



# **Integrering af Patient-Rapporterede Oplysninger (PRO) i Det Danske Scleroseregister**

## **– et samarbejde mellem Det Danske Scleroseregister og Scleroseforeningen**

Josephine Lyngh Steenberg, Kandidat i Folkesundhedsvidenskab<sup>1</sup>

Lasse Skovgaard, Ph.d. i Folkesundhedsvidenskab<sup>1</sup>

Katrine Westergaard, Kandidat i Folkesundhedsvidenskab<sup>1</sup>

Signe Gunnensen, Kandidat i Folkesundhedsvidenskab<sup>1</sup>

Trine Hørmann Thomsen, RN, MScN, Ph.d.<sup>2,3</sup>

Rolf Pringler, Læge, Ph.d.-studerende<sup>4,5</sup>

Melinda Magyari, Speciallæge, Lektor, Ph.d.<sup>4,5,6</sup>

<sup>1</sup>Scleroseforeningen, <sup>2</sup>Parkinsonforeningen, <sup>3</sup>Bevægeklinikken, Rigshospitalet Glostrup, <sup>4</sup>Det Danske Scleroseregister, <sup>5</sup>Dansk Multipel Sklerose Center, Afdeling for Hjerne- og Nervesygdomme, Rigshospitalet, <sup>6</sup>Københavns Universitet

## Indhold

<b>Resumé</b> .....	3
<b>Introduktion og formål</b> .....	4
<b>Kapitel 1 – Kortlægning af PRO</b> .....	5
Formål .....	5
Metode.....	5
Resultater.....	5
Delkonklusion .....	6
<b>Kapitel 2 - Personer med MS’ perspektiv på PRO</b> .....	7
Formål .....	7
Metode.....	7
Resultater.....	8
1) Oplevelsen af brugen af PRO i mødet med klinikerens.....	9
2) Oplevelsen af at leve med MS i hverdagen.....	9
3) Muligheder og barrierer for integrering af PRO i klinisk behandling.....	10
Delkonklusion .....	11
<b>Kapitel 3 – Sundhedsprofessionelles perspektiv på PRO</b> .....	12
Formål .....	12
Metode.....	12
Resultater.....	12
1) PRO som redskab til patientinddragelse .....	12
2) Forventningsafstemning af brugen af PRO mellem parterne.....	13
3) De rette kompetencer til forskellige områder af behandlingen af MS .....	13
4) Fælles definition og systematik i brugen af PRO, og validering af PRO-spørgeskemaer .....	14
Delkonklusion .....	15
<b>Kapitel 4 - Fremtidige rammer for PRO i dansk klinisk praksis og kliniske implikationer</b> .....	17
Samlet konklusion på projektets tre faser.....	17
Anbefalinger til fremtidig brug af PRO på MS-området.....	17
<b>Referencer</b> .....	19
<b>Bilag</b> .....	20
Oversigt over bilag .....	20
Bilag 1 – Søgestrategi.....	21
Bilag 2 – Interviewguide for fokusgrupper .....	25
Bilag 3 – Interviewguide for individuelle interview.....	28
Bilag 4 – Tematisk netværk.....	30
Bilag 5 – Dagsorden sendt til sundhedsprofessionelle der deltog i workshop .....	31

## Resumé

**Baggrund:** For at styrke inddragelsen af personer med Multipel Sclerose (MS) og højne kvaliteten i deres behandling vil Det Danske Scleroseregister anvende Patient-Rapporterede-Oplysninger (PRO) i mødet mellem patient og sundhedsprofessionel. Formålet med denne undersøgelse er at gøre brugen af PRO-data relevant og meningsfuldt for både personer med MS og fagpersoner. Dette er med henblik på at sikre en succesfuld implementering af PRO-data i Det Danske Scleroseregister.

**Metode:** Dette forskningsprojekt består af tre faser.

Fase 1: Med et systematisk litteraturstudie kortlægges eksisterende spørgeskemaer til indrapportering af PRO på MS-området og erfaring med patientinddragelse i forbindelse med PRO.

Fase 2: Gennem to fokusgruppeinterview af eksplorativ karakter og 9 individuelle interviews undersøges MS-patienters holdning til og præferencer ifm. rapportering af PRO. De individuelle interview tager udgangspunkt i en semistruktureret interviewguide udviklet på basis af fund fra fokusgrupperne samt temaerne fra fase 1. Interviewdeltagere er rekrutteret blandt Scleroseforeningens medlemmer via foreningens SoMe-kanaler samt gennem opslag i landets scleroseklinikker. Fokusgrupper og dybdeinterviews er lydoptaget og transskriberet. Datamaterialet er analyseret med afsæt i en tematisk analyse med henblik på at identificere centrale temaer og mønstre.

Fase 3: Gennem en workshop undersøges MS-sundhedsprofessionelles perspektiver på PRO, og hvordan PRO bliver meningsfuldt og værdiskabende for sundhedsprofessionelle. Deltagerne er inviteret til workshoppen gennem Det Danske Scleroseregister, og udvalgt fra medlemmer af Dansk Multipel Sclerose Gruppe, med et ønske om at repræsentere MS-specialister og neurologer fra alle fem regioner. Workshoppen er inddelt i tre sessioner: 1) viden- og erfaringsudveksling om PRO mellem deltagerne, 2) diskussion af hvordan PRO bliver meningsfuldt for sundhedsprofessionelle, og 3) de fremtidige rammer for PRO i dansk klinisk praksis.

**Resultater:** Der er et øget behov for at inddrage personer med MS i udviklingen af PRO-instrumenter, hvis PRO skal være relevant for personer med MS samt fremme personcentringen i mødet med sundhedsvæsenet. For at PRO-spørgeskemaer bliver relevante for både personer med MS og fagpersoner, skal det anvendes aktivt og som et dialogværktøj i mødet mellem patient og sundhedsprofessionel. Gennem analysen i anden fase kom det frem, at PRO-spørgeskemaerne ikke må være tidskrævende for personen med MS at udfylde eller for den sundhedsprofessionelle at anvende. PRO-spørgeskemaerne bør omfatte neurologiske symptomer, kognitive funktionsnedsættelser, mental sundhed og velvære, egenomsorg og sociale udfordringer relateret til MS. Dog bør dette afstemmes ift. den sundhedsprofessionelles kompetencer, både for at den sundhedsprofessionelle oplever at kunne give evidente råd om symptomer og behandling, men også for at patienten modtager den bedst mulige behandling og vejledning. Da sygdomsforløbet og symptomprofilen for personer med MS kan være meget varierende fra person til person, bør PRO-spørgeskemaer kunne tilpasses den enkelte person. Desuden skal værktøjet forventningsafstemmes mellem sundhedsprofessionel og person med MS, således at udgangspunktet er det samme.

## Introduktion og formål

Multipel sclerose (MS) er en kronisk uhelbredelig neurologisk sygdom associeret med en funktionsnedsættende symptombyrde (1), hvor symptomer som fatigue, spasticitet, lammelse, kognitive forandringer mfl., påvirker hverdagslivet og livskvaliteten for mange personer med MS (2). For at forbedre helbredsudfald og livskvalitet hos personer med MS bør personer med MS inddrages i behandlingsindsatsen (3).

For at styrke patientinddragelsen i behandlingsindsatser kan Patient-Rapporterede Oplysninger (PRO) anvendes (4) (5) (6). PRO giver adgang til patientens perspektiv på symptomniveau, oplevelse af sygdom samt behov og præferencer relateret til behandling. PRO kan anvendes til at inddrage de forhold, der er mest relevante for patienten i behandlingsindsatsen af personer med MS (7) (8).

I Danmark blev det i 2016 besluttet at afprøve værdibaseret sundhed på flere forskellige indsatsområder, herunder angst og depression, apopleksi, diabetes, epilepsi, hjerte, hofte/knæ og prostatakræft, på tværs af de fem regioner. PRO blev anvendt i forbindelse med afprøvninger af værdibaseret sundhed, som en kilde til at beskrive effekten af behandlingen set fra patientens perspektiv (9). Dette med henblik på at fremme fokus på kvalitet og værdi for den enkelte patient i mødet med sundhedsvæsenet (9).

For at følge denne udvikling i sundhedsvæsenet igangsatte Det Danske Scleroseregister i august 2020 et projekt med det formål at implementere PRO som en del af deres dataindsamling. Som led i implementeringen af PRO har Det Danske Scleroseregister i samarbejde med Scleroseforeningen afdækket 1) eksisterende PRO-spørgeskemaer på MS-området og erfaringer med patientinddragelse og PRO, 2) personer med MS' perspektiv på PRO, og 3) fagpersoners perspektiv på PRO.

Det overordnede formål med projektet var at afdække, hvordan integrering af PRO i Det Danske Scleroseregister bliver relevant og meningsfuldt for både personer med MS og fagpersoner.

## Kapitel 1 – Kortlægning af PRO

### Formål

Den første fase af projektet bestod i en systematisk litteraturgennemgang, for at indsamle viden om udviklingen af MS-specifikke PRO-værktøjer inden for de seneste ti år, samt erfaringer med patientdeltagelse i udviklingen af MS-specifikke PRO-værktøjer.

### Metode

Litteraturstudiet tog udgangspunkt i PRISMA retningslinjerne for systematiske reviews. Søgningen blev foretaget i databaserne Embase, Cochrane library og MEDLINE ved hjælp af Pubmed-plattformen. Søgningen var begrænset til undersøgelser offentliggjort på engelsk, dansk, svensk eller norsk i perioden 2011-2020 (se søgestrategi i bilag 1).

### Resultater

Titel og abstract blev screenet i 146 artikler efterfulgt af en fuldtekstgennemgang af 25 artikler. Heraf blev 21 ekskluderet. Dermed blev i alt fire artikler inkluderet i studiet. Af disse artikler blev ni MS-specifikke, validerede PRO-skemaer identificeret. Disse blev nærmere undersøgt for, hvorvidt patientinddragelse var en del af udviklingen, hvoraf tre ud af de ni PRO-skemaer havde inddraget patienter i udviklingen. Et overblik over de ni MS-specifikke, validerede PRO-skemaer og dokumentation for patientinddragelse i udviklingen er præsenteret i tabel 1.

*Tabel 1 - MS-specifikke, validerede PRO-skemaer og dokumentation for patientinddragelse i udviklingen*

<b>PRO instrument</b>	<b>Author, year</b>	<b>Domains</b>	<b>Evidence of patient participation.</b>
<b>12-item MS Walking Scale</b> (MSWS-12)	Lejbkowicz et al., 2012	Walking abilities	Yes (developed based on interviews with MS patients)

<b>The Fatigue Severity Scale (FSS)</b>	Lejbkowitz et al., 2012	Fatigue	No
<b>Multiple Sclerosis Quality of Life-54 (MSQoL-54)</b>	Lejbkowitz et al., 2012	HRQoL	No
<b>Functional assessment of MS (FAMS)</b>	Lejbkowitz et al., 2012	HRQoL	Yes (item generation by MS patients)
<b>The MS Quality-of-Life Inventory</b>	Lejbkowitz et al., 2012	HRQoL	No
<b>The Leeds Multiple Sclerosis Quality of Life (LMSQoL)</b>	Lejbkowitz et al., 2012	HRQoL	Yes (developed from focus groups with MS patients)
<b>The DYMUS questionnaire</b>	Solaro et al., 2012	Dysphagia	No
<b>MS Quality Of Life (MSQOL)</b>	Taheri et al., 2015	HRQoL	No
<b>Patient Determined Disease Steps (PDDS)</b>	Learmonth et al., 2013	Disability	No

## Delkonklusion

For at sikre at PRO-instrumenter bliver relevante og meningsfulde for patienter at anvende, bør patienter inddrages i udviklingen. Dette for, blandt andet, at minimere risikoen for, at PRO bliver en parallelaktivitet, der ikke bidrager til patientcentrering- og involvering. Studiet fandt ni forskellige MS-specifikke, validerede PRO-instrumenter. Tre ud af de ni PRO-instrumenter havde inddraget patienter i udviklingen, hvilket understreger behovet for mere patientinddragelse i udviklingen af PRO inden for MS-området.

## Kapitel 2 - Personer med MS' perspektiv på PRO

### Formål

Den anden fase af projektet bestod i en kvalitativ undersøgelse af personer med MS' perspektiver på anvendelse af PRO i det kliniske møde. Desuden blev det undersøgt hvilke aspekter ved at leve med MS, der bør afspejles i PRO-spørgeskemaer, samt de mulige fordele og barrierer ved at integrere PRO-spørgeskemaer i den kliniske behandling af MS.

### Metode

Der blev gennemført to fokusgruppeinterviews med fem personer med MS i en gruppe og seks i en anden (se interviewguide i bilag 2). Efterfølgende blev der gennemført ni individuelle interviews med personer med MS (se interviewguide i bilag 3).

Resultaterne fra fokusgruppeinterviews og de individuelle interviews blev i kombination anvendt til at belyse personer med MS' perspektiver på PRO. Deltagerne havde tilmeldt sig gennem et opslag på Scleroseforeningens Facebookside, og deltagelse i både fokusgrupper og individuelle interviews var frivillig. De personer med MS, der tilmeldte sig, blev bedt om at besvare spørgsmål om alder, køn, MS-fænotype og diagnoseår. I alt tilmeldte 39 personer sig undersøgelsen, hvor af 20 blev inkluderet i studiet. For at sikre diversitet i studiepopulationen og for at resultaterne afspejlede personer med MS' perspektiver på PRO så nuanceret som muligt, blev deltagerne udvalgt med afsæt i demografiske faktorer, herunder alder, køn, MS-type og diagnoseår. På baggrund af disse demografiske karakteristika blev de 20 deltagere udvalgt med henblik på i så høj grad som muligt at afspejle den danske MS-population (10). Der blev udarbejdet en interviewguide for begge interviewtyper, der inkluderede spørgsmål om 1) aspekter af at leve med MS i relation til sundhedspersonale, 2) hvordan PRO kan påvirke behandlingen af personer med MS, 3) motivation og barrierer for rapportering af PRO'er i behandling af personer med MS og 4) fordele og ulemper ved at bruge PRO i behandlingen af personer med MS.

Det empiriske materiale blev bearbejdet med afsæt i en tematisk analyse inspireret af Attride Stirling.

## Resultater

I alt 20 personer med MS i alderen 40 til 69 år blev interviewet, hvoraf 70% var kvinder. Alle deltagere havde en bekræftet MS-diagnose med en varighed på mindre end et år til 34 år. Alle tre MS-fænotyper var repræsenteret blandt deltagerne (tabel 2).

Tabel 2 – deltagerinformation

	Fokusgruppe interviews (n = 11)	Individuelle interviews (n = 9)	I alt (n = 20)
<b>Køn</b>			
Mand, n (%)	4 (36)	2 (22)	6 (30)
Kvinde, n (%)	7 (64)	7 (78)	14 (70)
<b>Alder (i år)</b>			
Mean (SD)	52.7 (10.5)	51.8 (7.9)	52.3 (9.2)
Range	40–69	40–65	40–69
<b>Antal år med MS-diagnose</b>			
Mean (SD)	10.5 (8.5)	12.3 (11.6)	11.3 (9.8)
Range	1–24	0–34	0–34
<b>MS-type</b>			
Attakvis MS, n (%)	7 (64)	6 (67)	13 (65)
Sekundær progressiv MS, n (%)	3 (27)	2 (22)	5 (25)
Primær progressiv MS, n (%)	1 (9)	1 (11)	2 (10)

På baggrund af fundene i den tematiske analyse blev tre hovedtemaer om personer med MS' perspektiver på anvendelsen af PRO i det kliniske møde ekstraheret; 1) Oplevelsen af brugen af PRO i mødet med klinikerne, 2) Oplevelsen af at leve med MS i hverdagen, og 3) Muligheder og barrierer for integration af PRO i klinisk behandling (se tematisk netværk i bilag 4).



### 1) Oplevelsen af brugen af PRO i mødet med kliniker

Overordnet fandt deltagerne brug af PRO relevant og var motiverede for at anvende PRO i det kliniske møde. Desuden påpegede nogle deltagere, at PRO ville fremme involveringen af dem i deres behandling, og at det ville fremme evnen til egenomsorg.

Deltagerne udtrykte, at PRO kunne være en støtte til sundhedsprofessionelle i at forstå patientens situation bedre, samt at PRO ville bidrage til, at patienten i højere grad ville reflektere over sin sygdom og hertil relaterede udfordringer. På baggrund af dette mente flere af deltagerne, at tiden med den sundhedsprofessionelle kunne blive brugt mere effektivt.

Deltagere der var diagnosticeret med primær eller sekundær progressiv MS fandt ikke PRO lige så relevant, som deltagere diagnosticeret med atakvis MS. Denne forskel kan skyldes, at ingen eller få behandlinger er tilgængelige for personer med en progressiv MS, og deres kontakt med sundhedspersonale og sundhedsvæsenet er dermed generelt mere begrænset.

Desuden var det forskelligt, hvor brugbart deltagerne oplevede PRO, alt efter hvor længe de havde været diagnosticeret med MS. Dem med kortere sygdomshistorik var i højere grad motiveret til at anvende PRO. Dette på baggrund af deres mindre erfaring med sygdommen sammenlignet med dem med længere sygdomshistorik.

### 2) Oplevelsen af at leve med MS i hverdagen

I alt blev 28 kategorier for de vigtigste aspekter af at leve med MS identificeret. Disse er kategoriseret i fem overordnede hovedkategorier, herunder neurologiske symptomer, kognitive funktionsnedsættelser, mental sundhed og velvære, egenomsorg og sociale udfordringer (tabel 3). Særligt blev livskvalitet, fatigue, kognitive udfordringer, familieliv og arbejdsliv af deltagerne fremhævet som de aspekter, der påvirkede hverdagen mest for personer med MS. Yderligere påpegede flere deltagere, at emner som seksuelle dysfunktioner samt tarm- og maveproblemer er væsentlige at inddrage i PRO-spørgeskemaer, da disse er relevante at tale om, men kan være tabubelagte og svære at bringe op i dialogen med den sundhedsprofessionelle.

Tabel 3 - De vigtigste aspekter af at leve med MS

Hovedkategorier	Neurologiske symptomer	Kognitive funktionsnedsættelser	Mental sundhed og velvære	Egenomsøg	Sociale udfordringer
<b>Kategorier</b>	Gangforstyrrelser	Hukommelsesproblemer	Livskvalitet	Kost	Familieliv
	Balanceproblemer	Manglende energi	Humør	Fysisk træning	Venner
	Blæreproblemer	Koncentrationsbesvær	Fatigue		Arbejdsliv
	Tarmproblemer	At finde ord	Bekymringer om fremtid		Social støtte
	Seksuelle problemer		Depression		Deltagelse i sociale aktiviteter
	Synshandicap		Stress		
	Sensoriske forstyrrelser				
	Følelsesmæssig labilitet				
	Smerte				
	Finmotorik				
	Spasticitet				

### 3) Muligheder og barrierer for integrering af PRO i klinisk behandling

Yderligere var der enighed blandt deltagerne om, at anvendelsen af PRO krævede et engagement fra de sundhedsprofessionelle, samt at PRO blev brugt aktivt i behandlingen.

Flere af deltagerne var bekymrede for, om klinikerne tog hensyn til de kognitive udfordringer, de muligvis måtte have, når PRO-resultaterne blev tolket. Særligt ved udfyldelsen af PRO nævnte deltagerne, at det var vigtigt, at de til en hver tid kunne se deres besvarelse i forhold til, at flere af

dem muligvis ikke ville kunne huske deres svar. Desuden blev det påpeget, at det ville være brugbart at kunne udfylde PRO af flere omgange, for at muliggøre pauser og dermed sikre fokus og koncentration under deres besvarelser.

På grund af variation og forskellighed i sygdommen blandt personer med MS, beskrev deltagerne, at det ville være relevant at tilbyde individualiserede muligheder for anvendelse af PRO. Deltagerne argumenterede for, at dette vil kræve, at PRO er fleksibelt og kan tilpasses. Dette kunne blandt andet imødekommes ved at have et åbent tekstfelt, hvor personer med MS kunne tilføje yderligere symptomer eller udfordringer, som den sundhedsprofessionelle umiddelbart ikke ville komme omkring.

### Delkonklusion

I følge deltagerne kan brugen af PRO i behandling af personer med MS fremme mulighederne for patientinddragelse. For bedst muligt at kunne støtte personer med MS og deres behov i kliniske møder bør PRO'er omfatte flere forskellige aspekter af at leve med MS såsom neurologiske symptomer, kognitive funktionsnedsættelser, mental sundhed og velvære, egenomsorg og sociale udfordringer. Timing og hyppighed i brugen af PRO samt hensyntagen til kognitive udfordringer, blev beskrevet som nogle af de potentialer og barrierer der er relevante at være opmærksom på. Desuden skal værktøjet bruges aktivt i mødet med den sundhedsprofessionelle for ikke at blive en parallelaktivitet, hvor de patientrapporterede oplysninger ikke anvendes. Yderligere bør PRO kunne tilpasses til den enkelte person med MS.

## Kapitel 3 – Sundhedsprofessionelles perspektiv på PRO

### Formål

Den tredje fase af projektet bestod i at undersøge MS-sundhedsprofessionelles perspektiver på anvendelse af PRO i kliniske møder. Sundhedsprofessionelle fra alle fem regioner i Danmark deltog i maj 2021 i en workshop, hvor erfaringer med PRO og hvordan PRO bliver meningsfuldt og værdiskabende for sundhedsprofessionelle blev drøftet.

### Metode

Datamaterialet fra tredje fase baserer sig på en workshop, som grundet COVID-19 blev afholdt virtuelt. I alt deltog fem neurologer med ekspertise på MS-området, som repræsenterede de fem regioner i Danmark. Yderligere deltog en lægefaglig ph.d.-studerende og en klinisk sygeplejespecialist, begge med et særligt fokus på MS og PRO i deres arbejde. Deltagerne blev inviteret til workshoppene gennem Det Danske Scleroseregister, og udvalgt med et ønske om at repræsentere MS-specialister og neurologer fra alle fem regioner. Deltagerne havde varierende erfaringer med PRO, herunder både teoretisk og praktisk, hvoraf to af neurologerne ingen erfaring havde.

Workshoppene var inddelt i tre sessioner: a) viden- og erfaringsudveksling om PRO mellem deltagerne, b) diskussion af hvordan PRO bliver meningsfuldt for sundhedsprofessionelle, og c) de fremtidige rammer for PRO i dansk klinisk praksis (se dagsorden for workshoppene i bilag 5).

### Resultater

#### 1) PRO som redskab til patientinddragelse

Trods forskellige og varierende erfaringsniveauer blandt de sundhedsprofessionelle havde samtlige af dem kendskab til PRO, og var generelt positive over anvendelse af PRO i klinisk praksis, samt i forskning. Det blev påpeget, at patientinddragelse er den vej udviklingen i sundhedsvæsenet bevæger sig, og der var enighed blandt deltagerne om, at PRO kan bidrage til at fremme patientinddragelse. Flere af deltagerne argumenterede for, at anvendelse af PRO kan give et mere nuanceret billede af den enkelte person med MS' hverdag og liv med MS, samt at PRO desuden kan bidrage til en bedre relation mellem sundhedsprofessionelle og personer med MS.

Deltagerne diskuterede, at personer med MS skal kunne udvælge specifikke domæner i et PRO-skema, som er relevant for dem, således at dialogen i mødet med den sundhedsprofessionelle centrerer sig om det, der er relevant for den enkelte person med MS. Det blev i den relation påpeget, at når PRO bliver relevant for patienten, bliver det også relevant for den sundhedsprofessionelle. De sundhedsprofessionelle påpegede, at den viden, som patienten aktivt bidrager med ved at anvende PRO-spørgeskemaer, skal anvendes aktivt, således at PRO ikke bliver en parallel aktivitet.

## 2) Forventningsafstemning af brugen af PRO mellem parterne

De sundhedsprofessionelle var enige om, at brugen af PRO i konsultationer, skal forventningsafstemmes med personen med MS. Eksempelvis skal det forventningsafstemmes, at PRO er et suppleringsværktøj til konsultationen, og at PRO ikke skal fylde hovedparten af konsultationen, da andre målinger også skal gennemføres. Dette vil betyde, at det ikke nødvendigvis er alle domæner, som personen med MS har udvalgt til at drøfte med den sundhedsprofessionelle, der vil være tid til at tage op. Enkelte af deltagerne argumenterede for, at det ikke er alle personer med MS, der er i stand til eller ønsker at bestemme, hvad de skal drøfte med den sundhedsprofessionelle. I stedet kan det for nogle være trygt, at det er den sundhedsprofessionelle, der tager styring i relation til fx tabubelagte emner. Derfor skal det ligeledes forventningsafstemmes med personen med MS, om personen ønsker at have indflydelse på konsultationens indhold.

Foruden et ønske om en fælles forståelsesramme og fælles forventning til brugen af PRO mellem den sundhedsprofessionelle og personen med MS havde samtlige af de sundhedsprofessionelle og en frygt for, at PRO ville blive et tidskrævende værktøj. For at PRO skal være meningsfuldt for de sundhedsprofessionelle skal brugen effektivisere og optimere konsultationen, således at patientens besvarelser konkretiserer og specificerer, hvad konsultationen skal omhandle. I PRO-moduliet i den online dataindsamlingsplatform COMPOS skal de sundhedsprofessionelle kunne aflæse resultaterne fra et PRO-skema ud fra en graf for at kunne identificere de emner der fylder hos patienten hurtigt.

## 3) De rette kompetencer til forskellige områder af behandlingen af MS

De sundhedsprofessionelle pointerede, at det er vigtigt for dem, kun at inddrage emner i dialogen, som de har kompetencerne til at varetage. Ved projektets anden fase blev fx familieliv og livskvalitet

identificeret som værende relevante for personer med MS at drøfte med en sundhedsprofessionel. Dog påpegede de sundhedsprofessionelle, at det skal være en sundhedsprofessionel med de rette kompetencer, der varetager disse emner. Flere af neurologerne gav fx udtryk for, at sygeplejersker og psykologer i højere grad har ekspertisen til at varetage udfordringer relateret til familieliv hos personer med MS, end de som neurologer har. Derfor var det også vigtigt for de sundhedsprofessionelle, at PRO-spørgeskemaerne kan tilpasses alt efter hvilken sundhedsprofessionel personen med MS skal tale med.

Neurologerne gav udtryk for, at de i mødet med personen med MS, kan drøfte emner som fx livskvalitet og strukturering af ressourcer, men at dette kun vil foregå på et overfladisk niveau på grund af manglende tid og kompetencer og tid til at håndtere disse emner. På baggrund af dette var der blandt deltagerne enighed om, at henvisningsmuligheder ville være relevante og nødvendige at styrke. I den forbindelse blev det foreslået, at man ved brug af PRO bør indføre flere konsultationer med fx sygeplejersker og andre fagpersoner tilknyttet MS klinikkerne, så der generelt kan trækkes på et interdisciplinært team, der kan bidrage med deres kompetencer ved anvendelse af PRO i MS-behandling.

#### 4) Fælles definition og systematik i brugen af PRO, og validering af PRO-spørgeskemaer

Der er flere forskellige måder at bruge PRO på, herunder som 1) et dialogværktøj, som danner rammen for en konsultation, 2) et visitationsværktøj til at vurdere om en patient har brug for fx en ambulatorietid, eller 3) et beslutningsværktøj, hvor læge og patient sammen drøfter behandlingen. Deltagerne var enige om, at det er vigtigt, at sundhedsprofessionelles brug af PRO er ensartet og systematisk for, at det bliver meningsfuldt. Blandt deltagerne var der enighed om, at PRO skal bruges som et dialogværktøj, som bruges lige op til en konsultation ca. én gang om året i forbindelse med konsultationer. Værktøjet kan også bruges til monitorering over sygdommen i forbindelse med behandling.

Desuden var der enighed blandt deltagerne om, at de PRO-skemaer, der bliver brugt, skal være validerede eller, at der skal være en plan om, at de skal valideres. Eksempelvis er MSIS-29 og FSMC validerede og kunne bruges. Hvis muligt må de PRO-spørgeskemaer, der skal anvendes, gerne være validerede på en dansk population. PRO-spørgeskemaer må gerne kunne anvendes både i klinisk praksis og til forskning, må ikke kræve licens af økonomiske årsager, og må gerne være relativt korte

og nemme at udfylde. Yderligere blev det diskuteret, at det kan være udfordrende at have selvvalgte spørgsmål ang. kognitive problemer med i et PRO-spørgeskema, da dette er udfordrende at validere. Dog er der fra personer med MS (jf. resultater fra projektets anden fase) et ønske om i højere grad at inddrage kognitive problemer i dialogen med sundhedsprofessionelle. Der var enighed blandt deltagerne om, at ovenstående ville kunne imødekommes ved at indføre et kognitivt værktøj til monitorering, men ikke som en del af de konkrete PRO-spørgeskemaer.

Det blev aftalt at starte med tre eller fire PRO-spørgeskemaer, og på sigt tilføjet flere skemaer til COMPOS.

## Delkonklusion

Generelt var de sundhedsprofessionelle positive ift. brug af PRO i klinisk praksis, men forudså en række udfordringer, særligt ift. tid, ressourcer og kompetencer. De vigtigste punkter for at PRO bliver meningsfuldt at arbejde med for de sundhedsprofessionelle er listet nedenfor.

- Viden fra PRO-skemaer skal anvendes aktivt i mødet med patienten, så det ikke bliver en parallelaktivitet.
- PRO skal være et suppleringsværktøj til konsultationen, og vil ikke være det primære fokus.
- Brugen af PRO skal forventningsafstemmes med patienten.
- Brugen af PRO må ikke være tidskrævende, men skal effektivisere og optimere konsultationen.
- Resultaterne fra et PRO-spørgeskemaskema skal kunne aflæses ud fra en graf for at tidsoptimere.
- PRO-skemaerne skal kun indeholde emner, som de sundhedsprofessionelle har kompetencerne til at varetage (mulighed for at tilpasse om PRO-skemaet skal bruges i mødet med en læge eller sygeplejersker.).
- Selvvurderet kognition skal ikke være en del af PRO-skemaerne, men man kan overveje et andet værktøj til kognitiv monitorering.
- PRO skal bruges som et dialogværktøj ca. én gang om året i forbindelse med konsultationer.
- De PRO-skemaer der bliver brugt, bør være validerede eller på sigt valideres, og gerne på en dansk population.

- PRO-skemaerne må gerne kunne anvendes både klinisk og forskningsmæssigt.
- PRO-skemaerne må ikke kræve licens af økonomiske årsager.
- PRO-skemaerne må gerne være relativt korte og nemme at udfylde.
- Til at begynde med vil tre eller fire PRO-spørgeskemaer blive tilføjet til COMPOS.



## Kapitel 4 - Fremtidige rammer for PRO i dansk klinisk praksis og kliniske implikationer

### Samlet konklusion på projektets tre faser

På baggrund af denne undersøgelse, som er foretaget i et samarbejde mellem Scleroseforeningen og Det Danske Scleroseregister, kan følgende konkluderes:

Der er et øget behov for at inddrage patienter med MS i udviklingen af PRO-instrumenter, hvis PRO skal være relevant for patienter samt fremme patientcentreringen i mødet med sundhedsvæsenet. På baggrund af inddragelse af personer med MS i udvikling- og implementeringsprocessen af PRO i Det Danske Scleroseregister, kan det konkluderes, at PRO'er bør omfatte neurologiske symptomer, kognitive funktionsnedsættelser, mental sundhed og velvære, egenomsorg og sociale udfordringer relateret til MS. Da sygdomsforløbet for personer med MS kan være meget varierende fra person til person, bør PRO'er kunne tilpasses den enkelte person. Fra personer med MS' perspektiv skal PRO være nemt og hurtigt at udfylde, og skal yderligere være brugervenligt ift. kognitive udfordringer. Desuden skal værktøjet bruges aktivt i mødet med den sundhedsprofessionelle for ikke at blive en parallelaktivitet. Ligeledes påpegede de sundhedsprofessionelle at PRO bør anvendes aktivt og som et dialogværktøj til at inddrage patienten. På baggrund af de sundhedsprofessionelle perspektiver på PRO, kan det yderligere konkluderes, at PRO bør anvendes til at supplere med viden om patienten udover de generelle målinger. Anvendelsen af PRO skal forsøges forventningsafstemt mellem sundhedsprofessionel og patient, således at udgangspunktet er det samme. PRO bør ikke være et tidskrævende værktøj for de sundhedsprofessionelle at implementere, og yderligere bør de sundhedsprofessionelles kompetencer overvejes i relation til hvilke spørgsmål, der stilles i et PRO-spørgeskema. Yderligere kan det konkluderes, at en række praktiske overvejelser omkring økonomi, licens, validering og relevans ift. forskning også spiller en central rolle relateret til anvendelse af PRO set fra de sundhedsprofessionelle perspektiver.

### Anbefalinger til fremtidig brug af PRO på MS-området

Med afsæt i projektets resultater anbefaler Scleroseforeningen og Det Danske Scleroseregister følgende punkter til fremtidig brug af PRO på MS-området:

1. PRO-spørgeskemaerne skal anvendes aktivt i dialogen med patienten og skal udfyldes kort tid inden mødet med den sundhedsprofessionelle.
  - a. Vær opmærksom på at brugen af PRO-spørgeskemaer bør være systematisk og ensartet blandt de sundhedsprofessionelle, der anvender dem.
2. For at imødekomme personer med MS' behov bør PRO-spørgeskemaerne omfatte neurologiske symptomer, kognitive funktionsnedsættelser, mental sundhed og velvære, egenomsorg og sociale udfordringer relateret til MS.
  - a. Vær dog opmærksom på potentielle udfordringer ved selvvalderet kognitive funktionsnedsættelser. Overvej en anden monitorering af kognitive funktionsnedsættelser.
  - b. Vær ligeledes opmærksom på at andre sundhedsprofessionelle end neurologer bør inddrages for at imødekomme og varetage personer med MS' behov for at drøfte emner af mere social- og psykologisk karakter.
3. PRO-spørgeskemaerne må ikke være tidskrævende for hverken personen med MS at udfylde, og ej heller være tidskrævende for den sundhedsprofessionelle at aflæse og anvende.
  - a. Vær opmærksom på at udfyldelse af PRO-spørgeskemaerne skal være MS-venlige og tillade pauser undervejs samt mulighed for at genbesøge indtastede svar. Desuden bør PRO-spørgeskemaerne være korte og nemme at udfylde.
  - b. Vær ligeledes opmærksom på at den tekniske løsning skal muliggøre en visualisering af resultaterne fra et PRO-spørgeskema, som gør det let og overskueligt for den sundhedsprofessionelle at anvende PRO-spørgeskemaet aktivt uden det bliver tidskrævende.
4. "One-size-does -not-fit-all": vær opmærksom på individualitet og variation i relation til MS-forløb. Brugen af PRO-spørgeskemaer bør kunne tilpasses den enkelte, og man bør desuden forventningsafstemme mellem sundhedsprofessionel og patient for at afklare patientens forventninger til brugen af PRO i sit behandlingsforløb.

## Referencer

1. Dobson R, Giovannoni G. Multiple sclerosis – a review. *Eur J Neurol.* januar 2019;26(1):27–40.
2. Barin L, Salmen A, Disanto G, Babačić H, Calabrese P, Chan A, m.fl. The disease burden of Multiple Sclerosis from the individual and population perspective: Which symptoms matter most? *Mult Scler Relat Disord.* oktober 2018;25:112–21.
3. Rieckmann P, Centonze D, Elovaara I, Giovannoni G, Havrdová E, Kesselring J, m.fl. Unmet needs, burden of treatment, and patient engagement in multiple sclerosis: A combined perspective from the MS in the 21st Century Steering Group. *Mult Scler Relat Disord.* januar 2018;19:153–60.
4. Nowinski CJ, Miller DM, Cella D. Evolution of Patient-Reported Outcomes and Their Role in Multiple Sclerosis Clinical Trials. *Neurotherapeutics.* oktober 2017;14(4):934–44.
5. Gunn H, Stevens KN, Creanor S, Andrade J, Paul L, Miller L, m.fl. Balance Right in Multiple Sclerosis (BRiMS): a feasibility randomised controlled trial of a falls prevention programme. *Pilot Feasibility Stud.* 2021;7(2).
6. Zajicek JP, Hobart JC, Slade A, Barnes D, Mattison PG. Multiple sclerosis and extract of cannabis: results of the MUSEC trial. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2012;83(11):1125–32.
7. Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ.* 28. januar 2013;346(jan28 1):f167–f167.
8. Snyder CF, Aaronson NK, Choucair AK, Elliott TE, Greenhalgh J, Haylard MY, m.fl. Implementing patient-reported outcomes assessment in clinical practice: a review of the options and considerations. *Qual Life Res.* 2012;21(8):1305–14.
9. Madsen CH. Det tværregionale projekt om værdibaseret sundhed. McKinsey & Company; 2019 s. 67.
10. Magyari M, Joensen H, Laursen B, Koch-Henriksen N. The Danish Multiple Sclerosis Registry. *Brain Behav.* 2020;

## **Bilag**

### Oversigt over bilag

Bilag 1: Søgestrategi brugt ved fase 1

Bilag 2: Interviewguide for fokusgrupper ved fase 2

Bilag 3: Interviewguide for individuelle interview ved fase 2

Bilag 4: Illustration over tematisk netværk fra analysen ved fase 2

Bilag 5: Dagsorden sendt til sundhedsprofessionelle der deltog i workshop ved fase 3

## Bilag 1 – Søgestrategi

Database		Søgning	Hits
Pubmed	MS + PRO + deltagelse	((("Multiple Sclerosis"[Mesh]) OR ("multiple sclerosis" OR "disseminated sclerosis" OR "acute relapsing multiple sclerosis" OR "primary progressive multiple sclerosis" OR "secondary progressive multiple sclerosis")) AND (((("Patient Reported Outcome Measures"[Mesh]) OR "Patient Outcome Assessment"[Mesh]) OR ("patient reported outcome" OR "patient reported outcomes" OR "patient reported outcome measure" OR "patient reported outcome measures" OR "patient outcome assessment" OR "patient outcome assessments" OR "symptom assessment" OR "symptom assessments" OR "self reported outcome" OR "self reported outcomes" OR "questionnaire" OR "questionnaires")))) AND (("Patient Participation"[Mesh]) OR ("patient participation" OR "patient involvement" OR "user participation" OR "user involvement"))	24
Pubmed	MS + PRO + survey validation + deltagelse	((("Multiple Sclerosis"[Mesh]) OR ("multiple sclerosis" OR "disseminated sclerosis" OR "acute relapsing multiple sclerosis" OR "primary progressive multiple sclerosis" OR "secondary progressive multiple sclerosis")) AND (((("Patient Reported Outcome Measures"[Mesh]) OR "Patient Outcome Assessment"[Mesh]) OR ("patient reported outcome" OR "patient reported outcomes" OR "patient reported outcome measure" OR "patient reported outcome measures" OR "patient outcome assessment" OR "patient outcome assessments" OR "symptom assessment" OR "symptom assessments" OR "self reported outcome" OR "self reported outcomes" OR "questionnaire" OR "questionnaires")))) AND (("Surveys and Questionnaires"[Mesh]) OR ("questionnaire design" OR "survey design" OR "questionnaire validation" OR "survey validation")) AND (("Patient Participation"[Mesh]) OR ("patient participation" OR "patient involvement" OR "user participation" OR "user involvement"))	17
Pubmed	MS + PRO + survey design (fritekst)	((("Multiple Sclerosis"[Mesh]) OR ("multiple sclerosis" OR "disseminated sclerosis" OR "acute relapsing multiple sclerosis" OR "primary progressive multiple sclerosis" OR "secondary progressive multiple sclerosis")) AND (((("Patient Reported Outcome Measures"[Mesh]) OR "Patient Outcome Assessment"[Mesh]) OR ("patient reported outcome" OR "patient reported outcomes" OR "patient reported outcome measure" OR "patient reported outcome measures" OR "patient outcome assessment" OR "patient outcome assessments" OR "symptom	10

		assessment" OR "symptom assessments" OR "self reported outcome" OR "self reported outcomes" OR "questionnaire" OR "questionnaires")) AND ((y_10[Filter]) AND (fft[Filter]) AND (danish[Filter] OR english[Filter] OR norwegian[Filter] OR swedish[Filter])) AND ("Survey design" OR "survey validation" OR "questionnaire design" OR "questionnaire validation" AND ((y_10[Filter]) AND (fft[Filter]) AND (danish[Filter] OR english[Filter] OR norwegian[Filter] OR swedish[Filter]))))	
Pubmed	MS + PRO + validation,development (fritekst) + deltagelse	((("Multiple Sclerosis"[Mesh]) OR ("multiple sclerosis" OR "disseminated sclerosis" OR "acute relapsing multiple sclerosis" OR "primary progressive multiple sclerosis" OR "secondary progressive multiple sclerosis")) AND ((("Patient Reported Outcome Measures"[Mesh]) OR "Patient Outcome Assessment"[Mesh]) OR ("patient reported outcome" OR "patient reported outcomes" OR "patient reported outcome measure" OR "patient reported outcome measures" OR "patient outcome assessment" OR "patient outcome assessments" OR "symptom assessment" OR "symptoms assessments" OR "questionnaire" OR "questionnaires")) AND ("validation" OR "development" AND ((y_10[Filter]) AND (fft[Filter]) AND (danish[Filter] OR english[Filter] OR norwegian[Filter] OR swedish[Filter])))) AND ((("Patient Participation"[Mesh]) OR ("patient participation" OR "patient involvement" OR "user participation" OR "user involvement"))	11
Embase	MS + PRO + deltagelse	MS + PRO + patient deltagelse (9 and 12)	20
Embase	MS + PRO + survey validation + deltagelse	MS+PRO+survey validation+deltagelse (12 and 18)	14
Embase	MS + PRO + survey design (fritekst)	MS+PRO+ survey validation (fritekst) (9 and 16)	8
Embase	MS + PRO + validation,development (fritekst) + deltagelse	MS+PRO+validation or developement (fritekst) + deltagelse	11
Cochrane library		"multiple sclerosis" OR "disseminated sclerosis" OR "acute relapsing sclerosis" OR "primary progressive multiple sclerosis" OR "secondary progressive multiple sclerosis" in Title Abstract Keyword AND "patient reported outcome" OR "patient reported outcomes" OR "patient reported outcome measure" OR "patient reported outcome measures" OR "patient outcome assessment" OR "patient outcome assessments" OR "symptom assessment" OR "symptom assessments" OR "self reported outcome" OR "self reported outcomes" OR "questionnaire" OR "questionnaires" in	17

		Title Abstract Keyword AND "patient participation" OR "patient involvement" OR "user participation" OR "user involvement" in Title Abstract Keyword - (Word variations have been searched)	
Cochrane library		"multiple sclerosis" OR "disseminated sclerosis" OR "acute relapsing sclerosis" OR "primary progressive multiple sclerosis" OR "secondary progressive multiple sclerosis" in Title Abstract Keyword AND "patient reported outcome" OR "patient reported outcomes" OR "patient reported outcome measure" OR "patient reported outcome measures" OR "patient outcome assessment" OR "patient outcome assessments" OR "symptom assessment" OR "symptom assessments" OR "self reported outcome" OR "self reported outcomes" OR "questionnaire" OR "questionnaires" in Title Abstract Keyword AND "survey development" OR "survey design" OR "survey" OR "questionnaire" OR "questionnaire design" OR "questionnaire validation" in Title Abstract Keyword - (Word variations have been searched)	1076
Cochrane library		"multiple sclerosis" OR "disseminated sclerosis" OR "acute relapsing sclerosis" OR "primary progressive multiple sclerosis" OR "secondary progressive multiple sclerosis" in Title Abstract Keyword AND "patient reported outcome" OR "patient reported outcomes" OR "patient reported outcome measure" OR "patient reported outcome measures" OR "patient outcome assessment" OR "patient outcome assessments" OR "symptom assessment" OR "symptom assessments" OR "self reported outcome" OR "self reported outcomes" OR "questionnaire" OR "questionnaires" in Title Abstract Keyword AND "survey development" OR "survey design" OR "survey" OR "questionnaire" OR "questionnaire design" OR "questionnaire validation" in Title Abstract Keyword AND "patient participation" OR "patient involvement" OR "user participation" OR "user involvement" in Title Abstract Keyword - (Word variations have been searched)	15
Cochrane library		"multiple sclerosis" OR "disseminated sclerosis" OR "acute relapsing sclerosis" OR "primary progressive multiple sclerosis" OR "secondary progressive multiple sclerosis" in Title Abstract Keyword AND "patient reported outcome" OR "patient reported outcomes" OR "patient reported outcome measure" OR "patient reported outcome measures" OR "patient outcome assessment" OR "patient outcome assessments" OR "symptom assessment" OR "symptom assessments" OR "self reported outcome" OR "self reported outcomes" OR "questionnaire" OR "questionnaires" in Title Abstract Keyword AND "validation" OR "development" in Title Abstract Keyword AND "patient participation" OR "patient	5

		involvement" OR "user participation" OR "user involvement" in Title Abstract Keyword - (Word variations have been searched)	
Cochrane library		"multiple sclerosis" OR "disseminated sclerosis" OR "acute relapsing sclerosis" OR "primary progressive multiple sclerosis" OR "secondary progressive multiple sclerosis" in Title Abstract Keyword AND "patient reported outcome" OR "patient reported outcomes" OR "patient reported outcome measure" OR "patient reported outcome measures" OR "patient outcome assessment" OR "patient outcome assessments" OR "symptom assessment" OR "symptom assessments" OR "self reported outcome" OR "self reported outcomes" OR "questionnaire" OR "questionnaires" in Title Abstract Keyword AND "survey design" OR "survey validation" OR "questionnaire design" OR "questionnaire validation" in Title Abstract Keyword - (Word variations have been searched)	5



## Bilag 2 – Interviewguide for fokusgrupper

### Fokusgruppe interviews – Integration af PRO

Intro	Præsentation af projektet	Formål Rammen for fokusgruppeinterviewet
	Præsentation af deltagere	Deltagerne introducerer dem selv skiftevis. Forståelse af deltagernes symptombillede og sygdomsbillede
Behandlingssituationen	Hvad snakker du I med jeres neurolog om?  Hvad mener I er vigtigt at kunne tale om med din neurolog?	Indledende overvejelser og refleksioner
Øvelse 1	Skriv hvad du gerne vil tale om med din neurolog i forhold til din sclerose	Deltagerne får udleveret post-its og kuglepen  Deltagerne har 5-10 minutter til at skrive stikord ned på post-its.

Øvelse 2	I fællesskab gennemgås deltagernes post-its og inddeles i kategorier.	Kategorier er emner/domæner af hverdagen med sclerose og kan fx være: (POWERPOINT) <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fysiske udfordringer (eks. gangbesvær)</li> <li>- Mentale udfordringer</li> <li>- Kognitive udfordringer</li> <li>- Sociale udfordringer</li> <li>- Seksuelle udfordringer</li> <li>- Livskvalitet</li> <li>- Studie/arbejdsliv</li> <li>- Alternative behandlinger</li> <li>- Sundhedsadfærd (rygning, kost)</li> <li>- Fremtiden (angst for død, manglende medicinvirkning)</li> </ul>
<b>PAUSE</b>		
Refleksioner over domæner/emner	Hvorfor er det vigtigt for jer at tale om _____ med jeres neurolog?	De enkelte kategorier/domæner gennemgås.
Øvelser 3	Hvis I skal vælge 3 emner/kategorier du gerne vil tale om med din neurolog, hvilke vil I så vælge? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hvorfor er disse særlige vigtige?</li> </ul>	Deltagerne får nye post-its Ligestilling – prioritering af domæner

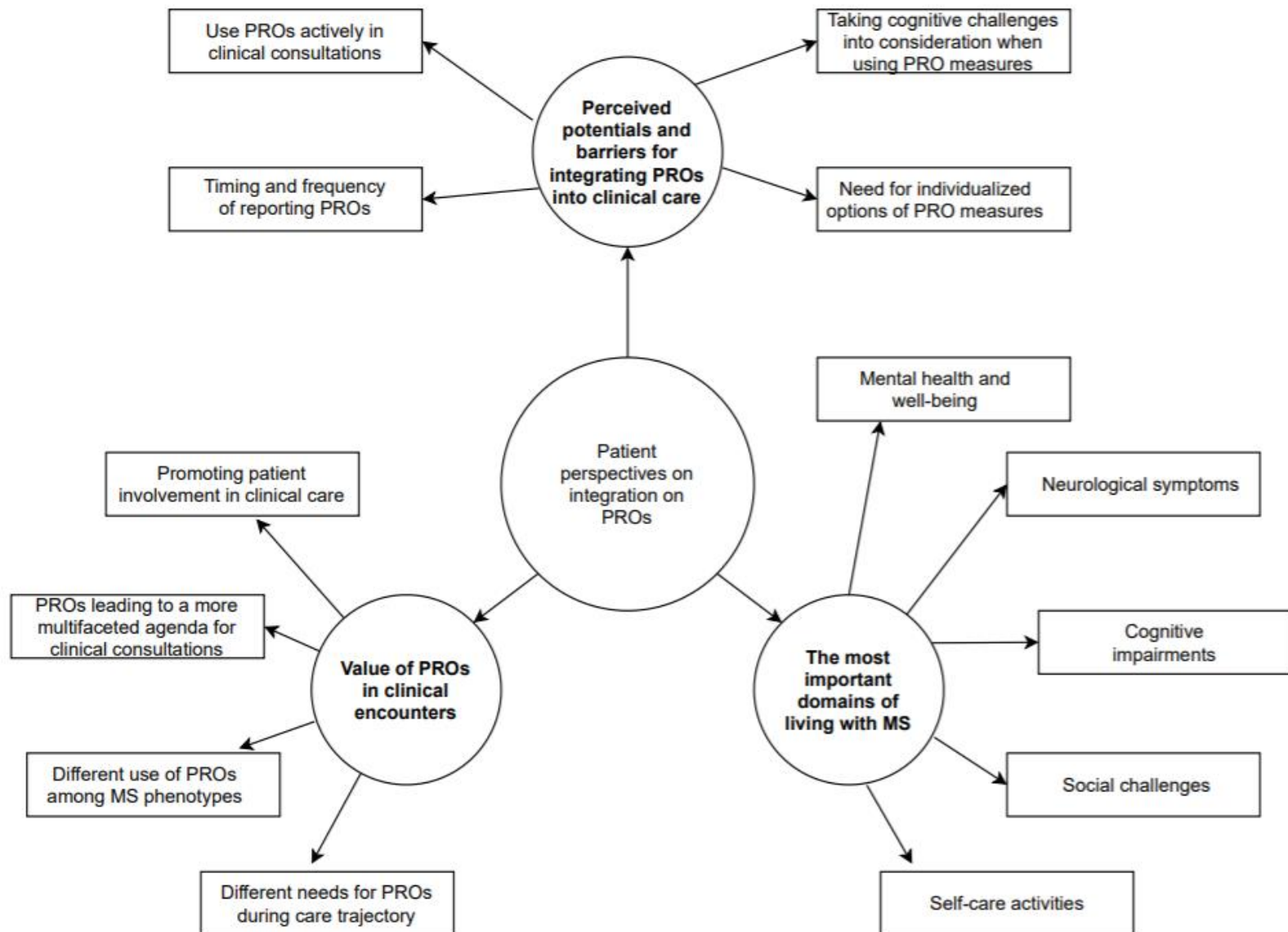
<p>Refleksioner om brugen af PRO</p>	<p>Hvad vil være vigtigt for dig når du skal udfylde PRO skemaer?</p> <p>Hvordan vil I gerne have at det bliver brugt? Hvordan skal det anvendes?</p> <p>Hvad vil motivere jer til at udfylde PRO-skemaer?</p> <p>Hvilke barrierer ser I i forhold til at bruge PRO-skemaer?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tid, overskud, min neurolog har ikke tid.</li> </ul> <p>Har I noget I ellers vil tilføje?</p>	
	<p>Tak for i dag.</p>	<p>Hvis de har spørgsmål eller andet kan de altid kontakte mig.</p>

### Bilag 3 – Interviewguide for individuelle interview

Tema	Spørgsmål	Prompts.
<b>Indledning</b>	Kan du kort fortælle lidt om dig selv?	Alder, MS-diagnose, medicin, familie, arbejde, fritid
	Kan du fortælle, hvordan sclerosen påvirker dig og dagligdagen?	Symptomer, forløb, fysisk, mentalt, kognitivt, rutiner, begrænsninger, interesser, relationer
<b>Hvilke PRO?</b>	Ganske overordnet, hvad er vigtigt for dig at tale om med din neurolog?	Symptomer, bivirkninger, familieliv mm.
	Ud fra dette billede, hvilke områder vil være vigtigst for dig at rapportere og tale om med din neurolog? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hvorfor?</li> <li>- Er der domæner/områder du synes, der mangler?</li> </ul>	[vis billede af de identificeret domæner fra gruppeinterview]  Prioriteret domæner bliver i højere grad uddybet.
<b>Hvorfor PRO?</b>	Hvad tænker du om at PRO kan påvirke den behandling du tilbydes?	Hvor stemte er patienterne egentlig?
	Hvad håber du på at kunne få indblik i ved at udfylde PRO før en samtale med din neurolog?	Indsigt i eget helbred, ro på bekymringer, viden om sygdommens indvirkning
	Tror du, at PRO kan forbedre din samtale med din neurolog?	Kommunikation med neurolog, hvilken

	- Hvordan?	betydningen vil det have på længere sigt?
	Tænker du at PRO kan have nogle ulemper?	For meget fokus på sygdommens indvirkning
<b>Hvordan PRO?</b>	Hvad vil det kræve for at PRO bliver relevant for dig at besvare spørgeskemaer før en konsultation med din neurolog?	Facilitatorer og barrierer
	Hvad vil motivere dig til at besvare denne slags skemaer/spørgsmål?	
	Hvilke barrierer tror du der vil være i forhold til at udfylde PRO skemaer?	Patientens barrierer For lange, tidskrævende, ikke anvendt i praksis.
	Hvilke barrierer tror du der vil være for at skemaerne vil give mening når du taler med din neurolog?	Tema og patient og behandler
	Hvilke barrierer tror du der vil være for at skemaerne vil kunne forbedre din behandling/dit liv med sclerose?	Effekten af PRO
<b>Afslutning</b>	Har du andet at tilføje  Tak for snakken.	Velkommen til at kontakte mig igen. Må jeg vende tilbage, hvis jeg har uddybende spørgsmål?

## Bilag 4 – Tematisk netværk



## Bilag 5 – Dagsorden sendt til sundhedsprofessionelle der deltog i workshop

### **Workshop om Patient-Rapporterede Oplysninger Det danske Scleroseregister og Scleroseforeningen**

**10. maj kl. 13.00-15.00**

**Workshoppen bliver afholdt virtuelt**

#### **Dagsorden**

##### Session 1

- o Velkomst
- o PRO fra patientens perspektiv
- o Erfaringer med PRO fra andre nordiske lande

Kort pause

##### Session 2

- o Vidensdeling: hvad er jeres erfaringer med PRO-data?
- o Diskussion:
  - Hvordan bliver PRO-data meningsfuldt for jer?
  - Hvad skal PRO-skemaer indeholde/leve op til for, at I vil bruge dem?
  - Hvad vil det kræve at bruge PRO-skemaer aktivt i jeres hverdag?
  - Hvordan tænker I PRO-skemaer anvendt? Som et screeningsredskab, et dialogværktøj, et beslutningsstøtteværktøj, andet?
  - Har i erfaringer med specifikke PRO-skemaer, der fungerede godt/dårligt?

Kort pause

##### Session 3

- o Kan vi sammen beskrive rammerne for fremtidig brug af PRO-skemaer? (indhold, omfang, registrering, frekvens i brug, m.m.)?
- o Tak for i dag!