

# Deltagelse med data?

## *Patientrapporterede oplysninger og patientdeltagelse i det danske, dataintensive sundhedsvæsen*

Henriette Langstrup<sup>1</sup>

Jeppe Eriksen<sup>2</sup>

Marie Louise Tørring<sup>3</sup>

Claus Bossen<sup>4</sup>

---

<sup>1</sup>Center for Medicinske Videnskabs- og Teknologistudier, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet

*helan@sund.ku.dk*

<sup>2</sup>Institut for Bæredygtighed og Planlægning; Det Tekniske Fakultet for IT og Design; Techno-Anthropology and Participation; Dansk Center for Sundhedsinformatik, Aalborg Universitet

*je@plan.aau.dk*

<sup>3</sup>Afdeling for Antropologi, Aarhus Universitet

*mlt@cas.au.dk*

<sup>4</sup>Afdeling for Digital Design og Informationsvidenskab, Arts, Aarhus Universitet.

*clausbossen@cc.au.dk*

Langstrup, Henriette; Eriksen, Jeppe; Tørring, Marie Louise & Bossen, Claus. 2023. Introduktion: Deltagelse med data? – patientdeltagelse i det danske, dataintensive sundhedsvæsen. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 39, 5-16

## PRO oprindelser

At det er vigtigt for sundhedsvæsenet og for den enkelte behandler at vide, hvordan patienten har det, og hvilke problemer patienten oplever, er næppe en overraskelse for nogen. Det er jo blandt andet en af grundene til, at patienter og læger

mødes ansigt til ansigt i konsultationen. Hvad der måske er mere overraskende er, hvor stor en praktisk udfordring det er for sundhedssystemet at indsamle patienternes oplevelser og inddrage deres behov og vurdering af egen sundhedstilstand i såvel kliniske som administrative beslutninger. For hvordan får man på systematisk og relevant vis viden om, hvad der betyder noget for den enkelte patient i et sundhedssystem, der er presset af personalemangel, stram økonomi og stigende forventninger? Allerede i 1988 påpegede den amerikanske læge og konsulent for flere amerikanske præsidenter, Paul M. Ellwood Jr., at moderne sundhedssystemer med deres øgede kompleksitet ikke længere kunne "gribe erfaringens tråde", og at der derfor var brug for "A Technology of Patient Experience« (Ellwood, 2010, s.1549) designet til at hjælpe patienter, klinikere og administratorer med at træffe rationelle beslutninger. Hvis der var én ting, der ville kunne samle de mange forskellige aktører og interesser, så måtte det være disse "outcomes" – altså det, patienten oplever at få ud af behandlingen. Ellwood forestillede sig "Powerful Data Bases" ude i fremtiden, der udnyttede "the inhuman capacity of computers" til at håndtere informationer indsamlet fra flere kilder over tid, og som kunne give feedback til en række forskellige brugere i sundhedsvæsenet (ibid. s. 1553). I 2010 argumenterede den indflydelsesrige amerikanske økonom Michael Porter ligeledes for, at systematisk indsamling af patientrapporterede oplysninger (på engelsk "patient reported outcomes", forkortet PRO på begge sprog) kan anskues som et samlende værktøj i sundhedsvæsenet:

*Value should always be defined around the customer, and in a well-functioning health care system, the creation of value for patients should determine the rewards for all other actors in the system. Since value depends on results, not inputs, value in health care is measured by the outcomes achieved (Porter, 2010:2477).*

I regi af et offentligt sundhedssystem ville man i dag oversætte 'kunden' med 'brugeren' eller 'borgeren', men idéen er den samme, nemlig at rette fokus på værdiskabelse fremfor øget produktion og volumen i sundhedsvæsenet. Porter formulerede således PRO som en økonomisk tilgang centreret omkring 'kunden' med det mål at skabe mere værdi for patienten, sundhedsvæsenet og samfundet. Visionerne bag Ellwood og Porters idéer om PRO taget i betragtning, er det ikke overraskende, at der i dag flittigt implementeres PRO redskaber på en lang række områder i det dataintensiverede og digitaliserede danske sundhedsvæsen. Siden 2017 har Danmark haft en national strategi for indsamling og brug af PRO med det centrale formål netop at fange 'patienterfaringens flygtige tråde' til glæde for patienter, klinikere og sundhedssystem (Danske Regioner, 2016; Regeringen and

Danske Regioner, 2016). PRO defineres i en dansk sammenhæng som "patientens svar på spørgeskemaer om deres helbredstilstand, som patienten/borgeren selv udfylder"(PRO Sekretariatet, 2017). Det vil sige, at O'et i PRO er blevet til det bredere 'oplysninger', fordi man ikke kun er optaget af at registrere 'resultater' som det engelske begreb 'outcomes' refererer til. I denne introduktion har vi bevidst valgt, at lade O'et i PRO betyde både "Oplysninger" og "Outcomes". Outcomes er den traditionelle betydning, hvor PRO-data angår patienternes outcomes efter en medicinsk eller klinisk intervention. Oplysninger er den danske oversættelse, der på den ene side er hensigtsmæssig at anvende da PRO-data i klinisk praksis ikke altid vil reflektere et outcome, men på den anden side, kan føre til at PRO-data forveksles med en række andre typer af data. Altså kan den uklare begrebsliggørelse skabe forvirring i relation til hvad PRO faktisk er for en størrelse, hvilket kan være problematisk da PRO-data ikke er en hvilken som helst type af data, men en specifik patient rapporteret data, der indhentes systematisk via validerede spørgeskemaer.

Med udgangspunkt i den psykometriske forskningstradition indeholder PRO spørgeskemaer med validerede og standardiserede spørgsmål om livskvalitet og helbredsforhold, der i stigende grad besvares via digitale platforme og deles gennem ligeledes digitale infrastrukturer. Om anvendelsen skriver PRO sekretariatet, som varetager den nationale indsats:

*Svarene kan anvendes i mødet mellem patient og sundhedsfaglig, fx til beslutningsstøtte eller dialogstøtte, og på tværs af sektorer. Data kan også anvendes sekundært til forskning, kvalitetsarbejde og værdibaseret styring (ibid. s. 2).*

Udbredelsen af PRO i en dansk kontekst skyldes til dels internationale tendenser og forudgående erfaringer, hvor intentionen i første omgang var at anvende PRO som et forsknings-, kvalitets- og effektiviseringsværktøj samt til at teste nyudviklede lægemidler (Black, 2013; Greenhalgh, 2009; John Appleby, 2015). Senere er PRO i højere grad søgt integreret som en del af klinisk praksis, idet forundersøgelser (såkaldte feasibility studies) har påvist, hvordan PRO meningsfuldt kan anvendes i kliniske kontekster til at for eksempel at øge patienttilfredsheden, forbedre kommunikationen mellem behandler og patient og/eller opdage symptomer eller problemer, der let overses i konsultationer (Chen et al., 2013; Howell et al., 2015; Kotronoulas et al., 2014) .

Udbredelsen af PRO-instrumenter i det danske sundhedsvæsen iværksættes både fra centralt hold drevet af PRO-sekretariatet, men også mere decentralt via lokale, kommunale og regionale initiativer. Der er således PRO-projekter at

finde i alle sektorer og over hele landet. Seneste skud på stammen er KPRO, der står for Kommunal PRO, altså en implementering af PRO i de danske kommuner, der på linje med den nationale strategi søger at anvende værktøjet til dialog-, behandlings- og visitationsstøtte inden for primært diabetes- og hjerterehabiliteringsområdet samt det palliative område (Kommunernes Landsforening, 2023). Region Midtjyllands Center for Patientrapporterede Oplysninger – AmbuFlex er en anden kendt aktør i Danmark, der har specialiseret sig i udvikling og implementering af PRO-løsninger for en lang række af patientgrupper med kroniske og maligne lidelser (Hjollund, 2019; Region Midtjylland, 2023). Sagt med andre ord, kan PRO betegnes som en omfattende og ambitiøs satsning i Danmark, hvis mål især er at opnå et mere patientcenteret, datadrevet og lærende offentligt sundhedsvæsen (Egholm et al., 2023; Langstrup and Moreira, 2022; Regeringen and Danske Regioner, 2016).

Da Ellwood formulerede sin PRO vision i 1988, understregede han, at *“We’re not expecting a technology that think better than human beings. We need a technology that keeps track of more participants and remember better than we do”* (Ellwood, 1988, s. 1553). Er vi mon nået længere (eller i en anden retning) end PRO-pioneren håbede og troede? Som den danske udvikling indikerer, har PRO utallige formål og anvendelsesmuligheder: PRO anvendes i dag til forskning og afprøvning af lægemidler, til at fremme kvalitet og effektivitet, til at skabe et mere patientcenteret sundhedssystem, til at promovere politiske og demokratiske værdier samt – ikke mindst – som en transformationsteknologi, der reorganiserer og skaber nye kulturer i sundhedsvæsenet (Eriksen et al., 2020). Mange af disse anvendelsesmuligheder har ændret karakter efter digitaliseringen af PRO. Digitaliseringen har blandt andet betydet, at PRO kan anvendes til at visitere og triagere patienter baseret på algoritmiske løsninger. Både klinikere og patienter kan ved hjælp af systematisk indhentede PRO-data i dag monitorere kroniske lidelser og følge sygdomsprogression. Således designes online-baserede PRO systemer til at tydeliggøre og støtte aktørerne i deres valg af behandling og interventioner ved for eksempel at holde den enkelte patients individuelle PRO-data op i mod aggregerede PRO-data (ibid.) – altså en ny form for tidstro statistik, der tydeliggør patientens forløb *“lige nu her”* og sammenligner individets bane med hele patientgruppens udvikling over tid (Tørring, 2015).

## Dette temanummer om PRO

I dette temanummer af Tidsskrift for Sygdom og Samfund har vi inviteret til en tværfaglig udforskning af de erfaringer, som arbejdet med PRO i Danmark har afstedkommet. I vores oprindelige invitation bad vi om bidrag, der undersøgte, hvad PRO "gør i praksis" – altså hvilke specifikke erfaringer patienter, klinikere og andre interessenter har med konkret at omsætte patienterfaringer til data og bruge disse til specifikke formål. Vi bad om bidrag, der undersøgte og kritisk diskuterede både forudsætningerne for og implikationerne af PRO – de tilsigtede såvel som de utilsigtede konsekvenser. Vi havde fra egen forskning i PRO og tilstødende områder af digitalisering i sundhedssektoren forventninger om, at PRO var en "multipel" teknologi (Jensen, 2010) – det vil sige både en normativ vision for et bedre sundhedsvæsen og samtidigt performative handlinger, der konkret omsættes i forskellige specifikke og potentielt modsatrettede praksisser. Vi ville gerne vide, hvad PRO er i gang med at "blive" i hænderne på dem, der bruger teknologien. Vi delte den forforståelse, at PRO-redskaber, fremfor at være neutrale instrumenter til at indsamle entydige sandheder om den enkelte patient, nærmere bør ses som grænseobjekter (Bowker and Star, 1999; Star, 2010) der bringer forskellige sociale verdener sammen på tværs af grænser via et fælles objekt. PRO er tilsyneladende tolkningsmæssigt og i praksis en fleksibel teknologi, der kan facilitere sammenhæng i arbejdsgange på tværs af organisatoriske og institutionelle niveauer og dermed skabe en forbindelse mellem det individuelle plan, hvor PRO anvendes i klinisk praksis, og på samfundsplan, hvor PRO anvendes på et populationsniveau (Eriksen, 2021). Samtidig kan introduktionen af PRO også give anledning til forhandlinger, friktioner og konflikter mellem aktører med forskellige identiteter, værdier og prioriteringer (Langstrup and Moreira, 2022), som vi gerne ville have belyst. Sidst men ikke mindst, var vi interesseret i, hvilket "dataarbejde" (Bossen et al., 2019), der skal til for at realisere PRO visioner, og hvad der er på spil i hverdagen for de aktører, PRO udvikles til – det være sig patienterne, sygeplejerskerne, lægerne og/eller administratorerne.

Resultatet af vores invitation er blevet dette temanummer med fem velkrevne og forskelligartede bidrag til litteraturen om PRO. To bidrag (Steenberg et al. og Thestrup et al.) præsenterer erfaringsstof fra empiriske studier af PRO i klinisk praksis. To bidrag (Nissen et al. og Eriksen et al.) fremlægger resultater fra systematisk gennemgang af litteraturen. Det femte og sidste bidrag af Nielsen er et kritisk essay med fokus på PRO og ulighedsproblematikken i sundhed.

I artiklen "PRO i hæmatologien" analyserer og diskuterer forfatterne Stine Thestrup Hansen, John Brandt Brodersen og Mette Kjerholt, hvordan sygeplejersker oplever PRO i forhold til centrale temaer om organisatoriske forhold og patientcentrering. Artiklen beskriver, hvordan de organisatoriske rammer, herunder manglen på tid, forhindrer sygeplejerskerne i at anvende PRO i mødet med patienterne. I konsultationerne prioriterer sygeplejerskerne typisk at tale om blodprøvesvar og den instrumentelle medicinske behandling fremfor at spørge ind til PRO-data, der belyser patientens subjektive oplevelser, håb og værdier. I den kliniske kontekst bliver PRO således let til "en ekstra ting", der skal tilføjes konsultationerne, fremfor at være en kerneopgave og et mål i sig selv. Dog fortæller artiklen også om de tilfælde, hvor sygeplejerskerne rent faktisk anvender PRO aktivt og bevidst, at instrumentet giver relevant viden om patienternes sygdomssituation, samt at sygeplejerskerne i særlig grad betragter PRO som meningsfuld i forhold til at kunne vejlede og hjælpe patienterne med at træffe valg om behandling. Artiklen påpeger også, at sygeplejerskerne faktisk ikke oplever nogen negative konsekvenser af PRO. Således peger feltobservationerne på, at PRO har umiddelbar relevans, men ikke nødvendigvis plads, i klinisk hæmatologisk praksis.

I Josephine Lyngh Steenberg, Trine Hørmann Thomsen, Sofie Olsgaard Bergien, Rolf Pringler Holm og Lasse Skovgaards artikel "Etablering af fælles fodslag - patienters og klinikers forventninger til PRO-data i behandlingen af multipel sklerose" tydeliggør forfatterne, hvordan visionen om at få læger til at anvende PRO i behandlingen af patienter med multipel sklerose fordrer en kulturændring. PRO i denne kliniske sammenhæng har i særlig grad fokus på patienternes livskvalitet og synliggør derved problemer, som lægerne ikke nødvendigvis mener, de har kompetencerne til at løse. Derfor påpeger nogle af lægerne i studiet, at det måske vil være mere hensigtsmæssigt at lade andre professioner, så som sygeplejersker og psykologer, håndterer PRO-baserede konsultationer. Studiet viser desuden, at PRO med fordel kan anvendes som et kommunikationsværktøj, hvor det kan være med til at skabe fokuserede og kvalitativt bedre samtaler mellem kliniker og patient.

Ricko Damberg Nissen, Erik Falkø, Tobias Anker Stripp og Niels Christian Hvidt sætter i artiklen "Åndelig omsorg i post-sekulære kontekster: Et integrativt review af spørgeskemaer" fokus på, hvordan man imødekommer patienters eksistentielle, spirituelle og religiøse behov i klinikken. Sundhedsvæsenet har aldrig været moderne i den forstand, at dets brugere ikke er ikke-troende (Latour, 1993). Tværtimod, argumenterer forfatterne, så søger nutidens patienter i det såkaldte post-sekulære sundhedsvæsen ofte svar om meningen med livet, og de har brug

for hjælp og støtte til at orientere sig og finde retning under og efter ophold på hospitalet. Forfatterne identificerer 11 brugbare standardiserede spørgeskemaer, hvis indhold og psykometriske egenskaber er designet til at sætte fokus på åndelig omsorg og derved integrere og håndtere sådanne fænomener i klinisk praksis. Ud over at gennemgå de forskellige tilgange, diskuterer forfatterne også de udfordringer, der er forbundet med at reducere komplekse fænomener som åndelighed til målbare patientoplysninger, og hvordan man bringer denne type af spørgeskemaer i anvendelse helt konkret.

I artiklen "Exploring, describing, and mapping the constitutive elements of patient-reported outcomes (PROs) used in clinical practice" gennemgår Jeppe Eriksen, Ann Bygholm og Pernille Bertelsen systematisk den videnskabelige PRO litteratur med fokus på spørgsmålet om, hvad der definerer og konstituerer PRO til brug i klinisk praksis. Resultaterne opsummeres i en konceptuel model, der illustrerer, hvordan PRO spørgeskemaer valideres psykometrisk og kontekstuel, og hvordan patientdeltagelse helt grundlæggende bør ansues som en varig udviklingsproces. Artiklen uddyber, hvordan PRO-redskaber typisk består af mange forskellige typer af indhold og måleredskaber, der kan sammensættes på uanede måder og udfyldes forskelligt (fx på egen hånd af patienten, med assistance fra pårørende, eller gennem en proxy). Netop fordi PRO spørgeskemaer typisk er baseret på psykometrisk validerede spørgsmål til generering af såkaldte objektive mål, er det ifølge forfatterne ikke altid nødvendigvis patienternes perspektiv, der kommer frem via PRO i den kliniske kontekst. Det er snarere patienternes respons på et udefrakommende perspektiv, argumenterer forfatterne og understreger, at en kritisk tilgang til PRO i klinikken er vigtig, fordi data ændrer karakter alt efter applicering.

Amalie Søgaard Nielsen advarer i sit essay "Undgå at digitale PRO-skemaer bidrager til ulighed" om risikoen for at PRO potentielt vil øge uligheden i sundhed, hvis man ikke holder sig en vigtig problemstilling for øje, nemlig, at patienters generelle sundhedskompetencer er forbundet med evnen til at anvende PRO. Forfatteren sætter i den sammenhæng fokus på, hvordan borgeres sundhedskompetencer varierer i takt med sygdomsforværring. Man kan for eksempel under et langt sygdomsforløb blive både fysisk og mentalt dårligere til at udfylde PRO spørgeskemaer og tilgå sine PRO data. Andre faktorer, der skal tages i betragtning i relation til patienters brug af PRO, er tekniske barrierer, borgernes teknologiske kompetencer og holdninger til teknologi, samt hvorvidt PRO spørgsmålene er forståelige, meningsfulde og relevante for borgerne. Således nuancerer Nielsen problemstillingen vedrørende manglende besvarelser af PRO-spørgeskemaer og

begrunder, hvorfor PROs utilsigtede negative effekt på lighed i sundhed bør tages alvorligt.

I det følgende skitserer vi den bredere empiriske og teoretiske kontekst for den tværfaglige udforskning af PRO og sætter dermed bidragenes perspektiver og fund i dialog med hinanden. To begreber sætter rammen for denne diskussion: det dataintensive sundhedsvæsen og den systematiske patientdeltagelse, der peger på hver deres »socio-technical imaginary“ (Jasanoff and Kim, 2013) knyttet til PRO og hjælper os med at forstå og diskutere implikationerne af PRO redskabernes brug i hverdagens sundhedsvæsen i dag og i fremtiden.

## PRO og det dataintensive sundhedsvæsen

PRO indgår – for at benytte et billede af antropolog Klaus Høyer – i langt flere af ”sundhedssektorens maskiner“ (Høyer, 2023, s.216) end redskabet oprindeligt var tænkt til. I dag finder vi PRO-data i forskning, kvalitetssikring, klinisk beslutningstagning, kommunikation og selvmonitorering. Der hersker i det hele taget i sundhedsvæsenet et mantra om, *”at vi skal indsamle flere data på flere mennesker og bruge dem til flere ting“* (Høyer, 2019, s.8). Således knytter forventninger til PRO sig også til en generel vision om det ”lærende“ (Wachter, 2015) eller direkte ”data-drevne“ sundhedsvæsen (Horgan et al., 2022), hvor både patienter, klinikere, ledere og politikere løbende kan lære af og træffe beslutninger på baggrund af omfattende, tidstro og relevante data. Som nævnt ovenfor udgør PRO-data også et kerneelement i den sundhedsøkonomiske tilgang og værdibaserede styring af sundhedsvæsenet, hvis rationale går på at styre med henblik levering af mest mulig værdi for den enkelte patient relativt til omkostning (Porter, 2010). Den direkte adgang til viden fra patienten om vedkommendes selvoplevede udbytte af behandling er en helt central datakilde for denne styringstilgang – og et tydeligt ekko af Ellwoods oprindelige ønske om ”outcome management“.

I Danmark har man arbejdet med at introducere principperne fra værdibaseret styring parallelt med den nationale PRO-satsning og de to indsatser overlapper i flere henseender (Egholm et al., 2023; Langstrup, 2019). Værdibaseret styring har dog et mere ensidigt fokus på økonomistyring og øget dataindsamling med det formål at kunne sikre et økonomisk effektivt sundhedssystem. I den kontekst er patienterne først og fremmest dataleverandører til beregninger, der kan ligge til grund for tildeling af midler til leverandører af sundhedsydelser på baggrund



af deres resultater fremfor deres aktiviteter. Hvor sådanne beregningsmodeller er indført helt eller delvist i andre lande, er det stadig ikke tilfældet i Danmark, hvor det kun er udvalgte områder, der er "frisat" til "nærhedsfinansiering" baseret blandt andet på data indsamlet via PRO-instrumenter (Region Hovedstaden, 2022).

Artiklerne i dette temanummer fremhæver især indsamlingen af PRO, der har til formål at forbedre dialogen mellem patient og behandler i aktuelle kliniske forløb for at sikre en mere patient-centeret behandling (som vi vender tilbage til nedenfor). Men selv i de tilfælde, hvor dialog er det primære formål, vil det sjældent være den eneste brug af de indsamlede data. Data bliver ofte samtidig gemt i sygdomsspecifikke kvalitetsdatabaser, der, som Steenberg et al. også beskriver, kan anvendes til ressourceallokering. Således bliver løbende monitorering af behandlingseffekterne vigtig på aggregeret niveau i forskningsøjemed og på ledelsesplan. Det bliver derfor også vigtigt for forskellige interessenter at få indflydelse på præcis, hvad det er for data, de indsamler, for at kunne vurdere den genererede værdi. Artiklen af Nissen et al., der i sit review identificerer spørgeskemaer om patienters religiøse og åndelige behov, er et godt eksempel på et område, hvor indsamling af PRO-data kan hjælpe med en synliggørelse af kvalitet og værdi på et område, der normalt ikke får nok opmærksomhed. Når tid og penge skal prioriteres, bliver tilstedeværelsen af data afgørende, hvilket er med til at skabe et pres for mere data også på forhold, der er svære at måle og veje. Eriksen, Bygholm og Bertelsens artikel om, hvordan PRO er blevet formet ved brug i klinisk praksis viser også, at PRO i klinisk praksis i nogle tilfælde retter sig mere mod indsamling af populationsdata fremfor individuelle data, og at begrebet i visse sammenhænge også bliver brugt for data, som ikke har med patientens subjektive oplevelser at gøre, men også dækker "objektive" målinger af fx blodsukker eller blodtryk.

At det er netop i disse år, at vi ser en omfattende udvikling og ibrugtagning af PRO-redskaber i Danmark og internationalt til stadig flere formål, hænger naturligvis sammen med de muligheder for indsamling og brug af store mængder data som en stigende digitalisering tilbyder. Ikke bare er sundhedsvæsenets digitale infrastrukturer blevet udbygget betydeligt, og brugen af digitale platforme til alt fra patientadministration til beslutningsstøtte er nu en integreret del af rutinerne i alle dele af sundhedsfagligt arbejde. Men patienterne selv er også i stigende grad blevet vant til at kommunikere med behandlerne og dele deres data med sundhedsvæsenet og andre offentlige instanser via digitale platforme som borger.dk, sundhed.dk og apps som MinSundhedsplatform (Eriksen et al., 2022b).

Vi befinder os i en tid, hvor der er stor tiltro til, at digitale teknologier og algoritmiske systemer vil kunne hjælpe os med at håndtere presset på sundhedsvæsenet og manglen på menneskelige og økonomiske ressourcer. Senest introducerede Robusthedskommissionen i deres anbefalinger til løsninger på den aktuelle "sundhedskrise" begrebet "digital først", som betegelse for en tilgang, hvor borgere får tilbudt en digital løsning til selv at håndtere deres problemer, inden de eventuelt visiteres til et tilbud og får kontakt med menneskelig ekspertise (Robusthedskommissionen 2023). Sådanne "digital først" tilbud sker allerede i dag på baggrund af PRO-data. Det kan fx være kroniske patienter, hvis behov for en opfølgingskonsultation vurderes automatisk på baggrund af digitalt, indsendte PRO-svar (Torenholt et al., 2020; Torenholt and Langstrup, 2023). I de tilfælde, hvor PRO-data indikerer, at borgeren har en ikke-problematisk helbredstilstand, vil patienten modtage en automatisk besked om, at alt ser fint ud, samt at de vil modtage et nyt skema på et nærmere fastsat tidspunkt. I tilfælde, hvor der er helbredsmæssige forhold, som kunne være eller helt sikkert er problematiske, kan fx en sygeplejerske vurdere PRO-svarene og enten kontakte patienten for opfølgning og afklaring eller henvise direkte til en konsultation med en specialist.

Med sådanne muligheder for øget automatisering af (dele af) den kliniske beslutningsproces og personalisering af fx et opfølgingsforløb på baggrund af data og algoritmiske systemer, placerer digitale PRO-data og -værktøj sig helt centralt i forventningerne til effektivisering gennem digitalisering. For hvorfor bruge ressourcer på standardiserede konsultationer, hvis disse er unødvendige i forhold til den enkelte patients aktuelle behov eller kan erstattes af automatisk genereret rådgivning? Forhåbningen er især, at ressourcerne sparet på de "raske" og kompetente patienter, kan stille flere ressourcer til rådighed til de patienter, der faktisk har behov for personlig opfølgning, udredning og behandling. Der bør dog knyttes en del sund skepsis til disse forhåbninger om digital gate-keeping til sundhedsvæsenets mest eftertragtede og begrænsede ressourcer – de sundhedsprofessionelle (se eksempel i Berlingske Tidende S. Jensen, 2023)). Som Nielsen i dette temanummer peger på i sit essay, så er der risiko for, at brugen af PRO ikke kommer alle patienter lige meget til gavn. De grupper, der har lave sundhedskompetencer i forvejen og/eller mangler adgang til smartphones og hurtig internetforbindelse, får ikke det individualiserede resultat ud af PRO, som systemet stiller dem i udsigt. Udbygges eksisterende PRO-triage systemer med kunstig intelligens og chatbots baseret på Large Language Models, er det vigtig for beslutningstagerne at sikre sig, at de ikke skaber et sundhedsvæsen, hvor PRO teknologier gør adgangen til sundhedsvæsenet sværere tilgængelig for de grupper, der har allerstørst behov.

Hvis den eneste måde, man kan påkalde sig opmærksomhed på som patient er via data, risikerer store grupper at blive usynlige for systemet eller stå tilbage med en dårlig chatbot oplevelse (Prainsack and Ciechanover, 2022).

Opsamlende kan man sige om forventningen til PRO som drivkraft i det datadrevne sundhedsvæsen, at den ligger på linje med mange andre forventninger til data og digitalisering: en stor tiltro til at vi både kan rationalisere, økonomisere og personalisere, hvis blot vi har de relevante data på det relevante tidspunkt. Som flere af artiklerne i dette temanummer dog peger på, så er det ikke uvæsentligt at holde sig for øje, hvad der bliver til PRO-data (f.eks. "hårde" data om blodtryk eller "bløde" er data om åndelige behov), hvordan de er indsamlet, og om folk overhovedet vil anvende redskabet i en travl klinisk praksis, hvor den medicinske dagsorden fylder. Og mens der er meget, der peger på, at vi har brug for andre måder at arbejde med styringen af vores sundhedsvæsen på, så er der stadig mange uafklarede spørgsmål i forhold til de konkrete effekter på sundhedsvæsenets styring og brug af PRO på systemniveau.

## PRO som systematisk patientdeltagelse

Patientdeltagelse og patientcentrering har været på den sundhedspolitiske dagsorden i årevis som buzzwords og visioner for 'det gode' sundhedsvæsen. Men i den videnskabelige litteratur om PRO, foldes begreberne betydelig mere ud både teoretisk og praktisk for at forstå, hvad ægte og reel patientdeltagelse vil sige (Eriksen, 2021). Én konceptuel tilgang i denne sammenhæng er Sherry R. Arnsteins 'Ladder of participation', der gradbøjer deltagelsesbegrebet og understreger tilfælde, der ikke kan betragtes som reel deltagelse. For eksempel i tilfælde, hvor borgere blot informeres eller konsulteres, eller når deltagelse indgår som legitimerings- og/eller manipulationsmiddel – det vil sige som tvungen informationsudveksling. Ifølge Arnstein er det først, når borgerne betragtes som partnere, eller har en reel indflydelse på beslutningsprocesser, at der er tale om ægte deltagelse. I Arnsteins optik transformerer denne ægte form deltagelse aktørerne, så de går fra at være 'ingen' ("nobodies") til faktisk at være 'nogen' ("somebodies"):

*The underlying issues are essentially the same - "nobodies" in several arenas are trying to become "somebodies" with enough power to make the target institutions responsive to their views, aspirations, and needs (Arnstein, 1969, s. 217).*

Der er med andre ord en efterstræbelsesværdig personlighedsgørelse på spil, som patientinddragelse gerne skal realisere. Flere forskere når frem til lignende konklusioner men med vægt på de uhensigtsmæssige og negative udviklingstendenser inden for PRO, hvor deltagelsesaspektet underspilles eller ignoreres, så personen forsvinder. I sin Ph.d.-afhandling "Patient participation – what it is and what it is not" (Eldh, 2006), finder Ann Eldh frem til at, "participation occurs when being listened to and being recognised as an individual and a partner" (Eldh, 2006), mens patientdeltagelse modsat forhindres, hvis patienter ikke tilgås som individer, men snarere betragtes som diagnoser (ibid.). Et tidligere studie, af Trisha Greenhalgh viser også, at klinkeres brug af PRO-data kan antage forskellige former, hvoraf nogle i praksis fører til at klinikerne bevidst undgår at skulle engagere sig i patienternes besvarelser (Greenhalgh, 2013).

I en dansk sammenhæng har forventningen til PRO som et middel til patientdeltagelse – en deltagelsesteknologi – været helt central, og repræsentanter for patienterne har i form af fx patientforeninger være stærke fortalere for udbredelsen af PRO (Eriksen, 2021; Langstrup, 2019; ViBIS, 2016). Dette fremgår også af artiklerne i denne samling, hvor to af de bagvedliggende forskningsprojekter er lavet med støtte fra patientforeninger (Steenberg et al. og Thestrup et al.) og har patientdeltagelse i fokus. Promoveringen af patientdeltagelse har flere årsager: På individniveau viser studier, at patientdeltagelse kan have kvalitative fordele med eksempelvis positiv indvirkning på behandlingskvaliteten, compliance, patient-sikkerhed, patienttilfredshed, patienternes livskvalitet samt styrke patienterne og give dem en følelse af kontrol. På systemniveau, kan patientdeltagelse føre til øget adgang til og ejerskab af sundhedsvæsenet, og således kan man argumentere for at patientdeltagelse i udviklingen af sundhedsvæsenet kan give indsigt i patientoplevelser og essentiel viden, der kan være med til at skabe et bedre og mere effektivt sundhedsvæsen (Beedholm et al., 2019; Castro et al., 2016; Trisha Greenhalgh, 2011; VIBIS, 2013).

Det danske Videns- og Kompetencecenter for Brugerinddragelse (VIBIS) har undersøgt sundhedsprofessionelles forståelse af patientinddragelse som et fænomen bestående af fem nøgleaktiviteter: a) Patienter skal informeres tilstrækkeligt i relation til deres sygdom og behandlingsmuligheder. b) Fællesbeslutningsstøtte skal praktiseres. c) Tilgangen til patienterne skal være empatisk og individuelt tilpasset. d) Patientbehandling skal foregå på patientens præmisser, hvor den enkeltes behov, præferencer og viden tages i betragtning. Og e) Patienterne skal lære at håndtere deres sygdom (VIBIS, 2013). Denne forståelse af patientinddragelse stemmer overens med 'patient empowerment', der i høj grad handler om at styrke

patientens sundhedskompetencer, men også- peger på klinikernes og sundhedssystemets rolle for at dette kan udfolde sig (Anderson and Funnell, 2010; Aujoulat et al., 2007; Bravo et al., 2015). Bravo et al. definerer 'patient empowerment' som patientens "...rights, responsibilities and opportunities relating to autonomy, self-determination and power within the healthcare relationship, as well as to optimise healthcare service use" (Bravo et al., 2015, s.9). Kort fortalt, så er det ikke nok at italesætte patientdeltagelse og 'patient empowerment' som positive buzzwords. Hvis PRO skal have den tiltænkte effekt som en teknologi, der promoverer systematisk patientdeltagelse, så kræver det en forståelse for, hvad patientdeltagelse rent faktisk implicerer, og i hvilke grad patienter kan forventes at være deltagende.

Sammenhængen mellem PRO og patientdeltagelse kan betragtes på to modsatte måder, hvor hvert fænomen indtager rollen som både den uafhængige og den afhængige variabel. På den ene side, kan brugen af PRO medføre øget patientdeltagelse, men på den anden side er det patienternes deltagelse, der er PROs eksistensgrundlag. En problematik i denne sammenhæng relaterer til patienternes besvarelser af PRO-spørgeskemaerne: Hvis responsraten er for lav, kan det have indvirkning på PROs praktiske anvendelse og på kvaliteten af den data, der genereres, især i tilfælde, hvor PRO-data appliceres på populationsniveau til kvalitetsarbejde (Eriksen, 2021). I et scoping review foretaget af Eriksen et al. (2022) undersøgte forfatterne sammenhængen mellem PRO og patientdeltagelse og fandt, at samspillet mellem disse fænomener har betydning i udviklingsprocesser af nye PRO-instrumenter, i forbindelse med besvarelser af PRO-spørgeskemaer, i kommunikationen mellem patient og kliniker, ved fællesbeslutningstagning i klinisk praksis og i relation til borgeres egenhåndtering af kroniske lidelser og patient empowerment. Således er der en række kontekster, hvor PRO og patientdeltagelse påvirker hinanden gensidigt. Forfatterne konkluderer på baggrund af reviewet, at mulighedsrummet for PRO-initieret patientdeltagelse påvirkes af organisatoriske forhold og af brugernes attituder (dvs. af klinikere, ledere og patienters indstilling til redskabet) (Eriksen et al., 2022a). Disse indsigter er på mange måder parallelle med Steenberg et al.'s observationer i dette temanummer. Her se vi dels et eksempel på, hvordan patienter kun i begrænset omfang er med i den del af processen, hvor nye PRO-instrumenter udvikles. Desuden viser Steenberg et al. at PRO kan facilitere effektive og fokuserede patient-kliniker konsultationer, men det kræver en kultur- (eller attitude-) ændring før instrumentet når sit fulde potentiale for patientdeltagelse i den konkrete, kliniske praksis.

## Konklusion: Socioteknisk fiktion og friktion i praksis?

PRO er som alle andre teknologier ikke neutrale instrumenter. Som dette temanummer viser, baserer udbredelsen af PRO sig på specifikke værdier og normative forventninger om forholdet mellem teknologi og sociale forandringer – det Jasanoff og Kim (2013) har betegnet som “sociotechnical imaginaries” (sociotekniske forestillinger). Sådanne værdier og forventninger kommer til udtryk både i de politiske og faglige begrundelser for implementeringen af PRO og i konkrete forhandlinger ude i praksis (Langstrup & Moreira 2022). Disse sociotekniske forestillinger bliver formet af og former aktivt den teknologiske udvikling i samspil – og ofte konflikt – med de konkrete organisatoriske sammenhænge og sociale relationer, hvori teknologierne finder anvendelse (Ibid.).

Som det gerne skulle fremgå af ovenstående og af bidragene i dette temanummer, så er der mange optimistiske forventninger knyttet til PRO, og der er heldigvis også positive erfaringer, der viser at data indsamlet af patienterne selv, kan være med til at træffe mere meningsfulde beslutninger – kliniske og administrative – hvor patienternes behov er i centrum. Men data og teknologierne, der bruges til at indsamle og dele dem, er ikke neutrale, og der kan opstå friktioner mellem forskellige formål og hensyn. De to store sociotekniske forestillinger som vi her har beskrevet – om det data-drevne sundhedsvæsen og om patientdeltagelse og individualiseret behandling – er ikke altid helt på linje. Friktioner kan opstå, når der i praksis skal prioriteres mellem tid og opmærksomhed til PRO på den ene side og konsultationer med patienter ansigt til ansigt som sundhedsvæsenet hidtil primært har været organiseret omkring, hvilket bidraget fra Thestrup Hansen og kollegaer vidner om. Friktion kan også opstå, når der skal prioriteres mellem forskellige emner, der indsamles data om, såsom fraværet af skemaer om eksistentielle behov, som bidrag fra Damberg Nissen og kollegaer eksemplificerer. Det fremgår tydeligt af bidragene i dette temanummer, at introduktionen af PRO kræver andet og mere end ensidigt fokus på psykometrisk validering og teknisk implementering. Det kræver, som både Steenberg og kollegaer og Eriksen og kollegaer peger på, kulturændringer i sundhedssektorens syn på patienternes rolle og rettigheder. Og selv da er der ikke tale om en trylleformular – utilsigtede implikationer følger altid af tekniske og sociale transformationer. Og der knytter sig betydelige ricisi for øget ulighed med en digitalisering af relationen mellem patienter, borgere og sundhedssystem, som Nielsens essay peger på. Fremtidig forskning i PRO bør udover at afsøge de mange muligheder for deltagelse og effektivisering også sætte fokus på, hvad Ilona Kickbusch har kaldt “The dark side

of digital health” (Kickbusch, 2020): at digitalisering og data som omdrejningspunkt for behandling og styring kan skabe øget ulighed, unødigt overvågning, og nye byrder for patienter og pårørende. Den digitale sundhedsborger (Petraiki et al., 2021; Powell et al., 2016) får på godt og ondt både nye rettigheder og muligheder for at blive hørt om de ”erfaringens tråde” som sundhedsvæsenet har haft svært ved at fange, men får samtidig med den nye ”patient-erfaringsteknologi” også nye pligter til at være dataleverandør og digitalt synlig for systemet.

## Litteraturhenvisninger

- Anderson, R.M., Funnell, M.M., 2010. Patient Empowerment: Myths and Misconceptions. *Patient Educ Couns* 79, 277. <https://doi.org/10.1016/J.PEC.2009.07.025>
- Arnstein, S.R., 1969. A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Planning Association* 35, 216–224. <https://doi.org/10.1080/01944366908977225>
- Aujoulat, I., d’Hoore, W., Deccache, A., 2007. Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? *Patient Educ Couns* 66, 13–20. <https://doi.org/10.1016/J.PEC.2006.09.008>
- Beedholm, K., Jensen, A.-L., Frederiksen, K., 2019. Patientinddragelse og politisk styring, in: Jørgensen, K. (Ed.), *Patientinddragelse: politik, profession og bruger*. Samfundslitteratur, Frederiksberg, pp. 24–45.
- Black, N., 2013. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ* 346. <https://doi.org/10.1136/BMJ.F167>
- Bossen, C., Pine, K.H., Cabitza, F., Ellingsen, G., Piras, E.M., 2019. Data work in healthcare: An Introduction. *Health Informatics J* 25, 465–474. <https://doi.org/10.1177/1460458219864730>
- Bowker, G.C., Star, S.L., 1999. *Sorting things out: classification and its consequences*, Inside technology. MIT Press, Cambridge, Mass.
- Bravo, P., Edwards, A., Barr, P.J., Scholl, I., Elwyn, G., McAllister, M., 2015. Conceptualising patient empowerment: A mixed methods study. *BMC Health Serv Res* 15, 1–14. <https://doi.org/10.1186/S12913-015-0907-Z/TABLES/4>
- Castro, E.M., Van Regenmortel, T., Vanhaecht, K., Sermeus, W., Van Hecke, A., 2016. Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient Educ Couns* 99, 1923–1939. <https://doi.org/10.1016/J.PEC.2016.07.026>
- Chen, J., Ou, L., Hollis, S.J., 2013. A systematic review of the impact of routine collection of patient reported outcome measures on patients, providers and health organisations in an oncologic setting. *BMC Health Serv Res* 13, 1–24. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-211/TABLES/6>
- Danske Regioner, 2016. *National arbejdsgruppe til understøttelse af Patient Rapporterede Oplysninger (PRO)*, Forståelsespapir. Sundheds- og Ældreministeriet, Danmark.
- Egholm, C., 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, 104755. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2023.104755>
- Eldh, A., 2006. Patient participation: what it is and what it is not. Örebro Universitetsbibliotek, Örebro.
- Ellwood, P.M., 2010. Outcomes Management. <http://dx.doi.org.ez.statsbiblioteket.dk/10.1056/NEJM198806093182329> 318, 1549–1556. <https://doi.org/10.1056/NEJM198806093182329>
- Eriksen, J., 2021. Purpose, Functionality and Reconceptualisation of Patient-Reported Outcome: a patient participation perspective on pro in clinical practice post its digitalisation. <https://doi.org/10.54337/AAU461776857>
- Eriksen, J., Bygholm, A., Bertelsen, P., 2022a. The association between patient-reported outcomes (PROs) and patient participation in chronic care: A scoping review. *Patient Educ Couns* 105, 1852–1864. <https://doi.org/10.1016/J.PEC.2022.01.008>
- 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* 2020, Vol. 10, Page 7507 10, 7507. <https://doi.org/10.3390/APP10217507>
- Eriksen, J., Eriksen, K., Bertelsen, P.S., 2022b. Citizens' use of Health Information Technology between 2013-2021 in Denmark: A longitudinal study, in: *Proceedings of the 18th Scandinavian Conference on Health Informatics | Scandinavian Conference on Health Informatics*. pp. 128–135.
- Greenhalgh, J., 2009. The applications of PROs in clinical practice: what are they, do they work, and why? *Qual Life Res* 18, 115–123. <https://doi.org/10.1007/S11136-008-9430-6>
- Hjollund, N.H.I., 2019. Fifteen years' use of patient-reported outcome measures at the group and patient levels: Trend analysis. *J Med Internet Res* 21, e15856. <https://doi.org/10.2196/15856>
- Horgan, D., Hajdich, M., Vrana, M., Soderberg, J., Hughes, N., Omar, M.I., Lal, J.A., Kozaric, M., Cascini, F., Thaler, V., Solà-Morales, O., Romão, M., Destrebecq, F., Sky Gross, E., 2022. European Health Data Space-An Opportunity Now to Grasp the Future of Data-Driven Healthcare. *Healthcare (Basel)* 10. <https://doi.org/10.3390/HEALTHCARE10091629>
- Howell, D., Molloy, S., Wilkinson, K., Green, E., Orchard, K., Wang, K., Liberty, J., 2015. Patient-reported outcomes in routine cancer clinical practice: a scoping review of use, impact on health outcomes, and implementation factors. *Ann Oncol* 26, 1846–1858. <https://doi.org/10.1093/ANNONC/MDV181>
- Høyer, K., 2023. *Data Paradoxes. The politics of Intensified Data Sourcing in Healthcare*, 1st ed. MIT Press, Cambridge.
- Høyer, K., 2019. *Hvem skal bruge sundhedsdata - og til hvad? 1. udgave*. ed, Moderne ideer; no 14. Information, Kbh.
- Jasanoff, S., Kim, S.H., 2013. Sociotechnical Imaginaries and National Energy Policies. *Sci Cult (Lond)* 22, 189–196. <https://doi.org/10.1080/09505431.2013.786990/ASSET/CMS/ASSET/A7876852-F4B9-4C9B-BB45-2EB3ADDDDB21D/09505431.2013.786990.FP.PNG>
- Jensen, C.B., 2010. *Ontologies for developing things: making health care futures through technology, Transdisciplinary studies; v. 3*. Sense Publishers, Rotterdam, The Netherlands.
- Jensen, S., 2023. Minister bebuder AI-offensiv: Skal afbøde mangel på varme hænder. *Berlingske Tidende*.



- John Appleby, N.D., 2015. *Using Patient Reported Outcomes to Improve Health Care*, 1st ed. Wiley, Newark.
- Kickbusch, I., 2020. The dark side of digital health. *The BMJ Opinion*.
- Kommunernes Landsforening, 2023. Kommunal PRO [WWW Document]. URL <https://kommunalpro.kk.dk/> (accessed 10.31.23).
- Kotronoulas, G., Kearney, N., Maguire, R., Harrow, A., Di Domenico, D., Croy, S., MacGillivray, S., 2014. What is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials. *J Clin Oncol* 32, 1480–1501. <https://doi.org/10.1200/JCO.2013.53.5948>
- Langstrup, H., 2019. Patient-reported data and the politics of meaningful data work. *Health Informatics J* 25, 567–576. <https://doi.org/10.1177/1460458218820188>
- Langstrup, H., Moreira, T., 2022. Infrastructuring experience: what matters in patient-reported outcome data measurement? *Biosocieties* 17, 369–390. <https://doi.org/10.1057/S41292-020-00221-5>
- Latour, B., 1993. *We have never been modern*. Harvester Wheatsheaf, New York.
- Petrakaki, D., Hilberg, E., Waring, J., 2021. The Cultivation of Digital Health Citizenship. *Soc Sci Med* 270, 113675. <https://doi.org/10.1016/j.SOCSCIMED.2021.113675>
- Porter, M.E., 2010. What Is Value in Health Care? *New England Journal of Medicine* 363, 2477–2481. <https://doi.org/10.1056/NEJMP1011024>
- Powell, J., Newhouse, N., Boylan, A.-M., Williams, V., 2016. Digital health citizens and the future of the NHS. *Digit Health* 2, 205520761667203. <https://doi.org/10.1177/2055207616672033>
- Prainsack, B., Ciechanover, A.J., 2022. The advent of automated medicine? The values and meanings of precision, in: Barilan, Y.M., Brusa, M., Ciechanover, A.J. (Eds.), *Can Precision Medicine Be Personal, Can Personalized Medicine Be Precise?* Oxford University Press, Oxford, England, pp. 203–216.
- PRO Sekretariatet, 2017. *Det nationale arbejde med PRO*.
- Regeringen, Danske Regioner, 2016. *Aftale om regionernes økonomi for 2017*.
- Region Hovedstaden, 2022. *Fra aktivitetsstyring til værdibaseret styring og nærhedsfinansiering* [WWW Document]. URL <https://www.regionh.dk/til-fagfolk/Om-Region-H/oekonomi/FAQ-om-oekonomi/Sider/Fra-aktivitetsstyring-til-vaerdibaseret-styring.aspx> (accessed 11.1.23).
- Region Midtjylland, 2023. *AmbuFlex, Center for PRO* [WWW Document]. URL <https://www.fagperson.sundhed.rm.dk/til-ansatte-og-samarbejdspartnere/ambuflex/> (accessed 10.31.23).
- Star, S., 2010. This is Not a Boundary Object: Reflections on the Origin of a Concept on JSTOR. *Sci Technol Human Values* 35, 601–617.
- Torenholt, R., Langstrup, H., 2023. Between a logic of disruption and a logic of continuation: Negotiating the legitimacy of algorithms used in automated clinical decision-making. *Health N Hav* 27, 41–59. <https://doi.org/10.1177/1363459321996741>
- Torenholt, R., Saltbæk, L., Langstrup, H., 2020. Patient data work: filtering and sensing patient-reported outcomes. *Sociol Health Illn* 42, 1379–1393. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13114>
- Tørring, M.L., 2015. Overbevisning smitter. Feltraportage fra et Cancerregister. *Jorden Folk* 1, 60–69.

- Trisha Greenhalgh, C.H., 2011. *User Involvement in Health Care*, 1st ed. Wiley, Newark.  
<https://doi.org/10.1002/9781444325164>
- ViBIS, 2016. Program PRO. Anvendelse af PRO-data i kvalitetsudviklingen af det danske sundhedsvæsen - anbefalinger og vidensgrundlag. København.
- ViBIS, 2013. Sundhedsprofessionelles forståelser af patientinddragelse. En kvalitativ undersøgelse.
- Wachter, R.M., 2015. *The digital doctor: hope, hype, and harm at the dawn of medicine's computer age*. McGraw-Hill Education, New York.