

Kommissorium for udvikling af PRO Sundhedskompetence

Titel	Kommissorium for klinisk koordinationsgruppe – PRO om Sundhedskompetence som en del af pakkeforløb for mennesker med kronisk sygdom.
Dato og version	16. februar 2026, version 1.0
Godkendelse	Godkendt af forperson Jens Søndergaard, professor, Forskningsenhed for almen praksis, Syddansk Universitet d. 16. februar 2026
Sekretariat	PRO-sekretariatet, Sundhedsdatastyrelsen, sekretariatsbetjener den kliniske koordinationsgruppe og er ansvarlig for planlægning og forberedelse af workshops, samt udsendelse af indkaldelser, dagsorden, opsamlinger og andet workshopmateriale. Kontakt: • Prosekr@sundhedsdata.dk • Julie Kikkenborg (jubki@sundhedsdata.dk, tlf: 24471785) • Trine Honnens (trhl@sundhedsdata.dk, tlf: 91334808)

Baggrund for det nationale arbejde med PRO	Med økonomiaftalen 2017 besluttede Regeringen, Danske Regioner (DR) og Kommunernes Landsforening (KL) at styrke den nationale indsats for en standardiseret og bred anvendelse af patientrapporterede oplysninger (PRO) på tværs af det danske sundhedsvæsen. PRO-arbejdet tager udgangspunkt i patienten og dennes forløb, og data skal anvendes aktivt i mødet mellem patient og sundhedsfaglige. Den nationale indsats omfatter standardisering af PRO-spørgeskemaer, udarbejdelse af retningslinjer for anvendelse samt videndeling om anvendelse af PRO-data i klinisk praksis. Formålet er bl.a. at styrke patienternes indflydelse på egen behandling og give sundhedsfaglige et bedre grundlag for dialog og prioritering. Arbejdet koordineres med Sundhedsstyrelsen, relevante kliniske kvalitetsdatabaser, sundhedsfaglige selskaber, patientforeninger og organisationer samt øvrige igangværende projekter og indsatser inden for det pågældende område (PRO - sundhedsdatastyrelsen).
Generisk model for pakkeforløb for mennesker med kronisk sygdom	Som led i den politiske aftale om sundhedsreformen fra 2024 har Sundhedsstyrelsen (SST) fået til opgave at udarbejde en generisk model for pakkeforløb for mennesker med kronisk sygdom i det almenmedicinske tilbud (AMT) (Generisk model for pakkeforløb for mennesker med kronisk sygdom Sundhedsstyrelsen).

Den generiske model danner rammen for udvikling og implementering af målgruppespecifikke pakkeforløb, som indfases over en årrække for følgende sygdomsområder:

- Kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) fra 2027
- Kroniske lænderygsmærter fra 2027
- Type 2-diabetes fra 2028
- Hjertesygdom fra 2029
- Komplex multisygdom fra 2031

I den generiske model står [...]:

Det overordnede formål med pakkeforløb for mennesker med kronisk sygdom er at støtte den enkelte bedst muligt i at leve et godt og meningsfuldt liv med kronisk sygdom både på kort og lang sigt. Som en del af dette formål skal pakkeforløbene styrke sundhedsvæsenets tilrettelæggelse af gode og sammenhængende forløb af høj kvalitet ved at indføre en fælles ramme, der angiver et tydeligt placeret koordinationsansvar i almenmedicinske tilbud samt systematikker til at vurdere og differentiere patienternes behov.

(...)

Almenmedicinske tilbuds rolle i det enkelte pakkeforløb skal tage udgangspunkt i den enkelte patients forudsætninger, ønsker og behov. Ved opstart af et pakkeforløb vurderes patientens behov for støtte ved hjælp af fx PRO om sundhedskompetence og journaldata, herunder relevante kliniske mål. På baggrund af patientens behov foretager almenmedicinske tilbud en differentiering, der afgør almenmedicinske tilbuds rolle og proaktivitet i forløbet, jf. figur 2 (OBS: se Generiske model s. 16). Differentieringen omhandler således ikke indsatserne, som de enkelte patienter tilbydes. Der skal være fokus på, at differentieringen ikke opleves stigmatiserende for patienten. Differentieringsniveauet fastlægges af almenmedicinske tilbud i dialog med og med samtykke fra patienten.

Differentieringen skal baseres på:

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

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

	<i>entens oplysninger samt faglig vurdering. Registreringen af differentieringsniveauet skal ske struktureret, så der kan foretages analyser og kvalitetsopfølgning af grundlaget for vurderingen. Differentieringen skal fremgå af behandlingsplanen.</i> PRO Sundhedskompetence indgår således som en del af den initiale behovsvurdering. Det overordnede formål med PRO-skemaet er at understøtte det almenmedicinske tilbuds vurdering af patientens behov for støtte gennem blandt andet afdækning af patientens sundhedskompetence, herunder digitale kompetencer. Udviklingen af PRO Sundhedskompetence er forankret i programmet for digital understøttelse af pakkeforløb for mennesker med kronisk sygdom. Programmet omfatter flere projekter, der samlet har til formål at realisere digital understøttelse af de første pakkeforløb for KOL og kroniske lænderygsmerter med ikrafttrædelse pr. 1. januar 2027. I forbindelse med programmet nedsættes en Programstyregruppe for digital understøttelse af pakkeforløb til mennesker med kronisk sygdom. Da PRO Sundhedskompetence skal understøtte almen medicinske tilbuds (AMT's) vurdering af patientens behov for støtte, er leverancen placeret i projektet for digital understøttelse af det almenmedicinske tilbud. Dette projekt omfatter herudover leverancer vedrørende udvikling af forløbsplanløsningen, Klinikens Cockpit samt klinik og arbejdsgange.
Koordinationsgruppens formål	Der nedsættes en klinisk koordinationsgruppe bestående af forskere inden for sundhedskompetence og digital sundhedskompetence, forskere fra almen praksis, relevante patientforeninger og alment praktiserende læger med henblik på at beslutte et kort PRO-skema om sundhedskompetence relevant for det almenmedicinske tilbud. Spørgeskemaet skal som udgangspunkt anvendes ved den indledende behovsvurdering i AMT. Spørgeskema og evt. tilhørende algoritmer eller handlevejledninger til skemaet skal understøtte differentieringen af AMTs rolle og proaktivitet i pakkeforløbet. Gruppen har ansvar for at orientere sig i identificerede eksisterende spørgeskemaer på området, som vil blive fremlagt under processen. Skemaet skal efterfølgende brugertestes i AMT i en kortere periode og forventes efterfølgende justeret og indarbejdet i de følgende forløbspakker for mennesker med kronisk sygdom i en 1. version. Det forventes at PRO-skemaet bygges i WebPatient, og på sigt i MinLæge. Efter idriftsættelse 1. januar 2027 skal skemaet evalueres i den korrekte kontekst, hvorefter den kliniske koordinationsgruppe samles igen for at samle op på erfaringer og beslutte eventuelle tilpasninger på baggrund af erfaringerne i forbindelse med idriftsættelse.
Medlemmerne	Gruppen sammensættes af repræsentanter fra patientforeninger, det almen medicinske tilbud og forskere/videnspersoner indenfor sundhedskompetence og digital sundhedskompetence:

	- 1 forperson - 4-6 repræsentanter fra forskningsenheder for almen praksis/forskere indenfor sundhedskompetence - 5-6 repræsentanter fra almen praksis - 1-3 repræsentanter fra relevante patientforeninger - 1-2 repræsentant fra PLO - 1-2 repræsentant fra DSAM - 1-2 repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen De sundhedsfaglige medlemmer skal have en relevant sundhedsfaglig eller forskningsmæssig indsigt. Erfaring med anvendelse af PRO-data og spørgeskemaer vil være en fordel. Afhængigt af gruppens sammensætning af kvalifikationer kan PRO-sekretariatet inddrage øvrige relevante specialister.
Proces	Der forventes deltagelse i 3-4 workshops af 2-4 timers varighed. Hertil kommer forberedelse og transport. Tidsforbrug til forberedelse forventes at være ca. 1-2 timer pr. workshop, som består af at læse fremsendte materiale. Workshops afholdes med 1-3 ugers mellemrum. Første workshop afholdes fysisk, de resterende afholdes virtuelt. I fastlæggelsen af spørgeskemaet tages udgangspunkt i de erfaringer, der allerede måtte være gjort inden for området nationalt og internationalt. PRO-sekretariatet stiller en materialepakke til rådighed som grundlag for gruppens arbejde. Workshops faciliteres af sekretariatet, og der arbejdes med følgende områder: • <i>Relevante patientgrupper</i> Patientgruppen omfatter alle borgere, der har fået stillet en kronisk diagnose, der udløser at patienten opstarter i et pakkeforløb og er blevet indkaldt til en behovsvurdering i AMT. I Sundhedsstyrelsens beskrivelse af de sygdomsspecifikke pakkeforløb indgår beskrivelse af målgruppen for pakken. Det er relevant at overveje alternativ for patienter, der ikke kan besvare digitalt. • <i>Arbejdsgange</i> Beskrive den kliniske proces, som PRO-data forventes at indgå i. Beskrive arbejdsgang omkring behovsvurdering. • <i>Spørgeskemaer</i> Fastlæggelse af sammensætning af spørgsmål samt svarmuligheder. • <i>Algoritmer</i> Beskrivelse af sundhedsprofessionelles behov for beslutningsstøtte med beskrevne algoritmer til vurdering af PRO-data omkring sundhedskompetence.

	• <i>Test</i> Den kliniske koordinationsgruppe kommer med forslag til lokationer for brugertest og evt. mini-pilottest. Afklaringen af mulige pilotsteder bør ske tidligt forløbet.
Leverancer	Leverancerne for den kliniske koordinationsgruppe er: • Et spørgeskema om sundhedskompetence • Anbefaling til inklusions- og eksklusionskriterier for patientgrupper • Algoritmer for klinisk beslutningsstøtte ift. vurdering af sundhedskompetence Det nationale spørgeskema og algoritmer vil blive publiceret og stillet til rådighed i en national infrastruktur og dermed gjort tilgængelige for teknisk implementering i Webpatient og evt. MinLæge.
Tidsplan	Workshop 1 (7/4-2026 kl. 10-14): Afholdes fysisk i København med en varighed på 4 timer. Her deltager alle fra KKG'en. Workshop 2 kun med deltagelse af ekspertgruppe sundhedskompetence (30/4-2026 kl. 11-14): Afholdes online med en varighed på 3 timer. Her deltager ekspertgruppen på sundhedskompetence. Workshop 3 (8/5-2026 kl. 10-14): Afholdes online med en varighed på 3-4 timer. Her deltager alle fra KKG'en. Backup workshop 4 (2/6 kl. 9-12): Afholdes online med en varighed på 2 timer. Her deltager alle fra KKG'en. Indholds- og brugertest: [juni 2026] Opsamlingsworkshop: [ultimo 2026 – slut november] Videre evaluering og større pilottest: [2027]
Godkendelsesproces	Den kliniske koordinationsgruppe afslutter udviklingsarbejdet med at indstille udarbejdet spørgeskema, algoritmer og anbefalinger til anvendelsen af dem til godkendelse i programstyregruppen og til orientering i den nationale styregruppe for PRO. Deltagerne i den kliniske koordinationsgruppe har ansvar for at sikre sig, at resultater fra de enkelte workshops er forankret i baglandet. Koordinationsgruppen bliver indkaldt til drøftelse og erfaringsopsamling, når skemaet er indholds- og brugertestet (opsamlingsworkshop). Området vil indgå i et kvalitetsloop, hvor spørgeskema og anvendelse genbesøges og tilpasses på baggrund af erfaringer og ny viden, således at det er relevant og tidssvarende.
Sammenhænge og næste skridt	Næste skridt i pakkeforløb for mennesker med kronisk sygdom er pakkeforløb for specifikke målgrupper ("kronikerpakker"). Derved kan de fra starten tilpasses den nye struktur og anden udvikling i de behandlingsmæssige og teknologiske muligheder, som blandt andet følger af reformen.

	Følgende målgrupper er udvalgt: • KOL fra 2027 • Kroniske lænderygsmærter fra 2027 • Type 2-diabetes fra 2028 • Hjertesygdom fra 2029 • Komplex multisygdom fra 2031 Derudover skal der udvikles en funktionalitet, der muliggør et fælles digitalt overblik over behandlingsplanen for både patient og sundhedsfaglige aktører ("MinPlan"), som skal sikre transparens i forløbet. Informationer som kan indgå i det fælles digitale overblik beskrives i den generiske model som [...]: <i>"...spørgeskema (PRO), differentiering, journaloplysninger, herunder relevante parakliniske værdier og billeddiagnostiske beskrivelser, baggrundsoplysninger, behandlingsmål, vurdering og valgte indsatser, aktivitetsoplysninger fra patient om egenomsorg, patientrettede forebyggelsestilbud eller tilbud i civilsamfund."</i> På sigt skal der udvikles et beslutningsstøtteværktøj, hvor PRO sundhedskompetence i samspil med sygdomskompleksitet og sårbare positioner danner grundlag for systematik for vurdering på tværs af det almen medicinske tilbud og patienter, værktøjet vil ikke erstatte den faglige vurdering.
--	---