) er der stærk evidens for fordelene ved at implementere PRO i den kliniske ambulante kræftbehandling [49]. Dette gælder især for patienter, der modtager aktiv behandling, patienter under observation efter behandling eller patienter med høj risiko for tilbagefald [49]. Desuden kan rutinemæssig PRO-overvågning bidrage til at standardisere den kliniske behandling i en tid, hvor antallet af kræftpatienter stiger, samtidig med at den sikrer patienternes engagement gennem hele deres kræftforløb [49].

Med det øgede fokus på, at patienter i højere grad skal behandles hjemme, kan PRO spille en vigtig rolle i at sikre fortsat overvågning af patienterne. Dette gør det muligt for patienter med kroniske sygdomme eller kræftsygdomme at opretholde kontakten med sundhedsprofessionelle, så de ikke føler sig overladt til sig selv. I sundhedsreformen er der et ønske om at tilbyde behandling og støtte, der er tilpasset den enkelte borgers behov. Et særligt fokusområde er kronikere, som har et varierende sygdomsbillede og derfor meget forskellige behov for støtte og hjælp. Derfor er der et stærkt fokus på, at de kommende kronikerpakker understøtter en patientcentreret tilgang

”Konkrete forløb og indsatser skal være tilpasset den enkelte med en graduering efter behov i rød, gul og grøn gruppe. Dvs. at forløbet tilpasses afhængigt af, om man eksempelvis er en sårbar borger, der har behov for omfattende og håndholdte indsatser ofte fra flere steder i sundhedsvæsenet, eller om man er en borger i god sygdomskontrol, der har en hverdag med egenomsorg og eventuelt digitale tilbud. Afhængig af kategorisering vil borgerne altså blive tilbudt forskellige pakker af indsatser, som er tilpasset den enkeltes behov ud fra en sundhedsfaglig vurdering og borgerens livssituation. Der følges op ved egen læge efter en individuelt aftalt kadence, hvor lægen også skal vurdere, om borgeren har behov for omkategorisering, fx som følge af ændring af borgerens helbredstilstand.” Side 47 i Sundhedsreform 2024 [50]

PRO kan støtte denne tilgang ved at identificere områder, hvor der er behov for særlige indsatser, der kan forbedre den enkelte borgers livskvalitet i forhold til deres specifikke udfordringer. Borgere, der er særligt sårbare og har behov for ekstra støtte eller håndholdte indsatser, vil hurtigt blive identificeret, da mange af dem vil have vanskeligheder med at udfylde PRO, hvilket i sig selv kan fungere som en indikator for behovet for øget opmærksomhed. Andre borgere, der er i stand til at udfylde PRO, vil typisk have flere områder, der kategoriseres som røde, hvilket indikerer problemstillinger, der kræver handling, eventuelt suppleret med målinger og blodprøver.

Et fremtidigt perspektiv er ønsket om at skabe bedre muligheder for at træffe informerede beslutninger om den rette behandling for den enkelte patient. Dette er især relevant fx i

kræftforløb, hvor patienten skal overveje forskellige behandlingsmetoder og finde den løsning, der bedst passer til deres specifikke situation. I denne proces kan PRO-data spille en væsentlig rolle i fælles beslutningstagning. Ved at kombinere viden fra kliniske databaser med PRO-data fra andre patienter med lignende personlige og tumorrelaterede karakteristika, kan man udvikle et "patient like me"-dashboard. Dette vil gøre det lettere for patienter at træffe velinformerede valg om deres behandling [51].

6. Limitation

Det har af ressourcemæssige årsager ikke været muligt at gennemføre en grundig og systematisk litteraturgennemgang af effekter af PRO. Der er derfor ikke foretaget en egentlig kvalitetsvurdering af de inkluderede artikler. Denne rapport bør derfor betragtes som et overblik over effekterne af PRO samt de nødvendige forudsætninger for at opnå de ønskede resultater.

7. Henvisning

1. Churruca, K., et al., *Patient-reported outcome measures (PROMs): A review of generic and condition-specific measures and a discussion of trends and issues*. Health Expectations, 2021. **24**(4): p. 1015-1024.
2. Vanier, A., et al., *Response shift in patient-reported outcomes: definition, theory, and a revised model*. Quality of Life Research, 2021. **30**(12): p. 3309-3322.
3. Mercieca-Bebber, R., et al., *The importance of patient-reported outcomes in clinical trials and strategies for future optimization*. Patient Relat Outcome Meas, 2018. **9**: p. 353-367.
4. Bonsel, J.M., et al., *The use of patient-reported outcome measures to improve patient-related outcomes - a systematic review*. Health Qual Life Outcomes, 2024. **22**(1): p. 101.
5. Au, H.-J., et al., *Added value of health-related quality of life measurement in cancer clinical trials: the experience of the NCIC CTG*. Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research, 2010. **10**(2): p. 119-128.
6. Till, J.E., et al., *Research on health-related quality of life: dissemination into practical applications*. Quality of Life Research, 1994. **3**(4): p. 279-283.
7. Vestergaard, S.B., et al., *Determinants of Dropping Out of Remote Patient-Reported Outcome-Based Follow-Up Among Patients With Epilepsy: Prospective Cohort Study*. JMIR Form Res, 2025. **9**: p. e58258.
8. Movsas, B., *What Are the Real Pros of Real-Time PROs (Patient-Reported Outcomes)?* JCO Oncology Practice. **0**(0): p. OP-24-01000.
9. Brunelli, A., et al., *Patient-centred care in thoracic surgery: a holistic approach-A review of the subjects of enhanced recovery after surgery, rehabilitation, pain management and patient-reported outcome measures in thoracic surgery*. J Thorac Dis, 2022. **14**(2): p. 546-552.
10. Dobrozi, S. and J. Panepinto, *Patient-reported outcomes in clinical practice*. Hematology, 2015. **2015**(1): p. 501-506.
11. Snyder, C., et al., *A PRO-cision Medicine Methods Toolkit to Address the Challenges of Personalizing Cancer Care Using Patient-Reported Outcomes: Introduction to the Supplement*. Medical care, 2019. **57**(5): p. S1-S7.
12. (ViBIS), V.f.B.i.S., *Program PRO Anvendelse af PRO-data i kvalitetsudviklingen af det danske sundhedsvæsen – anbefalinger og vidensgrundlag*. 2016.
13. Elsmann, E.B.M., et al., *Guideline for reporting systematic reviews of outcome measurement instruments (OMIs): PRISMA-COSMIN for OMIs 2024*. Journal of Clinical Epidemiology, 2024. **173**: p. 111422.
14. Bradley C Johnston, D.L.P., Tahira Devji, Lara J Maxwell, Clifton O Bingham III, Dorcas E Beaton, Maarten Boers, Matthias Briel, Jason W Busse, Alonso Carrasco-Labra, Robin Christensen, Bruno R da Costa, Regina El Dib, Anne Lyddiatt, Raymond W Ostelo, Beverley Shea, Jasvinder Singh, Caroline B Terwee, Paula R Williamson, Joel J Gagnier, Peter Tugwell, Gordon H Guyatt, *Chapter 18: Patient-reported outcomes*, in *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*, J. Higgins, Editor. 2024, Cochrane.
15. Maja, P., et al., *Effect of non-pharmacological interventions on symptoms and quality of life in patients with hematological malignancies – A systematic review*. 2024.

16. Østergaard, L.D., et al., *Health-related quality of life the first year after a prostate cancer diagnosis a systematic review*. International Journal of Urological Nursing, 2023. **17**(1): p. 15-28.
17. Villumsen M, v.O.B., Lomborg K, Skov Benthien K., *Klinisk brug af patientrapporterede oplysninger*. 2022, Rapporten er udarbejdet af Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse i samarbejde med Kirsten Lomborg, Steno Diabetes Center.: Frederiksberg.
18. Basch, E., et al., *Symptom monitoring with electronic patient-reported outcomes during cancer treatment: final results of the PRO-TECT cluster-randomized trial*. Nature Medicine, 2025.
19. Basch, E., et al., *Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial*. J Clin Oncol, 2016. **34**(6): p. 557-65.
20. Hjollund, N.H.I., et al., *Patient-reported outcome (PRO) measurements in chronic and malignant diseases: ten years' experience with PRO-algorithm-based patient-clinician interaction (telePRO) in AmbuFlex*. Qual Life Res, 2023.
21. Claire, P., et al., *Recommendations on the use of item libraries for patient-reported outcome measurement in oncology trials : findings from an international, multidisciplinary working group*. 2023.
22. Nielsen, A.S., K. Kidholm, and L. Kayser, *Patients' reasons for non-use of digital patient-reported outcome concepts: A scoping review*. Health Informatics Journal, 2020. **26**(4): p. 2811-2833.
23. Schougaard, L., et al., *AmbuFlex: tele-patient-reported outcomes (telePRO) as the basis for follow-up in chronic and malignant diseases*. Quality of Life Research, 2016. **25**.
24. Schougaard, L.M.V., et al., *AmbuFlex: tele-patient-reported outcomes (telePRO) as the basis for follow-up in chronic and malignant diseases*. Quality of life research, 2016. **25**(3): p. 525-534.
25. Gibbons, C., et al., *Routine provision of feedback from patient-reported outcome measurements to healthcare providers and patients in clinical practice*. Cochrane Database of Systematic Reviews, 2021(10).
26. Caminiti, C., et al., *The Effects of Patient-Reported Outcome Screening on the Survival of People with Cancer: A Systematic Review and Meta-Analysis*. Cancers, 2022. **14**(21): p. 5470.
27. van Nieuwenhuizen, A.J., et al., *The association between health related quality of life and survival in patients with head and neck cancer: A systematic review*. Oral Oncology, 2015. **51**(1): p. 1-11.
28. Puranen, T., et al., *Relationship between oral frailty, health-related quality of life, and survival among long-term care residents*. European Geriatric Medicine, 2023. **14**(6): p. 1307-1315.
29. Volz, Y., et al., *Radical cystectomy for locally advanced urothelial carcinoma of the urinary bladder: Health-related quality of life, oncological outcomes and predictors for survival*. Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations, 2021. **39**(5): p. 299.e15-299.e21.
30. Denis, F., et al., *Two-Year Survival Comparing Web-Based Symptom Monitoring vs Routine Surveillance Following Treatment for Lung Cancer*. Jama, 2019. **321**(3): p. 306-307.

31. Katzan, I.L., et al., *Patient-Reported Outcomes Predict Future Emergency Department Visits and Hospital Admissions in Patients With Stroke*. J Am Heart Assoc, 2021. **10**(6): p. e018794.
32. Schougaard, L.M., et al., *AmbuFlex: tele-patient-reported outcomes (telePRO) as the basis for follow-up in chronic and malignant diseases*. Qual Life Res, 2016. **25**(3): p. 525-34.
33. Mejdahl, C.T., et al., *PRO-based follow-up as a means of self-management support – an interpretive description of the patient perspective*. Journal of Patient-Reported Outcomes, 2018. **2**(1): p. 38.
34. Wittich, L., et al., *Patient-Reported Outcome Measures as an Intervention: A Comprehensive Overview of Systematic Reviews on the Effects of Feedback*. Value in Health, 2024. **27**(10): p. 1436-1453.
35. Pappot, H., et al., *Patient-reported outcomes used actively in cancer patients undergoing antineoplastic treatment: A mini-review of the Danish landscape*. Computational and Structural Biotechnology Journal, 2024. **24**: p. 23-30.
36. Jensen, R.E. and C.F. Snyder, *PRO-cision Medicine: Personalizing Patient Care Using Patient-Reported Outcomes*. Journal of Clinical Oncology, 2016. **34**(6): p. 527-529.
37. Baeksted, C., et al., *Feasibility and acceptability of electronic symptom surveillance with clinician feedback using the Patient-Reported Outcomes version of Common Terminology Criteria for Adverse Events (PRO-CTCAE) in Danish prostate cancer patients*. J Patient Rep Outcomes, 2017. **1**(1): p. 1.
38. e-Hospitalet. *e-Hospitalet*. 2024 [cited 2024 26062024]; Available from: <https://www.e-hospitalet.dk/>.
39. Jensen-Marini, E., et al., *Exploring patient reported quality of life in lung cancer patients: A qualitative study of patient-reported outcome measures*. Asia-Pacific journal of clinical oncology, 2024.
40. Steen-Olsen, E.B., et al., *Patient-reported outcome during radiotherapy for head and neck cancer: the use of different PRO questionnaires*. Eur Arch Otorhinolaryngol, 2022. **279**(8): p. 4199-4206.
41. Krause Møller, P., *Evaluating a novel technology in radiotherapy using digital patient-reported outcomes : the PRO-MR-RT study : PhD thesis*. 2022, SDU: Odense.
42. Maja, P., et al., *Living with a chronic hematological malignancy : Perspectives on PRO-based management of symptoms*. 2024.
43. Østergaard, L.D., et al., *Patients' experiences of completing patient-reported outcomes in clinical trials: An interview study*. International journal of urological nursing, 2023. **17**(3): p. 180-187.
44. Paudel, R., et al., *Assessing Patient Readiness for an Electronic Patient-Reported Outcome-Based Symptom Management Intervention in a Multisite Study*. JCO oncology practice, 2024. **20**(1): p. 77-84.
45. Østergaard, L.D., *Patient-reported outcomes in the process of being diagnosed with prostate cancer : PhD thesis*. 2023, SDU: Odense.
46. Mejdahl, C.T., et al., *Patient-reported outcome measures in the interaction between patient and clinician – a multi-perspective qualitative study*. Journal of patient-reported outcomes, 2020. **4**(1): p. 3-10.
47. Ambuflex. *Behandlingsstøtte - kræftbehandling 2025* [cited 2025 20022025]; Available from: <https://www.fagperson.sundhed.rm.dk/til-ansatte-og->

- samarbejdspartnere/ambuflex/pro-losninger/kraftsygdomme/inden-behandling-bivirkningsregistrering-for-kraftpatienter/
48. Bregnballe V et al, *PRO-data er ingen garanti for patientinvolvering* <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/ff-nr-2018-4/pro-data-er-ingen-garanti-for-patientinvolvering>. Sygeplejersken, Fag & Forskning, 2018. **4**: p. 62-66.
 49. Di Maio, M., et al., *The role of patient-reported outcome measures in the continuum of cancer clinical care: ESMO Clinical Practice Guideline*. Ann Oncol, 2022. **33**(9): p. 878-892.
 50. Sundhedsministeriet, *Sundhedsreform 2024*, Sundhedsministeriet, Editor. 2024.
 51. Vogelaar, A., et al., *284 Pilot evaluation of a patients-like-me dashboard to support shared decision-making about breast cancer treatment*. BMJ evidence-based medicine, 2024. **29**(Suppl 1): p. A134-A135.