

# Etablering af fælles fodslag

## *patienter og klinikers forventninger til PRO-data i behandlingen af multipel sclerose*

Josephine Lyngh Steenberg<sup>1</sup>

Trine Hørmann Thomsen<sup>2</sup>

Sofie Olsgaard Bergien<sup>3</sup>

Rolf Pringler Holm<sup>4</sup>

Lasse Skovgaard<sup>5</sup>

---

<sup>1</sup>Afdeling for Forskning og Udvikling, Scleroseforeningen

*jst@scleroseforeningen.dk*

<sup>2</sup>Klinik for Bevægeforstyrrelser, Rigshospitalet Glostrup; Parkinsonforeningen; Professionshøjskolen Absalon

*tht@parkinson.dk*

<sup>3</sup>Afdeling for Forskning og Udvikling, Scleroseforeningen; Afdeling for Sundhedstjenesteforskning, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Center for Sund Aldring, Københavns Universitet

*sob@scleroseforeningen.dk*

<sup>4</sup>Dansk Multipel Sclerose Center, Neurologisk Klinik, Rigshospitalet; Det Danske Scleroseregister, Rigshospitalet

*rolf.pringler.holm@regionh.dk*

<sup>5</sup>Afdeling for Forskning og Udvikling, Scleroseforeningen

*lsk@scleroseforeningen.dk*

Steenberg, Josephine Lyngh; Thomsen, Trine Hørmann; Bergien, Sofie Olsgaard; Holm, Rolf Pringler & Skovgaard, Lasse. 2023. Etablering af fælles fodslag – patienter og klinikers forventninger til PRO-data i behandlingen af multipel sclerose. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 39, 43-66

*Brug af Patientrapporterede Oplysninger (PRO) i mødet mellem patient og sundhedsprofessionel kan styrke patientinddragelsen og højne behandlingskvaliteten. Formålet med dette studie er at undersøge, hvilke aspekter mennesker med multipel sclerose (MS) samt relevante sundhedsprofessionelle anser væsentlige at tage i betragtning, når PRO skal udvikles og implementeres i behandlingen af mennesker med MS.*

*Undersøgelsen bestod af en interviewundersøgelse, herunder individuelle interview og fokusgruppinterview med personer med MS samt en tematiseret workshop med sundhedsprofessionelle.*

*Der er et øget behov for at inddrage personer med MS i udviklingen af PRO, hvis PRO skal være relevant for personer med MS samt fremme personcentrering i MS-behandlingen. For at PRO-spørgeskemaer bliver meningsfulde for både personer med MS og sundhedsprofessionelle at anvende, skal PRO kunne tilpasses den enkelte patient, da sygdomsforløbet og symptomprofilen for personer med MS kan variere meget. Imidlertid bør det overvejes om alle patienter har gavn af PRO. For at favne, hvad der for personer med MS er relevant at drøfte med en sundhedsprofessionel, bør PRO-spørgeskemaer 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. Desuden må PRO ikke være tidskrævende, hverken for de sundhedsprofessionelle at anvende eller for patienterne at udfylde. Imidlertid kan det diskuteres, hvorvidt et tiltag som PRO kan inkorporeres i det danske sundhedsvæsen på en måde, hvor både patienter og sundhedsprofessionelles ønsker og behov imødekommes.*

## Establishing common ground - patients' and clinicians' expectations of PRO data in multiple sclerosis care

*Using Patient Reported Outcomes (PRO) in meetings between patients and healthcare professionals (HCPs) can strengthen patient involvement and improve quality of care. The aim of this study was to investigate which aspects people with multiple sclerosis (PwMS) as well as relevant HCPs consider important when PRO is to be developed and implemented in MS care.*

*The study consisted of an interview study, including individual interviews and focus group interviews with PwMS as well as a themed workshop with HCPs.*

*There is an increased need to involve PwMS in developing PRO if PRO should be relevant for PwMS. For PRO questionnaires to be meaningful for both PwMS and HCPs, it should be possible to individualize the use of PRO as the disease, and symptom profile of MS can vary greatly. It should also be considered whether all patients benefit from PRO. To hold what is relevant for PwMS to discuss with HCPs, PRO questionnaires should include neurological symptoms, cognitive impairments, mental health and well-being, self-care, and social challenges related to MS. However, it is important to be aware that the HCP should have the competencies to handle these areas of MS. This is so that the HCPs can give evident advice about symptoms and treatment, but also, for the patient to receive the best possible treatment and guidance. Furthermore, it must not be time-consuming for the HCPs to use nor for the patients to complete PROs. However, whether the Danish health-care system is prepared to incorporate an initiative as PRO, reflecting both patients' and HCPs' wishes and needs, can be discussed.*

## Introduktion

Siden 1990'erne har det danske sundhedsvæsen været styret gennem aktivitetsbaseret finansiering. Dog er aktivitetsbaseret finansiering af sundhedsvæsenet blevet kritiseret for entydigt at fokusere på aktivitet og kvantitet, og et manglende styringsmæssigt fokus på kvalitet (Højgaard et al., 2018). Som følge heraf er der fra flere sider blevet argumenteret for, at kvalitet bør spille en langt mere central rolle i styring af sundhedsvæsenet, hvor der i højere grad måles efter, hvad der giver kvalitet for patienten (Regeringen et al., 2016). I Danmark har der de seneste år været et stigende fokus på at skabe kvalitet i sundhedsvæsenet gennem patientinddragelse og personcentreret behandling, hvor der tages afsæt i hvad den enkelte patient oplever som værdiskabende (Sundhedsministeriet et al., 2021). Denne tilgang har blandt andet vist sig, at være særligt relevant for personer med kronisk sygdom, hvor sygdom og hverdagsliv skal integreres, og forskning peger på, at inddragelse af patienter i egen behandling øger kvaliteten i behandling samt behandlingens succesrate (Krist et al., 2017).

Patientrapporterede Oplysninger (PRO) er blevet fremhævet som et værktøj der netop kan understøtte patientinddragelse og personcentreret behandling (Ahmed et al., 2020) enten som et visiteringsredskab, dialogværktøj eller beslutnings-

støtteredskab. PRO er defineret som oplysninger om patientens selvvalgte helbredstilstand, herunder fysisk og psykisk helbred og på MS-området er det besluttet at implementere PRO, som et dialogværktøj. PRO afrapporteres som oftest gennem validerede og sygdomsspecifikke spørgeskemaer, som besvares af patienten hjemmefra forud for et klinisk møde. Besvarelserne kan som oftest tilgås af klinikerne forud for mødet med patienten, og kan hjælpe klinikerne til at få øje på, hvad der fylder mest hos patienten. På den baggrund kan klinikerne og patienten sammen prioritere hvad der skal drøftes ved deres konsultation. Eksisterende forskning har blandt andet vist, at hvis PRO anvendes i en kontekst, der er relevant for både patienter og sundhedsprofessionelle, kan det fremme fokus på individuelle behov samt give den sundhedsprofessionelle en indikation af, hvordan den behandlende indsats for patienten skal målrettes (Skovlund et al., 2019). Dette betyder blandt andet at udviklingen og implementeringen af PRO-værktøjer bør foregå i samarbejde med patienter og sundhedsprofessionelle, således at både patientens levede erfaring samt de organisatoriske rammer afspejles i det endelige værktøj (McKenna, 2011) (Trujols et al., 2013) (Reitzel, Lynning, et al., 2022) (Nic Giolla Easpaig et al., 2020).

I Økonomaftalen fra 2017 mellem staten og regionerne blev det vedtaget at anvende PRO-data på nationalt plan i sundhedssektoren (Danske Regioner, 2016). Forskellige medicinske specialer er siden blevet udvalgt af det nationale PRO-sekretariat, som arbejder med at sikre fremgang for systematisk brug af PRO-data i direkte patientbehandling og kvalitetsudvikling på de forskellige sygdomsområder (Sundheds- og Ældreministeriet, 2016). I 2020 blev MS, blandt flere sygdomsområder indstillet af Danske Patienter, som indsatsområde, men man vurderede fra regional side, at der ikke var tilstrækkelig efterspørgsel på sygehusene til at igangsætte en implementering. Sideløbende havde Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) i 2019 indstillet til, at PRO-data blev implementeret i Det Danske Scleroseregister – en proces der indbefatter alle MS-klinikker i Danmark, og som i midten af 2023, stadig pågår. På nuværende tidspunkt er cirka 1000 mennesker med MS registreret i PRO-databasen. Som optakt til implementeringen af PRO-data i Det Danske Scleroseregisteret blev der i efteråret 2020 gennemført et systematisk litteraturstudie, hvis formål var at identificere eksisterende MS-specifikke PRO-værktøjer samt at kortlægge i hvilket omfang mennesker med MS var inddraget i udviklingen af disse. Litteraturstudiet viste at kun 3 ud af i alt 9 eksisterende PRO-værktøjer kunne dokumentere at mennesker med MS var inddraget i udviklingen (Reitzel, Magyari, et al., 2022). Yderligt viste studiet at

mange af de i dag eksisterende PRO-værktøjer er udviklet for mere end 10 år siden, hvorfor det må antages at de ikke længere stemmer overens med den i dag eksisterende kliniske og medicinske viden indenfor behandling af MS (Reitzel, Magyari, et al., 2022). Skal PRO-data i fremtiden være relevant og skabe værdi for både personer med MS og sundhedsprofessionelle er der et behov for en bedre forståelse, af begge partners i dag eksisterende behov og præferencer relateret til PRO.

## MS – et komplekst sygdomsbillede

MS er en kronisk sygdom med stigende forekomst i dansk samt i international kontekst (Walton et al., 2020). MS er en autoimmun sygdom i centralnervesystemet, hvor dele af fedtskederne omkring nervecellerne nedbrydes, hvilket påvirker nervernes evne til at sende signaler til resten af kroppen (Ghasemi et al., 2017). Symptombilledet for personer med MS kan være meget varieret, og MS bliver derfor populært kaldt for sygdommen med de 1000 ansigter (Sippel et al., 2021). De hyppigste symptomer ved MS er føleforstyrrelser, smerter, fatigue, synsforstyrrelser, forstyrrelser af tarmfunktionen, vandladningsbesvær, kognitive udfordringer, spasticitet og lammelse. Desuden ses ofte affektive lidelser, både som følge af den påvirkning MS kan have på hverdagslivet og livsmuligheder, men også som en følgevirkning af selve den fysiologiske/biokemiske påvirkning af hjernen. Forekomsten af både depression og angst er derfor højere blandt mennesker med MS sammenlignet med baggrundsbefolkningen (Hanna & Strober, 2020). Foruden fysiske og psykiske påvirkninger kan MS også have betydelige psykosociale konsekvenser for fx familieliv og arbejdsliv. Skilsmisseraten er højere blandt personer med MS, og en mulig forklaring herpå kan være kognitive og fysiske udfordringer, som kan skabe personændringer hos partneren med MS samt forandringer i samlivet (Landfeldt et al., 2018) (Pfleger et al., 2010) (A. Hakim et al., 2000). Yderligere er andelen af personer i ordinær beskæftigelse lavere blandt personer med MS ift. baggrundsbefolkningen (Kjellberg & Ibsen, 2020). Et liv med MS leves og opleves forskelligt fra person til person, og det er individuelt, hvorvidt og hvordan personer med MS oplever fysiske, kognitive og psykosociale udfordringer og sammenhængen herimellem. Hvert menneske med MS vil derfor have forskellige behov og præferencer for hjælp til håndteringen og behandlingen af sin sygdom. De individuelle behov, og kompleksiteten forbundet med det at leve med MS, bør

være et centralt fokus i behandlingen, hvis den enkelte patient skal opleve størst mulig kvalitet.

Med denne artikel ønsker vi at belyse hvilke aspekter mennesker med MS samt relevante sundhedsprofessionelle anser væsentlige at tage i betragtning, når PRO skal udvikles og implementeres i behandlingen af mennesker med MS.

## Metode og analyse

Gennem interviewundersøgelser undersøgt vi hvilke holdninger og præferencer samt aspekter ved PRO-data mennesker med MS, samt relevante sundhedsprofessionelle, mener er væsentlige at tage i betragtning, når PRO skal udvikles og implementeres i behandlingen af mennesker med MS. Personer med MS' perspektiv på PRO blev undersøgt ved brug af fokusgruppeinterview og individuelle interviews. Sundhedsprofessionelles perspektiv på PRO blev undersøgt gennem en tematiseret workshop. I det følgende vil datagenereringen blive udfoldet.

## Litteraturgennemgang

Overordnet set, var resultatet af litteratursøgningen beskedent, hvilket peger på, at området er underbelyst. Vi identificerede i alt 14 studier der specifikt rapporterede om eksistentielle og åndelige forhold hos hjertestopoverlevende. Det tidligste studie vi fandt, var fra år 2004. Derudover var alle identificerede studier baseret på kvalitative metoder – vi identificerede ingen kvantitative undersøgelser om emnet.

### *Interviewundersøgelse med personer med MS*

Gennem dette kvalitative interviewstudie, der er publiceret i 2021, blev 20 personer med MS' perspektiver på anvendelse af PRO i konsultationerne undersøgt ud fra henholdsvis fokusgruppeinterviews og individuelle interviews. 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 MS-behandling (Westergaard et al., 2021).

To fokusgruppeinterviews med henholdsvis fem personer med MS i den ene gruppe og seks personer med MS i den anden blev gennemført, som ledte videre

til udførelsen af ni individuelle interviews med personer med MS. Informanterne blev rekrutteret gennem Scleroseforeningens Facebook-side. Ved tilmelding blev informanterne bedt om at besvare spørgsmål vedrørende demografiske karakteristika, herunder alder, køn, type af MS og diagnoseår. I alt tilmeldte 39 personer sig, hvoraf 20 blev udvalgt. For at sikre diversitet i studiepopulationen, blev informanterne udvalgt ved brug af formålssampling (purposive sampling). Informanterne blev således udvalgt så de repræsenterede en variation på hhv. køn, alder, region, antal år med diagnosen og MS-type, der afspejler den danske MS-population (Magyari et al., 2021). Der blev udarbejdet en interviewguide for begge interviews, der inkluderede spørgsmål om 1) aspekter af at leve med MS i relation til hvad der er vigtigt at drøfte med sundhedspersonale, 2) hvilken mulig effekt PRO kan have på behandlingen, 3) mulige fordele og ulemper ved at bruge PRO i behandlingen. Interviewguiden til fokusgruppeinterviewene blev udviklet med afsæt i studiet formål. Resultaterne fra de to fokusgruppeinterview med personer med MS var med til at videreudvikle interviewguiden til de individuelle interview i afdækningen af patienternes behov og præferencer. Resultaterne fra de individuelle interview rammesatte på samme måde udgangspunktet for diskussioner i den tematiserede workshop målrettet klinikere. Alle interviews blev lydoptaget og efterfølgende transskriberet i anonym form. Det empiriske materiale blev bearbejdet med afsæt i en tematisk netværksanalyse (Attride-Stirling, 2001) (Nowell et al., 2017), med henblik på at identificere centrale og tværgående temaer i informanternes holdninger og erfaringer med anvendelse af PRO-data på MS-området. Således blev datamaterialet indledningsvist gennemlæst to gange for at opnå et overordnet indtryk. Derefter blev materialet kodet i NVivo og en første tematisering fandt sted. Temaer og undertemaer blev herefter endeligt defineret. Resultaterne fra fokusgruppeinterviewene og de individuelle interview blev derefter kombineret for at belyse personer med MS' samlede perspektiver på anvendelsen af PRO-data i MS-behandlingen.

#### *Tematiseret workshop med sundhedsprofessionelle*

I alt deltog fem neurologer med ekspertise på MS-området, som repræsenterede de fem regioner i Danmark. Repræsentationen af de fem regioner var vigtig, da graden traditioner og erfaringer i relation til inddragelse af PRO-data på MS-området, og patientinddragelse mere generelt, varierer regionerne imellem. Yderligere deltog en lægefaglig ph.d.-studerende og en klinisk sygeplejespecialist, begge med et særligt fokus på MS og PRO i deres arbejde. Informanterne blev inviteret

til workshoppen gennem Det Danske Scleroseregister, og Scleroseforeningen bidrog i relation til at organisere og facilitere processen. Dette var med til at sikre en god repræsentation – dels geografisk, men også hvad angår erfaringer og holdninger til PRO-data. Da både Det Danske Scleroseregister og Scleroseforeningen må anses for interessenter (Det Danske Scleroseregister qua sin position som initiativtager og administrator af PRO-data, og Scleroseforeningen qua sin position som varetager af patientperspektivet), blev der i workshoppen lagt vægt på en åben tone samt fokuseret på potentialet i anvendelse af PRO-data på et overordnet niveau og i mindre grad på politiske perspektiver. De sundhedsprofessionelle havde varierende erfaringer med PRO, herunder både teoretisk og praktisk, hvoraf to af neurologerne ingen erfaring havde. Den tematiserede workshop var inddelt i tre sessioner: 1) viden- og erfaringsudveksling om PRO mellem deltagerne, 2) diskussion af hvordan PRO kan blive meningsfuldt for sundhedsprofessionelle, og 3) de fremtidige rammer for PRO i dansk klinisk praksis. Under workshoppen blev de sundhedsprofessionelle præsenteret for dele af resultaterne fra delstudie 2. Data fra workshoppen blev indsamlet gennem feltnoter. Feltnoterne blev analyseret og kategoriseret med henblik på at kortlægge tværgående tematikker.

## PRO som en katalysator for en kulturændring

Gennem interviewundersøgelserne med informanterne med MS fandt vi, at PRO-spørgeskemaer overordnet set var relevante for informanterne og de var motiverede til at bruge dem som del af deres MS-behandlingsforløb. Flere informanter fremhævede, at PRO havde potentiale til at fremme inddragelsen af dem i deres behandling ved netop at sætte fokus på aktuelle udfordringer for den enkelte person. En deltager oplevede eksempelvis, at PRO potentielt kunne muliggøre en inddragelse af andre forhold end medicinsk behandling, som fx familieliv, der kan have betydning for patienten:

*Det at have fokus på PRO-data og det at bruge PRO-data aktivt i konsultationer, det vil måske være med til at medføre en ændring, en kulturændring, ift. det her med, at man lige nu er meget fokuseret på medicin, man er meget fokuseret på behandling, man bekymrer sig ikke så meget om kost, motion og familieliv osv. er min oplevelse.*

Samme informant udtrykte yderligere, at et PRO værktøj kan hjælpe med at sætte en dagsorden, hvor patienten har medbestemmelse. Informanten gav udtryk



for, at dette er meningsfuldt ift. at øge fokus på, at den medicinske behandling ikke er det eneste der fylder, når man er diagnosticeret med MS:

*(...) Når man får sådan noget [PRO-værktøj] ind til at lade det være - ikke nødvendigvis styrende for samtalen – med til at sætte en dagsorden for samtalen. (...) Det der med at få fokus på, at det kan godt være at man har den her diagnose, og det kan godt være at man skal have noget behandling, men medicinsk behandling gør sig ikke i det hele.*

Andre informanter oplevede, at PRO kunne være et værktøj til lettere at kunne kommunikere med sundhedsprofessionelle. En informant blev under sit interview spurgt, hvad informanten forestillede sig at PRO potentielt kunne bidrage til, og svarede: *Jeg tænker egentlig det der med, det at være inddraget og have let tilgængelighed til kommunikation.*

Imidlertid fandt vi en diversitet i behovet for at anvende PRO, og informanter, der var diagnosticeret med primær- eller sekundær progressiv MS (mennesker med MS som har en mere alvorlig sygdomsgrad/progression), fandt ikke PRO lige så relevant, som informanter diagnosticeret med attackvis MS. Denne forskel kan skyldes, at ingen eller få behandlinger er tilgængelige for personer med progressiv MS, og deres kontakt med sundhedsprofessionelle og sundhedsvæsenet dermed generelt er mere begrænset. Desuden var det forskelligt, hvor brugbart informanterne oplevede PRO, alt efter hvor længe de havde været diagnosticeret med MS. Patienter med kortere sygdomshistorik var i højere grad motiveret til at anvende PRO. Dette blev begrundet ud fra deres mindre erfaring med sygdommen sammenlignet med patienter med længere sygdomshistorik.

Desuden fremhævede informanterne, at kognitive funktionsnedsættelser kunne gøre det vanskeligt for nogle patienter at besvare PRO-spørgeskemaer. Informanterne udtrykte, at PRO kunne være en støtte til sundhedsprofessionelle i at forstå patientens situation bedre, samt at PRO kunne bidrage til, at patienten i højere grad ville reflektere over sin sygdom og hertil relaterede udfordringer. Yderligere mente flere af informanterne, at PRO kunne bidrage til, at tiden med den sundhedsprofessionelle kunne blive brugt mere effektivt. En informant oplevede, at værktøjet ville hjælpe med at holde fokus i samtalen, hvilket ville skabe mere tid til andet:

*Hvis en læge læste på det [det udfyldte PRO-spørgeskema] inden jeg kom ind [til konsultation], så vil det være en fordel, for så har vi samme platform at starte samtalen ud fra. Og så kan der måske være mere tid til noget andet, fordi de [læger] kan godt være*

*rimelig distraete. Og mange gange sidder min neurolog som bagvagt, som så betyder at hun bliver ringet til selv om hun sidder derinde [i konsultationsrum] og den skal hun jo tage. Så for at holde fokus på samtalen, så vil jeg synes det var godt.*

En anden informant italesatte, at et PRO-værktøj kunne bidrage til at hjælpe patienten med at forberede sig til samtalen. Informanten udtrykte, at dette potentielt kunne effektivisere konsultationen og ligeledes frigive tid til at drøfte andre forhold der fylder hos patienten:

*På den måde så er det sikkert et super godt redskab til at huske: 'hvad kunne man gå sidst'. Det bliver man spurgt om hver eneste gang. Eller: 'Har du problemer med din vandladning', det havde jeg heller ikke sidste gang, det er fint. Så de der [spørgsmål] de alligevel spørger ind til vil jo være fint at man var forberedt på. Så kunne det jo være, at der var tid til at tale om noget, der fyldte meget for en selv.*

Andre informanter oplevede, at PRO kunne bidrage til at skabe nogle rammer for at opkvalificere dialogen med den sundhedsfaglige person. En informant sagde:

*Hvis jeg ikke fortæller, hvad jeg har problemer med eller hvem jeg er, så har de [de sundhedsfaglige] faktisk ikke nogen mulighed for [at vide] det. (...). Det er svært hvis man ikke selv vil fortælle og give noget. Så jeg tror det bliver en mere kvalificeret samtale man har [med et PRO-værktøj].*

Ud fra citaterne blev det således tydeliggjort, at mennesker med MS anser PRO-redskabet som et værktøj til at styrke deres egen rolle i samarbejdet (partnerskabet) med de sundhedsprofessionelle i en fremtidig kulturændring.

Informanterne blev spurgt indtil, hvad der for dem var relevante emner at inkorporere i PRO-spørgeskemaer. I alt blev 28 kategorier identificeret. Disse er kategoriseret i fem overordnede hovedkategorier, herunder neurologiske symptomer, kognitive funktionsnedsættelser, mental sundhed og velvære, egenomsorg og sociale udfordringer. Af de 28 kategorier, blev særligt livskvalitet, fatigue, kognitive udfordringer, familieliv og arbejdsliv af informanterne fremhævet som de vigtigste aspekter, at adressere i mødet med en sundhedsprofessionel (Westergaard et al., 2021).

## Forventningsafstemning i samarbejdet er nødvendig

Trods forskellige erfaringsniveauer blandt de sundhedsprofessionelle havde samtlige af dem kendskab til PRO, og var generelt positive over anvendelse af PRO i både klinisk praksis og forskning. Under workshoppen blev det påpeget, at patientinddragelse er den vej, som udviklingen i sundhedsvæsenet bevæger sig i, og der var enighed blandt de sundhedsprofessionelle om, at PRO kan bidrage til at fremme patientinddragelse baseret på egne, kliniske erfaringer og den generelle diskurs i sundhedsvæsenet. Flere af de sundhedsprofessionelle argumenterede for, at anvendelse af PRO kan give et mere nuanceret billede af den enkelte persons liv med MS, samt at PRO desuden kan bidrage til en bedre relation mellem sundhedsprofessionelle og personer med MS. De sundhedsprofessionelle diskuterede, at personer med MS skal kunne udvælge specifikke domæner i et PRO-spørgeskema, som er relevant for dem, så dialogen i mødet med den sundhedsprofessionelle centrerer sig om det, der er relevant for den enkelte person med MS. Det blev i den sammenhæng 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, så PRO ikke bliver en parallel aktivitet. Det understreger dette feltnotat:

*Sygeplejespecialist udtrykker at for at PRO bliver meningsfuldt, er det vigtigt at der er en systematik i hvordan man bruger det. Samt at resultaterne bliver brugt. Sygeplejespecialist fremhæver at i litteraturen lige nu, peger på, at hvis patient ikke oplever, at data bliver brugt, så sker der et stort skel og mistillid skabes. Det er vigtigt at få det integreret, således at det ikke bare bliver en parallel aktivitet. Så det skal de være skarpe på, hvis de vil bruge PRO. (Feltnote fra tematiseret workshop).*

De sundhedsprofessionelle var enige om, at brugen af PRO i konsultationer skal forventningsafstemmes med personen med MS. Eksempelvis skal det forventningsafstemmes, at PRO bør være et suppleringsværktøj, og ikke skal fylde hovedparten af konsultationen. 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. Dette på baggrund af, at der er nogle områder, som neurologen er forpligtiget til at tage op, fx forhold som medicin og sygdomsprogression:

*Neurolog 2 forklarer at det er vigtigt at forventningsafstemme brugen af PRO med patienten, således at patienten er klar over at de domæner de udfylder i PRO-værktøjet ikke nødvendigvis vil fylde hovedparten af konsultationen. Ellers skal man indføre nogle ekstra konsultationer, hvor fx sygeplejersker også kommer indover og kan være med til at rådgive. Der bliver lagt vægt på, at der er nødt til at være tid til de andre ting, som attakker, behandling osv. (Feltnote fra tematiseret workshop).*

Enkelte af de sundhedsprofessionelle 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 patienter 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 en frygt for, at PRO ville blive et tidskrævende værktøj. Dette kommer eksempelvis frem i følgende feltnotat:

*Neurolog 2 synes der er potentiale i PRO, men det skal være meget velovervejet i anvendelse, så det ikke bare bliver en 'tidsrøver'. (Feltnote fra tematiseret workshop).*

For at PRO skal være meningsfuldt for de sundhedsprofessionelle, skal brugen effektivisere og optimere konsultationen, så patientens besvarelser konkretiserer og specificerer, hvad konsultationen skal omhandle. De sundhedsprofessionelle pointerede, at det er vigtigt for dem kun at inddrage emner i dialogen, som de har kompetencerne til at varetage. I interviewene med informanterne med MS, blev fx familieliv, arbejdsliv og livskvalitet i relation til MS 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 familie- og arbejdsliv hos personer med MS, end de som neurologer har. Se eksempelvis dette feltnotat:

*Neurolog 1 siger, at det er tankevækkende, at det som er mest relevant for patienter at tale om er fatigue, livskvalitet, kognitive udfordringer, familieliv og arbejdsliv, for lægers indgangsvinkel omhandler ikke nødvendigvis de emner. De har andre mål de behandler i konsultationer. Neurologen ser en udfordring i at tale livskvalitet og kog-*

*nitive problematikker med patient, da en psykolog bedre vil kunne støtte patienten i dette.* (Feltnote fra tematiseret workshop).

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 til at håndtere disse emner. På baggrund af dette var der blandt deltagerne enighed om, at henvisnings- og samarbejdsmuligheder ville være relevante og nødvendige at styrke. Det blev 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.

## PRO - et værktøj til fælles beslutninger udviklet i fællesskab

*Husker vi patienterne i de patientinddragende tiltag?*

I den eksisterende litteratur er det velbeskrevet, at PRO-værktøjer kan være med til at fremme det individualiserede patientforløb (Eriksen et al., 2020) (Black et al., 2016) (Skovlund et al., 2019) (Nelson et al., 2012). I vores studie fandt vi ligeledes, at mennesker med MS forventer, at anvendelsen af PRO vil styrke involvering af dem i deres egen behandling og styrke deres rolle i dette. Dette er dog under forudsætningen af, at det anvendte PRO-værktøj fokuserer på emner som livskvalitet, kognitive udfordringer, arbejdsliv og familieliv, som netop mennesker med MS oplever som relevante at drøfte med sundhedsprofessionelle. Ikke overraskende betyder dette, at udviklingen af PRO-værktøjer i høj grad bør tage udgangspunkt i ønsker og behov blandt mennesker med MS, hvis det skal give mening for målgruppen. Dette er i tråd med en række andre undersøgelser, der pointerer relevansen af at inddrage patienter i både udvikling, integrering og evaluering af PRO-værktøjer (Staniszewska et al., 2012) (Wiering et al., 2017). På trods af dette fandt det Danske Scleroseregister i deres indledende litteraturstudie, at patientinddragelsen i udviklingen af PRO-redskaber på MS-området er begrænset (Reitzel, Magyari, et al., 2022). Studiet identificerede ni MS-specifikke, validerede PRO-

spørgeskemaer, hvoraf kun tre havde inddraget patienter i udviklingsprocessen. I et review af Wiering et al. undersøges inddragelsen af patienter i udviklingen af 193 PRO-værktøjer, primært til patienter med kroniske sygdomme, herunder fx diabetes, hæmofili og mentale udfordringer (Wiering et al., 2017). I 25,9% af udviklingsprocesserne af PRO-værktøjer blev patienter ikke inddraget. I de tilfælde, hvor patienter blev inddraget i udviklingsprocesserne, var det oftest i udviklingen af itemkonstruktioner (58,5%), hvorimod kun 10,9% involverede patienter i beslutningen om hvilke områder, der skulle spørges ind til i PRO-spørgeskemaet. Kun i 6,7% af tilfældene var patienter involveret i alle processer af udviklingen. Den generelt manglende patientinddragelse i udviklingsprocessen af PRO-spørgeskemaer kan have betydning for, i hvor høj grad PRO-spørgeskemaer bliver relevante for de patienter, der skal besvare dem, og hvorvidt de afspejler de problemstillinger, der er gældende hos patientgruppen. Dette kan have konsekvenser ift. de påtænkte gevinster ved at anvende PRO, såsom øget kvalitet i behandling, og kan således hurtigt blive en meraktivitet uden synderlig gevinst for hverken patienter eller sundhedsprofessionelle (Black, 2013).

#### *Patientinddragelse og patientroller i et historisk og nutidigt perspektiv*

Ser vi på nutidens debat om patientinddragelse i sundhedsvæsenet, har udviklingen af begrebet til dels fundet sted parallelt med borgerinddragelse på det politiske område. Selve begrebet brugerinddragelse begyndte for alvor at dominere i sundhedsvæsenet for 10-15 år siden, hvor italesættelsen og fokus på brugerinddragelse, blev set på som en positiv udvikling per se. Det store fokus på værdibaseret ledelse/værdibaseret styring, hvor PRO-data er blevet synonym med et værdibaseret styringsredskab i forhold til kvalitet i behandlingen og patientinddragelse, udspringer heraf (Munch-Petersen, 2016), og ses som en ny tilgang i patientbehandlingen.

Sideløbende med denne udvikling kræver patienter ligeledes større indflydelse på de sundhedsydelse de modtager (Munch-Petersen, 2016) (Hibbard & Greene, 2013). I denne diskurs knyttes brugerinddragelse i sundhedsvæsenet til demokratiske rettigheder, idet demokrati i sig selv er bygget op omkring ideen om borgernes deltagelse, som den ultimative kilde til politisk legitimitet (Habermas, 2022). Dog er der i dag ikke et fælles, systematiseret redskab til at fremme patientinddragelsen i en tilgang med værdibaseret ledelse. Informanterne i vores studie gav udtryk for at inddragelsen af deres individuelle behov kunne få et fokus i konsultationerne, men at det samtidig krævede en kulturændring. Politisk fokus på og

brug af PRO gør det muligt at vurdere patienters gavn af et samlet patientforløb og måle direkte på, hvorvidt sundhedsvæsenet varetager sine opgaver, og patienternes perspektiv – frembragt gennem systematisk patientinddragelse – og bliver derfor en helt central del af kvalitetsudviklingen (Munch-Petersen, 2016). Derfor kan anvendelsen af PRO muligvis blive det ensartede og systematiserede redskab, der kan gøre værdibaseret ledelse mulig, *hvis* de sundhedsprofessionelle er åbne for den ændring i roller og arbejdsgang. Forskning peger også på, at brugerinddragelse muligvis kan være med til at spare ressourcer på grund af mere effektiv behandling, fordi patienter, der føler sig mere inddraget er mere tilfredse, følger behandlingsanvisningerne bedre, oplever færre bivirkninger og bruger sundhedssystemet mindre (Coulter, 2012) (Stacey et al., 2014).

Overordnet set kan man anvende PRO aktivt med henblik på direkte at forbedre behandlingskvaliteten og patientinddragelsen, for eksempel som led i beslutningsstøtte eller visitation til behandlingstilbud. Inden for kronisk sygdom er det vigtigste at måle systematisk på, hvordan patienterne har det undervejs i behandlingen, fordi kronisk sygdom er en fast bestanddel i patienternes hverdagsliv, og ikke et klinisk outcome som sygdommens sværhedsgrad eller dødelighed. Det skal dog ikke dreje sig om et spørgsmål om tid eller ressourcer, men ganske enkelt om at adaptere en anden tilgang til de behandlingsmæssige perspektiver, hvor det er patienten som er ekspert, og i et samspil med den sundhedsfaglige viden, skal skabe evidensen for den rette, individuelle behandling for hver patient.

### *Patientens rolle ved brug af PRO*

Nye vidensformer og tilgange kræver nye roller i forhold til at deltage aktivt i egen behandling, og skubber til en udvikling mod at gøre patienten til partner i sundhedsvæsenet, hvorfor der er sket et skred i relationerne mellem sundhedsprofessionelle og patienten med mere medansvar pålagt patienten (Munch-Petersen, 2016). Opfattelsen af forholdet mellem lægen og patienten er i forandring og bevæger sig længere og længere væk fra det traditionelle og paternalistiske læge-patient-forhold (Chin, 2002). Det traditionelle forhold bar præg af lægen som beslutningstager og lægen som havende "retten til viden". Ved brug af PRO udfordres det traditionelle læge-patient-forhold imidlertid (Riiskjær, 2014) (Black, 2013). Gennem PRO og andre patientinddragende værktøjer, fx Shared Decision Making og Person-Centered Care, bliver patienten i højere grad betragtet som en samarbejdspartner eller en aktiv medspiller (Kunneman et al., 2016) (Kunneman & Montori, 2017). I vores studie fandt vi, at de deltagende personer med MS anså

PRO, som et værktøj til aktivt at inddrage dem i deres egen behandling, hvilket de fandt positivt, men også at det krævede mere forberedelse fra deres side. Et ansvar mange af informanterne var klar til at tage. Dog er det vigtigt at forholde sig til, at ikke alle patienter nødvendigvis ønsker at være en aktiv samarbejdspartner i mødet med sundhedsprofessionelle (Lindsay et al., 2020). Både de deltagende personer med MS samt de sundhedsprofessionelle i vores studie understregede, at det for nogle patienter kan opleves som en tryghed, at en faglig ekspert varetager dagsordenen og tager styringen. Derfor bør der altid tages stilling til om anvendelse af PRO-data skal ske på patientniveauet, det vil sige som et dialogværktøj i et "delt partnerskab" mellem patienten og den sundhedsprofessionelle (Riiskjær et al., 2014), hvor viden skabes i samspil og interaktivt ud fra den aktuelle situation, og ikke kun på baggrund af de sundhedsprofessionelles holdninger og erfaringer, som det historisk har været opdelt. Vores studie viste yderligere, at både niveau af sygdomserfaring, type af MS samt symptomer som fx kognitive funktionsnedsættelser kan have betydning for, hvorvidt PRO er meningsfuldt at bruge. Imidlertid kan man diskutere for hvem og hvornår PRO ikke er meningsfuldt at bruge. Forskningen peger på, at sårbare patientgrupper, fx patienter med kognitive funktionsnedsættelser, får det samme ud af patientinddragende værktøjer, som mere ressourcestærke patienter gør (Munch-Petersen, 2019). Dog kan det være mere krævende af den sundhedsfaglige at inddrage personer med særlige udfordringer (Munch-Petersen, 2019). Derfor kan patientinddragende tiltag, fx PRO, som implementeres i et sundhedsvæsen med knappe ressourcer, potentiel blive et tiltag til gavn for den aktive patient med flere ressourcer. Det bør derfor overvejes om PRO i nogle tilfælde kan øge uligheden i sundhed?

#### *Patientens egen sundhedskapital*

Indsamling af PRO-data har umiddelbart ingen værdi i sig selv. Det er de kliniske handlinger, som tages på baggrund af patienternes helbredsoplysninger, som kan skabe kvalitetsforbedringer. Derfor hviler der også et større og større ansvar på patienten. Udvikling og forskning inden for kronisk sygdom i dag er der dukket begreber op, som; self-management, self-care, self-engagement, self-awareness, self-empowerment, self-monitoring, og self-recognition m.fl. (Small et al., 2013). Oversættelsen til dansk er ikke nødvendig – det er tydeligt, at vægtningen af "selvet", af individets eget ansvar, er i centrum. Det forventes således at patienterne er aktive i deres egen behandling og i deres generelle forløb. Sociologen Bourdieu bruger det teoretiske begreb "sundhedskapital" (Larsen, 2021) og med



den øgede inddragelse af patientens behov og hele empowerment tankegangen, forventer sundhedsprofessionelle i dag også at patienter investerer i egen sundhedskapital. Dette kan være i generel sundhed, at træffe sunde livsstilsvalg, at de selv kan identificere og reagere på symptomer (og derefter samarbejde med den sundhedsprofessionelle), engagere sig i netværk som kan hjælpe dem med at håndtere symptomer og generelt være ekspert i egen sygdom (Larsen, 2021) (Lorig & Holman, 2003). Patienten bliver dermed en ligestillet og ligeværdig samarbejdspartner med de sundhedsprofessionelle – en relation, som kan være vital for nogle patienter, men som også kan øge ulighed i sundhed, hvis ikke alle inden for en kronisk sygdom, som fx MS, har sundhedskapital til at involvere sig, og være en aktiv medspiller, idet selv-ansvaret er en kapital, som givet vil blive vægtet højt og give fordele i fremtidens organisering af sundhedsvæsenet. Hvis ikke der tages højde for denne forskellighed i sundhedskapital, kan hele den personcentrerede tanke bag PRO potentielt forsvinde, og paradoksalt nok kan PRO risikere at blive et standardiseret one-size-fits-all tiltag.

#### *Udfordringer ved at adressere psykosociale problematikker i PRO*

I vores undersøgelse fandt vi, at emner som livskvalitet, fatigue, kognitive udfordringer, familieliv og arbejdsliv var særligt relevante for personer med MS at drøfte med en sundhedsprofessionel. Trods en positiv indstilling om PRO som et værktøj til at fremme en personcentreret behandling, udtrykte de sundhedsprofessionelle imidlertid en bekymring over at skulle adressere psykosociale udfordringer. De var bekymrede for, hvorvidt de havde de rette kompetencer til at håndtere for eksempel udfordringer i familie- og arbejdsliv relateret til MS. Anden forskning peger ligeledes på, at særligt læger ikke føler sig tilstrækkeligt rustet til at håndtere psykosociale udfordringer blandt patienter (Joensen et al., 2019) (Johansen, 2014) (Reitzel, Lynning, et al., 2022). I et studie fra 2005 blev psykosociale udfordrings betydning relateret til det at have diabetes undersøgt på tværs af 13 lande (Peyrot et al., 2005). Herunder blev lægers håndtering af psykosociale aspekter ligeledes undersøgt. Studiet fandt blandt andet, at 69,8% af diabeteslægerne udtrykte et behov for en bedre forståelse for og håndtering af de psykosociale konsekvenser, som deres patienter oplevede ved at have diabetes. Det kan diskuteres, hvorvidt kulturelle normer for lægefaglig praksis, forankret i forældede betragtninger af den fysiske krop som isoleret objekt for behandling, står i vejen for at favne de psykiske og sociale udfordringer, der som oftest kan følge med kronisk sygdom. Kulturen omkring det lægefaglige erhverv kan være

særligt centreret om en biomedicinsk sygdomsmodel, hvor den syge krop forstås som forandringer i ens organisme, der viser sig ved fysiske symptomer (Dellenborg et al., 2019). Den amerikanske psykiater Arthur Kleinman har blandt andet beskrevet, hvordan forskellige sygdomsopfattelser kan være på spil i mødet mellem læger og patienter (Kleinman et al., 1978). Ud fra Kleinmans beskrivelser, kan lægen ofte betragte sygdom ud fra en biomedicinsk forståelse af anormaliteter i kroppens organer. Samtidig beskriver han, hvordan patientens oplevelse af sygdom er subjektiv og opleves ud fra patientens livsomstændigheder (Kleinman et al., 1978). De patienter, der behandles i sundhedsvæsenet, kan derfor opleve deres sygdom som andet end biomedicinske mål, og ofte har andre aspekter end den biomedicinske del af deres sygdom betydning for deres helbred (Wolf et al., 2012). På den baggrund kan patienter have brug for en behandling, som rækker ud over de kropslige anormaliteter. Foruden en biomedicinsk betragtning af kroppen og sygdom, peger forskningen på, at den lægelige praktisering ofte baserer sig på at løse patientens udfordringer og problemer (Joensen et al., 2019). Imidlertid er der ikke altid en konkret løsning på psykosociale udfordringer, og dette kan ligeledes være en forklaring på, hvorfor nogle læger er udfordret på at forholde sig til patienters udfordringer af psykosocial karakter (Joensen et al., 2019). En kultur og praksis inden for det lægefaglige erhverv, der kan være præget af en biomedicinsk sygdomsforståelse samt lægen som en 'problemløser', kan således i nogle tilfælde udfordre lægen i at favne psykologiske og sociale aspekter relateret til sygdom (Dellenborg et al., 2019) (Riiskjær, 2014).

At spørge ind til patienters psykosociale udfordringer bliver i et studie af Joensen et al. omhandlende diabetesbehandling beskrevet som, at "åbne for Pandoras æske" (Joensen et al., 2019). Med dette menes, at åbne op for psykosociale udfordringer kan være udfordrende, da det kan åbne op for komplekse problemstillinger af forskellig karakter (Kern et al., 2005). Et PRO-spørgeskema der favner psykologiske og sociale problemstillinger, kan således bidrage til at identificere komplekse udfordringer hos patienter, som kan kræve behandling i andre specialer eller sektorer i sundhedsvæsenet. Imidlertid kræver dette stærke tværsektorielle samarbejder. Oplever den sundhedsprofessionelle udfordringer med tværsektorielt samarbejde, kan dette være en barriere for at adressere og håndtere disse udfordringer (Johansen, 2014). Resultaterne fra de sundhedsprofessionelles holdninger i vores studie viste en bekymring for at PRO kunne bringe problemer i spil, som de ikke ville være i stand til at håndtere, samt at PRO-data i mange tilfælde ville være bedst udnyttet i konsultationer med sygeplejersker, især omkring psy-

kosociale aspekter. Derfor bør der åbnes op for en grad af opgaveglidning mellem de forskellige faggrupper, som der allerede ses tendenser til i sundhedsvæsenet lige nu. En standardiseret brug af PRO i mødet med patienten vil muligvis kunne forstærke og optimere denne tendens, da det vil give de sundhedsprofessionelle et fælles værktøj på tværs af faggrænser.

#### *Det danske sundhedsvæsen – for presset til PRO?*

Et centralt aspekt i diskussionen om anvendelse af PRO i mødet mellem sundhedsprofessionelle og patienter er tilgængelige ressourcer og struktureringen af vores sundhedsvæsen. De sundhedsfaglige deltagere i vores undersøgelse påpegede organisatoriske udfordringer ved at skulle inkorporere PRO i deres konsultationer, og udtrykte bekymring for, at PRO-spørgeskemaer kunne blive tidskrævende tiltag at skulle inkorporere i allerede tidspressede arbejdsgange. Anden forskning peger ligeledes på organisatoriske udfordringer i sundhedsvæsenet som barrierer for anvendelse af personcentrerede tiltag, som fx PRO (Dellenborg et al., 2019) (Johansen, 2014) (Joensen et al., 2019). Eksempelvis er det velkendt, at mange sundhedsprofessionelle i forvejen oplever at være overbebyrdede i deres arbejde og ikke have nok tid til at udføre deres opgaver (Dellenborg et al., 2019). Dette kan blandt andet forklares ved en organisatorisk prioritering af flere opgaver på lægens bord, for få "varme hænder" og en stigning i antal patienter i sundhedsvæsenet (Holm-Petersen et al., 2015) (Højgaard & Kjellberg, 2017). Derfor kan tiltag som PRO, som kan være tidskrævende at arbejde med, skabe bekymring og frustration blandt sundhedsprofessionelle. På denne baggrund bør det overvejes, om rammerne for de sundhedsprofessionelle i det danske sundhedsvæsen på nuværende tidspunkt er rigtige ift. til at implementere tiltag som PRO.

#### *Metodediskussion*

I denne undersøgelse har vi brugt en pragmatisk tilgang i afdækningen af patienternes og de sundhedsprofessionelles behov og holdninger til brug af PRO-data. Designet indeholder kvalitative individuelle interviews, fokusgruppeinterviews og workshops. Den interdisciplinære sammensætning af vores projektgruppe, der inkluderer både klinikere, forskere, sygeplejerske, neurologer og repræsentanter fra patientforeningen, understøtter den underliggende forskningstilgang, og gør at analysen og fortolkningen af resultaterne er sket som en trianguleringsproces med forskellige faglige, forskningsmæssige og epistemologiske "ståsteder". En hjørnesteen i et sådan et design og analyse er integrationen af resultaterne.

Resultaterne fra de to fokusgruppelinterview med personer med MS var med til at forme interviewguiden til de individuelle interview i afdækningen af patienternes behov og præferencer. Resultaterne fra de individuelle interview rammesatte på samme måde udgangspunktet for diskussioner i workshoppen målrettet klinikere. Dermed gav en overordnet sammensmeltning af resultaterne i fortolknings- og rapporteringsfasen svaret på forskningsspørgsmålene, og opfyldte dermed validitetskriterierne for kvalitet ved gennemførelse af et studie med et multi-dimensionelt design (Bryman, 2006).

En undersøgelse som denne er imidlertid begrænset med hensyn til dens overførbare og dens relevans for andre patientgrupper. Ikke desto mindre mener vi, at resultater opnået fra denne undersøgelse sandsynligvis kan overføres til andre populationer med kroniske, neurodegenerative sygdomme, der oplever en række tilsvarende symptomer.

#### *Afrunding – Har PRO stadig et potentiale?*

Trods en række potentielle udfordringer ved at anvende PRO-værktøjer, har PRO stadig et stort potentiale for at kunne forbedre fremtidens konsultationer for personer med MS. Når patienter inddrages i udviklingen af PRO-spørgeskemaer, kan behandlingen i højere grad komme til at afspejle, hvad der fylder hos den enkelte patient og det som er relevant for patienten at drøfte med sundhedsprofessionelle. På baggrund af dette bør PRO betragtes som et brugbart værktøj til at styrke kvaliteten i behandling. Imidlertid bør man ved fremtidig brug af PRO-data være skarp på, hvor, hvornår og hvordan brugen af PRO bliver mest relevant, både for patienter og sundhedsprofessionelle – dette med henblik på at fremme kvaliteten i behandling, men i høj grad også med henblik på at bruge ressourcerne i sundhedsvæsenet bedst muligt.

## Tak til

Melinda Magyari, Kathrine Westergaard, Signe Gunnensen og Maria Kristiansen for deres store bidrag til projektet og faglige ekspertise. En stor tak til alle personer med MS og sundhedsprofessionelle som deltog i projektet og har bidraget med nyttig viden.

## Referencer

- A. Hakim, E., Bakheit, A. M. O., Bryant, T. N., Roberts, M. W. H., McIntosh-Michaelis, S. A., Spackman, A. J., Martin, J. P., & McLellan, D. L. (2000). The social impact of multiple sclerosis—A study of 305 patients and their relatives. *Disability and Rehabilitation*, 22(6), 288–293. <https://doi.org/10.1080/096382800296755>
- Ahmed, S., Barbera, L., Bartlett, S. J., Bebb, D. G., Brundage, M., Bryan, S., Cheung, W. Y., Coburn, N., Crump, T., Cuthbertson, L., Howell, D., Klassen, A. F., Leduc, S., Li, M., Mayo, N. E., McKinnon, G., Olson, R., Pink, J., Robinson, J. W., ... Temple, W. (2020). A Catalyst for Transforming Health Systems and Person-Centred Care: Canadian National Position Statement on Patient-Reported Outcomes. *Current Oncology*, 27(2), 90–99. <https://doi.org/10.3747/co.27.6399>
- Attride-Stirling, J. (2001). Thematic networks: An analytic tool for qualitative research. *Qualitative Research*, 1(3), 385–405. <https://doi.org/10.1177/146879410100100307>
- Black, N. (2013). Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ*, 346(jan28 1), f167–f167. <https://doi.org/10.1136/bmj.f167>
- Black, N., Burke, L., Forrest, C. B., Ravens Sieberer, U. H., Ahmed, S., Valderas, J. M., Bartlett, S. J., & Alonso, J. (2016). Patient-reported outcomes: Pathways to better health, better services, and better societies. *Quality of Life Research*, 25(5), 1103–1112. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1168-3>
- Bryman, A. (2006). Integrating quantitative and qualitative research: How is it done? *Qualitative Research*, 6(1), 97–113. <https://doi.org/10.1177/1468794106058877>
- Chin, J. J. (2002). Doctor-patient Relationship: From Medical Paternalism to Enhanced Autonomy. *Singapore Med J*, 43(3), 152–155.
- Coulter, A. (2012). Patient Engagement—What Works? *Journal of Ambulatory Care Management*, 35(2), 80–89. <https://doi.org/10.1097/JAC.0b013e318249e0fd>
- Danske Regioner. (2016). *Aftale om regionernes økonomi for 2017*. Danske Regioner. <https://www.regioner.dk/media/3097/aftale-om-regionernes-oekonomi-for-2017.pdf>
- Dellenborg, L., Wikström, E., & Andersson Erichsen, A. (2019). Factors that may promote the learning of person-centred care: An ethnographic study of an implementation programme for healthcare professionals in a medical emergency ward in Sweden. *Advances in Health Sciences Education*, 24(2), 353–381. <https://doi.org/10.1007/s10459-018-09869-y>
- Eriksen, J., Bygholm, A., & Bertelsen, P. (2020). The Purpose of Patient-Reported Outcome (PRO) Post Its Digitalization and Integration into Clinical Practice: An Interdisciplinary Redefinition Resembling PROs Theoretical and Practical Evolvement. *Applied Sciences*, 10(21), 7507. <https://doi.org/10.3390/app10217507>
- Ghasemi, N., Razavi, S., & Nikzad, E. (2017). Multiple Sclerosis: Pathogenesis, Symptoms, Diagnoses and Cell-Based Therapy. *CELL JOURNAL*, 19(1), 10.
- Habermas, J. (2022). *Demokrati og retsstat: En tekstsamling: Bd. 1. oplag (2. udgave)*.
- Hanna, M., & Strober, L. B. (2020). Anxiety and depression in Multiple Sclerosis (MS): Antecedents, consequences, and differential impact on well-being and quality of life. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 44, 102261. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102261>
- Hibbard, J. H., & Greene, J. (2013). What The Evidence Shows About Patient Activation: Better Health Outcomes And Care Experiences; Fewer Data On Costs. *Health Affairs*, 32(2), 207–214. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1061>

- Holm-Petersen, C., Wadmann, S., & Belén Vejen Andersen, N. (2015). *Sammenfatning: Styringsreview på hospitalsområdet—Forslag til procedure- og regelforenkling*. 18.
- Højgaard, B., & Kjellberg, J. (2017). *Fem megatrends der udfordrer fremtidens sundhedsvæsen*. KORA. <https://www.vive.dk/media/pure/8760/2038344>
- Højgaard, B., Kjellberg, J., & Bech, M. (2018). *Den statslige styring af det regionale sundhedsområde: Analyse af centrale instrumenter*. VIVE - Det nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. <https://www.vive.dk/media/pure/11158/2305557>
- Joensen, L., Fisher, L., Skinner, T., Doherty, Y., & Willaing, I. (2019). Integrating psychosocial support into routine diabetes care: Perspectives from participants at the Self-Management Alliance meeting 2016. *Diabetic Medicine*, 36(7), 847–853. <https://doi.org/10.1111/dme.13836>
- Johansen, C. (2014). Barriers to Addressing Psychological Problems in Diabetes: Perspectives of Diabetologists on Routine Diabetes Consultations in Denmark. *Journal of Psychology & Psychotherapy*, 04(03). <https://doi.org/10.4172/2161-0487.1000141>
- Kern, D. E., Branch, W. T., Jackson, J. L., Brady, D. W., Feldman, M. D., Levinson, W., & Lipkin, M. (2005). Teaching the Psychosocial Aspects of Care in the Clinical Setting: Practical Recommendations. *Academic Medicine*, 80(1), 8–20. <https://doi.org/10.1097/00001888-200501000-00006>
- Kjellberg, J., & Ibsen, R. (2020). *Sclerose og arbejdsmarkedstilknøytning*. VIVE. <https://www.vive.dk/media/pure/15202/4494732>
- Kleinman, A., Eisenberg, L., & Good, B. (1978). *Culture, illness, and care: Clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research*. 88((2)), 251–258. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-88-2-251>
- Krist, A. H., Tong, S. T., Aycok, R. A., & Longo, D. R. (2017). Engaging patients in decision-making and behavior change to promote prevention. *Information Services & Use*, 37(2), 105–122. <https://doi.org/10.3233/ISU-170826>
- Kunneman, M., & Montori, V. M. (2017). When patient-centred care is worth doing well: Informed consent or shared decision-making. *BMJ Quality & Safety*, 26(7), 522–524. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2016-005969>
- Kunneman, M., Montori, V. M., Castaneda-Guarderas, A., & Hess, E. P. (2016). What Is Shared Decision Making? (And What It Is Not). *Academic Emergency Medicine*, 23(12), 1320–1324. <https://doi.org/10.1111/acem.13065>
- Landfeldt, E., Castelo-Branco, A., Svedbom, A., Löfroth, E., Kavaliunas, A., & Hillert, J. (2018). The long-term impact of multiple sclerosis on the risk of divorce. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 24, 145–150. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.07.002>
- Larsen, K. (2021). *Sundhedskapital: Investeringer i kroppen* (1. udgave). Samfundslitteratur.
- Lindsay, S. E., Alokozai, A., Eppler, S. L., Fox, P., Curtin, C., Gardner, M., Avedian, R., Palanca, A., Abrams, G. D., Cheng, I., & Kamal, R. N. (2020). Patient Preferences for Shared Decision Making: Not All Decisions Should Be Shared. *Journal of the American Academy of Orthopaedic Surgeons*, 28(10), 419–426. <https://doi.org/10.5435/JAAOS-D-19-00146>
- Lorig, K. R., & Holman, H. R. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1–7. [https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2601\\_01](https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2601_01)
- Magyari, M., Joensen, H., Laursen, B., & Koch-Henriksen, N. (2021). The Danish Multiple Sclerosis Registry. *Brain and Behavior*, 11(1). <https://doi.org/10.1002/brb3.1921>

- McKenna, S. P. (2011). Measuring patient-reported outcomes: Moving beyond misplaced common sense to hard science. *BMC Medicine*, 9(1), 86. <https://doi.org/10.1186/1741-7015-9-86>
- Munch-Petersen, M. (2016). *Program PRO: Anvendelse af PRO-data i kvalitetsudviklingen af det danske sundhedsvæsen: anbefalinger og vidensgrundlag*. Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet.
- Munch-Petersen, M. (2019). *Brugerinddragelse og ulighed i sundhed*. Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. [https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/0/8280/1573035363/ulighed\\_og\\_brugerinddragelse\\_2019-bilag-3.pdf](https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/0/8280/1573035363/ulighed_og_brugerinddragelse_2019-bilag-3.pdf)
- Nelson, E. C., Hvitfeldt, H., Reid, R., Grossman, D., Lindblad, S., Mastanduno, M. P., Torrey-Weiss, L., Fisher, E. S., & Weinstein, J. N. (2012). Using Patient-Reported Information to Improve Health Outcomes and Health Care Value: Case Studies from Dartmouth, Karolinska and Group Health. *The Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice*, 55.
- Nic Giolla Easpaig, B., Tran, Y., Bierbaum, M., Arnolda, G., Delaney, G. P., Liauw, W., Ward, R. L., Olver, I., Currow, D., Girgis, A., Durcinoska, I., & Braithwaite, J. (2020). What are the attitudes of health professionals regarding patient reported outcome measures (PROMs) in oncology practice? A mixed-method synthesis of the qualitative evidence. *BMC Health Services Research*, 20(1), 102. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-4939-7>
- Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E., & Moules, N. J. (2017). Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1), 160940691773384. <https://doi.org/10.1177/1609406917733847>
- Peyrot, M., Rubin, R. R., Lauritzen, T., Snoek, F. J., Matthews, D. R., & Skovlund, S. E. (2005). Psychosocial problems and barriers to improved diabetes management: Results of the Cross-National Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) Study. *Diabetic Medicine*, 22(10), 1379–1385. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2005.01644.x>
- Pfleger, C., Flachs, E., & Koch-Henriksen, N. (2010). Social consequences of multiple sclerosis. Part 2. Divorce and separation: A historical prospective cohort study. *Multiple Sclerosis Journal*, 16(7), 878–882. <https://doi.org/10.1177/1352458510370978>
- Regeringen, Danske Regioner, & KL. (2016). *Aftale om nationale mål for sundhedsvæsenet*. <https://sum.dk/Media/9/0/Aftaletekst%20Nationale%20m%c3%a5%20for%20sundhedsv%c3%a6senet%202016.pdf>
- Reitzel, S. B., Lynning, M., & Skovgaard, L. (2022). Neurologists' views on patient reported outcomes in multiple sclerosis care. *Heliyon*, 8(6), e09637. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2022.e09637>
- Reitzel, S. B., Magyari, M., Skovgaard, L., & Kristiansen, M. (2022). Patient involvement in the development of PROMs within the MS Field: A systematic review. *Patient Experience Journal*, 9(1), 169–173. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1662>
- Riiskjær, E. (2014). *Patienten som partner: En nødvendig idé med ringe plads*. Syddansk Universitetsforlag. <https://www.universitypress.dk/images/pdf/2821.pdf>
- Riiskjær, E., Schougaard, L. M. V., Larsen, L. P., & Hjøllund, N. H. (2014). Hvordan kan patientrapporterede oplysninger (PRO) bruges i klinisk praksis? – Belyst med udgangspunkt i fire forskellige konsultationsmodeller. *Nordisk sygeplejeforskning*, 4(3), 189–212. <https://doi.org/10.18261/ISSN1892-2686-2014-03-03>
- Sippel, A., Riemann-Lorenz, K., Scheiderbauer, J., Kleiter, I., Morrison, R., Kofahl, C., & Heesen, C. (2021). Patients experiences with multiple sclerosis disease-modifying ther-

- apies in daily life – a qualitative interview study. *BMC Health Services Research*, 21(1), 1141. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-07012-z>
- Skovlund, S. E., Lichtenberg, T., Hessler, D., & Ejksjaer, N. (2019). Can the Routine Use of Patient-Reported Outcome Measures Improve the Delivery of Person-Centered Diabetes Care? A Review of Recent Developments and a Case Study. *Current Diabetes Reports*, 19(9), 84. <https://doi.org/10.1007/s11892-019-1190-x>
- Small, N., Bower, P., Chew-Graham, C. A., Whalley, D., & Protheroe, J. (2013). Patient empowerment in long-term conditions: Development and preliminary testing of a new measure. *BMC Health Services Research*, 13(1), 263. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-263>
- Stacey, D., Légaré, F., Col, N. F., Bennett, C. L., Barry, M. J., Eden, K. B., Holmes-Rovner, M., Llewellyn-Thomas, H., Lyddiatt, A., Thomson, R., Trevena, L., & Wu, J. H. (2014). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. I The Cochrane Collaboration (Red.), *Cochrane Database of Systematic Reviews* (s. CD001431.pub4). John Wiley & Sons, Ltd. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001431.pub4>
- Staniszewska, S., Haywood, K. L., Brett, J., & Tutton, L. (2012). Patient and Public Involvement in Patient-Reported Outcome Measures: Evolution Not Revolution. *The Patient: Patient-Centered Outcomes Research*, 5(2), 79–87. <https://doi.org/10.2165/11597150-000000000-00000>
- Sundheds- og Ældreministeriet. (2016). *National arbejdsgruppe til understøttelse af Patient Rapporterede Oplysninger (PRO)*. [https://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/subsites/pro/filer/pro/forstaaelsespapir-for-pro-\(pdf\).pdf](https://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/subsites/pro/filer/pro/forstaaelsespapir-for-pro-(pdf).pdf)
- Sundhedsministeriet, Danske Regioner, & KL. (2021). *Nationale mål for sundhedsvæsenet*. <https://sum.dk/Media/9/0/Aftaletekst%20Nationale%20m%c3%a5%20for%20sundhedsv%c3%a6senet%202016.pdf>
- Trujols, J., Portella, M. J., Iraurgi, I., Campins, M. J., Siñol, N., & Cobos, J. P. de L. (2013). Patient-reported outcome measures: Are they patient-generated, patient-centred or patient-valued? *Journal of Mental Health*, 22(6), 555–562. <https://doi.org/10.3109/09638237.2012.734653>
- Walton, C., King, R., Rechtman, L., Kaye, W., Leray, E., Marrie, R. A., Robertson, N., La Rocca, N., Uitdehaag, B., van der Mei, I., Wallin, M., Helme, A., Angood Napier, C., Rijke, N., & Baneke, P. (2020). Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition. *Multiple Sclerosis Journal*, 26(14), 1816–1821. <https://doi.org/10.1177/1352458520970841>
- Westergaard, K., Skovgaard, L., Magyari, M., & Kristiansen, M. (2021). Patient perspectives on patient-reported outcomes in multiple sclerosis treatment trajectories: A qualitative study of why, what, and how? *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 58, 103475. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.103475>
- Wiering, B., de Boer, D., & Delnoij, D. (2017). Patient involvement in the development of patient-reported outcome measures: A scoping review. *Health Expectations*, 20(1), 11–23. <https://doi.org/10.1111/hex.12442>
- Wolf, A., Ekman, I., & Dellenborg, L. (2012). Everyday practices at the medical ward: A 16-month ethnographic field study. *BMC Health Services Research*, 12(1), 184. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-184>