

Undgå at digitale PRO-skemaer bidrager til ulighed

Amalie Søgaard Nielsen¹

¹Institut for Design, Medier og Uddannelsesvidenskab, Syddansk Universitet
amani@sdu.dk

Nielsen, Amalie Søgaard. 2023. Undgå at digital PRO-skemaer bidrager til ulighed. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 39, 125-130

Digitale PRO-skemaer bliver oftere og oftere brugt som erstatning for et fysisk besøg hos lægen i forbindelse med behandling af kroniske sygdomme i Danmark (Schougaard et al. 2019; Appel et al. 2022; Hjollund 2017). PRO-skemaet bliver i den sammenhæng brugt som et screeningsredskab, hvorigennem det vurderes om det er nødvendigt for patienten at besøge lægen, eller et besøg kan udsættes (Greenhalgh 2009). Den tilgang giver patienten en fleksibel adgang til sundhedsvæsenet, samtidig med at unødige ophold i venteværelser samt telefonkøer kan undgås (Appel et al. 2022; Schougaard et al. 2019; Ishaque et al. 2018).

De digitale PRO-løsninger, der muliggør denne tilgang, varierer meget i udseende og funktionalitet på tværs af sygdomsgrupper og sundhedsinstitutioner (Nielsen, Kidholm, and Kayser 2020). Fælles for dem er at indførelsen af de digitale PRO-løsninger stiller en række krav til patienterne, både hvad angår IT-færdigheder, evne til selv-monitorering, mental kapacitet og generel sundhedskompetence (Nielsen, Kidholm, and Kayser 2020; Skovlund et al. 2021; Nguyen et al. 2020). Hvis sundhedsvæsenet ikke forholder sig til de krav, der bliver stillet til patienterne, kan indførelsen af digitale PRO-løsninger bidrage til en øget skævvridning i sundhedsvæsenet. Ikke kun, fordi nogle patienter (de, der bruger PRO-løsningen) får en mere fleksibel adgang til sundhedsvæsenet end andre (de,

der ikke bruger PRO-løsningen), men også fordi at nogle mennesker vil acceptere PRO-løsningen alene fordi lægen anbefaler det, og så risikere at være efterladt med bekymringer og uro omkring deres sygdom og behandling, såfremt der ikke er taget nødvendigt højde for patientens forudsætninger for brugen (Nielsen et al. 2021; Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær, Thorne, et al. 2018).

Sygdom kan påvirke digital kompetence

Skævvridningen kan ses som en del af den øvrige digitale ulighed, som oplever fornyet fokus for tiden; i 2021 udgav Digitaliseringsstyrelsen og KL rapporten "Digital inklusion i det digitaliserede samfund", hvor fokus var på borgere med manglende digitale kompetencer i et offentligt Danmark, der bliver mere og mere digitalt. Rapporten starter med en beskrivelse af, hvad der opfattes som en digital kompetent borger. Beskrivelsen af den digitalt kompetente borger efterfølges af bemærkningen: "Den digitalt kompetente borger kan dog sagtens opleve at komme til kort i større eller mindre grad. Det kan være i mødet med en selvbetjeningsløsning, der ikke er brugervenlig nok eller et brev, hvor sproget bærer præg af faglig indforståethed. Alle kan i princippet komme i situationer, hvor digitaliseringen bliver en forhindring. Borgere, som i dag er digitalt selvhjulpne, kan på et tidspunkt få behov for mere hjælp. Behovet kan opstå gradvist eller pludseligt. Det kan være pga. hjernerystelse, alvorlig stress eller kritiske livssituationer, der midlertidigt påvirker deres evne og overskud til at navigere i den digitale verden." (Digitaliseringsstyrelsen og KL 2021, p. 10).

I sammenhæng med brugen af digitale PRO-skemaer er ovenstående formulering interessant, da de nævnte kritiske livssituationer f.eks. kan være opblussen af sygdom eller akut forværring af almentilstanden, som de mennesker, der typisk skal besvare PRO-skemaer er i øget risiko for. Det vil således sige, at ikke kun de, der har manglende digitale kompetencer i traditionel forstand, ved f.eks. ikke at være vant til at bruge computere, vil risikere at opleve udfordringer ved at bruge digital PRO. Det ses også i forskningen, hvordan brugen af digital PRO kan blive udfordret af sygdom eller forværring af sygdom (Nielsen, Kidholm, and Kayser 2020). Det er åbenlyst nødvendigt at forholde sig til dette spørgsmål, når man arbejder med digitalisering blandt kritisk/kronisk syge mennesker. Man kan ikke blot antage at de digitale kompetencer er til stede fordi borgere er vant til at bruge

f.eks. e-boks. Det er tværtimod nødvendigt at forholde sig til patientens konkrete livssituation og f.eks. personens ændrede mentale tilstand (Nielsen et al. 2021).

Digitale sundhedskompetencer er et bredt begreb

Et andet eksempel på det fornyede fokus på digital ulighed er tænketanken Justitias rapport "Retssikkerhed for digitalt udsatte borgere" fra 2022, hvor der bliver redegjort for den ulighed, der kan følge med digitaliseringen af det offentlige Danmark, og som ifølge rapporten kan påvirke op mod en fjerdedel af den danske befolkning (Eiriksson 2022). Rapporten tager udgangspunkt i Ragneddas teori om den digitale kløft (the digital divide), hvor der ud over forskellen i borgernes materielle adgang til informationsteknologi, også lægges vægt på forskelle i borgernes mentale kapacitet, forskelle i brugsmønstre og forskelle i kompetencer (Ragnedda 2017). Disse forskelle blandt borgerne er også yderst relevante i sundhedssammenhænge og bliver konkretiseret i forskellige sundhedskompetencer, forskelle i relation til sundhedsvæsen, forskelle i ens forhold til egen sygdom mv. (Norgaard et al. 2015). I PRO-sammenhænge er det eksemplificeret ved, hvordan det ikke blot er manglende teknologiske kompetencer, men ofte manglende evne eller overskud til at svare på de spørgsmål, der bliver stillet i PRO-skemaerne, der er en barriere (Torenholt, Saltbæk, and Langstrup 2020; Nielsen et al. 2021; Nguyen et al. 2020).

Selvfølger er der teknologiske forhold, der gør sig gældende. Som ved andre interaktioner med det offentlige Danmark, kræver brugen af digital PRO typisk et log-in (f.eks. via NemID/MitID), et teknologisk apparat, der svarer til kravene (computer med browser, telefon med mulighed for at hente apps mv.). Derudover kræver det digitale kompetencer som f.eks. forståelse for at fejlfinde, hvis der er problemer og forståelse for alternative veje til at løse problemet. I mange situationer vil sundhedspersonalet opleve, at det er dem, der kommer til at fungere som "alternativ vej". Det vil sige, at det er det kendte sundhedspersonale, der bliver ringet til, hvis der er tekniske problemer eller lignende, hvilket vil have konsekvens for sundhedspersonalets arbejde (Nielsen et al. 2022; Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær, and Lomborg 2018). Det er således vigtigt at klæde sundhedspersonalet ordentlig på til at være denne støtte for patienterne, ligesom det er vigtigt at tage højde for i implementering og organiseringen af arbejdet omkring PRO-skemaerne. Det vil dog ydermere være en risiko for, at der er patienter, der

ikke engang får ringet til de sundhedsprofessionelle og bedt om hjælp, men bare lader stå til. Det er nogle af de patienter, man for alvor risikerer at tabe på gulvet.

I tillæg til tekniske krav til borgeren, dennes udstyr og villighed til at spørge sundhedspersonalet om hjælp, er det et krav, at borgeren/patienten forstår det sprog spørgsmålene i PRO-skemaet anvender (Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær, Thorne, et al. 2018; Nielsen et al. 2021). Det er heller ikke ulig anden interaktion med det offentlige, hvor det ofte er sådan, at der findes en særlig jargon, som kan være svær at forstå for udenforstående (Digitaliseringsstyrelsen and KL 2021). Når det handler om din sundhed og sygdom vil der f.eks. også ofte være mange lægefaglige begreber og udtryk, der kan være svære at forstå. Derudover kan det være svært at forstå bevæggrunden for, hvorfor et bestemt spørgsmål bliver stillet. Det kræver f.eks. viden om sin egen sygdom at forstå, hvorfor det er relevant at blive spurgt til hudproblemer, hvis man lider af en kronisk tarmsygdom (Nielsen et al. 2021). Manglende oplevet relevans i spørgsmålene kan blive en barriere for brugen af digitale PRO-skemaer og vil derfor potentielt lede til ulighed i brugen af skemaerne (Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær, Thorne, et al. 2018).

Udover at forstå, hvad der bliver spurgt om og hvorfor det er relevant, er der også behov for at forstå, hvad konsekvensen af besvarelserne er (Hvis jeg svarer a, får jeg så en anden behandling end hvis jeg svarer b) (Torenholt, Saltbæk, and Langstrup 2020). Usikkerhed omkring intentionen bag spørgsmålet kan skabe bekymringer hos patienten og evt. føre til manglende besvarelse (Nielsen et al. 2021). Det kan således være nødvendigt at gennemgå PRO-skemaet med patienten og redegøre for, hvilke overvejelser de sundhedsprofessionelle har omkring de mulige svar.

Selv med viden om hvad der står, hvorfor der står sådan og hvad konsekvensen er ved at svare på en bestemt måde, kan det stadig være svært for patienten at svare på spørgsmålene i PRO-skemaet. Der kan for borgeren være et arbejde forbundet med at omsætte den kropslige fornemmelse man har som patient, så den passer til de foruddefinerede kategorier, der typisk er til rådighed i et PRO-skema; På en skala fra 1-10, hvor ondt gør det så... (Torenholt, Saltbæk, and Langstrup 2020). For nogen vil det være nemmere at sætte et tal på sådan en kropslig fornemmelse, end at skulle beskrive med ord, hvordan noget føles, men for andre vil det være markant sværere og bidrage til større usikkerhed. Introduktionen af PRO-skemaer i behandling af kroniske lidelser er altså ikke omkostningsfrit for patienten, og for nogen vil det således være nemmere end for andre.

Tag ulighed alvorligt

Nogle af de udfordringer, der bliver skitseret her, vil være ekstra udfordrende for mennesker, der også har udfordringer med øvrig interaktion med det offentlige Danmark – herunder sundhedsvæsenet – både digitalt og analogt. En ukritisk implementering af PRO – uden øje for potentielt ulighedsskabende forhold – vil kunne bidrage til yderligere ulighed for mennesker der i forvejen har det svært. Det er altså uhyre vigtigt at være opmærksom på potentielt ulighedsskabende tiltag ved digitale PRO-skemaer, for at imødekomme disse, ved f.eks. at bruge lidt ekstra tid på at tale om, hvad det der PRO er for noget.

Referencer

- Appel, Charlotte W., Sarah Pedersen, Amalie Søgaard Nielsen, and Birgit Furstrand. 2022. "Telemedicine Based on Patient-Reported Outcomes in Management of Patients with Inflammatory Bowel Disease in a Real-Life Setting – a before and after Cohort Study." *Scandinavian Journal of Gastroenterology (IGAS)*. 57(7), 825-831 <https://doi.org/10.1080/00365521.2022.2041083>.
- Digitaliseringsstyrelsen, and KL. 2021. "Digital Inklusion i Det Digitaliserede-Samfund." 2021. <https://digst.dk/media/24389/digital-inklusion-i-det-digitaliserede-samfund.pdf>.
- Eiriksson, Birgitte Arent. 2022. "Retssikkerhed for digitalt udsatte borgere." *Justitia*.
- Greenhalgh, Joanne. 2009. "The Applications of PROs in Clinical Practice: What Are They, Do They Work, and Why?" *Quality of Life Research* 18 (1): 115–23. <https://doi.org/10.1007/s11136-008-9430-6>.
- Hjollund, Niels Henrik Ingvar. 2017. "Individual Prognosis of Symptom Burden and Functioning in Chronic Diseases: A Generic Method Based on Patient-Reported Outcome (PRO) Measures." *Journal of Medical Internet Research* 19 (8): e278. <https://doi.org/10.2196/jmir.8111>.
- Ishaque, S., J. Karnon, G. Chen, R. Nair, and A. B. Salter. 2018. "A Systematic Review of Randomised Controlled Trials Evaluating the Use of Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)." *Quality of Life Research*, 28, 567-592. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-2016-z>.
- Mejdahl, Caroline Trillingsgaard, Liv Marit Valen Schougaard, Niels Henrik Hjollund, Erik Riiskjær, and Kirsten Lomborg. 2018. "Exploring Organisational Mechanisms in PRO-Based Follow-up in Routine Outpatient Care - an Interpretive Description of the Clinician Perspective." *BMC Health Services Research* 18 (1): 546. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3352-y>.
- Mejdahl, Caroline Trillingsgaard, Liv Marit Valen Schougaard, Niels Henrik Hjollund, Erik Riiskjær, Sally Thorne, and Kirsten Lomborg. 2018. "PRO-Based Follow-up as a Means of Self-Management Support – an Interpretive Description of the Patient Per-

- spective." *Journal of Patient-Reported Outcomes* 2 (1): 38. <https://doi.org/10.1186/s41687-018-0067-0>.
- Nguyen, Hanh, Phyllis Butow, Haryana Dhillon, and Puma Sundaresan. 2020. "A Review of the Barriers to Using Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) in Routine Cancer Care." *Journal of Medical Radiation Sciences*, 68, 186-195. <https://doi.org/10.1002/jmrs.421>.
- Nielsen, Amalie Søgaaard, Charlotte W. Appel, Birgit Furstrand Larsen, Lisa Hanna, and Lars Kayser. 2022. "Digital Patient-Reported Outcomes in Inflammatory Bowel Disease Routine Clinical Practice: The Clinician Perspective." *Journal of Patient-Reported Outcomes* 6 (1): 52. <https://doi.org/10.1186/s41687-022-00462-x>.
- Nielsen, Amalie Søgaaard, Charlotte W. Appel, Birgit Furstrand Larsen, Lars Kayser, and Lisa Hanna. 2021. "Patient Perspectives on Digital Patient Reported Outcomes in Routine Care of Inflammatory Bowel Disease." *Journal of Patient-Reported Outcomes* 5 (1): 92. <https://doi.org/10.1186/s41687-021-00366-2>.
- Nielsen, Amalie Søgaaard, Kristian Kidholm, and Lars Kayser. 2020. "Patients' Reasons for Non-Use of Digital Patient-Reported Outcome Concepts: A Scoping Review." *Health Informatics Journal* 26 (4): 2811–33. <https://doi.org/10.1177/1460458220942649>.
- Norgaard, Ole, Dorthe Furstrand, Louise Klokke, Astrid Karnoe, Roy Batterham, Lars Kayser, and Richard H. Osborne. 2015. "The E-Health Literacy Framework: A Conceptual Framework for Characterizing e-Health Users and Their Interaction with e-Health Systems." *Knowledge Management & E-Learning* 7(4), 522-540. <https://doi.org/10.34105/j.kmel.2015.07.035>
- Ragnedda, Massimo. 2017. "The Third Digital Divide: A Weberian Approach to Digital Inequalities." Routledge & CRC Press. 2017. <https://doi.org/10.4324/9781315606002>
- Schougaard, Liv Marit Valen, Caroline Trillingsgaard Mejdahl, Jakob Christensen, Kirsten Lomborg, Helle Terkildsen Maindal, Annette de Thurah, and Niels Henrik Hjollund. 2019. "Patient-Initiated versus Fixed-Interval Patient-Reported Outcome-Based Follow-up in Outpatients with Epilepsy: A Pragmatic Randomized Controlled Trial." *Journal of Patient-Reported Outcomes* 3 (1): 61. <https://doi.org/10.1186/s41687-019-0151-0>.
- Skovlund, Søren Eik, Antonio Nicolucci, Nina Balk-Møller, Dorthe B. Berthelsen, Charlotte Glümer, Hans Perrild, Pernille Kjær, et al. 2021. "Perceived Benefits, Barriers, and Facilitators of a Digital Patient-Reported Outcomes Tool for Routine Diabetes Care: Protocol for a National, Multicenter, Mixed Methods Implementation Study." *JMIR Research Protocols* 10 (9): e28391. <https://doi.org/10.2196/28391>.
- Torenholt, Rikke, Lena Saltbæk, and Henriette Langstrup. 2020. "Patient Data Work: Filtering and Sensing Patient-Reported Outcomes." *Sociology of Health & Illness* 42 (6): 1379–93. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13114>.