

PRO som bro til en helhedsorienteret tilgang til patienter med hæmatologiske kræftformer

En kritisk perspektivering

Stine Thestrup Hansen¹

Mette Kjerholt²

¹Plastik- og Brystkirurgisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital; Institut for Regional Sundhedsforskning, Syddansk Universitet & Hæmatologisk afdeling, Sjællands Universitetshospital

sttha@regionsjaelland.dk

²Sjællands Universitetshospital, Hæmatologisk Afdeling, Enhed for Sygeplejeforskning og Udvikling

metkj@regionsjaelland.dk

Hansen, Stine Thestrup & Kjerholt, Mette . 2023. PRO som bro til en helhedsorienteret tilgang til patienter med hæmatologiske kræftformer – En kritisk perspektivering. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 39, 23-42

Der er evidens for, at kommunikationen mellem sundhedsprofessionelle og patienter forbedres, når Patientrapporterede Oplysninger (PRO) anvendes aktivt i kliniske konsultationer. PRO kan bidrage til en personcentreret og helhedsorienteret pleje og behandling samt understøtte at beslutninger træffes på et fælles grundlag. Der manglede viden om PRO i praksis i hæmatologiske patientforløb, herunder sygeplejerskers anvendelse af PRO data. På den baggrund iværksatte Hæmatologisk Afdeling på Sjællands Universitetshospital et multi-metode studie om PRO i praksis. Formålet med multi-metodestudiet var at opnå

viden om hvordan sundhedsprofessionelle anvendte PRO i praksis til en mere helhedsorienteret og individuel opfølgning til patienter diagnosticeret med kroniske hæmatologiske kræftformer. Studiet var et kvalitativt etnografisk studie som foregik fra 2016 til 2020. Analysen var inspireret af Habermas' kritiske teori.

Formålet med denne artikel er, kritisk at diskutere fundene fra studiet omhandlende sygeplejerskers oplevelser med PRO op mod organisatoriske rammer og vilkår samt hypotesen om, at en helhedsorienteret og person-centreret tilgang til patienter med kroniske hæmatologiske kræftformer kan opnås ved anvendelse af PRO i klinisk praksis.

I alt blev ni sygeplejersker observeret under deres konsultationer med patienter og efterfølgende interviewet. Studiet viste, at sygeplejerskerne oplevede informationerne som de fik via PRO-data understøttende for deres arbejde med pleje og behandling til patienterne. Sygeplejerskerne havde imidlertid ikke rammer og muligheder for at bruge PRO aktivt under konsultationerne i den tid der var til rådighed, idet sygeplejerskerne prioriterede tiden til drøftelse af blodprøvesvar og instrumentel medicinsk behandling.

Vi kan ud fra fundene konkludere, at sygeplejerskerne ikke brugte PRO besvarelserne, og dermed heller ikke anvendte dem til at understøtte en person-centreret og helhedsorienteret tilgang til plejen og behandlingen af patienterne. Årsagerne til dette var de aktuelle organisatoriske rammer og vilkår, som sygeplejerskerne var underlagt og skulle agere indenfor.

PRO as a bridge to a holistic approach to patients with hematological cancers – A critical perspective

There is evidence that communication between healthcare professionals and patients improves when Patient Reported Outcomes (PRO) are actively used in clinical consultations. PRO can contribute to person-centred and holistic care and treatment and supports shared decision making. There is still a lack of knowledge about the potential of using PRO in nursing consultations with haematological patients undergoing longer courses of treatment and care.

Against this background, the Department of Haematology at Zealand University Hospital launched a multi-method study on PRO in practice. The aim of the multi-method study was to examine whether the use of PRO by nurses and haematologists in practice supported a holistic approach to the care and treatment of patients diagnosed with chronic haematological cancers. The study was a qualitative ethnographic study, taking place from 2016 to 2020. The analysis was inspired by Habermas' critical theory.

The aim of this paper is to discuss the findings from the study on nurses experiences with PROs plus the current organizational framework and conditions related to the hypothesis of holistic and person-centred practice through implementation of PROs in clinical practice.

Nine nurses were observed during consultations with patients and subsequently interviewed. The study showed that the nurses found the information they obtained via PRO data supportive of their work with care and treatment of patients. However, the nurses did not have frameworks or opportunities to actively use PRO during consultations in the time available, as they prioritised the time for discussion of blood tests and instrumental medical treatment.

Based on the findings, we conclude that the nurses did not use the PRO-data and therefore nurses did not use PROs to support a person-centred and holistic approach to the care and treatment of the patients. The reasons for this were the current organizational framework and conditions that the nurses were subject to and had to act within.

Baggrund

I Danmark pågår en national satsning på at implementere Patient Rapporterede Oplysninger (PRO) til gavn for patienter, organisationer og samfundet [1]. Den nationale satsning på PRO opstod som et initiativ på baggrund af internationale forskningsresultater, hvor man blandt andet hos patienter diagnosticeret med lungekræft kunne dokumentere længere overlevelse og bedre livskvalitet hos patienter i palliative forløb [2, 3]. Endvidere kom en dansk arbejdsgruppe bestående af patientrepræsentanter, forskere, politiske beslutningstagere, offentlige ledere og »PRO-eksperter« med rapporten ”Program Pro” hvor de anbefalede udfoldelse af PRO bredt i det danske sundhedsvæsen for kvalitetsforbedringer [4]. Siden har flere internationale studier vist, at brugen af PRO kan understøtte 1) tidligere identifikation af problemstillinger, 2) forbedret kommunikation mellem sundhedsprofessionelle om symptomer og livskvalitet og endelig gøre konsultationerne mere rettet mod den enkelte patient, altså personcentreret [5–8]. Det danske PRO sekretariat under sundhedsstyrelsen definerer:

”Det karakteristiske ved patientrapporterede data er, at oplysningerne opsamles systematisk, og at borgeren selv indrapporterer dem. Svarene kan anvendes i mødet mellem patient og sundhedsprofessionel. Svarene hjælper den sundhedsprofessionelle

til at få et indblik i den enkelte patient, og derved give den rette behandling” (Afdeling for Klassifikationer og Inddata (KID) i Sundhedsdatastyrelsen, n.d.).

PRO indsamles systematisk via validerede spørgeskemaer om den enkeltes fysiske og mentale helbredtstilstand samt livskvalitet og funktionsniveau. Spørgeskemaerne kan være generiske og anvendelige på tværs af sygdomme eller de kan være specifikke og inkludere meget sygdomsspecifikke domæner. Dermed har PRO for læger og sygeplejersker potentiale som screeningsværktøj, til monitorering af sygdomme, til dokumentation og til at følge patienters effekter og bivirkninger af behandlinger og pleje over tid. Patientens egen vurdering af egen tilstand via PRO er en væsentlig prædiktør for patientens tilstand.

I dag peger en del studier på at patienterne ønsker PRO, men det er også velbeskrevet at der er udfordringer med at integrere PRO til klinisk praksis idet PRO kan være tidskrævende [9] og der er barrierer mod PRO fra sygeplejersker og læger [10, 11].

Længe før PRO-sekretariatet blev etableret, tilbage i 2015, ansøgte Hæmatologisk Afdeling ved Sjællands Universitetshospital, om at blive en del af Kræftens Bekæmpelses initiativ ”Partnerskab om PRO”.

Afdelingsledelsen i Hæmatologisk Afdeling havde deltaget i en arbejdsgruppe i Sundhedsstyrelsens udarbejdelse af pakkeforløbsbeskrivelsen for kroniske myeloide sygdomme [12]. Arbejdsgruppen udarbejdede anbefalinger for, at pakkeforløb ikke kun skulle være orienterede mod medicinsk behandling af kroniske tilstande, men at ”patienter skal opleve et veltilrettelagt, helhedsorienteret fagligt forløb uden unødigt ventetid i forbindelse med udredning, initial behandling og efterforløbet, rehabilitering og palliation, med det formål at forbedre prognosen og livskvaliteten for patienterne.” [12].

Endvidere havde afdelingen tidligere lavet et pilot-studie om hæmatologiske patienters villighed til at udfylde PRO. Fundene viste at 87% af de inviterede takkede ja til at udfylde PRO og at de elektroniske skemaer var gennemførbare for patienterne [13, 14].

Patienter med kroniske hæmatologiske kræftformer er kronisk syge, men af meget forskellig karakter. Dermed har patienterne også meget forskellige behov. Mange patienter får fra diagnosetidspunktet og derefter livsvarigt forskellige former for medicinsk behandling til at holde sygdommen i skak, mens andre patienter er i såkaldte ”watch-and-wait” forløb hvor medicinsk behandling først påbegyndes når sygdommen progredierer [15]. En hel del patienter får over tid følgevirkninger af deres hæmatologiske sygdom, eksempelvis nyrepåvirkning, men primært får

de følgevirkninger af forskellige medicinske, ofte livsnødvendige og livsforlængende, behandlinger [16]. Følgevirkningerne kan være mange lige fra neuropati til obstipation [17, 18]. Fra forskning ved vilgang til patientforløb, er styrende. Resultaterne i nærværende artikel præsenterer en syntese af adskilte fund, som ikke tidligere er publiceret, omkring sygeplejerskers oplevelser med omsætning og anvendelsen af PRO i deres kliniske praksis.

Metodologi

Det kvalitative studie om sygeplejerskers oplevelser med PRO, som nærværende artikel udspringer fra, var en del af et multi-metodestudie om PRO integreret i opfølgningsforløb hos patienter diagnosticeret med hæmatologiske kræftformer (se figur 1) som blev udført i Hæmatologisk Ambulatorium på Sjællands Universitetshospital. I multi-metodestudiet fik patienterne tilsendt PRO-skemaer som bestod af to spørgeskemaer: henholdsvis den danske version af the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30 Version 3.0 (EORTC QLQ-C30) og den danske version af Outcomes and Experiences Questionnaire (OEQ) [23]. EORTC QLQ-C30 er udviklet til at måle livskvaliteten hos patienter med kræft og indeholder spørgsmål vedrørende funktionsniveau, symptomer og en global livskvalitetsscore. OEQ spørgeskemaet omhandler patientens tilfredshed med behandlingen og plejen. Begge skemaer blev udsendt til patienterne elektronisk eller i papirform. For yderligere information om multi-metodestudiet henvises til Thestrup Hansen, 2020. Det kvalitative studie om sygeplejerskers oplevelser med PRO var et kvalitativt Interpretive Description studie med en fokuseret etnografisk tilgang [24, 25]. Interpretive Description er en induktiv forskningsmetodologi udviklet til at undersøge kliniske problemer, der opstår fra praksisdiscipliner, med det formål at generere viden der informerer klinisk praksis. Interpretive Description anerkender den teoretiske og kliniske viden, som forskere bringer til et projekt og metodologien er anvendelig til at besvare praksisorienterede spørgsmål funderet i anvendelighedsorienterede discipliner, såsom sygepleje [24, 26]. I studiet blev undersøgt brugerperspektiver på anvendelsen af PRO, herunder sygeplejerskers brug af PRO-data. For sygeplejerskerne repræsenterede implementeringen af PRO i ambulatoriet en ny form for data om patienterne, der blev tilføjet den eksisterende klinisk praksis, men uden der blev afsat ekstra tid til forberedelse eller til konsultationerne. Forsk-

ningsgruppen og afdelingsledelsens hypoteser om studiet tog udgangspunkt i den daværende eksisterende viden om PRO i klinisk praksis og var følgende 1) at brugen af PRO-data kunne understøtte sygeplejerskers kliniske praksis idet PRO forventes at bidrage med mere viden om patienters behov for pleje og behandling, 2) at sygeplejerskerne ville orientere sig i PRO-data, såvel som de orienterer sig i patienters blodprøver og andre relevante info inden patientens fremmøde; 3) at sygeplejersker er fagprofessionelle som selvstændigt initierer sygeplejefaglige handlinger, når behov for sygepleje identificeres hos patienterne, som vi kender det fra sygeplejeprocessen [27]. Med baggrund i disse hypoteser, især hypotese 3, fulgte der med studiet ingen implementeringsstrategi, men som en del af studiet blev det prioriteret, at PRO skulle være let tilgængeligt for sygeplejerskerne via patientjournalen således at de ikke skulle tilgå andre systemer for at orientere sig i patienters PRO-besvarelser.

I studiet blev der blandt andet lavet fokuserede etnografiske observationer under patienternes konsultationer hos sygeplejersker. Feltobservationerne blev foretaget i perioden marts 2017 til maj 2018. I alt blev der foretaget syv observations-sessioner med seks forskellige sygeplejersker udvalgt strategisk ud fra kriteriet at sygeplejerskerne havde møder med patienter der var inkluderet i multimetodeprojektet. En sygeplejerske frabad sig at blive observeret af personlige årsager. Observationerne blev foretaget i hæmatologisk ambulatorium på Sjællands Universitetshospital.

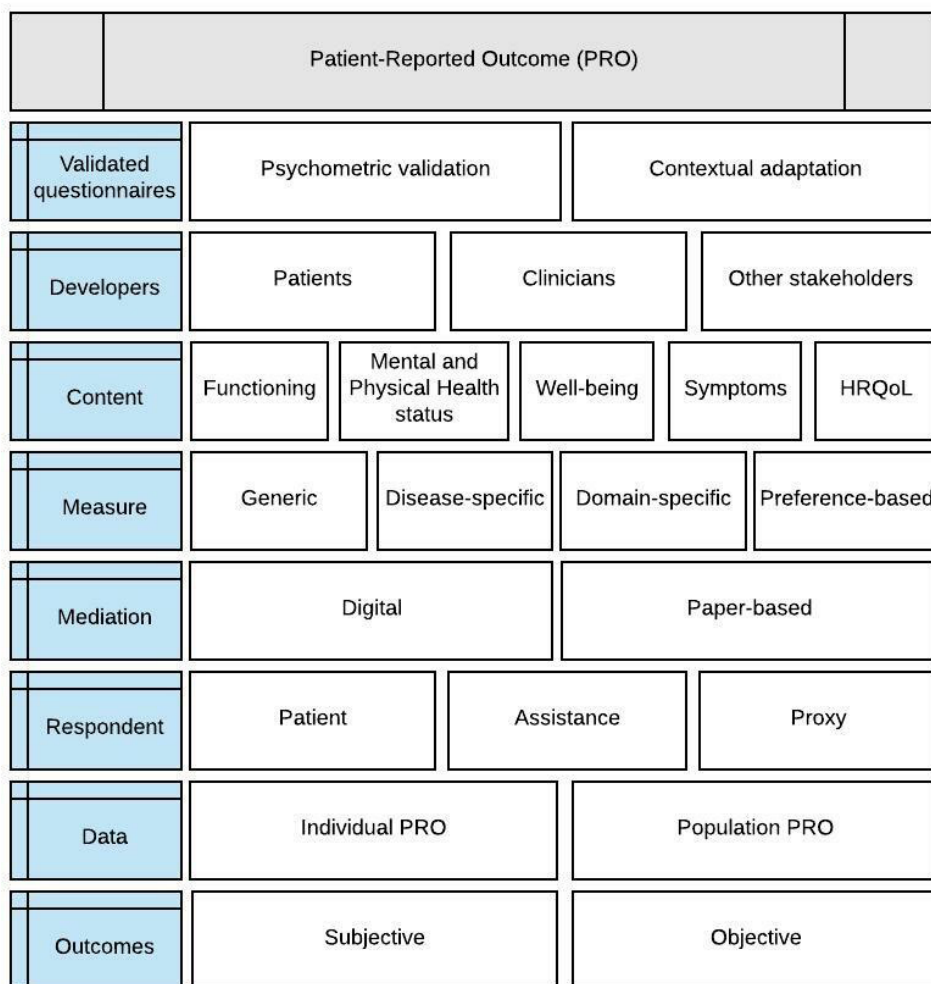
Feltobservationerne indbefattede observationer med fokus på samspillet mellem sygeplejerske og patienter, samt feltnoter og interviews med sygeplejersker både individuelt og i fokusgruppe, for at udvikle en omfattende forståelse af sygeplejerskers oplevelser med PRO.

Fokus for observationerne ændrede sig undervejs efterhånden som data blev samlet og analyseret. Data-analyserne genererede interimistiske resultater, der ledte til nye foci for nye feltobservationer. En essentiel erkendelse ved Interpretive Description og feltstudier er, at analysen allerede er påbegyndt inden dataindsamling påbegyndes, idet alt anskues igennem en fortolkende epistemologisk og teoretisk linse, som man ser de udforskede fænomener igennem. Måden forskeren ser ting på, har betydning for data som indsamles, analysen og forskningens resultater [28]. I dette studie havde førsteforfatteren under observationerne sin erfaring med sig fra sin tidligere ansættelse som klinisk sygeplejespecialist i ambulatoriet.

Feltobservationerne blev overvejende brugt til at observere interaktioner mellem sygeplejersker og patienter i klinisk praksis, specifikt med fokus på brugen

af PRO. I starten var fokus hvordan sygeplejerskerne læste og brugte PRO, samt hvordan de italesatte PRO overfor patienter, men dette fokus blev efter den første periode med observationer ændret, idet PRO ikke blev observeret anvendt eller italesat af sygeplejerskerne. Derefter blev fokus for det videre studie ændret til at omhandle præmisserne for PRO i klinisk praksis, herunder kontekst, årsager, rationaler og strukturer i klinisk praksis.

De individuelle interviews blev gennemført umiddelbart efter observationerne i fortrolige rammer i et lokale beliggende i ambulatoriet. Efter feltstudierne blev alle ambulatoriets ni sygeplejersker, som havde været ansat siden begyndelsen af multi-metodeprojektet, inviteret til et fokusgruppeinterview. Fem af de ni sygeplejersker sagde ja til at deltage. En sygeplejerske afviste at deltage på grund af uoverensstemmelser med afdelingens prioriteringer, og tre sygeplejersker havde opsagt deres stillinger. Fokusgruppeinterviewet blev udført med fem sygeplejersker i december 2018, alle sygeplejersker som havde været i ambulatoriet siden projektets start var inviteret. Fokusgruppeinterviewet blev faciliteret af denne artikels forfattere og omhandlede sygeplejerskernes praksis samt PRO [29].



Figur 1: Flowchart over multi-metodeprojektet "Patientrapporterede Oplysninger (PRO) integreret i opfølgningsforløb hos patienter diagnosticeret med hæmatologiske kræftformer". Figuren er adapteret og frit oversat efter artiklen Thestrup Hansen, S., Kjerholt, M., Friis Christensen, S., Brodersen, J., & Holge-Hazelton, B. (2019). "I Am Sure That They Use My PROM Data for Something Important." A Qualitative Study About Patients' Experiences From a Hematologic Outpatient Clinic. Cancer Nursing.

Analyse

Da dette studie var et Interpretive Description studie blev dataanalysen induktivt udført sideløbende med datakonstruktionen som en proces for at finde mening med det, som er observeret og hørt. Det var en eksplorativ proces, hvor der løbende blev stillet spørgsmål til data samt søgt svar for at generere forklaringer understøttet af teori.

Analysen indbefattede jf. Interpretive Description følgende faser: 1) alle data inklusiv feltnoter, interviewdata blev transskriberet til tekstdata og uploadet i softwareprogrammet NVivo; 2) bearbejdning og forståelse af data ved kodning, 2) syntetisering af betydninger i data, 3) teoretisering af relationer på tværs af data og 4) rekontekstualisering af data til resultater [24, 30]. Analyse blev udført når nye datasæt var samlet, i alt tre gange. Ved hver analyse blev det samlede datasæt analyseret på ny og tidligere kodninger blev revideret, efterhånden som nye forståelser opstod og fokus ændret. Tekster der blev brugt til analysen, var konsultationerne og interviewene i transskriberet form. Feltnoter blev brugt til at informere data og til at bekræfte eller udfordre analysen.

Analysen var inspireret af Habermas' kritiske teori, særligt begreberne system- og livsverden, kommunikativ- og strategisk handlen i det kommunikative rum samt operationalisering af magt, og resultaterne fra denne analyse er publiceret [31]. Teorien var induktivt valgt ud fra ønsket om en teoretisk ramme som kunne belyse og forklare fundene i klinisk praksis, som var, at PRO ikke blev anvendt.

I denne artikels syntese sættes studiets fund om sygeplejerskernes oplevelser med omsætning og anvendelsen af PRO i deres kliniske praksis ind i en teoretisk sygeplejefaglig linse omhandlende en holistisk og person-centreret tilgang.

Teoretisk sygeplejefaglig linse – holistisk og person-centreret praksis

Dette afsnit omhandler, hvordan omsorg er funderet i sygeplejen og hvordan PRO teoretisk set kan være et nytænkende initiativ til at bedrive sygepleje. Introduktionen af PRO i hæmatologisk afdeling, som var på initiativ fra afdelingsledelsen, havde til formål tværfagligt at understøtte en mere helhedsorienteret og person-centreret tilgang til pleje og behandling af patienter med kroniske hæmatologiske sygdomme. Dette initiativ var ud fra viden i litteraturen om, at patienters behov for støttende tiltag i mange tilfælde ikke imødekommes, og at sygeplejefaglige indsatser, herunder omsorg, har potentiale til at hjælpe patienterne [32]. Allerede på sygeplejerskeuddannelsen lærer studerende gennem sygeplejeteori, om om-

sorg som grundlaget for sygeplejefprofessionens virke. De to amerikanske sygeplejeforskere Patricia Benner og Judith Wrubel giver ingen anvisninger til, hvordan man udfører god sygepleje. Men med deres tanker om omsorg, som de mener er grundlæggende for al sygepleje, kommer de med en række eksempler på det de kalder god sygepleje. Et eksempel er at sygeplejersker må se mennesket som et hele, hvor krop og sjæl ikke er adskilt, men indvirker på hinanden, og tilsvarende gælder person og situation. Personen er altid i en situation, som virker ind på personens krop og sjæl, det som Benner og Wrubel kalder et holistisk eller helhedsorienteret menneskesyn [33]. I en nyere definition af McCormack og McCance defineres holistisk pleje som "at yde behandling og pleje, der er opmærksom på hele personen gennem integration af fysiologiske, sociokulturelle, udviklingsmæssige og spirituelle dimensioner af personer" [34]. McCormack og McCance pointerer, at en helhedsorienteret tilgang er grundlaget for person-centreret sygepleje. De to begreber holistisk og person-centreret hænger altså sammen idet person-centreret sygepleje bygger på evnen til at skabe helhed i plejen og samle de mange forskellige elementer med henblik på, at patienten oplever sygeplejen som individuelt tilpasset og målrettet patientens unikke situation, behov og ønsker. En personcentreret tilgang indenfor sygepleje betyder at fokusere på de elementer af pleje, støtte og behandling, der betyder mest for patienten, dennes familie og pårørende. Set i lyset af formålet med PRO og potentialet for brugen af PRO i sygeplejekonsultationerne, så har PRO potentiale til at understøtte en holistisk og person-centreret tilgang [35]. .

I de kommende afsnit præsenterer forfatterne fund fra studiet om sygeplejerskers oplevelser med PRO, som er fund fra de primære analyser, som ikke tidligere er publiceret. Resultaterne præsenteres under et tema "Brugen af PRO-data der blev væk" som var det hovedtema, der fremkom via analysen. Dette tema vil efterfølgende blive diskuteret under et nyt tema: "Rammer og vilkår for at udøve sygepleje med anvendelse af PRO".

Brugen af PRO-data der blev væk

Under feltobservationerne og interviewene fandt forfatterne, at PRO-data ikke aktivt blev italesat sammen med patienterne eller anvendt til initiering af sygeplejefaglige støttende tiltag. Nogle sygeplejersker fik ikke orienteret sig i patienternes PRO-data forud for mødet med patienterne, da de oplevede det som tidskrævende

at navigere rundt i den elektroniske patientjournal efter oplysningerne. I stedet prioriterede sygeplejerskerne at gå direkte til konsultationen med patienterne uden at orientere sig nævneværdigt i journalen. De sygeplejersker som orienterede sig i PRO udtrykte, at de fik ny og vigtig viden om patienterne som var yderst relevant, idet behovene ofte afspejlede patienternes behov for sygeplejefaglige indsatser, eksempelvis hvis patienter var forstoppede, havde smerter eller var kriseprægede. Forfatterne brugte interviewene til at spørge ind til deres observationer om, at PRO ikke blev anvendt, herunder om sygeplejerskerne mente der kunne være negative effekter ved brugen af PRO i klinisk praksis. Sygeplejerskerne udtrykte ikke negative konsekvenser ved PRO, men angav at der var flere strukturelle årsager til at PRO-data ikke blev anvendt. Under fokusgruppeinterviewet fremkom det, at sygeplejerskerne ikke - som de ellers havde gjort tidligere - arbejdede med kontaktsygepleje, da indførslen af den nye Sundhedsplatform havde krævet nye arbejdsgange. Fordi sygeplejerskerne ikke var kontaktpersoner og ikke havde kontinuitet i patientkonsultationerne vurderede de, det ville være fagligt uforsvarligt at tage hul på følsomme emner, som de ellers havde identificeret ud fra PRO-data, men som de ikke kunne dokumentere eller følge op på grundet begrænsningerne i den nyligt implementerede Sundhedsplatform. Dermed kan argumenteres for, at der skete større strukturelle ændringer, som har gjort at PRO havde svære vilkår for at blive anvendt. Her skal dog tilføjes, at de første observationer blev foretaget før implementeringen af Sundhedsplatformen, og her blev PRO heller ikke observeret anvendt af sygeplejerskerne.

Sygeplejerskerne udtrykte under interviewene, at de potentielt anså PRO-data som en ny slags behovsvurdering som de kunne tage udgangspunkt i, i en tid hvor sygeplejen havde været svær at dokumentere på grund af indførslen af Sundhedsplatformen. Sygeplejerskerne oplevede samtidig, at administration og håndtering af medicinsk behandling skulle prioriteres og dokumenteres, mens sygepleje blev nedprioriteret, eller som en sygeplejerske udtrykte: *"sygeplejen er væk"*.

Adspurgt gav sygeplejerskerne udtryk for, at de i høj grad oplevede informationerne som de fik via PRO-data potentielt understøttende for deres praksis i arbejdet med pleje og behandling til patienterne [31]. PRO-data gav sygeplejerskerne mere nuancerede oplysninger om patienternes levede liv med sygdom, som sygeplejerskerne ikke nødvendigvis fik spurgt ind til under konsultationerne. Sygeplejerskerne mente, at hvis brugen af PRO-data blev prioriteret på ledelsesniveau, så ville brugen af PRO-data i klinisk praksis kunne bringe patienternes sygeplejefaglige behov tilbage i fokus [31]. Dermed ville sygeplejerskerne potentielt kunne

arbejde målrettet ud fra patienternes individuelle behov, og dermed holistisk og person-centreret.

En hæmatologisk dagsorden styrer

Et markant fund i sygeplejerskernes oplevelser med PRO var, at anvendelsen og omsætningen af PRO var afhængig af konteksten, det vil sige den eksisterende kliniske praksis som PRO skal anvendes og omsættes i. Med andre ord, så var PRO en tilføjelse til den eksisterende praksis, uden der var afsat ekstra ressourcer til indsatsen. Det viste sig under feltobservationerne, at der fremherskede en hæmatologisk dagsorden i sygeplejerskernes konsultationer. I denne dagsorden var sygeplejerskernes fokus at informere patienterne om den medicinske behandling, læse og tolke blodprøvesvar og på praktisk administration af medicinsk behandling. Sygeplejerskerne agerede således ud fra en patientorienteret tilgang med fokus på sygdommen og ikke en person-centreret tilgang. Det kom også til udtryk ved, at sygeplejefaglige konsultationer var booket ind på konsultationstider tilpasset efter de lægeordnede behandlinger, og tiden var allokeret som standard i forhold til hvor lang tid det forventedes at tage sygeplejersken at give den medicinske behandling. Denne allokerede behandlingstid kunne for nogle konsultationer være 15 minutter mens andre var op til seks timer.

Mens omsætningen af PRO ikke blev set som en kerneopgave blandt de sygeplejefaglige opgaver i konsultationerne, så blev medicinsk støttebehandling til den medicinske kræftbehandling derimod set som en sygeplejeopgave. Sygeplejerskerne brugte tid på at spørge ind til problemstillinger relateret til behandlingen såsom kvalme og obstipation, fordi dette var indskrevet i sygeplejerskernes ansvarsområde i retningslinjen for administration af medicinsk kræftbehandling [36]. Der eksisterede ikke en retningslinje for sygeplejerskers ansvarsområde i forhold til PRO. Under observationerne blev PRO-data heller ikke i den sammenhæng anvendt. Sygeplejerskerne havde i den eksisterende kontekst ikke rammer og muligheder for at anvende PRO aktivt under konsultationerne, idet sygeplejerskerne hovedsageligt beskæftigede sig med handlinger relateret til den hæmatologiske dagsorden. Disse fund diskuteres videre i næste afsnit.

Diskussion af rammer og vilkår for at udøve sygepleje med anvendelse af PRO

Forskningen om patienter og sygeplejerskers oplevelser med PRO i Hæmatologisk Afdeling afdækker hvordan systemets logikker er styrende for sygeplejerskers rammer og vilkår for at bedrive sygepleje. Studiets fund vidner om en kultur med et fortrinsvis ensidigt fokus på behandling fremfor omsorg, en ubalance i forholdet mellem behandling og omsorg [23, 37, 38]. Studiets fund kalder endvidere på afklaring om hvad sygeplejekonsultationer bør indeholde og hvilken pleje patienterne skal have. Et ensidigt behandlingsfokus er problematisk for patienter og sygeplejersker [39], og nyere forskning tyder tillige på, at konteksten og mangel på sygepleje kan influere negativt på behandlingens effekt [40]. I en meta-analyse fandt Hafliðadóttir et al., at behandlingens effekt i mange tilfælde kan siges at være kontekstmedieret, det vil sige effekten hænger i høj grad sammen med alt det udenom den egentligt medicinske eller kirurgiske behandling [40]. Derfor er der grund til at arbejde holistisk og person-centreret med patienters individuelle behov og tage højde for dette på et organisatorisk plan, således at det organisatoriske plan kan understøtte klinisk praksis [34].

Udfordringerne ved pro i klinisk praksis

Fortællingen om potentialet for PRO i Danmark er kraftigt understøttet af PRO-sekretariatet under Sundhedsdatastyrelsen. Som tidligere angivet skriver PRO sekretariatet, at

”Det karakteristiske ved patientrapporterede data er, at oplysningerne opsamles systematisk, og at borgeren selv indrapporterer dem. Svarene kan anvendes i mødet mellem patient og sundhedsprofessionel. Svarene hjælper den sundhedsprofessionelle til at få et indblik i den enkelte patient, og derved give den rette behandling” (Afdeling for Klassifikation og Inddata (KID) i Sundhedsdatastyrelsen, n.d.).

I deres logik ligger flere antagelser, blandt andet: 1) At udsendelse af PRO spørgeskemaer kører automatisk, 2) At patienter per automatik besvarer skemaer når de modtager dem, 3) At svarene på spørgeskemaerne er relevante og meningsfulde for modtagerne, 4) At besvarelsen fra patienterne automatisk medfører handling/initiativer på den modtagende institution, 5) At de modtagende klinikere såsom sygeplejersker ved hvad og hvordan de skal handle på PRO, 6) At udfyldelsen af PRO skemaet medfører ”den rette behandling”.

Hvad der imidlertid ikke er beskrevet er, hvorvidt skemaerne er meningsfulde for patienterne, hvorvidt de afspejler de outcomes som er vigtigst for patienten, hvorvidt den modtagende institution har rammer og muligheder for at afhjælpe patientens konkrete problemstillinger eller hvordan de sundhedsprofessionelle skal tolke og handle på de oplysninger som indberettes, og som patienterne bliver "lovet" relevant anvendt, eksempelvis i PRO sekretariatets informationsmaterialer [41]. Hvis man skal have et nuanceret billede af både fordele og ulemper ved PRO i praksis, bør svar på disse spørgsmål også beskrives af PRO-sekretariatet under Sundhedsdatastyrelsen.

Der er danske eksempler på, at brugen af PRO medfører øget fokus på patientens perspektiv og dermed en mere helhedsorienteret pleje [42, 43]. I disse studier har man eksempelvis haft sygeplejersker ansat til specifikt at varetage PRO eller sat ekstra ressourcer ind for at understøtte introduktionen samt anvendelsen af PRO [35].

At sygeplejerskerne i Hæmatologisk afdeling fortrinsvis havde et ensidigt fokus på den hæmatologiske dagsorden, er desværre ikke et særegent fænomen. I mange sundhedssystemer er realiteten, at sygeplejersker har for travlt til at etablere relationen med patienten og se hele personen [44]. For sygeplejerskerne betyder det, at sygeplejen bliver oplevet fragmenteret, og at tiden hvor sygeplejersken har kontakt med patienten, f.eks. når der gives kemobehandling eller opsættes blodtransfusioner, ikke ses som sygeplejespecifikke opgaver, men blot som opgaver, der skal udføres i en fortravlet kaotisk hverdag. I de situationer risikerer sygeplejersker, at kernesygeplejeopgaver såsom patientens psykosociale behov, støtte til bevarelse af patienternes værdighed, sikring af inddragelse, og at patienten hele tiden er orienteret om det næste skridt, slet ikke i kommer i betragtning, når sygeplejen udføres. Rammerne, som sygeplejersker agerer i, har afgørende betydning for dette [34].

Studiets fund skriver sig ind i en tid hvor sundhedssystemets rationaler er til debat [37, 45]. Det danske sundhedsvæsen er underlagt produktivitet og behandlingsgarantier, mens der ingen garanti er for omsorg, som Birkler skriver:

"I takt med at omsorgen bliver nedprioriteret, mister vi blik for patienten og begynder dermed at overse, hvad der for patienten er vigtigt. Resultatet er uværdige patientforhold, hvor patienten behandles, men uden at der er sikkerhed for, at man bliver set undervejs"[37].

Sygeplejersker har som beskrevet i de sygeplejeetiske retningslinjer "et ansvar, fagligt, personligt, etisk og æstetisk, i forhold til de patienter, der har behov for sygepleje (...) I ansvaret ligger en forpligtelse til at yde omsorg" [46], hvilket relateret til nærværende studie må gælde når sygeplejersken f.eks. gennem PRO bliver bevidst om et sygeplejefagligt behov hos patienter. Vi ved fra velfungerende sygeplejesystemer, såkaldte magnethospitaler, at disse er kendetegnet ved evnen til at skabe organisationer med en gennemskuelig, fælles ledelsesstruktur og stærk sygeplejefaglig ledelse [47]. Vejen frem til anvendelse af PRO er at fokusere på elementer som person-centreret sygepleje, sikkerhed og gennemført kvalitet, personaleudvikling og støtte til udforskning og innovation, en personcentreret praksis [34, 47]. Men for at komme dertil, skal sygepleje udføres på lige fod med medicinsk behandling, eksempelvis er det foreslået at indføre akkrediteringsstandards, der anerkender behovet for relationsbaseret sygepleje og som gør krav på holistisk og personcentreret sygepleje [48].

I studiet af Thestrup Hansen et al. (2020) fandt man, at sygeplejerskerne ikke orienterede sig i PRO-data og dermed heller ikke anvendte PRO-data til en helhedsorienteret tilgang til patienterne, som det ellers var formålet. Det kan der være flere årsager til. En nærliggende årsag var, at der med studiet ikke fulgte en målrettet implementeringsindsats [23]. Derfor var det uklart for læger og sygeplejersker hvem der forventedes at tage sig af problemstillinger identificeret i PRO-data [49]. Implementeringen af PRO-data i afdelingen var styret af en logik om, at sundhedspersonale er fagpersoner som, når de får nye oplysninger om patienterne, kan og vil anvende og integrere disse relevant i patienternes forløb. En slags autonomi- og professionsfrihed. Men sygeplejerskerne arbejder i en dikotomi med både individuelle krav og institutionelle krav i hverdagens praksis [23, 50, 51]. I klinisk praksis skete det derfor, at sygeplejerskerne prioriterede de indsatser som de blev målt/vurderet på i egen afdeling, eksempelvis at give patienterne medicinsk behandling, fremfor at udøve person-centreret pleje og behandling ud fra bl.a. PRO-data.

Man kan stille spørgsmålene: hvad der skal til, hvis man vil anvende PRO til at ændre praksis hen mod en mere holistisk og person-centreret tilgang både på et lokalt og nationalt niveau? Kan man pålægge PRO instrumenter en sådan "opgave"? Forfatterens bud på større anvendelse af PRO er, at sygeplejen organisatorisk får en større betydning og bliver funderet i arbejdet med PRO og at der anvendes PRO-instrumenter med domæner, der bidrager til at sygeplejersker kan arbejde ud fra deres idealfaglige værdier om en helhedsorienteret og person-centreret til-

gang til patienterne. Dette i overensstemmelse med indsatsen på nationalt niveau hvor kvalitetsdatabasernes målsætning er "at bidrage til en bedre opsamling og anvendelse af patientrapporterede oplysninger (PRO-data) for at belyse patientinvolveringen"[52, 53]. Her må det tilføjes, at PRO-data ikke er en forudsætning for at udøve sygepleje da patienters sygeplejefaglige behov kan identificeres på multiple måder, eksempelvis ved en narrativ tilgang. Men afdelingens ræsonnement for at introducere PRO var netop en ensartet og systematisk tilgang til en helhedsorienteret behovsvurdering, og derfor bliver det problematisk når sygeplejerskerne ikke sætter sig ind i PRO-data og ikke følger op på de problemer som identificeres. Under observationerne spurgte sygeplejerskerne ind til patienterne med spørgsmål som "hvordan går det", "hvordan har du det" eller "har du smerter", men disse spørgsmål førte i flere tilfælde ikke til en dybdegående dialog om patientens behov eller til sygeplejefaglige indsatser. Det er her vigtigt at tilføje, at sygeplejerskers manglende orientering i PRO-data ikke betyder, at patienterne ikke føler sig imødekommet og taget sig godt af, men disse aspekter vedrører et relationelt plan og ikke afdækning og afhjælpning af de symptomer, patienten rapporterer at have.

Patienterne italesatte under studiet, at de var positive for at blive spurgt dybere ind til deres helbredstilstand, og at de forventede sygeplejerskerne tog problemområderne op fra PRO, hvis noget skulle diskuteres [54]. Dette skete, som tidligere skrevet, ikke. Eksempelvis angav flere patienter i PRO-data at være plaget af smerter og obstipation, men sygeplejerskerne tog ikke problemstillingerne op sammen med patienterne under de ambulante konsultationer, forfatterne overværede. Dermed stod patienterne tilbage med identificerede behov uden opfølgning eller fagprofessionel støtte til at afhjælpe problemerne. Når det sker, risikerer patienterne at falde i en metaforisk kløft, fordi hospitalet åbner op for en dialog om patienternes behov via PRO, men behovene bliver ikke fulgt op af hospitalet. Dermed er patienterne overladt med problemstillingerne til enten dem selv, eller hvis de kontakter egen læge eller vagtlæge. På den måde risikerer sundhedsvæsenet at skabe kløfter for patienterne med PRO i stedet for at bygge bro fra standard forløb til helhedsorienterede forløb ud fra patientens behov (se Illustration 1). Dette er både etisk og moralsk et problem i forhold til manglende handling på identificerede behov, ubrugte ressourcekrævende data og for borgernes tillid til behandler og system. Endvidere er det et problem i forhold til patientsikkerheden, idet nogle ubehandlede tilstande kan udvikle sig kritisk.

PRO og en helhedsorienteret opfølgning kræver allokering af ressourcer efter patientens individuelle pleje- og behandlings behov. Men i stedet for aktiv anvendelse af PRO i praksis blev PRO-data en slags uanvendte pseudodata og endnu et lag af bureaukrati i sundhedsvæsenet. Systemets forsøg på mere individuel tilgang ved brug af PRO forsvandt i en klinisk praksis karakteriseret ved regulariserede procedurer, fragmenteret arbejdsdeling mellem professionerne, hierarki og upersonlige forhold [55, 56].

Et nyere oversigtsartikel om status på PRO i Danmark påpeger, at det halter med implementeringen af PRO i klinisk praksis, medmindre man har afsat konkrete ressourcer til en tovholder eller implementeringsansvarlig [35]. Dette understøttes af fundene i nærværende artikel. En ting er de velkendte problemer med implementering af nye tiltag, men man kan tillige stille det væsentlige spørgsmål, om sygeplejerskers orientering i PRO-data kan være/vil opfattes som endnu en tidskrævende aktivitet, der tager fokus og tid fra den direkte omsorg for patienten i mødet, hvis/når sygeplejersker skal prioritere hvad de bruger deres tid på? Dette væsentlige spørgsmål kan vi ikke give svar på ud fra vores studie, men kunne være interessant at undersøge i fremtidige studier.

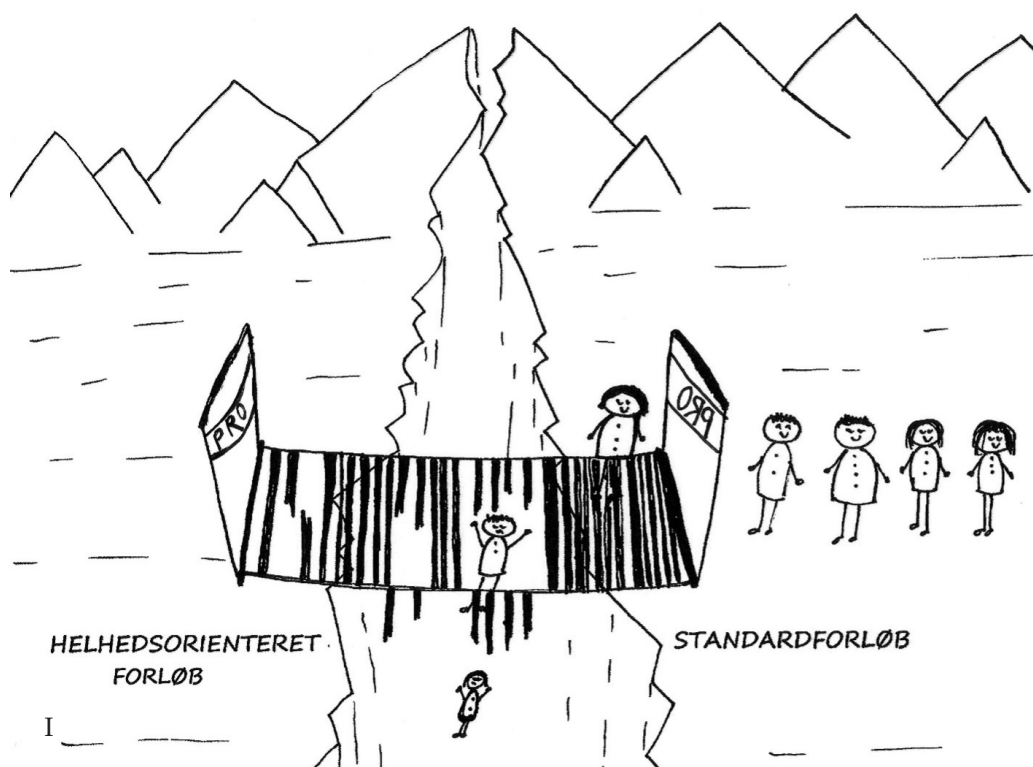


Illustration 1: PRO blev introduceret i Hæmatologisk Afdeling for at bygge bro fra standard forløb til helhedsorienterede patientforløb. Imidlertid blev PRO ikke anvendt af de sundhedsprofessionelle, og PRO-initiativet skabte derfor en større kløft for patienterne, som ikke fik hjælp trods deres behov.

Konklusion og perspektivering

Forfatterne har i denne artikel gennemgået nogle af fundene fra et studie om brugeroplevelser med PRO i et Hæmatologisk Ambulatorium. Sygeplejerskerne fik via PRO-data vigtige oplysninger om en række behov for pleje og omsorg hos patienterne som sygeplejen ville, kunne og burde understøtte i en person-centreret holistisk praksis, såfremt sygeplejerskerne havde rammer og vilkår til at yde denne form for praksis, hvilket de ikke havde i dette studie. Vi kan ud fra vores fund konkludere, at sygeplejerskerne ikke brugte PRO besvarelserne, og dermed heller ikke anvendte dem til at understøtte en person-centreret og holistisk tilgang til plejen og behandlingen af patienterne. Årsagerne til dette var de aktuelle organisatoriske rammer og vilkår, som sygeplejerskerne var underlagt og skulle agere indenfor.

Artiklen her viser, hvordan introduktionen af PRO-data uden samtidige ressourcer eller klare mål om hvordan PRO skal anvendes fører til, at PRO-data ikke bliver anvendt af sygeplejersker. PRO-data kan tillige gøre mere skade end gavn, når patienter bedes besvare spørgsmål, der aldrig bliver fulgt op på.

Hvis sundhedsvæsenet ønsker og kræver en helhedsorienteret og person-centreret tilgang til patienterne, blandt andet ved hjælp af PRO, er der brug for viden, diskussion og konkrete værktøjer til, hvordan sygeplejersker får eller gives mandat til både prioritering og omsætning af PRO i praksis. I den sammenhæng kan det nævnes at Sjællands Universitetshospital bekender sig til en person-centreret tilgang, og Hæmatologisk afdeling har siden 2020 haft tilknyttet sygeplejefaglig professor Brendan McCormack, som er en international anerkendt specialist i person-centreret praksis, som gæsteforsker [57]. Ansættelsen har til formål at styrke og implementere en personcentreret klinisk praksis. Dette tiltag kan blandt andet have den betydning, at der organisatorisk arbejdes med at ændre på de eksisterende rammer for sygeplejerskers virke hen imod en holistisk og person-

centreret praksis, hvilket også kan betyde, at der både afsættes tid til at sygeplejersker kan orientere sig i PRO-data, og tid til at drøfte disse med patienterne.

Referencer

- Langstrup H (2018) Patient-reported data and the politics of meaningful data work. *Health Informatics J* 25:567–576. <https://doi.org/10.1177/1460458218820188>
- Basch E, Deal AM, Dueck AC, et al (2017) Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment. *JAMA* 318:197–198. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.7156>
- Denis F, Basch E, Septans A-L, et al (2019) Two-Year Survival Comparing Web-Based Symptom Monitoring vs Routine Surveillance Following Treatment for Lung Cancer. *JAMA* 321:306–307. <https://doi.org/10.1001/jama.2018.18085>
- Solich M (2016) Program PRO - Anvendelse af PRO-data i kvalitetsudviklingen af det danske sundhedsvæsen. VIBIS, Trygfonden
- Greenhalgh J, Dalkin S, Gibbons E, et al (2018) How do aggregated patient-reported outcome measures data stimulate health care improvement? A realist synthesis. *J Patient-Reported Outcomes* 23:57–65. <https://doi.org/10.1177/1355819617740925>
- Klutz PG, Chingos DT, Basch EM, Mitchell SA (2016) Patient-Reported Outcomes in Cancer Clinical Trials: Measuring Symptomatic Adverse Events With the National Cancer Institute's Patient-Reported Outcomes Version of the Common Terminology Criteria for Adverse Events (PRO-CTCAE). *Am Soc Clin Oncol Educ B* 67–73. https://doi.org/10.1200/EDBK_159514
- Howell D, Rosberger Z, Mayer C, et al (2020) Personalized symptom management: a quality improvement collaborative for implementation of patient reported outcomes (PROs) in 'real-world' oncology multisite practices. *J Patient-Reported Outcomes* 4:47. <https://doi.org/10.1186/s41687-020-00212-x>
- Di Maio M, Basch E, Denis F, et al (2022) The role of patient-reported outcome measures in the continuum of cancer clinical care: ESMO Clinical Practice Guideline. *Ann Oncol*. <https://doi.org/10.1016/j.annonc.2022.04.007>
- Damman OC, Jani A, de Jong BA, et al (2020) The use of PROMs and shared decision-making in medical encounters with patients: An opportunity to deliver value-based health care to patients. *J Eval Clin Pract* 26:524–540. <https://doi.org/10.1111/jep.13321>
- Rotenstein LS, Huckman RS, Wagle NW (2017) Making Patients and Doctors Happier — The Potential of Patient-Reported Outcomes. *N Engl J Med* 377:1309–1312. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1707537>
- Thestrup Hansen S, Kjerholt M, Friis Christensen S, et al (2020) User experiences on implementation of patient reported outcome measures (PROMs) in a Haematological outpatient clinic. *J Patient-Reported Outcomes* 4. <https://doi.org/10.1186/s41687-020-00256-z>
- Sundhedsstyrelsen (2015) Opfølgningsprogram for kroniske myeloide sygdomme
- Brochmann N, Zwisler A-D, Kjerholt M, et al (2016) A new internet-based tool for reporting and analysing patient-reported outcomes and the feasibility of repeated data collection

- from patients with myeloproliferative neoplasms. *Qual Life Res* 25:835–846. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1125-1>
- Nb M (2012) Livskvalitet hos patienter med kronisk myeloproliferativ neoplasi. *Best Pr Pr* 2:22–25
- Damen MDC, Westerweel PE, Levin MD, Pelle AJ (2022) Unmet supportive care needs, anxiety and depression in haematology patients during watch-and-wait. *Psychooncology* 31:176–184. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/pon.5800>
- Scherber R, Mesa RA (2015) Survival and new cancers with myeloproliferative neoplasms. *Lancet Haematol.* 2
- Goswami P, Khatib Y, Salek S (2019) Haematological malignancy: Are we measuring what is important to patients? A systematic review of quality-of-life instruments. *Eur J Haematol* 102:279–311. <https://doi.org/10.1111/ejh.13203>
- Welinder PC (2021) Håndbog i sygepleje: Hæmatologi, 1. udgave. FADL, Roskilde
- Efficace F, Gaidano G, Lo-Coco F (2017) Perspective Patient-reported outcomes in hematology: is it time to focus more on them in clinical trials and hematology practice? *Blood* 130:859–867. <https://doi.org/10.1182/blood-2017-03-737403>
- Dobrozsi S, Panepinto J (2015) Patient-reported outcomes in clinical practice. *Hematol Am Soc Hematol Educ Progr* 2015:501–506. <https://doi.org/10.1182/asheducation-2015.1.501>
- Danske Patienter, VIBIS (2016) Partnerskab om PRO. <https://danskepatienter.dk/vibis/inddragelse-i-eget-forloeb/pro-data/partnerskab-om-pro>. Accessed 22 jun 2022
- Partnerskab om PRO, Kræftens Bekæmpelse (2017) Årsmagasin 2017. https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer - Eksterne/A_Danske Patienter %28eksterne%29/aarsmagasin_pro_2017.pdf
- Thestrup Hansen S (2020) Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) integrated in the follow-up of patients diagnosed with haematological cancers: A qualitative study of patients' and health care professionals' experiences [PhD thesis]. University of Southern Denmark, Odense
- Thorne SE (2016) Interpretive description : qualitative research for applied practice, Second edi. Routledge, New York, NY
- Knoblauch H (2005) Focused ethnography. *Forum Qual Sozialforsch* 6:44. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Thorne S, Stephens J, Truant T (2016) Building qualitative study design using nursing's disciplinary epistemology. *J Adv Nurs* 72:451–460. <https://doi.org/10.1111/jan.12822>
- Schmieding NJ (1993) Ida Jean Orlando : a nursing process theory. Sage Publications, Newbury
- Thestrup Hansen S, Lunde Jensen A Kapitel 5. Den sundhedsprofessionelle forsker. I: Interpretive Description – en anvendelsesorienteret forskningsmetodologi [Udgivelse Maj 2021]
- Thestrup Hansen S, Kjerholt M, Christensen SF, et al Nurses Experiences When Introducing Patient Reported Outcome Measures (PROMs) in an Outpatient Clinic: An Interpretive Description Study [Published ahead of print March 2020]. *Cancer Nurs*
- Handberg C (2016) Male cancer patients and healthcare professionals at hospitals : an interpretive description of men's barriers to participation in municipal cancer rehabilitation : PhD dissertation. Health, Aarhus University, Aarhus

- Thestrup Hansen S, Kjerholt M, Friis Christensen S, et al (2021) Nurses' Experiences When Introducing Patient-Reported Outcome Measures in an Outpatient Clinic: An Interpretive Description Study. *Cancer Nurs* 44:. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000808>
- Chan KY, Chan TSY, Gill H, et al (2022) Supportive care and symptom management in patients with advanced hematological malignancies: a literature review. *Ann Palliat Med* 11:3273–3291. <https://doi.org/10.21037/apm-22-691>
- Benner P (2020) The primacy of caring : stress and coping in health and illness. 449 sider
- McCormack B, McCance T, McCormack B (2016) Person-centred practice in nursing and health care: theory and practice, Second edi. John Wiley & Sons Inc., Chichester, West Sussex
- Egholm CL, Jensen S, Wandel A, Hørder M (2023) The implementation of the 2017 national policy on patient-reported outcomes in Denmark: An overview of developments after six years. *Health Policy (New York)* 130:. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2023.104755>
- D4 (2014) Klinisk Retningslinje: Medicinsk kræftbehandling, behandlingsskemaer og procedurer for ordination, bestilling og administration, Hæmatologisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital
- Birkler J (2022) Sundhedsvæsenets ensidige fokus har tabt blikket for omsorgens kvalitet og værdi. *Altinget*
- Kjerholt M (2004) Omsorgssvigt i plejen til gamle - hvad og hvorfor. Institut for Sygeplejevidenskab, Aarhus Universitet, Århus
- Cruz Rivera S, Aiyegbusi OL, Ives J, et al (2022) Ethical Considerations for the Inclusion of Patient-Reported Outcomes in Clinical Research: The PRO Ethics Guidelines. *JAMA* 327:1910–1919. <https://doi.org/10.1001/jama.2022.6421>
- Haflíðadóttir SH, Juhl CB, Nielsen SM, et al (2021) Placebo response and effect in randomized clinical trials: meta-research with focus on contextual effects. *Trials* 22:493. <https://doi.org/10.1186/s13063-021-05454-8>
- Afdeling for Klassifikation og Inddata (KID) i Sundhedsdatastyrelsen PRO Sekretariatet. In: 10-05-2023. <https://pro-danmark.dk/da>. Accessed 6 jun 2023
- Sommer M, Nielsen LK, Nielsen LB, et al (2021) Patient-reported outcomes in patients with hematological relapse or progressive disease: a longitudinal observational study. *Health Qual Life Outcomes* 19:251. <https://doi.org/10.1186/s12955-021-01887-6>
- Nielsen LK Longitudinal patient-reported outcomes in patients with multiple myeloma PhD dissertation. University of Southern Denmark
- Feo R, Kitson A (2016) Promoting patient-centred fundamental care in acute healthcare systems. *Int J Nurs Stud* 57:1–11. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.01.006>
- Sodemann M (2021) De raske har stukket de syge blå i øjnene. Vi har ikke ét sundhedsvæsen. *Sundhedsmonitor.dk*. <https://sundhedsmonitor.dk/debat/art8282149/De-raske-har-stukket-de-syge-bl%C3%A5-i-%C3%B8jnene.-Vi-har-ikke-%C3%A9t-sundhedsv%C3%A6sen>
- Sygeplejeetisk Råd (2014) De Sygeplejeetiske Retningslinjer
- Anderson VL, Johnston ANB, Massey D, Bamford-Wade A (2018) Impact of MAGNET hospital designation on nursing culture: an integrative review. *Contemp Nurse* 54:483–510. <https://doi.org/10.1080/10376178.2018.1507677>
- Andersen Hundrup Y, Ulrich Pedersen P (2018) Kvalitetssikring i sygeplejen – en aktuell status. *Fag& Forsk* 11. april:

- Thestrup Hansen S, Kjerholt M, Friis Christensen S, et al (2019) Haematologists' experiences implementing patient reported outcome measures (PROMs) in an outpatient clinic: a qualitative study for applied practice. *J Patient-Reported Outcomes* 3:74. <https://doi.org/10.1186/s41687-019-0166-6>
- Börner S, Petersen N, Rosa H, Stiegler A (2020) Paradoxes of late-modern autonomy imperatives: Reconciling individual claims and institutional demands in everyday practice. *Br J Sociol* 71:236–252. <https://doi.org/10.1111/1468-4446.12731>
- Kjerholt M (2011) Sammenhæng i ældre kronisk syges patientforløb - idealer og realiteter. Et aktionsforskningsprojekt. Syddansk Universitet
- RKKP (2015) PRO i kvalitetsdatabaserne
- RKKP RKKP Målsætninger
- Thestrup Hansen S, Kjerholt M, Christensen SF, et al (2020) "I Am Sure That They Use My PROM Data for Something Important." A Qualitative Study About Patients' Experiences From a Hematologic Outpatient Clinic. *Cancer Nurs* 43:E273–E282. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000738>
- Habermas J (1982) *Theorie des kommunikativen Handelns*. Bd. 1 : Handlungsrationalität und gesellschaftliche Rationalisierung, 2. Aufl. Suhrkamp, Frankfurt am Main
- Habermas J (1982) *Theorie des kommunikativen Handelns*. Bd. 2 : Zur kritik der funktionalistischen Vernunft, 2. Aufl. Suhrkamp, Frankfurt am Main
- Kjerholt M, Emilie Rosted E, Reinberg Simonsen H (2020) SUH: Vi rykker tættere på det personcentrede sundhedsvæsen. *SKA nyt* 16–19