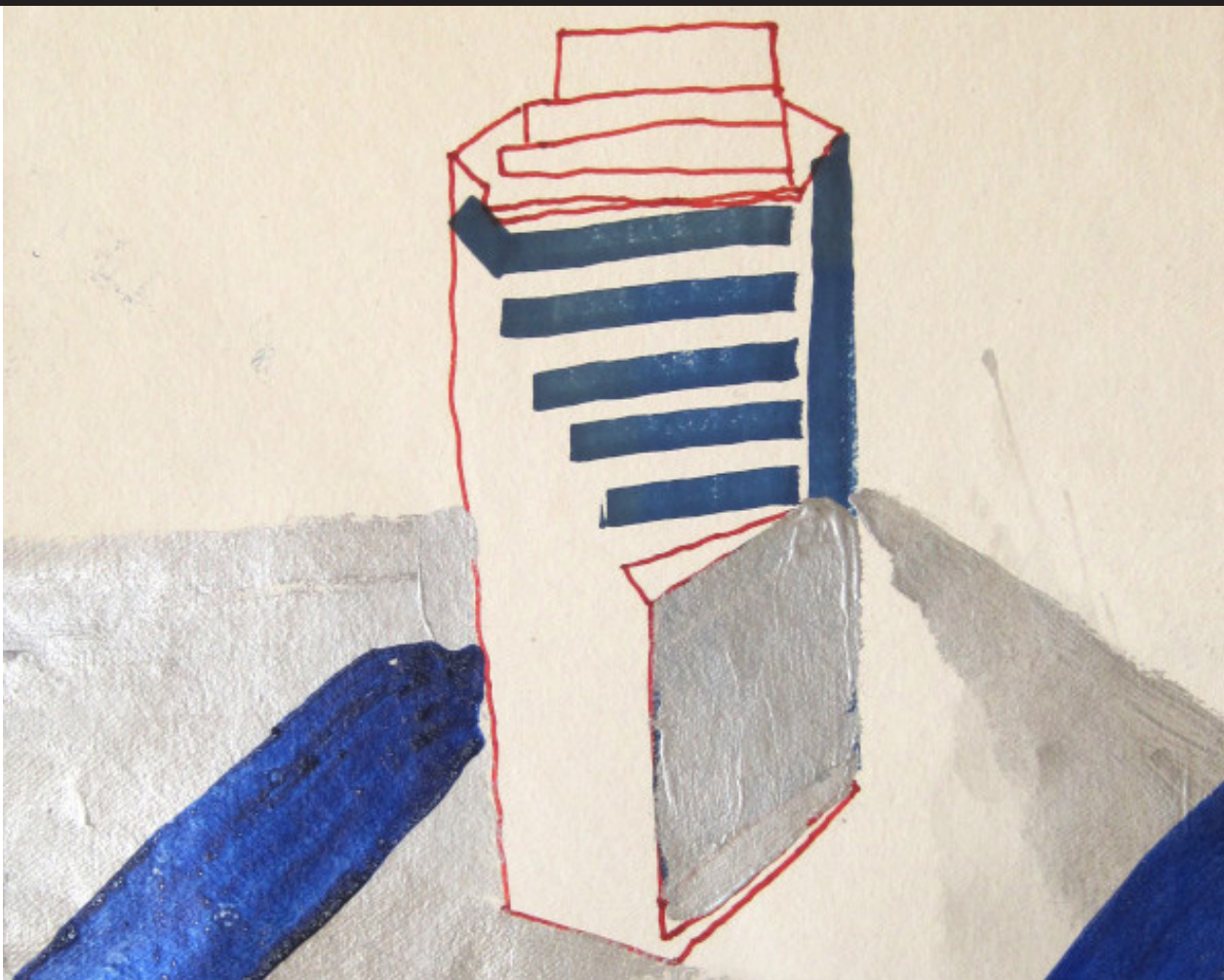


Patient Rapporterede Oplysninger



Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Nr. 39: Patient Rapporterede Oplysninger

© 2023 forfatterne og udgiverne.

Redaktion:

Sara Marie Hebsgaard Offersen (ansvarshavende redaktør), Steno Diabetes Center Aarhus

Rikke Sand Andersen (layoutansvarlig), Afdeling for Antropologi, Aarhus Universitet og IST - Almen Medicin, Syddansk Universitet

Mette Bech Risør (ansvarshavende redaktør & økonomiansvarlig), Institut for Folkesundhedsvidenskab, Center for Almen Medicin, Københavns Universitet og Institut for samfunnsmedisin, Allmenmedisinsk forskningsenhed, UiT Norges arktiske universitet.

Torsten Risør (temareaktør), Afdeling for almen medicin og Forskningsenhed for almen praksis, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet og Fagenhet for primærmedisin, Institut for samfunnsmedisin, UiT Norges arktiske universitet.

Marie Louise Tørring, Afdeling for Antropologi, Aarhus Universitet.

Hanne Mogensen, Institut for Antropologi, Københavns Universitet

Gitte Wind, Professionshøjskolen København, København

Uffe Juul Jensen, Institut for Kultur og Samfund, Aarhus Universitet

Ann Dorrit Guassora, Forskningsenheden for Almen Praksis, Københavns Universitet

Claus Bossen, Digital Design og Informationsvidenskab, Institut for Æstetik og Kommunikation, Aarhus Universitet, Danmark

Frederikke Rasmine Kofoed (sekretær), Afdeling for Antropologi, Aarhus Universitet

Gæstereaktør: Henriette Langstrup & Jeppe Eriksen

Tidsskriftet er udgivet med støtte fra: Afdeling for Antropologi AU, Det Frie Forskningsråd

Peer review foretages af et tværvideenskabeligt panel bestående af bl.a. læger, antropologer, filosoffer, historikere, psykologer, politologer og sociologer.

Proof: Frederikke Rasmine Kofoed

Layout og prepress: Frederikke Rasmine Kofoed

Udgiver: Foreningen Medicinsk Antropologisk Forum. Institut for Kultur og Samfund, Antropologi, Aarhus Universitet, Moesgård, 8270 Højbjerg

Henvendelser: Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund.

Institut for Kultur og Samfund, Antropologi, Aarhus Universitet, Moesgård, 8270 Højbjerg.
kontakt@sygdomsamfund.dk

ISSN (online): 1904-7975

Formål:

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund er et tværfagligt tidsskrift, der tager udgangspunkt i medicinsk antropologi. Tidsskriftet har til formål at fremme og udvikle den forskning, der ligger i grænsefeltet mellem sundhedsvidenskab og humaniora/samfundsvidenskab. Tidsskriftets målsætning er at fungere som et forum, hvor disse fag kan mødes og inspirere hinanden – epistemologisk, metodisk og teoretisk – i forskellige forskningssammenhænge. Tidsskriftet formidler den debat og teoretiske udvikling, der foregår i de voksende faglige samarbejds- og forskningsinitiativer, der udspringer af dette grænsefelt. Tidsskriftet henvender sig til alle med interesse for forskning i sygdom og samfund og i særlig grad til sundhedsmedarbejdere i forsknings- og undervisningssammenhæng med forbindelse til tværfaglige miljøer.

Aims and scopes

The Journal for Research in Sickness and Society is an interdisciplinary journal which has a theoretical background in medical anthropology. The aim and purpose of the journal is to promote and develop research in the borderland between the health sciences and the humanities/the social sciences. The goal of the journal is to function as a forum in which these disciplines may meet and inspire each other – epistemologically, methodologically and theoretically. The journal conveys the debate and theoretical development which takes place in the growing collaboration and research initiatives emerging from this borderland. The journal addresses all with an interest in research in sickness and society and especially health professionals working with education and/or research in interdisciplinary institutions.

Forsidetekst

Værk: 'Uden Titel'

Dette nummers forside er malet af den aarhusianske frikunstner Jørgen B. Rud.

Indhold

Henriette Langstrup, Jeppe Eriksen, Marie Louise Tørring & Claus Bossen

Introduktion 5-22

Stine Thestrup Hansen & Mette Kjerholt

PRO som bro til en helhedsorienteret tilgang til patienter med hæmatologiske kræftformer. En kritisk perspektivering 23-44

Josephine Lyngh Steenberg, Trine Hørmann Thomsen, Sofie Olsgaard Bergien, Rolf Pringler Holm & Lasse Skovgaard

Etablering af fælles fodslag. Patienter og klinikeres forventninger til PRO-data i behandlingen af multiple sclerose 45-68

Ricko Dambjerg Nissen, Erik Falkø, Tobias Anker Stripp, Niels Christian Hvidt

Eksistentiel og åndelig omsorg i post-sekulære kontekster. Et integrativt review af spørgeskemaer 69-99

Jeppe Eriksen, Ann Bygholm & Pernille Bertelsen

Exploring, describing and mapping the constitutive elements of patient-reported outcomes (PROs) used in clinical practice 100-132

Amalie Søgaard Nielsen

Undgå at digitale PRO skemaer bidrager til ulighed 133-138

Lotte Buch Segal

Boganmeldelse: Global Sundhed i Dansk Perspektiv 139 -143

Forfatterliste 144-147

Retningslinjer for forfattere 148-152

Deltagelse med data?

Patientrapporterede oplysninger og patientdeltagelse i det danske, dataintensive sundhedsvæsen

Henriette Langstrup¹

Jeppe Eriksen²

Marie Louise Tørring³

Claus Bossen⁴

¹Center for Medicinske Videnskabs- og Teknologistudier, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet

helan@sund.ku.dk

²Institut 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

³Afdeling for Antropologi, Aarhus Universitet

mlt@cas.au.dk

⁴Afdeling 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 velskrevne 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 borgers 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 redskaber-nes 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 betegner 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 vigtigt 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.

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

En kritisk perspektivering

Stine Thestrup Hansen¹
Mette Kjerholt²

¹Plastik- og Brystkirurgisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital; Institut for Regional Sundhedsforskning, Syddansk Universitet & Hæmatologisk afdeling, Sjællands Universitetshospital
sttha@regionsjaelland.dk

²Sjællands Universitetshospital, Hæmatologisk Afdeling, Enhed for Sygeplejeforskning og Udvikling
metkj@regionsjaelland.dk

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Baggrund

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Metodologi

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

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

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

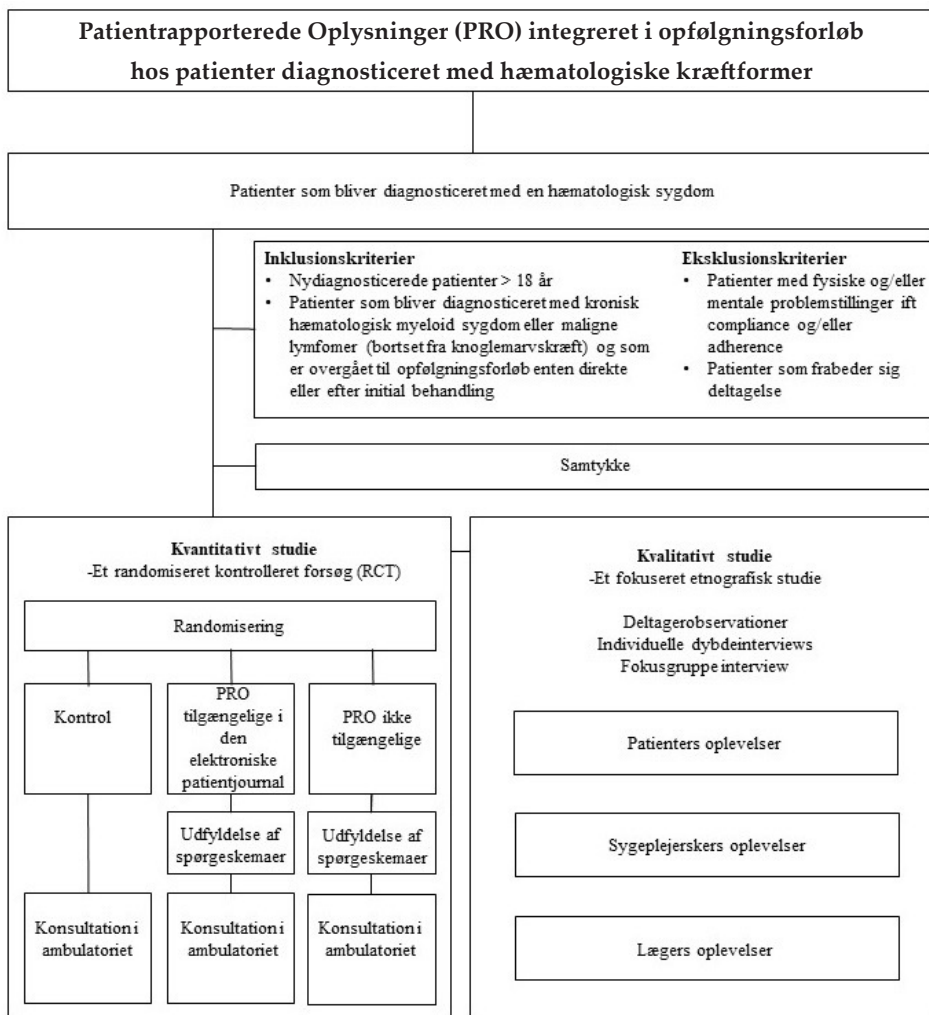
Feltobservationerne indbefattede observationer med fokus på samspillet mellem sygeplejerske og patienter, samt feltnoter og interviews med sygeplejersker både individuelt og i fokusgruppe, for at udvikle en omfattende forståelse af sygeplejerskers oplevelser med PRO.

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

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

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

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



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

Analyse

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

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

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

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

Teoretisk sygeplejefaglig linse – holistisk og person-centreret praksis

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

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

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

Brugen af PRO-data der blev væk

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

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

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

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

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

En hæmatologisk dagsorden styrer

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

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

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

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

Udfordringerne ved pro i klinisk praksis

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

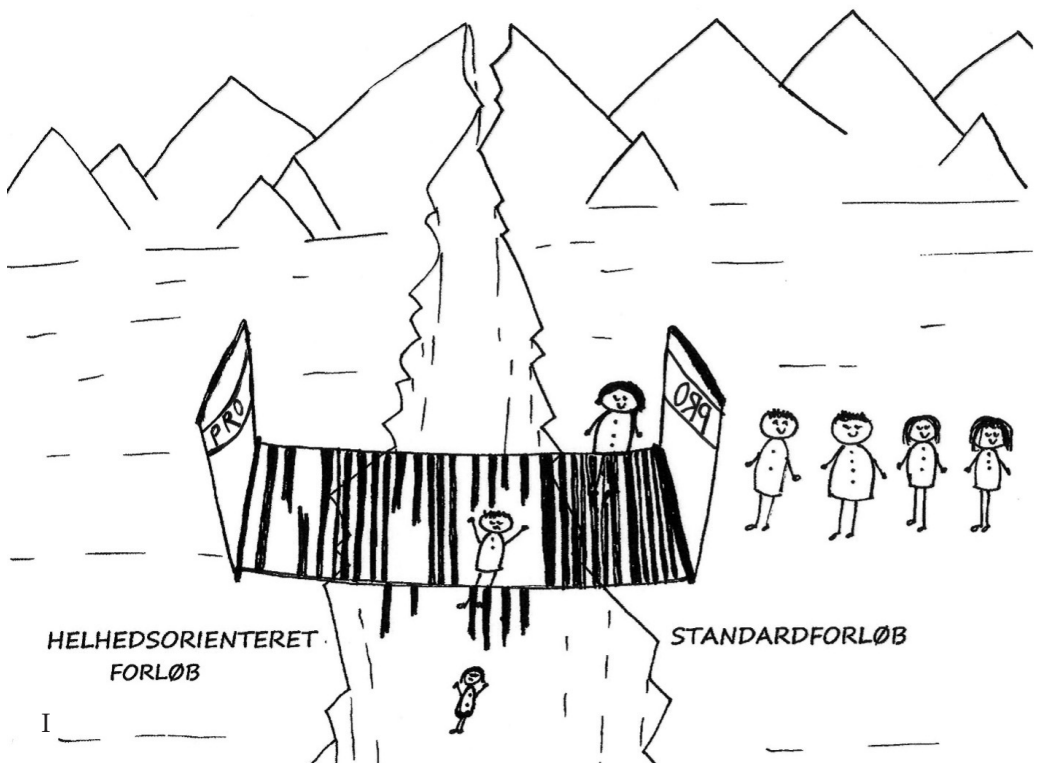


Illustration 1: PRO blev introduceret i Hæmatologisk Afdeling for at bygge bro fra standard forløb til helhedsorienterede patientforløb. Imidlertid blev PRO ikke anvendt af de sundhedsprofessionelle, og PRO-initiativet skabte derfor en større kløft for patienterne, som ikke fik hjælp trods deres behov.

Konklusion og perspektivering

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

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

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

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

Referencer

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

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

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

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

Etablering af fælles fodslag

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

Josephine Lyngh Steenberg¹

Trine Hørmann Thomsen²

Sofie Olsgaard Bergien³

Rolf Pringler Holm⁴

Lasse Skovgaard⁵

¹Afdeling for Forskning og Udvikling, Scleroseforeningen

jst@scleroseforeningen.dk

²Klinik for Bevægeforstyrrelser, Rigshospitalet Glostrup; Parkinsonforeningen; Professionshøjskolen Absalon

tht@parkinson.dk

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

sob@scleroseforeningen.dk

⁴Dansk Multipel Sclerose Center, Neurologisk Klinik, Rigshospitalet; Det Danske Scleroseregister, Rigshospitalet

rolf.pringler.holm@regionh.dk

⁵Afdeling 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 fokusgruppintervju 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 Økonomiaftalen 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 selvom 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 potentiel 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 sundhedsydelser 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
- 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
- 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>

Eksistentiel og åndelig omsorg i post-sekulære kontekster

Et integrativt review af spørgeskemaer

Ricko Damberg Nissen¹

Erik Falkø²

Tobias Anker Stripp³

Niels Christian Hvidt⁴

¹Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet
rnissen@health.sdu.dk; Tlf.: +45 42910847

²Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet
EFalkoe@health.sdu.dk

³Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet;
Human Flourishing Program, Institute for Quantitative Social Science, Harvard
University
tkstripp@health.sdu.dk

⁴Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet;
Academy of Geriatric Cancer Research, OUH
nchvidt@health.sdu.dk

Nissen, Ricko Damberg; Falkø, Erik; Stripp, Tobias Kvist & Hvidt, Niels Christian.
2023. Eksistentiel og åndelig omsorg i post-sekulære kontekster – Et integrativt
review af spørgeskemaer. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 39, 67-94

Oversættelse og bearbejdelse/udvikling af original artiklen: Spiritual Needs Assessment in Post-Secular Contexts: An Integrative Review of Questionnaires (1).

Forskning på tværs af sundhedsområder har vist, at eksistentiel og åndelig omsorg (spiritual care) kan være til stor gavn for patienterne. Det kan imidlertid være en udfordring

at indarbejde denne omsorg i daglig praksis, ikke mindst i post-sekulære, multikulturelle og pluralistiske kontekster, som eksempelvis den danske. Formålet med dette integrative review var at lokalisere, evaluere og diskutere spørgeskemaer, som fokuserer på eksistentielle og åndelige behov. Elleve spørgeskemaer blev inkluderet, evalueret og diskuteret, med fokus på religiøs/spirituelt ordvalg og formuleringer, lokale kulturelle og pluralistiske kontekster, og i forhold til anvendelighed i sekulær sundhedspleje. I sit fokus på faktorer der bør adresseres ved implementeringen af spørgeskemaer om eksistentielle og åndelige behov i forskellige kulturelle kontekster, kan denne artikel bidrage til den internationale udvikling, udveksling og implementering af viden, erfaringer og bedste praksis i forhold til eksistentiel og åndelig omsorg i post-sekulære kontekster.

Spiritual Needs Assessment in Post-Secular Contexts: An Integrative Review of Questionnaires.

Translation and processing/development of the original article: Spiritual Needs Assessment in Post-Secular Contexts: An Integrative Review of Questionnaires (1).

Research across health areas has shown that spiritual care can be of great benefit to patients. However, it can be a challenge to incorporate this care into daily practice, not least in post-secular, multicultural and pluralistic contexts, such as the Danish. The purpose of this integrative review was to locate, evaluate, and discuss questionnaires that focus on existential and spiritual needs. Eleven questionnaires were included, evaluated, and discussed, focusing on religious/spiritual vocabulary and formulations, local cultural and pluralistic contexts, and in relation to applicability in secular healthcare. In its focus on factors that should be addressed when implementing questionnaires on existential and spiritual needs in diverse cultural contexts, this article can contribute to the international development, exchange and implementation of knowledge, experiences, and best practices in relation to existential and spiritual care in post-secular contexts.

Indledning

Formålet med dette review er at lokalisere spørgeskemaer, som er udviklet til at identificere eksistentielle, spirituelle eller religiøse behov for patienter, og diskutere dem i forhold til anvendelse i et post-sekulært sundhedsvæsen som det danske.

Forskning på tværs af sundhedsfaglige områder har vist, at eksistential og åndelig omsorg (eng: *spiritual care*, herfra *åndelig omsorg*), kan være til stor gavn for patienterne i form af øget livskvalitet, bedre mental sundhed og mindre angst og depression (Balboni et al., 2010; Büssing, 2021a; Chen et al., 2018; Tan et al., 2020; Vallurupalli et al., 2012). Et stort dansk studie har ligeledes påvist, at eksistentielle og åndelige behov er stærkt repræsenterede blandt danskere, hvilket understreger det kliniske potentiale (Stripp, 2023). Det kan dog være udfordrende for sundhedsprofessionelle bredt i sundhedsvæsenet at indarbejde åndelig omsorg i den daglige praksis (Andersen et al., 2020; Best et al., 2016; Nissen et al., 2019). Det skyldes bl.a. manglende træning i hvordan man udøver åndelig omsorg mellem sundhedsprofessionel og patient og den dertil krævede tid, da åndelig omsorg som oftest ikke løses ved en enkelt samtale, men kan indeholde flere forskellige interventioner og forløbe over længere tid (Nissen et al., 2021). Ligeledes er der ofte forvirring om begreberne 'spiritualitet' og 'religion', hvilket medfører en usikkerhed blandt de sundhedsprofessionelle, som samtidig vanskeliggør en nødvendig refleksion over den sundhedsprofessionelles egen følelse af spiritualitet, religiøsitet, eller fravær af samme (Balboni et al., 2014; Bar-Sela et al., 2019; Best et al., 2016; Jones et al., 2021). Desuden gør den globaliserede, multikulturelle og pluralistiske kontekst i verden (Berger, 2014), at lokale kontekster som f.eks. det danske sundhedsvæsen må have et stort fokus på, at få en forståelse for den enkelte patients eksistentielle/spirituelle/religiøse forankring. Dette er vigtigt fordi eksistential og åndelig omsorg, er bundet op på den enkelte patients livsanskuelser, værdier, holdninger med mere, som det er nødvendigt for den sundhedsprofessionelle at have kendskab til, hvis der skal ydes etisk forsvarlig åndelig omsorg (Nissen et al., 2021).

Det voksende internationale fokus på det positive potentiale af religion / spiritualitet i forhold til sundhed (Ahrenfeldt et al., 2023; Damberg Nissen et al., 2020; Koenig, 2023; Opsahl et al., 2019; VanderWeele et al., 2016), kan hævdes at være et udtryk for det post-sekulære. Vi forstår det post-sekulære som erkendelsen af, at den klassiske sekulariseringsteori, som hævdede at religion ville forsvinde i takt

med oplysning og modernitet vandt frem, ikke er et holdbart grundlag for at forstå religiøsitet i en globaliseret verden (Beaumont et al., 2020; Berger, 2014; Gauthier, 2019). Det kommer til udtryk i en bred samfundsbaseret holdningsændring i forhold til religioners fortsatte tilstedeværelse i det offentlige rum, og forsøget på at forhandle denne tilstedeværelse i multikulturelle og pluralistiske kontekster, herunder også det stigende fokus på åndelig omsorg i det danske sundhedsvæsen og (Berger, 2015; Gorski, 2012; Habermas, 2008; Nissen & Andersen, 2022; Nynäs, 2012). I sundhedsvæsenet kan det post-sekulære ses i den nu udbredte konsensus blandt politikere, forskere, praktikere og patienter om, at integration af åndelig omsorg på alle niveauer af de sundhedsfaglige indsatser er gavnlige for patienter, og anbefales af såvel forskere og WHO (Jones et al., 2021; Puchalski et al., 2009; World Health, 2014). Der findes omfattende forskning, der sigter mod at udvikle kvalificerede tilgange til at yde åndelig omsorg, såsom værktøjer til vurdering af behov, træning i eksistentiel kommunikation og åndelig omsorg, rammer for åndelig omsorg og internationalt samarbejde (Büssing, 2021b; Drummond & Carey, 2019; Ghorbani et al., 2021; Gijsberts et al., 2019; Harrad et al., 2019; Lucchetti et al., 2013; Seddigh, 2016; Stripp et al., 2022b).

Spørgeskemaer repræsenterer den nok mest udbredte type af intervention, i forhold til at identificere eksistentielle/spirituelle/religiøse behov (herfra ESR behov) (Damberg Nissen et al., 2020). Den pluralistiske kontekst gør det imidlertid vanskeligt at identificere ESR behov gennem selvrappporterende spørgeskemaer (PRO), på grund af den potentielle variation i åndelige, spirituelle og religiøse udtryk i en given kontekst, og fordi det ikke er muligt for ét skema, at spørge ind til alle former for religiøsitet og individualiserede former for spiritualitet (Büssing et al., 2013). Et skema vil således fungere som en indledende intervention, som følges op af en samtale med en sundhedsprofessionel, hvorfra der kan udvikles tiltag i forhold til den enkeltes patients behov (Nissen et al., 2021).

For at adressere denne komplekse situation er formålet med dette review, at lokalisere spørgeskemaer udviklet til at identificere eksistentielle, spirituelle eller religiøse behov ved patienter, og diskutere dem i forhold til anvendelse i et post-sekulært sundhedsvæsen som det danske.

Åndelig omsorg fra et post-sekulært perspektiv

Vi supplerer det post-sekulære, som skitseret ovenfor (Beaumont et al., 2020; Berger, 2015; Gauthier, 2019; Gorski, 2012; Habermas, 2008), med den forståelse, at samfundsstrukturer er blevet sekulariseret på makroniveau (såsom sundhedsvæsenet), men er kulturelt sammenflettede og pluralistiske på individniveau. Ved pluralistisk, og efter Berger (Berger, 2014), henviser vi både til sameksistensen af forskellige religiøse, spirituelle og sekulariserede eksistentielle orienteringer i samfundet, og til hvordan religiøse og spirituelle individer interagerer med sekulære samfundsdiskurser, såsom økonomi, lov, uddannelse og i dette tilfælde sundhedsvæsenet. Herudover har sekulariseringen af samfundsmæssige diskurser været ledsaget af en privatisering og individualisering af først religiøs praksis, og i takt med velfærdsstaten også medført en oplevelse af øget livskontrol, og at man derfor får mindre behov for en gud eller en tro at støtte sig til i hverdagen (Nairn & Merluzzi, 2003). Herfra privatiseres også eksistentiel tænkning - det være sig spirituel, religiøs eller sekulariseret eksistentiel tænkning (Hvidt et al., 2021; la Cour & Hvidt, 2010). Dette post-sekulære perspektiv giver mulighed for en forståelse, hvor tilstedeværelsen af spirituelle, religiøse og eksistentielle temaer, tanker, ressourcer og behov i mennesket anerkendes, værdsættes og bringes i fokus i den sekulære samfundsdiskurs og i sundhedsvæsenet især (Nissen & Andersen, 2022).

I vores konceptualisering af åndelig omsorg fokuserer vi på spirituelle, religiøse og / eller sekulære eksistentielle orienteringer, behov og ressourcer, i forbindelse med livstruende sygdom og krise (Hvidt et al., 2018; Hvidt et al., 2020; Ramezani et al., 2014). Det engelske *spiritual care* oversættes i den danske kontekst oftest med "eksistentiel og åndelig omsorg". Vi anerkender, at disse begreber er konstruktioner, hvorigennem vi forsøger at beskrive de menneskelige livsverden, men samtidig at enkeltpersoner ikke nødvendigvis identificerer sig med sådanne konstruktioner (Descola, 2014). Vi gør opmærksom på dette fordi åndelig omsorg må funderes i den enkeltes livsverden og forståelse af sin virkelighed, og for at skærpe opmærksomheden på at vi, som forskere eller sundhedsprofessionelle, f.eks. kan sidde med en tanke om at patienten foran os nok er religiøs, mens patienten selv ikke identificerer sig som religiøs. Dette aspekt illustreres glimrende i titlen på Ina Rosens afhandling fra 2009: *I'm a believer - but I'll be damned if I'm religious* (Rosen, 2009). Begreberne må ikke stå i vejen for den omsorg, vi har til hensigt at give patienten. Forskellige begreber betyder forskellige ting i forskel-

lige kontekster og for forskellige individer. Religion er f.eks. et begreb, som kan have negative konnotationer tilknyttet i en dansk kontekst, mens det ikke har det i samme grad i en anden national kontekst, som f.eks. USA (Berger, 2008). Der er således ingen international konsensus om definitionen af hverken religion eller spiritualitet. Hvor der i én sammenhæng kan opnås konsensus om definitionen af begrebet spiritualitet, kan det i andre sammenhænge være et umodent begreb, med forskellige og modsatrettede konnotationer, hvilket er blandt årsagerne til at begrebet 'eksistentiel og åndelig omsorg', bliver brugt i Danmark i stedet for spirituel omsorg, som det betegnes i den engelske litteratur (spiritual care) (Grabeweger & Paal, 2021; Koenig, 2008). Fra det post-sekulære perspektiv skal det sprog, der bruges til at identificere ESR behov derfor nøje overvejes, og evalueres i forhold til både lokal kontekst og den individuelle patient. Hvordan konstruktionerne 'det eksistentielle', 'det religiøse' og 'det spirituelle' hænger sammen, og hvordan individer forstår sig selv som spirituelle, religiøse eller hverken spirituelle eller religiøse (eller anden eksistentiel notation), er en kompleks diskussion.

I dette review anvender vi en forståelse af religion som henvisende til institutionaliseret religion og dertil relaterede aktiviteter, og spiritualitet som en primært subjektiv konstruktion vedrørende ultimative spørgsmål og meningen med livet (Huguelet & Koenig, 2009; Hvidt et al., 2021; Zinnbauer et al., 1997). Ligeledes holder vi fast i begrebet spiritualitet, da dette er benyttet i de inkluderede spørgeskemaer. For at imødekomme ESR behov i post-sekulære, multikulturelle og pluralistiske kontekster, hævder vi imidlertid, at disse definitioner er sekundære i forhold til patienternes synspunkt, som må være det primære fokus, såfremt der skal ydes kvalificeret og passende åndelig omsorg. Som udtrykt af Bash: "*spiritual experience is what each person says it is, and the task of nurses is to identify and respect that person's expression of their spiritual experience and to offer them support.*" (Bash, 2004). Det sætter også grænser for, hvor "objektiv" en viden, de forskellige eksistentielt, spirituelt og religiøst orienterede spørgeskemaer kan indsamle.

Metode

Dette integrative review er baseret på den metodologiske tilgang, foreslået af Whitemore og Knafl (Whitemore & Knafl, 2005). Det integrative review tilbyder en stringent og gennemsigtig proces til at identificere, analysere og syntetisere resultater af forskning om samme emne, samtidig med at det giver mulighed for

inddragelse af undersøgelser med forskellige metodologiske tilgange (Souza et al., 2010).

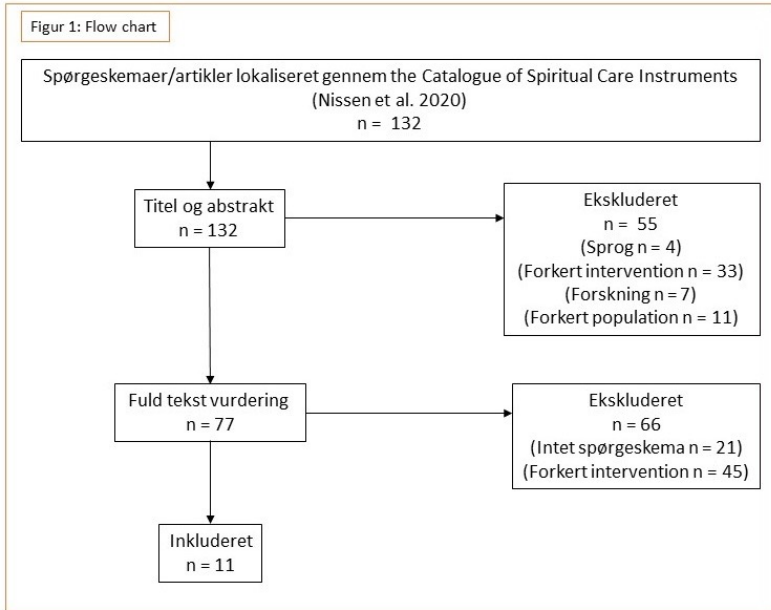
Litteratursøgningen faldt i to dele. Først blev en omfattende litteratursøgning foretaget, med det formål at lokalisere instrumenter indenfor området åndelig omsorg. Denne søgning blev foretaget i databaserne PubMed, ATLA og Scopus. Søgestrengen blev defineret for PubMed, og derefter tilpasset for at imødekomme specifikationerne for databaserne ATLA og Scopus. Dette arbejde resulterede i et scoping review, offentliggjort som 'The Catalogue of Spiritual Care Instruments' (CSCI) (Damberg Nissen et al., 2020) (tilgængelig online på <https://faith-health.org/catalogue/>, tilgået den 15.10.2020). CSCI indeholder 182 instrumenter, der alle kan anvendes som interventioner indenfor åndelig omsorg (Nissen et al., 2021). CSCI fungerer som grundlag for litteratursøgningen i nærværende review.

Anden del af litteratursøgningen, som således er fokus for dette review, blev foretaget i CSCI på baggrund af et nyt forskningsspørgsmål og nye kriterier for inklusion, med det formål at lokalisere spørgeskemaer til vurdering af ESR behov, og til mulig anvendelse i kulturelt sammenflettede og pluralistiske sammenhænge (dansk sekulær sundhedspleje). Gennemgangen blev gennemført i seks trin, inspireret af Whitemore og Knafl (2005) og suppleret med det induktive analytiske niveau (Alkier Gildberg F, 2015; Charmaz, 2014). Trin 1: Identificering af spørgeskemaer fra CSCI (N=132). Trin 2: Vurdering af spørgeskemaerne på titel og abstrakt niveau, baseret på kriterierne for inklusion (tabel 1). Dette trin blev udført uafhængigt af forfatterne RDN og EF.

Tabel 1. Kriterier for inklusion.

Inklusion: Instrumentet skulle være (opført alfabetisk)
et spørgeskema til vurdering af ESR behov eller anvendeligt som sådan
et selvrapporteringsspørgeskema
indenfor disse målgrupper: patienter med kronisk sygdom, livstruende sygdom eller terminale patienter
potentielt anvendeligt i en post-sekulær sammenhæng ved indledende vurdering
udgivet i et peer-review tidsskrift
forfattet på engelsk (eller et nordisk sprog)

Trin 3: De resterende spørgeskemaer (artikler) (N=77) blev indhentet til fuldtekst-vurdering baseret på inklusionskriterierne (tabel 1). Dette trin blev udført uafhængigt af forfatterne RDN og EF. I tilfælde af konflikt i vurderingen af inklusion blev spørgeskemaet drøftet i plenum med forfatter NCH. Trin 4: De resterende artikler (N=11) blev diskuteret i plenum, og deres inklusion blev besluttet på grundlag af konsensus. Der blev i denne diskussion lagt vægt på det post-sekulære perspektiv, i særdeleshed i forhold til en mulig fremtidig oversættelse til dansk, og deres anvendelighed i en dansk kontekst, jf. ovenfor omkring begrebers betydning i forskellige kontekster. Elleve spørgeskemaer blev inkluderet. Trin 5: Er en præsentation af resultaterne og analysen (Alkier Gildberg F, 2015; Charmaz, 2014), foretaget af forfattergruppen, samt kommentarer på de psykometriske egenskaber, rapporteret i den oprindelige validering af de 11 spørgeskemaer, som blev vurderet af forfatter TAS og drøftet i forfattergruppen. Trin 6: Er diskussionen af de inkluderede spørgeskemaer.



Figur 1 viser flowdiagrammet over udvælgelsesprocessen for inklusion. 'Forkert intervention' dækker over, at artiklernes interventioner ikke havde til formål at identificere eller adressere ESR behov, men havde andet formål, f.eks. at måle religiøsitet eller spiritualitet.

3. Resultater og analyse

Tabel 2 viser de 11 inkluderede spørgeskemaer alfabetisk, og inkluderer forfatter, oprindelse, udgivelsesår, det primære sundhedsfelt, Likert-skala og antallet af spørgsmål.

Tabel 2. Spørgeskemaer.

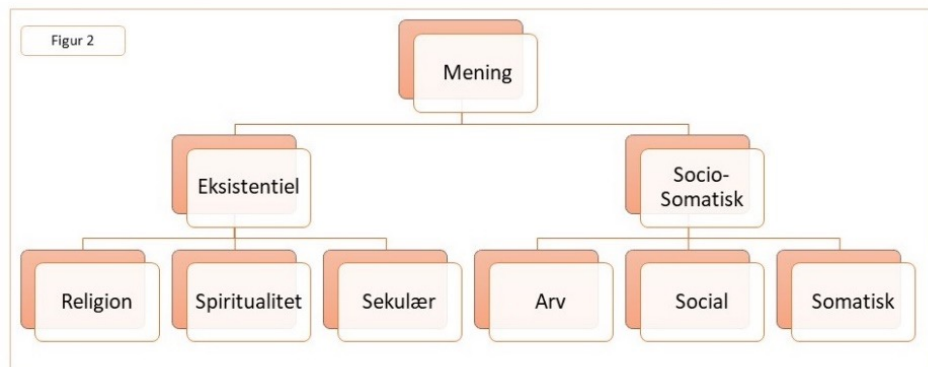
Instrumentets navn Forkortelse	Forfatter, Oprindelse År	Sundhedsområde	Likert skala	Antal spørgsmål
Existential Distress Scale EDS	Lo et al., Canada 2017 (Lo et al., 2017)	Kræft	5	10
(Portuguese) End of Life Spiritual Comfort Questionnaire EOLSCQ	Pinto et al., Portugal 2016 (Pinto et al., 2016)	EOL/PC	6	28
Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well- Being Scale FACIT-Sp-12	Peterman et al., USA 2002 (Peterman et al., 2002)	Kræft – kronisk sygdom	5	12
Holistic Health Status Questionnaire HHSQ	Chan et al., Hongkong 2016 (Chan et al., 2016)	Kronisk sygdom	4	45
Meaning in Life Scale Mils	Jim et al., USA 2006 (Jim et al., 2006)	Kræft	6/4	21
Patient Dignity Inventory PDI	Chochinov et al., Canada 2008 (Chochinov et al., 2008)	EOL/PC	5	25
Patient Spiritual Needs Assessment Scale PSNAS	Galek et al., USA 2005 (Galek et al., 2005)	EOL/PC	6	29
QE Health Scale QEHS	Faull & Hill, New Zealand 2007 (Faull & Hills, 2007)	Kroniske fysiske handicap	5	28

Quality of Life Questionnaire— Spiritual Wellbeing—32 QLQ-SWB-32	Vivat et al., EU 2017 (Vivat et al., 2017)	EOL/PC	4/8	32
Spiritual Needs Questionnaire for Palliative Care SNQPC	Vilalta et al., Spanien 2014 (Vilalta et al., 2014)	Kræft/PC	5	28
Spiritual Needs Questionnaire SpNQ	Büssing et al., Tyskland 2010 (A. Büssing et al., 2010)	Kræft – kronisk sygdom	Y/N/3	27

Analyse

De inkluderede spørgeskemaer blev kodet og analyseret induktivt og taksonomisk. Data blev konfronteret med spørgsmålet: Hvad handler denne tekst om? Herfra blev der udviklet en kodningsramme, og kategorier blev identificeret. Spørgeskemaerne blev kodet uafhængigt af forfatterne RDN og EF. Resultaterne blev sammenlignet og diskuteret, og nye kategorier, underdomæner og domæner noteret. Spørgeskemaerne blev derefter genkodet på grundlag af konsensus mellem de etablerede kategorier, og for at sikre forankring i data. En taksonomisk analyse etablerede det endelige domæne og underdomæner, og disse blev diskuteret og fastsat ved konsensus mellem forfatterne (figur 2).

Figur 2. Induktiv og taksonomisk analyse.



Analysen resulterede i seks kategorier. Kategorierne 'Religion' og 'Spiritualitet' inkluderer ord, som forfattergruppen var enige om, tilhørte enten et religiøst eller et spirituelt sprog. Disse ord er opført alfabetisk i tabel 3. Antallet af gange ordet forekommer på tværs af spørgeskemaerne, er ligeledes illustreret i tabel 3. De engelske termer er bibeholdt i tabellen af hensyn til de originale skemaer.

Tabel 3: RS-ord (religiøst/spirituelt)

RS-ord	N	RS-ord	N	RS-ord	N	RS-ord	N
Angel	1	Fate	1	Pastor	1	Religion	11
Allah	1	God	8	Pilgrimage	1	Ritual	1
Christian resurrection	1	Heaven	1	Power outside yourself	1	Sacrament	1
Divine intervention	1	Higher presence	1	Pray	7	Saint	1
Divine punishment	1	Karma	1	Predestined	1	Spirituality	24
Faith	9	Life after death	1	Reincarnation	1		

Kategorien 'Sekulær' (figur 2) indeholder spørgsmål, som er orienteret mod eksistentielle emner, og er formuleret i et sekulært sprog. Kategorien 'Arv' indeholder spørgsmål, som er orienteret mod at blive husket, have uafklarede forhold, bidrage til livet, med mere. Kategorien 'Social' indeholder spørgsmål, som er rettet mod sociale aktiviteter med familie og venner. Kategorien 'Somatisk' indeholder spørgsmål, som er rettet mod fysiske aspekter i forhold til sygdom, herunder spørgsmål rettet mod sundhedspersonalet.

På baggrund af disse seks kategorier blev der, gennem den taksonomiske analyse, etableret underdomænerne 'Eksistentiel' og 'Socio-somatisk' under hoveddomænet 'Mening'. Hoveddomænet blev etableret, fordi alle spørgsmålene kan karakteriseres som meningsorienterede, hvad enten de er orienteret mod at skabe mening i forhold til religiøse, åndelige, eksistentielle, sociale eller somatiske spørgsmål. Tabel 4 viser de kategorier, som spørgsmålene i hvert spørgeskema falder ind under.

Tabel 4. Eksistentielle og sociosomatiske underdomæner.

Instrument	Eksistentiel				Sociosomatisk			Total
	R	S	RS	SEK	A	SOC	SOM	
EDS	0	0	0	6	1	3	0	10
EOLSCQ	1	0	0	13	0	4	10	28
FACIT-Sp-12	0	0	3	8	1	0	0	12
HHSQ	5	1	0	18	1	7	13	45
Mils	0	0	3	18	0	0	0	21
PDI	0	1	0	13	2	4	5	25
PSNAS	1	1	3	15	2	4	3	29
QEHS	0	2	1	19	0	4	2	28
QLQ-SWB-32	2	1	7	16	1	5	0	32
SNQPC	6	1	0	8	5	4	4	28
SpNQ	6	0	1	8	3	9	0	27

R = religiøs, S = spirituel, RS = religiøs/spirituel, SEK = sekulær, A = arv, SOC = social, SOM = somatisk.

Tabel 5 giver et overblik over de primære artiklers selvrapportering om validering og psykometriske egenskaber.

Tabel 5. Psykometriske egenskaber selvrapporтерet i primære artikler.

Instrument	ESR ord	N af spørgsmål med ESR-ord	Neutral
EDS	0	0	Ja
EOLSCQ	Faith	1	Ja
FACIT-Sp-12	Faith, Spiritual	2	Ja
HHSQ	Divine intervention, Fate, God, Heavens, Karma, Pray, Predestined, Religion	6	Nej
Mils	Faith, Spiritual	2	Ja
PDI	Spiritual	1	Ja
PSNAS	Power outside yourself, Pray, Ritual, Religious, Spiritual	5	Ja
QEHS	Faith, God, Spiritual	3	Nej
QLQ-SWB-32	God, Life after death, Meditation, Pray, Spiritual	10	Nej
SNQPC	Christian resurrection, Divine punishment, Faith, God, Pilgrimage, Reincarnation, Religious, Sacrament	7	Nej
SpNQ	Allah, Angels, God, Higher presence, Life after death, Pastor, Pray, Religious, Saints, Spiritual	7	Nej

Spørgeskemaerne blev evalueret på grundlag af COSMIN's tjekliste for risiko for bias (Mokkink et al., 2018). Tjeklisten rapporteres ikke systematisk her, da vi kun rapporterer, om forfatterne af spørgeskemaerne har rapporteret de mest almindelige og hensigtsmæssige psykometriske egenskaber i deres valideringsartikler. For EOLSCQ kunne forfatterne ikke klart identificere, hvordan spørgsmål var blevet genereret, og den oprindelige kilde til disse kunne ikke identificeres ved hjælp af onlinesøgninger. Der blev rapporteret en Cronbach's alfa på 0,98, hvilket indikerer meget høj intern konsistens med stor risiko for redundans mellem spørgsmål. Pålideligheden af FACIT-Sp-12 blev rapporteret af Brintz og kolleger (Brintz et al., 2017), selv om denne ikke var blandt de artikler, der blev identificeret i litteratursøgningen. FACIT-Sp-12 er blevet kritiseret for at indeholde spørgsmål, der sammenblander mål for spiritualitet og mentalt helbred, hvilket kan føre til tautologiske fejlslutninger. EDS' psykometriske egenskaber (inkl. internal consistency og construct validity) blev rapporteret efter, at kun 20 deltagere havde gennemgået kvalitative interviews, hvilket er en utilstrækkelig population for de analyser. Forfatterne bag PSNAS havde ikke rapporteret om nogen formelle valideringsmetoder, og strukturen og elementerne blev genereret udelukkende på grundlag af teoretiske antagelser.

Tabel 6 viser de eksistentielle, spirituelle, religiøse ord (ESR-ord), der anvendes i de respektive spørgeskemaer, antallet af spørgsmål der indeholder ESR-ord, og hvorvidt de anvendte ESR-ord kan siges at være neutrale. Denne neutralitet blev vurderet ud fra spørgsmålet: Henviser ESR-ord til en bestemt religiøs eller spirituel orientering eller ej? Kolonnen »N for spørgsmål med ESR-ord« stemmer ikke nødvendigvis overens med kolonnen »ESR-ord«, da et spørgsmål kan indeholde mere end et ESR-ord, ligesom et ESR-ord kan anvendes i mere end ét spørgsmål i samme spørgeskema.

Tabel 6. Sekulær anvendelighed (De engelske termer er bibeholdt af hensyn til de originale skemaer).

Instrument	ESR ord	N af spørgsmål med ESR-ord	Neutral
EDS	0	0	Ja
EOLSCQ	Faith	1	Ja
FACIT-Sp-12	Faith, Spiritual	2	Ja
HHSQ	Divine intervention, Fate, God, Heavens, Karma, Pray, Predestined, Religion	6	Nej
Mils	Faith, Spiritual	2	Ja
PDI	Spiritual	1	Ja
PSNAS	Power outside yourself, Pray, Ritual, Religious, Spiritual	5	Ja
QEHS	Faith, God, Spiritual	3	Nej
QLQ-SWB-32	God, Life after death, Meditation, Pray, Spiritual	10	Nej
SNQPC	Christian resurrection, Divine punishment, Faith, God, Pilgrimage, Reincarnation, Religious, Sacrament	7	Nej
SpNQ	Allah, Angels, God, Higher presence, Life after death, Pastor, Pray, Religious, Saints, Spiritual	7	Nej

Diskussion

Formålet med dette review var at identificere spørgeskemaer, som fokuserer på ESR behov, og som potentielt kan anvendes i en post-sekulær sundhedsfaglig kontekst, i forhold til en efterfølgende samtale mellem patient og sundhedsprofessionel, med henblik på åndelig omsorg.

Det resulterede i, at 11 spørgeskemaer blev inkluderet. Analysen viste, at i forhold til det tematiske indhold i skemaerne falder spørgsmålene i to overordnede temaer: 'Eksistentiel' og 'Socio-somatisk'. MiLS (Jim et al., 2006) er det eneste skema, hvor spørgsmålene udelukkende falder i det eksistentielle tema, mens et skema som HHSQ (Chan et al., 2016) har 21 af 45 spørgsmål, som falder i det socio-somatiske tema. Skemaerne bruger en række forskellige ESR ord, hvor nogle blev vurderet som neutrale, ord som f.eks. religion og spiritualitet, mens andre var orienteret mod en specifik religiøs retning, som f.eks. Kristi genopstandelse (Christian Resurrection) og reinkarnation. Der var variation i de inkluderede skemaer med hensyn til brugen af ESR ord. Et skema som EDS (Lo et al., 2017) blev vurderet som neutralt i forhold til brug af ESR ord, mens et skema som QLQ-SWB-32, med 10 ikke-neutrale ESR ord, blev vurderet som ikke neutralt i brugen af ESR ord.

Tilbage står nu at diskutere resultaterne ud fra det post-sekulære perspektiv. Det er nødvendigt at bemærke, at følgende ikke skal betragtes som en endelig vurdering af, hvorvidt et af spørgeskemaerne kan anvendes i en given sammenhæng. Det følgende er en generel diskussion, der overvejer nogle af de emner, der bør tages i betragtning ved implementeringen af et spørgeskema omkring ESR behov, set i forhold til det post-sekulære perspektiv.

Der kan argumenteres for, at alle de inkluderede spørgeskemaer kan ses som eksempler på det post-sekulære, da de vurderer patienternes ESR behov i et sekulært sundhedsområde (Nissen & Andersen, 2022). Dermed bliver de et udtryk for en forståelse af vigtigheden af at imødekomme ESR behov i en sekulær, multikulturel og pluralistisk kontekst (sundhedsområdet). For at vurdere de enkelte spørgeskemaer i forhold til anvendelighed i en post-sekulær sammenhæng, har vi valgt at tage udgangspunkt i brugen af ESR-ord (tabel 6).

Antallet af spørgsmål, der anvender ESR-ord i de inkluderede spørgeskemaer, varierer fra 0 i EDS til 10 i QLQ-SWB-32 (tabel 6). Det kunne antyde, at QLQ-SWB-32 så ville være bedre til at identificere ESR behov end EDS. Dette afhænger dog af hvordan spørgsmålene formuleres. Er de neutrale i de inkluderede ESR-ord, eller henviser de til specifikke religiøse og åndelige retninger, og ekskluderer

dermed andre, og i så fald hvorfor? Et spørgsmål som dette (fra PSNAS - oversat af førsteforfatter), »*Havde du, på noget tidspunkt, mens du var på hospitalet, behov for: ... At deltage i religiøse eller spirituelle ceremonier?*«, vil kunne identificere et meget specifikt behov, nemlig behovet for at deltage i religiøse/spirituelle ceremonier. Derimod er et spørgsmål (fra SpNQ – (Stripp et al., 2022a)) som »*Har du den seneste måned haft behov for... at fordybe dig i naturens skønhed?*«, mere bredt formuleret og identificerer mere generelt et ESR behov, hvor de involverede sundhedsprofessionelle så bliver nødt til at undersøge karakteren af disse behov nærmere. Begge spørgsmål anvender neutrale ESR-ord, da de ikke henviser til nogen specifik religiøs eller spirituel orientering.

Et spørgeskemas kulturelle baggrund påvirker den måde, spørgsmålene formuleres på, og hvorfor ESR-ord, som henviser til specifikke religiøse eller spirituelle orienteringer, anvendes, mens andre religiøse eller spirituelle orienteringer ikke nævnes. SNQPC stammer for eksempel fra Spanien (Vilalta et al., 2014), hvor den dominerende religiøse kontekst er katolsk. I 2017 betragtede 70,5% af den spanske befolkning sig selv som katolske (Fuente-Cobo & Carabante-Muntada, 2018). Dette afspejles i SNQPC i spørgsmål som »*Ser du din sygdom som en form for guddommelig straf eller som en straf for dit liv generelt?*« eller »*Tror du, at Gud kan gribe ind for at helbrede en alvorlig sygdom?*« (oversat af førsteforfatter). Spanien er imidlertid også en multikulturel og pluralistisk kontekst, og en sekulær stat (Fuente-Cobo & Carabante-Muntada, 2018). Når den dominerende kulturelle baggrund er baseret på en bestemt religiøs retning, hvor efterlader det så den pluralistiske tilstand, hvor antallet af patienter, der tilslutter sig andre religiøse, spirituelle eller sekulariserede eksistentielle retninger, kan forventes at stige? (Berger, 2014). Hvilken indflydelse har den forfatningsmæssige baggrund på implementeringen af den åndelige omsorg? Der er eksempelvis stor forskel på, hvordan det pluralistiske er formuleret i det første ændringsforslag i den amerikanske forfatning, hvor lighed mellem religiøse trosretninger sikres ved, at staten ikke kan skabe eller favorisere en religion (Administration, 2021), og så den måde hvorpå det pluralistiske kommer til udtryk i mange europæiske sammenhænge, hvor en national kirke ofte har en begunstiget position i forfatningen, og herfra også i forhold til identifikation og tradition i majoritetsbefolkningen (Gorski, 2012; Nissen et al., 2021). Den danske grundlov fastslår f.eks., at den etablerede danske kirke er den evangelisk-lutherske kirke, og støttes som sådan af staten (§4) (Nissen et al., 2019).

Det er naturligvis ikke muligt at henvise til og inkludere alle religiøse og spirituelle orienteringer i et spørgeskema. Men fra et post-sekulært perspektiv rejser

spørgsmålet sig: Når alle religiøse eller spirituelle orienteringer ikke kan nævnes, hvorfor så overhovedet nævne nogen? (Taylor, 2011). I multikulturelle og pluralistiske kontekster bør fagfolk, som overvejer at anvende et spørgeskema som redskab omkring ESR behov, overveje hvordan man kan inkludere, i stedet for at udelukke, religiøse, spirituelle og sekulære eksistentielle orienteringer (Nissen & Andersen, 2022). Især hvis spørgeskemaet er formuleret som, eller anvendeligt som, et selvrapporтерet spørgeskema (PRO). Dette er komplekse overvejelser, der fremhæver vigtigheden af den lokale kontekst, for eksplicit at overveje den kulturelle og pluralistiske kompleksitet af både kontekst og (patient) befolkning. De spørgeskemaer, som vi vurderede til udelukkende at anvende neutrale ESR-ord (tabel 6), stammer fra Canada (EDS, PDI), Portugal (EOLSCQ) og USA (FACIT-Sp-12, MiLS, PSNAS). De to resterende spørgeskemaer med oprindelse i europæiske sammenhænge, SNQPC og SpNQ, afspejler begge de dominerende kristne sammenhænge i Spanien (SNQPC) og Tyskland (SpNQ). QLQ-SWB-32 blev udviklet af European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Group, og er et forsøg på at udvikle en tilgang, der kan anvendes i flere kulturelle og sproglige sammenhænge (Vivat et al., 2017). Arbejdsgruppen inkluderede også samarbejdspartnere udenfor EU (Kina, Chile, Singapore, Japan, Mexico og Iran). Størstedelen af spørgsmålene i QLQ-SWB-32 (N=22) er formuleret inden for kategorierne 'Sekulær', 'Arv' og 'Social' (figur 2 og tabel 4). Begrebet Gud, der vurderes som ikke-neutralt, bruges tre gange uden henvisning til nogen bestemt Gud. Men når det formuleres i ental, kommer man nærmere til at tænke på den monoteistiske Gud indenfor islam, jødedom og kristendom, og ikke på den mangfoldighed af guder som findes i hinduisme eller ikke-teistiske orienteringer som buddhismen. HHSQ, som er fra Hong Kong, henviser til religiøse traditioner fra både monoteistiske religioner og de religiøse orienteringer, der anvender begrebet karma. Dette kan afspejle en tilgang til den pluralistiske kontekst i Hongkong. QEHS (New Zealand) blev udviklet som en holistisk intervention, hvor de eksistentielle, spirituelle og somatiske aspekter ses som integrerede, som illustreret i spørgsmålet (oversat af førsteforfatter): *»I den forløbne uge, hvor ofte ... tog du dig af dit spirituelle, følelsesmæssige og mentale selv, og fandt ud af, at din fysiske tilstand også var bedre?* Dette er dog et meget komplekst og potentielt problematisk spørgsmål, simpelthen fordi det indeholder mange spørgsmål i ét. Men centralt i denne sammenhæng er, at sammenkoblingen mellem den holistiske integration af det spirituelle og somatiske henleder opmærksomheden på begrænsningerne i de konceptuelle konstruktioner vi anvender, og hvordan mennesker ikke nødvendigvis

identificerer sig med disse konstruktioner (Descola, 2014; Holbraad & Pedersen, 2017). Fra et New Zealandsk perspektiv, og andre post-koloniale kontekster, er forholdet til oprindelige kulturer og debatter om kulturelt passende sundhedspleje endnu en nuance (Nelson-Becker & Moeke-Maxwell, 2020), og et argument for at arbejde fra et holistisk grundlag.

Det bør naturligvis være muligt at spørge til ikke-neutrale religiøse koncepter, da disse kan være vigtige for nogle patienter. Ved at tilknytte eksempler til spørgsmål hvor Gud nævnes (fx ved at skrive "Gud, Allah, Universet, højere magter, guder etc."), kan man øge respondentens mulighed for at identificere sig med den centrale konceptuelle kerne i spørgsmålet, uagtet respondentens religiøse / spirituelle orientering, nemlig forholdet til det transcendent. Pointen her er ikke, at man skal udelukke ladede begreber, så ender vi i en kulturel relativisme, som ikke er gavnlige, men derimod fremme refleksionen omkring dem, inden man benytter et givent spørgeskema.

Faren ved at favorisere instrumenter med få ESR-ord er naturligvis, at man kan ende med et spørgeskema, der er så generisk, at det bliver indholdsfattigt, og ikke siger tilstrækkeligt om patientens ESR forhold til, at der kan handles på det. Når man således overvejer, om et spørgeskema om ESR behov med få ERS-ord er tilstrækkeligt til at identificere sådanne behov, må det overvejes, hvorvidt de involverede sundhedsprofessionelle kan identificere ESR behov på grundlag af spørgeskemaet.

Brug af spørgeskemaer med primært neutrale ESR-ord, kan nå ud til en bredere patientpopulation. Dette overlader imidlertid ansvaret for at identificere potentielle ESR behov til de sundhedsprofessionelle. Det bør derfor indgå i overvejelserne om de involverede sundhedsprofessionelle, er tilstrækkeligt uddannet i at identificere ESR behov, samt hvad de efterfølgende relevante interventioner kunne være, og hvordan man går videre med at udvikle en relevant plan, der på passende og etisk vis imødekommer de specifikke behov (Nissen et al., 2021). Dansk forskning viser f.eks., at et område som eksistentiel kommunikation bør udvikles med fokus på at kunne rumme eller inkludere åndelige, religiøse, spirituelle emner, for at kunne adressere disse fra et sekulært grundlag som det danske sundhedsvæsen hviler på (Nissen & Andersen, 2022). Det kræver bl.a., at de sundhedsprofessionelle er reflekterede omkring deres egne holdninger til eksistentielle temaer og værdier, da en sådan selvrefleksion gør det nemmere, at tale om patientens behov (Viftrup, 2023).

Forskning understreger, at åndelig omsorg ofte ydes ad hoc eller med vilkårlige løsninger (Austin et al., 2018; Timmins et al., 2016). Det understreger vigtigheden af uddannelse eller træning inden for åndelig omsorg, hvilket fremhæves i den internationale litteratur, hvor særligt USA er langt fremme indenfor det palliative område, med at implementere materiale til at træne sundhedsprofessionelle i at yde åndelig omsorg (Attard et al., 2014; Bandini et al., 2018; Hvidt et al., 2018; Puchalski et al., 2020). I Danmark er der udviklet tilgange og kurser indenfor eksistentiel og åndelig omsorg, i det palliative område og almen praksis (Assing Hvidt et al., 2017; Viftrup et al., 2021), ligesom der er udviklet anbefalinger og guidelines for åndelig omsorg (DMCG-PAL, 2023; Sundhedsstyrelsen, 2017).

Ved at fokusere på spørgeskemaer der indeholder ESR-ord, der ikke er neutrale, argumenterer vi for, at der skal etableres en konsensus omkring forståelsen af ESR-ord mellem patient og sundhedsprofessionel. ESR-ordet 'spiritualitet' kan tjene som et eksempel. Vi klassificerer 'spiritualitet' som et neutralt ESR-ord, fordi det ikke henviser til en bestemt spirituel eller religiøs orientering. Men som nævnt er begrebet spiritualitet et tvetydigt udtryk, fordi der ikke er konsensus omkring en international gældende definition. I én sammenhæng kan der være udviklet en fælles konsensus om, hvad ordet indebærer, mens det i andre sammenhænge kan være et umodent begreb (Grabenweger & Paal, 2021; Saad & de Medeiros, 2021). Så fra et post-sekulært perspektiv kan selv et tilsyneladende neutralt begreb som 'spiritualitet', være vanskeligt at vurdere. I sidste ende er det den lokale kontekst, som må definere begreberne i en intern konsensus, gældende helt ind i mødet mellem patient og sundhedsprofessionel, så det er patientens forståelse der kommer i fokus. Hvis patienten giver udtryk for en spiritualitet, hvordan forstår patienten så denne spiritualitet? for som nævnt, så identificerer enkeltpersoner sig ikke nødvendigvis med de begreber vi benytter (Descola, 2014). Dertil kommer den kompleksitet, at en meget generisk forståelse af tro/spiritualitet i sig selv kan udgøre en trosform, ofte med rødder i østlig kosmologi, som ikke er knyttet til begreber, ritualer, og traditioner, men udgør en mere udefineret og energetisk tro på noget transcendent, som godt kan have forskellige kulturelle udtryk. Ironisk nok vil det mere religiøse udgangspunkt i en sådan generisk spiritualitets-form, ofte komme til udtryk ved dogmatisk insisteren på forståelsen af Gud som energi/energetisk. Sådanne tendenser ses i mindfulness- og compassion-begreberne, der ellers anses for attråværdige i en sundhedsfaglig kontekst, hvor værdi-neutralitet er et ideal. Vores pointe er her blot, at den generiske spiritualitet ikke altid er så værdineutral, som antaget.

Derfor vil det være nødvendigt, i en pluralistisk kontekst, at overveje hvorvidt patienten og den sundhedsprofessionelle, kan forventes at have en fælles forståelse af betydningen af et ESR-ord. Helt at undlade at benytte ESR-ord i spørgeskemaer kan muligvis bidrage til at udvikle en dialog mellem patient og sundhedsprofessionel, i forsøget på at nå frem til en forståelse af patienten, og dermed også til at identificere behov. Men det risikerer, som nævnt, at blive indholdsfattigt og biased, i retning af den begrebsløse spiritualitet. Sådanne faktorer bør også tages i betragtning ved oversættelse af spørgeskemaer (Beaton et al., 2000). Overvejelsen af den multikulturelle og pluralistiske kontekst er blevet identificeret som central i forskningen (Forsyth et al., 2007; Willis, 2005). Men oversættelsesprocessen tager imidlertid ikke nødvendigvis højde for betydningen af en konsensusforståelse af ESR-ordlyd. Vi argumenterer for, at dette er nødvendigt, hvis spørgeskemaer om ESR behov skal anvendes i post-sekulære kontekster, der har forskellige lokale forståelser af ESR-ord.

Den kliniske anvendelse af spørgeskemaer om ESR behov er relevant bredt i sundhedsvæsenet. Aktuelt er det i klinikken overvejende på onkologiske og palliative afsnit, samt på hospice, at dette fokus findes, hvor der er en umiddelbar nærhed med ESR temaer for patienter og pårørende, hvor ESR behov altså bliver præsente. Det skal dog understreges, at patienter i alle afdelinger af sundhedsvæsenet (både primær-, sekundær- og tertiærsektor) kan opleve ESR behov. Det er naturligvis ikke alle patienter som har ESR behov eller behov for åndelig omsorg. På trods heraf vil vi argumentere for, at det kan være gavnligt at administrere et spørgeskema (det kan tage ganske kort tid for en patient at udfylde) om ESR behov, hvis der opstår mistanke om (eller åbenlyse indikationer fx i form af tilkendegivelse fra patienten), at patienten lider under at have uafklarede ESR forhold. Det bør endog overvejes, om åndelig omsorg kan integreres bredt i patientforløbet (Nissen et al., 2021). Man skal dog holde sig for øje, at man bør benytte spørgeskemaer, der er psykometrisk valideret (i den givne kontekst).

Til slut en kort kommentar til kategorien af sekulære spørgsmål, inddragelsen af somatiske spørgsmål (figur 2 og tabel 4). Sekulært formulerede spørgsmål kan identificere eksistentielle behov. Om de er i stand til at identificere religiøse eller spirituelle behov, afhænger igen af, hvorvidt den sundhedsprofessionelle kan identificere religiøse eller spirituelle behov på baggrund af besvarelsen. I forhold til at inddrage somatiske spørgsmål sammen med eksistentielle, religiøse eller spirituelle spørgsmål, bør dette ses ud fra et etisk perspektiv, om hvorvidt det er hensigtsmæssigt at have spørgsmål vedrørende f.eks. personlig hygiejne ved

siden af eksistentielle, religiøse og spirituelle spørgsmål. HHSQ har eksempelvis 45 spørgsmål, med 21 i det socio-somatiske domæne og 24 i det eksistentielle domæne. Dette afspejler, at HHSQ er et holistisk spørgeskema, men det fører også til overvejelser om, hvor mange spørgsmål der er behov for, hvor mange spørgsmål patienten er i stand til at besvare, og i hvilken tematisk rækkefølge spørgsmålene falder. Selvom patient-rapporterede oplysningsskemaer (PRO) bliver mere og mere udbredt i sundhedsvæsenet, både internationalt og i Danmark, er der ikke konsensus omkring patienternes oplevelse af at besvare skemaer ift. *burden response* (Rolstad et al., 2011). Særligt alvorligheden af diagnosen og stadie af sygdom ved f.eks. cancerpatienter, er afgørende for deres evne til at besvare spørgeskemaer. Ligeledes skal der tages hensyn til, at patientens kognitive evner, patientens mulige forbehold overfor bestemte spørgsmål, patienters forudindtagethed i forhold til forventede svar med mere, har indflydelse på hvorvidt et skema bør anvendes, og på værdien af de givne svar (Atkinson et al., 2019). Dette inkluderer også overvejelser omkring det sundhedsfaglige område, hvori spørgeskemaet er udviklet. Spørgeskemaerne i dette review er fokuseret på palliativ pleje, kræft og kronisk sygdom (tabel 2).

Afslutningsvist kan også patientinddragelse i forhold til selve udviklingen af spørgeskemaer diskuteres, i forhold til de nævnte problemstillinger omkring *response burden*, ligesom det fordrer etiske overvejelser omkring alvorligt syge menneskers medvirken i forskning. Denne diskussion bliver yderligere kompliceret, da kvalitative interviews med den relevante patientpopulation er guld-standard som led i test og udvikling af spørgeskemaer (Stripp TA, 2023). I forhold til selve implementeringen af et spørgeskema, er det den lokale kontekst, som må tage disse overvejelser under hensyntagen til, at det altid må være patientens velbefindende, både fysisk, eksistentielt og åndeligt, som er i fokus i det sundhedsfaglige arbejde.

Konklusioner

Dette integrative review har fokuseret på at identificere spørgeskemaer om ESR behov, der kunne være anvendelige i sekulær sundhedspleje i post-sekulære kontekster. Elleve spørgeskemaer blev inkluderet. Analysen blev udført på grundlag af en induktiv og taksonomisk analyse. De inkluderede skemaer var udarbejdet indenfor det palliative felt, kroniske sygdomme eller cancer. Tematisk befandt

spørgsmålene sig indenfor to temaer, som blev klassificeret som 'eksistentielt' og 'socio-somatisk', som igen blev udfoldet gennem tre underkategorier for hvert tema. Skemaerne blev ligeledes analyseret ud fra, hvilke ord og begreber de benyttede til at adressere eksistentielle, spirituelle, religiøse temaer, hvilket blev inddraget i diskussionen.

Diskussionen fokuserede på de religiøse og spirituelle ord, der blev brugt i spørgeskemaerne. Ligeledes fokuserede diskussionen på forskellige emner, der skal tages i betragtning, når man vurderer anvendeligheden af et spørgeskema om ESR behov i en post-sekulær kontekst, med fokus på den multikulturelle og pluralistiske kontekst.

Resultaterne giver et perspektiv på fokusområder, når spørgeskemaer om ESR behov skal oversættes fra en kulturel kontekst til en anden. Ved at fremhæve nogle af de faktorer, der bør tages i betragtning, kan denne artikel fungere som en generel retningslinje for lokale sammenhænge, når man udvikler tilgange til at identificere ESR behov og yde åndelig omsorg, der er anvendelig i daglig praksis.

Fra disse perspektiver tilbyder denne artikel en tilgang til den internationale udvikling af, udveksling af viden om, og implementering af erfaringer og bedste praksis i forhold til brugen af spørgeskemaer til vurdering af ESR behov i post-sekulære sammenhænge.

Forfatterbidrag: Konceptualisering, NCH og RDN; metode, RDN og NCH; formel analyse, RDN, EF og TAS; skrivning – originalt udkast til manuskript, RDN; skrivning – gennemgang og redigering, EF, TAS og NCH; tilsyn, NCH. Alle forfattere har læst og accepteret den offentliggjorte version af manuskriptet.

Finansiering: Arbejdet er finansieret af en uvildig bevilling fra Pfizer Oncology Danmark.

Erklæring om datatilgængelighed: Denne undersøgelse omfattede ikke data.

Interessekonflikter: Forfatterne erklærer, at de ikke har nogen interessekonflikter.

Dette er en oversættelse og bearbejdelse/udvikling af original artiklen: Spiritual Needs Assessment in Post-Secular Contexts: An Integrative Review of Questionnaires (R. D. Nissen et al., 2021)

Referencer

- Administration, U. S. N. A. a. R. (2021). *National Archives*. Retrieved 21.10 from <https://www.archives.gov/founding-docs>
- Ahrenfeldt, L. J., Möller, S., Hvidt, N. C., VanderWeele, T. J., & Stripp, T. A. (2023). Effect of religious service attendance on mortality and hospitalisations among Danish men and women: longitudinal findings from REGLINK-SHAREDK. *Eur J Epidemiol*. <https://doi.org/10.1007/s10654-023-00964-y>
- Alkier Gildberg F, B. S., Tingleff EB, Hounsgaard L. . (2015). Empirically Testing Thematic Analysis (ETTA): Methodological implications in textual analysis coding system. *Nordisk Sygeplejeforskning*, 5(2), 193-207.
- Andersen, A. H., Assing Hvidt, E., Hvidt, N. C., & Roessler, K. K. (2020). 'Maybe we are losing sight of the human dimension' – physicians' approaches to existential, spiritual, and religious needs among patients with chronic pain or multiple sclerosis. A qualitative interview-study. *Health Psychology and Behavioral Medicine*, 8(1), 248-269. <https://doi.org/10.1080/21642850.2020.1792308>
- Assing Hvidt, E., Hansen, D. G., Ammentorp, J., Bjerrum, L., Cold, S., Gulbrandsen, P., Olesen, F., Pedersen, S. S., Sondergaard, J., Timmermann, C., Timm, H., & Hvidt, N. C. (2017). Development of the EMAP tool facilitating existential communication between general practitioners and cancer patients. *Eur J Gen Pract*, 23(1), 261-268. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1326479>
- Atkinson, T. M., Schwartz, C. E., Goldstein, L., Garcia, I., Storfer, D. F., Li, Y., Zhang, J., Bochner, B. H., & Rapkin, B. D. (2019). Perceptions of Response Burden Associated with Completion of Patient-Reported Outcome Assessments in Oncology. *Value in Health*, 22(2), 225-230. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jval.2018.07.875>
- Attard, J., Baldacchino, D. R., & Camilleri, L. (2014). Nurses' and midwives' acquisition of competency in spiritual care: a focus on education. *Nurse Educ Today*, 34(12), 1460-1466. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2014.04.015>
- Austin, P., Macdonald, J., & MacLeod, R. (2018). Measuring Spirituality and Religiosity in Clinical Settings: A Scoping Review of Available Instruments. *Religions*, 9(3). <https://doi.org/10.3390/rel9030070>
- Balboni, M. J., Sullivan, A., Enzinger, A. C., Epstein-Peterson, Z. D., Tseng, Y. D., Mitchell, C., Niska, J., Zollfrank, A., VanderWeele, T. J., & Balboni, T. A. (2014). Nurse and physician barriers to spiritual care provision at the end of life. *J Pain Symptom Manage*, 48(3), 400-410. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.09.020>
- Balboni, T. A., Paulk, M. E., Balboni, M. J., Phelps, A. C., Loggers, E. T., Wright, A. A., Block, S. D., Lewis, E. F., Peteet, J. R., & Prigerson, H. G. (2010). Provision of spiritual care to patients with advanced cancer: associations with medical care and quality of life near death. *J Clin Oncol*, 28(3), 445-452. <https://doi.org/10.1200/jco.2009.24.8005>
- Bandini, J., Thiel, M., Meyer, E., Paasche-Orlow, S., Zhang, Q., & Cadge, W. (2018). INTER-PROFESSIONAL SPIRITUAL CARE TRAINING FOR GERIATRIC CARE PROVIDERS. *Innovation in Aging*, 2(suppl_1), 963-963. <https://doi.org/10.1093/geroni/igy031.3569>
- Bar-Sela, G., Schultz, M. J., Elshamy, K., Rassouli, M., Ben-Arye, E., Doumit, M., Gafer, N., Albashayreh, A., Ghrayeb, I., Turker, I., Ozalp, G., Kav, S., Fahmi, R., Nestoros, S., Ghali, H., Mula-Hussain, L., Shazar, I., Obeidat, R., Punjwani, R., . . . Silbermann, M. (2019). Training for awareness of one's own spirituality: A key factor in overcoming barriers to

- the provision of spiritual care to advanced cancer patients by doctors and nurses. *Palliat Support Care*, 17(3), 345-352. <https://doi.org/10.1017/s147895151800055x>
- Bash, A. (2004). Spirituality: the emperor's new clothes? *J Clin Nurs*, 13(1), 11-16. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00838.x>
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*, 25(24), 3186-3191. <https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>
- Beaumont, J., Eder, K., & Mendieta, E. (2020). Reflexive secularization? Concepts, processes and antagonisms of postsecularity. *European Journal of Social Theory*, 23(3), 291-309. <https://doi.org/10.1177/1368431018813769>
- Berger, P., Davie, G., & Fokas, E. (2008). *Religious America, Secular Europe?: A Theme and Variations*. Routledge. <https://doi.org/https://doi.org/10.4324/9781315244662>
- Berger, P. L. (2014). *The Many Altars of Modernity*. De Gruyter.
- Berger, P. L. (2015). The Hospital: On the Interface Between Secularity and Religion. *Society*, 52(5), 410-412. <https://doi.org/10.1007/s12115-015-9941-z>
- Best, M., Butow, P., & Olver, I. (2016). Why do We Find It so Hard to Discuss Spirituality? A Qualitative Exploration of Attitudinal Barriers. *J Clin Med*, 5(9). <https://doi.org/10.3390/jcm5090077>
- Brintz, C. E., Birnbaum-Weitzman, O., Merz, E. L., Penedo, F. J., Daviglius, M. L., Fortmann, A. L., Gallo, L. C., Gonzalez, P., Johnson, T. P., Navas-Nacher, E. L., Youngblood, M. E., & Llabre, M. M. (2017). Validation of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being-expanded (FACIT-Sp-Ex) across English and Spanish-speaking Hispanics/Latinos: Results from the Hispanic Community Health Study/Study of Latinos Sociocultural Ancillary Study. *Psychology of Religion and Spirituality*, 9(4), 337-347. <https://doi.org/10.1037/rel0000071>
- Büssing, A. (2021a). *Spiritual Needs in Research and Practice* (A. Büssing, Ed.). Palgrave macmillan. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-70139-0>
- Büssing, A. (2021b). The Spiritual Needs Questionnaire in Research and Clinical Application: a Summary of Findings. *Journal of Religion and Health*. <https://doi.org/10.1007/s10943-021-01421-4>
- Büssing, A., Balzat, H. J., & Heusser, P. (2010). Spiritual needs of patients with chronic pain diseases and cancer - validation of the spiritual needs questionnaire. *Eur J Med Res*, 15(6), 266-273. <https://doi.org/10.1186/2047-783x-15-6-266>
- Büssing, A., Janko, A., Baumann, K., Hvidt, N. C., & Kopf, A. (2013). Spiritual Needs among Patients with Chronic Pain Diseases and Cancer Living in a Secular Society. *Pain Medicine*, 14(9), 1362-1373. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/pme.12198>
- Chan, C. W., Wong, F. K., Yeung, S. M., & Sum, F. (2016). Holistic Health Status Questionnaire: developing a measure from a Hong Kong Chinese population. *Health Qual Life Outcomes*, 14, 28. <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0416-8>
- Charmaz, K. (2014). *Constructing Grounded Theory*. SAGE Publications Ltd.
- Chen, J., Lin, Y., Yan, J., Wu, Y., & Hu, R. (2018). The effects of spiritual care on quality of life and spiritual well-being among patients with terminal illness: A systematic review. *Palliat Med*, 32(7), 1167-1179. <https://doi.org/10.1177/0269216318772267>
- Chochinov, H. M., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L. J., Harlos, M., Sinclair, S., & Murray, A. (2008). The patient dignity inventory: a novel way of measuring

- dignity-related distress in palliative care. *J Pain Symptom Manage*, 36(6), 559-571. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.018>
- Damberg Nissen, R., Falkø, E., Toudal Viftrup, D., Assing Hvidt, E., Søndergaard, J., Büssing, A., Wallin, J. A., & Hvidt, N. C. (2020). The Catalogue of Spiritual Care Instruments: A Scoping Review. *Religions*, 11(5), 252. <https://www.mdpi.com/2077-1444/11/5/252>
- Descola, P. (2014). *Beyond Nature and Culture*. University of Chicago Press.
- DMCG-PAL. (2023). *Eksistensielle og åndelige aspekter i palliativ indsats*.
- Drummond, D. A., & Carey, L. B. (2019). Assessing Spiritual Well-Being in Residential Aged Care: An Exploratory Review. *J Relig Health*, 58(2), 372-390. <https://doi.org/10.1007/s10943-018-0717-9>
- Faull, K., & Hills, M. D. (2007). A spiritually-based measure of holistic health for those with disabilities: development, preliminary reliability and validity assessment. *Disabil Rehabil*, 29(13), 999-1010. <https://doi.org/10.1080/09638280600926637>
- Forsyth, B. H., Kudela, M. S., Levin, K., Lawrence, D., & Willis, G. B. (2007). Methods for Translating an English-Language Survey Questionnaire on Tobacco Use into Mandarin, Cantonese, Korean, and Vietnamese. *Field Methods*, 19(3), 264-283. <https://doi.org/10.1177/1525822x07302105>
- Fuente-Cobo, C., & Carabante-Muntada, J. M. (2018). Media and Religion in Spain: A Review of Major Trends. *Journal of Religion, Media and Digital Culture*, 7(2), 175-202. <https://doi.org/https://doi.org/10.1163/21659214-00702003>
- Galek, K., Flannelly, K. J., Vane, A., & Galek, R. M. (2005). Assessing a patient's spiritual needs: a comprehensive instrument. *Holist Nurs Pract*, 19(2), 62-69. <https://doi.org/10.1097/00004650-200503000-00006>
- Gauthier, F. (2019). *Religion, Modernity, Globalisation: Nation-State to Market*. Routledge. <https://doi.org/https://doi.org/10.4324/9780429276033>
- Ghorbani, M., Mohammadi, E., Aghabozorgi, R., & Ramezani, M. (2021). Spiritual care interventions in nursing: an integrative literature review. *Supportive Care in Cancer*, 29(3), 1165-1181. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05747-9>
- Gijssberts, M. H. E., van der Steen, J. T., Hertogh, C., & Deliëns, L. (2019). Spiritual care provided by nursing home physicians: a nationwide survey. *BMJ Support Palliat Care*. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001756>
- Gorski, P., Kim, DK, Torpey, J, VanAntwerpen J. (2012). *The Post-Secular in Question: Religion in Contemporary Society*. NYU Press. <http://www.jstor.org/stable/j.ctt9qfmzz>
- Grabenweger, R., & Paal, P. (2021). Spiritualität in der psychiatrischen Pflege – Begriffsanalyse und Vorschlag einer Arbeitsdefinition. *Spiritual Care*, 10(1), 53-62. <https://doi.org/doi:10.1515/spircare-2019-0131>
- Habermas, J. (2008). Notes on Post-Secular Society. *New Perspectives Quarterly*, 25(4), 17-29. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1540-5842.2008.01017.x>
- Harrad, R., Cosentino, C., Keasley, R., & Sulla, F. (2019). Spiritual care in nursing: an overview of the measures used to assess spiritual care provision and related factors amongst nurses. *Acta Biomed*, 90(4-s), 44-55. <https://doi.org/10.23750/abm.v90i4-S.8300>
- Holbraad, M., & Pedersen, M. A. (2017). *The Ontological Turn: An Anthropological Exposition*. Cambridge University Press. <https://doi.org/DOI: 10.1017/9781316218907>
- Huguelet, P., & Koenig, H. G. (2009). *Religion and Spirituality in Psychiatry*. Cambridge University Press. <https://doi.org/DOI: 10.1017/CBO9780511576843>

- Hvidt, N. C., Ammentorp, J., Clemensen, J., Steinfeldt, V. Ø., Moestrup, L., & Søndergaard, J. (2018). Eksistentiel og åndelig omsorg i Danmark. *Klinisk Sygepleje*, 32(4), 265-280. <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2018-04-03>
- Hvidt, N. C., Assing Hvidt, E., & la Cour, P. (2021). Meanings of »the existential« in a Secular Country: A Survey Study. *J Relig Health*. <https://doi.org/10.1007/s10943-021-01253-2>
- Hvidt, N. C., Nielsen, K. T., Kørup, A. K., Prinds, C., Hansen, D. G., Viftrup, D. T., Assing Hvidt, E., Hammer, E. R., Falkø, E., Locher, F., Boelsbjerg, H. B., Wallin, J. A., Thomsen, K. F., Schrøder, K., Moestrup, L., Nissen, R. D., Stewart-Ferrer, S., Stripp, T. K., Steinfeldt, V., . . . Wæhrens, E. E. (2020). What is spiritual care? Professional perspectives on the concept of spiritual care identified through group concept mapping. *BMJ Open*, 10(12), e042142. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-042142>
- Jim, H. S., Purnell, J. Q., Richardson, S. A., Golden-Kreutz, D., & Andersen, B. L. (2006). Measuring meaning in life following cancer. *Qual Life Res*, 15(8), 1355-1371. <https://doi.org/10.1007/s11136-006-0028-6>
- Jones, K. F., Paal, P., Symons, X., & Best, M. C. (2021). The content, teaching methods and effectiveness of spiritual care training for healthcare professionals: A mixed-methods systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.03.013>
- Koenig, H. G. (2008). Concerns about measuring »spirituality« in research. *J Nerv Ment Dis*, 196(5), 349-355. <https://doi.org/10.1097/NMD.0b013e31816ff796>
- Koenig, H. G., VanderWeele, T., and Peteet, J.R. (2023). *Handbook of Religion and Health*. Oxford University Press.
- la Cour, P., & Hvidt, N. C. (2010). Research on meaning-making and health in secular society: secular, spiritual and religious existential orientations. *Soc Sci Med*, 71(7), 1292-1299. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.06.024>
- Lo, C., Panday, T., Zepieri, J., Rydall, A., Murphy-Kane, P., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2017). Preliminary psychometrics of the Existential Distress Scale in patients with advanced cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 26(6). <https://doi.org/10.1111/ecc.12597>
- Lucchetti, G., Bassi, R. M., & Lucchetti, A. L. (2013). Taking spiritual history in clinical practice: a systematic review of instruments. *Explore (NY)*, 9(3), 159-170. <https://doi.org/10.1016/j.explore.2013.02.004>
- Mokkink, L. B., de Vet, H. C. W., Prinsen, C. A. C., Patrick, D. L., Alonso, J., Bouter, L. M., & Terwee, C. B. (2018). COSMIN Risk of Bias checklist for systematic reviews of Patient-Reported Outcome Measures. *Quality of Life Research*, 27(5), 1171-1179. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1765-4>
- Nairn, R. C., & Merluzzi, T. V. (2003). The Role of Religious Coping in Adjustment to Cancer. *Psycho-Oncology*, 12(5), 428-441. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=12833556
- Nelson-Becker, H., & Moeke-Maxwell, T. (2020). Spiritual Diversity, Spiritual Assessment, and Māori End-of-Life Perspectives: Attaining Ka Ea. *Religions*, 11(10), 536. <https://www.mdpi.com/2077-1444/11/10/536>
- Nissen, Viftrup, D., & Hvidt, N. (2021). The Process of Spiritual Care [Hypothesis and Theory]. *Frontiers in Psychology*, 12(3945). <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.674453>
- Nissen, R. D., & Andersen, A. H. (2022). Addressing Religion in Secular Healthcare: Existential Communication and the Post-Secular Negotiation. *Religions*, 13(1), 34. <https://www.mdpi.com/2077-1444/13/1/34>

- Nissen, R. D., Falkø, E., Stripp, T. K., & Hvidt, N. C. (2021). Spiritual Needs Assessment in Post-Secular Contexts: An Integrative Review of Questionnaires. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(24), 12898. <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/24/12898>
- Nissen, R. D., Gildberg, F. A., & Hvidt, N. C. (2019a). Approaching the religious patient in forensic psychiatry, with special focus on ethnic minority patients. *Mental Health, Religion & Culture*, 22(7), 694-710. <https://doi.org/10.1080/13674676.2019.1636368>
- Nissen, R. D., Gildberg, F. A., & Hvidt, N. C. (2019b). Approaching the religious psychiatric patient in a secular country: Does “subalternizing” religious patients mean they do not exist? *Archive for the Psychology of Religion*, 41(2), 123-140. <https://doi.org/10.1177/0084672419868770>
- Nynäs, P., Lassander, M., & Utriainen, T. (2012). *Post-Secular Society* (P. Nynäs, Lassander, M., & Utriainen, T., Ed. 1st ed. ed.). Routledge. <https://doi.org/https://doi.org/10.4324/9781315127095>
- Opsahl, T., Ahrenfeldt, L. J., Möller, S., & Hvidt, N. C. (2019). Religiousness and depressive symptoms in Europeans: findings from the Survey of Health, Ageing, and Retirement in Europe. *Public Health*, 175, 111-119. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2019.07.011>
- Peterman, A. H., Fitchett, G., Brady, M. J., Hernandez, L., & Cella, D. (2002). Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy--Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). *Ann Behav Med*, 24(1), 49-58. https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2401_06
- Pinto, S. M. O., Berenguer, S., Martins, J. C. A., & Kolcaba, K. (2016). Cultural adaptation and validation of the Portuguese End of Life Spiritual Comfort Questionnaire in Palliative Care patients. *Porto Biomed J*, 1(4), 147-152. <https://doi.org/10.1016/j.pbj.2016.08.003>
- Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., Chochinov, H., Handzo, G., Nelson-Becker, H., Prince-Paul, M., Pugliese, K., & Sulmasy, D. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J Palliat Med*, 12(10), 885-904. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0142>
- Puchalski, C., Jafari, N., Buller, H., Haythorn, T., Jacobs, C., & Ferrell, B. (2020). Interprofessional Spiritual Care Education Curriculum: A Milestone toward the Provision of Spiritual Care. *J Palliat Med*, 23(6), 777-784. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0375>
- Ramezani, M., Ahmadi, F., Mohammadi, E., & Kazemnejad, A. (2014). Spiritual care in nursing: a concept analysis. *Int Nurs Rev*, 61(2), 211-219. <https://doi.org/10.1111/inr.12099>
- Rolstad, S., Adler, J., & Rydén, A. (2011). Response burden and questionnaire length: is shorter better? A review and meta-analysis. *Value Health*, 14(8), 1101-1108. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2011.06.003>
- Rosen, I. (2009). *I am a believer, but i will be damned if i am religious. Belief and Religion in the Greater Copenhagen Area : A Focus Group Study Centrum för teologi och religionsvetenskap*. Lund University.
- Seddigh, R., Amir-Abbas Keshavarz-Akhlaghi, and Somayeh Azarnik. (2016). Questionnaires Measuring Patients' Spiritual Needs: A Narrative Literature Review. *Iran J Psychiatry Behav Sci*. 2016 March; 10(1):e4011. <https://doi.org/10.17795/ijpbs-4011>
- Souza, M. T., Silva, M. D., & Carvalho, R. (2010). Integrative review: what is it? How to do it? *Einstein (Sao Paulo)*, 8(1), 102-106. <https://doi.org/10.1590/s1679-45082010rw1134>
- Stripp TA, V. D., Nissen RD, Wehberg S, Sondergaard J, Hvidt NC. . (2023). Testing the acceptability and comprehensibility of a questionnaire on existential and spiritual con-

- structs in a secular culture through cognitive interviews. *Survey Research Methods (in press)*.
- Stripp, T. A., Wehberg, S., Büssing, A., Koenig, H., Balboni, T. A., VanderWeele, T. J., Søndergaard, J., and Hvidt, N. C. . (2023). Spiritual Needs in a Post-Secular Society: a population-based cross-sectional survey linked to Danish national registers. *Lancet Regional Health - Europe, In press*.
- Stripp, T. K., Büssing, A., Wehberg, S., Andersen, H. S., Kørup, A. K., Pedersen, H. F., Søndergaard, J., & Hvidt, N. C. (2022a). Measuring Spiritual Needs in a Secular Society: Validation and Clinimetric Properties of the Danish 20-Item Spiritual Needs Questionnaire. *Journal of Religion and Health*, 61(4), 3542-3565. <https://doi.org/10.1007/s10943-022-01533-5>
- Stripp, T. K., Büssing, A., Wehberg, S., Andersen, H. S., Kørup, A. K., Pedersen, H. F., Søndergaard, J., & Hvidt, N. C. (2022b). Measuring Spiritual Needs in a Secular Society: Validation and Clinimetric Properties of the Danish 20-Item Spiritual Needs Questionnaire. *Journal of Religion and Health*. <https://doi.org/10.1007/s10943-022-01533-5>
- Sundhedsstyrelsen. (2017). *Anbefalinger for den palliative indsats*
- Saad, M., & de Medeiros, R. (2021). Spirituality and Healthcare—Common Grounds for the Secular and Religious Worlds and Its Clinical Implications. *Religions*, 12(1), 22. <https://www.mdpi.com/2077-1444/12/1/22>
- Tan, H., Rumbold, B., Gardner, F., Snowden, A., Glenister, D., Forest, A., Bossie, C., & Wyles, L. (2020). Understanding the outcomes of spiritual care as experienced by patients. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 1-15. <https://doi.org/10.1080/08854726.2020.1793095>
- Taylor, C. (2011). *Why We Need a Radical Redefinition of Secularism* (E. Mendieta, VanAntwerpen, J., Ed.). Columbia University Press.
- Timmins, F., Murphy, M., Caldeira, S., Ging, E., King, C., Brady, V., Whelan, J., O'Boyle, C., Kelly, J., Neill, F., Hynes, G., Neenan, K., Pujol, N., Fitzgerald, L., Hayden, D., Sweeney, B., Threadgold, M., O'Sullivan, M., Flanagan, B., . . . Nolan, B. (2016). Developing Agreed and Accepted Understandings of Spirituality and Spiritual Care Concepts among Members of an Innovative Spirituality Interest Group in the Republic of Ireland. *Religions*, 7(3), 30. <https://www.mdpi.com/2077-1444/7/3/30>
- Vallurupalli, M., Lauderdale, K., Balboni, M. J., Phelps, A. C., Block, S. D., Ng, A. K., Kachnic, L. A., Vanderweele, T. J., & Balboni, T. A. (2012). The role of spirituality and religious coping in the quality of life of patients with advanced cancer receiving palliative radiation therapy. *J Support Oncol*, 10(2), 81-87. <https://doi.org/10.1016/j.suponc.2011.09.003>
- VanderWeele, T. J., Li, S., Tsai, A. C., & Kawachi, I. (2016). Association Between Religious Service Attendance and Lower Suicide Rates Among US Women. *JAMA Psychiatry*, 73(8), 845-851. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2016.1243>
- Viftrup, D. T., Hemdrup, M., Højsager, H., Nielsen, M., Rosenbæk, F., Nissen, R.D. (2023). Caring spiritually: A Study on Spiritual Care Training in a Hospice-setting. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. <https://doi.org/In Press>
- Viftrup, D. T., Laursen, K., & Hvidt, N. C. (2021). Developing an Educational Course in Spiritual Care: An Action Research Study at Two Danish Hospices. *Religions*, 12(10), 827. <https://www.mdpi.com/2077-1444/12/10/827>
- Vilalta, A., Valls, J., Porta, J., & Vinas, J. (2014). Evaluation of spiritual needs of patients with advanced cancer in a palliative care unit. *J Palliat Med*, 17(5), 592-600. <https://doi.org/10.1089/jjpm.2013.0569>

- Vivat, B., Young, T. E., Winstanley, J., Arraras, J. I., Black, K., Boyle, F., Bredart, A., Costantini, A., Guo, J., Irarrazaval, M. E., Kobayashi, K., Kruizinga, R., Navarro, M., Omidvari, S., Rohde, G. E., Serpentine, S., Spry, N., Van Laarhoven, H. W. M., Yang, G. M., & Group, E. Q. o. L. (2017). The international phase 4 validation study of the EORTC QLQ-SWB32: A stand-alone measure of spiritual well-being for people receiving palliative care for cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 26(6). <https://doi.org/10.1111/ecc.12697>
- Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *J Adv Nurs*, 52(5), 546-553. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>
- Willis, G. B. (2005). *Cognitive Interviewing: A Tool for Improving Questionnaire Design*. SAGE Publications.
- World Health, O. (2014). Strengthening of Palliative Care as a Component of Integrated Treatment throughout the Life Course. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 28(2), 130-134. <https://doi.org/10.3109/15360288.2014.911801>
- Zinnbauer, B. J., Pargament, K. I., Cole, B., Rye, M. S., Butter, E. M., Belavich, T. G., Hipp, K. M., Scott, A. B., & Kadar, J. L. (1997). Religion and Spirituality: Unfuzzifying the Fuzzy. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 36(4), 549-564. <https://doi.org/10.2307/1387689>

Exploring, describing, and mapping the constitutive elements of patient-reported outcomes (PROs) used in clinical practice

Jeppe Eriksen¹
Ann Bygholm²
Pernille Bertelsen³

¹Techno-anthropology, Department of Planning, Aalborg University
je@plan.aau.dk

²Health Informatics, Department of Communication and Psychology, Aalborg University
ann@ikp.aau.dk

³Techno-anthropology, Department of Planning, Aalborg University
pernille@plan.aau.dk

Eriksen, Jeppe; Bygholm, Ann & Bertelsen, Pernille. 2023. Exploring, describing, and mapping the constitutive elements of patient-reported outcomes (PROs) used in clinical practice. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 39, 95-124

Background

The functionality and purpose of patient-reported outcomes (PROs) have evolved as a result of their digitalisation and extended application in clinical practice. The diffusion of PROs on various organisational levels in different sectors and disease areas has further shaped their usage and construction. Thus, this paper identifies the main elements consti-

tuting a PRO in the context of clinical practice. The aim is to create a concept map (PRO Elements) grounded in the extant literature, translating, combining, and mediating different interpretations of PRO among stakeholders, to enhance users' understanding and use of PROs with a particular focus on patient participation.

Methods

The study is based on a systematic document analysis—a sub-study of an extensive scoping review (PubMed, Embase, CINAHL, Scopus) of PROs and patient participation in clinical practice.

Results

The mapping of PRO reveals that, in clinical practice, a combination of eight main elements constitutes a PRO— validated questionnaire(s), developers, content, measures, mediation, respondents, data, and outcomes – forming the concept map called PRO Elements.

Conclusion

The article provides an interdisciplinary mapping, presentation, and discussion of PROs' constitutive elements, with an emphasis on patient participation. The holistic conceptualisation map illustrates various types of PROs that may prompt stakeholders to engage in discourse on the development, implementation, and evaluation of PROs.

Keywords: Concept map, PRO Elements, patient-reported outcome (PRO), patient-reported outcome measure (PROM), education, communication, digitalisation, interdisciplinarity, clinical practice, patient participation.

Background

The use of patient-reported outcomes (PROs) is expanding across different sectors, organisational levels, and disease areas in Denmark and increasingly in clinical practice, resulting in a wide range of applications, triggered especially by the increased digitalisation of PROs [1–3]. A digital transformation of PROs that makes it relevant to explore, describe and map the constitutive elements of PROs when integrated in clinical practice, which is the aim of this study. One way of using PROs as part of clinical practice is exemplified in the following fictive story:

Prior to a consultation at the outpatient clinic, Susan, who suffers from a chronic condition, receives a validated PRO questionnaire in her digital mailbox asking her to answer questions concerning her social and physical functionality, well-being, symptoms, and health-related quality of life (HRQoL). The questionnaire was developed by healthcare professionals (HCPs), patients, and other experts working in collaboration to ensure that generic and disease-specific measures integrated into the PRO questionnaire are meaningful and relevant to Susan. In her home environment, Susan completes the questionnaire on her tablet, transmitting PRO data digitally that provides the HCPs at the outpatient clinic a broad, instant, and timely overview of Susan's self-perceived health status. In subsequent patient-HCP consultations, Susan's perspective of her current health condition is integrated through the use of PRO data, affording the HCPs a more authentic understanding of Susan's condition. Additionally, PRO data enable Susan and her healthcare practitioner to follow disease progression and the outcomes of former treatment interventions, and they form the basis for their discussions of future treatments on a systematic and informed basis, potentially enhancing decision-making and patient management. Consequently, with the completion of PRO questionnaires and the use of PRO data, Susan may feel more knowledgeable and empowered, enabling enhanced self-management and, thus, more appropriate handling of her chronic condition.

The story is included to highlight functionalities, purposes and patient-oriented expectations linked to the use of PRO on the individual level in clinical practice, particularly in the case of a patient suffering from a chronic condition [3-5]. In addition, the story underscores some essential elements constituting a PRO that are embedded in the concept map presented in this paper. The fictive story is an example of how PROs ideally can provide utility and value in clinical practice; however, the development, implementation, and adoption of PROs are typically affected by contextual factors, which means that the use of PROs might result in different types of outcomes. Accordingly, awareness regarding clinician attitudes, technological infrastructures, workflows, culture, and available resources is required when using PROs in clinical practice [6]. Hence, the importance of exploring the elements constituting a PRO as it links to how PROs are developed, implemented, and applied in clinical practice.

In 2009, the U.S. Food and Drug Administration (FDA) published their guidance on PRO measures, which included the now standard definition: 'A PRO is any report of the status of a patient's health condition that comes directly from the patient, without interpretation of the patient's response by a clinician or anyone else' [7], an interpretation of PRO that is linked to the instrument's use in drug

testing or scientific purposes as part of clinical trials. In the report, the FDA describes how to develop and evaluate PRO instruments, provides guidance on PRO instrument validity and reliability, and suggests how to conduct clinical trials and data analysis. It is further noted that the use of PRO measures is advisable when testing new drugs, which must be done in a systematic manner according to specific scientific criteria [7]. However, due to PROs' digitalisation and their increasing application in clinical practice, new contextual features warrant further considerations, which will be discussed in this paper.

According to researchers in the field, PRO data may improve decision-making and communication in clinical practice, enhance treatment and patient management, elicit the patient's perspective, provide HCPs with a better understanding of the patient's symptoms and disease situation, allow real-time patient assessment, screening, and monitoring, enable performance evaluations of providers and quality assurance, and function as a baseline score when appraising the health status and quality of life (QoL) of a population [8–11].

In the Danish context, the application of PRO data is expected to improve patient pathways and patient–HCP consultations and improve the patient experience [2]. Further highlighted are PROs' economic potential and their empowerment and participatory potential to increase chronic patients' self-management [1, 12], features that rest largely on the digitalisation of the instruments [3].

Accordingly, digitalisation and patient participation are central aspects of current healthcare policies and national PRO initiatives [2, 13]. Therefore, it is reasonable to consider PROs as focal tools in the healthcare sector in which expenditures historically increase incrementally and where current challenges concern demographics (increasing numbers of elderly citizens and patients with chronic conditions, relatively fewer labour-active citizens), technology (development of new technologies and medicine, digitalisation of healthcare), and cultural issues (increasing demands from users/patients and tailored/individualised healthcare solutions) [14]. Developments that explain the political focus on improved population health, quality healthcare, and an economically efficient system—the main topics in the so-called 'triple aim' [15]. Therefore, wider use of PROs may help mitigate current healthcare issues, since PROs' functionality aligns with the 'triple aim' goals [16]. In this context, the 'digitalisation' of PROs does not merely refer to 'the conversion from analogue to digital' [17, p. 15], but to 'the process of using digital technology and the impact it has' [17, p. 15] and/or to digital transformation which concerns 'new ways of doing things that generate new sources of value'

[17, p. 15]. Moreover, the digitalization of PRO means that the instrument can be perceived as a technology, which is reasonable considering Don Ihde's definition, which emphasises that a technology needs to consist of a concrete component, be used in some sort of human praxis and connect humans through various relations [18], criteria that reflect characteristics of PROs used in clinical practice [5].

To understand PROs' substance, capabilities, and potential impact on clinical practice, a more holistic approach capturing the most essential elements constituting a PRO is required. This study aims to identify the elements currently constituting a PRO and to create a map applicable and modifiable for use in different clinical practices. Rather than explaining what a PRO is, the paper aims to identify, describe, and discuss its elements and illustrate formats that might emerge in practice. The study is grounded in extant literature that focuses on patient participation and digitally mediated PROs and was conducted to complement existing approaches and offer a comprehensive and interdisciplinary understanding of a PRO. The resulting concept map is also meant to improve dialogue and collaboration among HCPs and stakeholders, ensure a stronger link between theory and practice, and serve educational purposes.

Methods

The articles comprising this study were originally identified using a scoping review to explore the connection between PRO and patient participation [6]. The document analysis herein eliciting the main elements constituting a PRO is categorised as a sub-study in relation to the prior scoping review, a meaningful and viable analytical approach, considering the extent of the primary study and the limited body of literature covering the subject field [6]. Accordingly, the scope of the sub-study is to map and combine the elements that constitute a PRO. The included literature derives from the following databases: PubMed, Embase, CINAHL, and Scopus. In the main study, the applied search strings combined 'patient-reported outcome' with 'patient recognition,' 'patient empowerment,' 'patient participation,' and similar concepts. Articles regarding children, traditional RCT studies in which PRO acted as a secondary endpoint, measure validation, and PRO as part of primary care were excluded. The included articles contain knowledge on electronic PROs (ePROs) and the content, functionality and purpose of PROs.

Initially, 6,895 articles were included, reduced to 4,343 articles after the removal of duplicates, which were then screened by reading the abstracts, resulting in the identification and full-text reading of 256 articles. Further information detailing the original search process can be found in the review article, in which the entire search process is elucidated [6].

In the present sub-study, relevant articles were identified among the preliminary 256; articles pertaining to the elements constituting a PRO were included. Hence, in the inclusion process, three questions were asked: a) Does the article provide knowledge on what constitutes a PRO? b) Does the article provide additional knowledge on what constitutes a PRO compared to other included articles? and c) Does the article explain what constitutes a PRO better or more comprehensively than other included articles? Articles were included if the first answer and either of the other two were yes.

The included articles were analysed systematically and categorised thematically, adhering to Braun and Clarke's (2006) guidelines on thematic analyses [19]. Initially, in the main study, themes were identified in accordance with Braun and Clarke's characterisation of an 'inductive approach,' meaning that themes are substantially independent of the original research question, that themes emerged consecutively through the inquiry, and that the process is therefore basically data-driven [19]. An approach that explains and legitimizes the shift in focus when analysing the empirical data, where the main study concerns the association between PRO and patient participation, while the sub-study regards the elements constituting a PRO. Although the coding process in the present sub-study was initiated without a pre-existing coding frame, the epistemological lens was centred on patient participation, and the elements constituting a PRO in clinical practice delimited the scope. Nevertheless, a reasonably open approach allowed the findings and themes to be identified exploratively.

In practice, the analyses of the documents were conducted in four steps. First, the 256 articles were read and relevant information concerning ePROs and the content, functionality and purpose of PROs were extracted, resulting in a document of 304 pages. Second, the empirical data contained in the document of 304 pages, was scrutinized and divided into different documents to construct overall analytical categories based on the empirical data. In this process, relevant empirical data concerning the elements constituting a PRO was identified and assembled in a single 'content-document'. The third step was a detailed analysis of the tentative themes comprising the 'content-document', specifically, the empirical data

were thematically divided into different categories, marked by various colours; a process that helped identify the main elements constituting a PRO in clinical practice. The fourth and last step was the arrangement of the eight basic elements, leading to the creation of the concept map *PRO Elements* (see Figure 1). The included categories were the ones that appeared most frequently and/or were deemed to significantly influence the shaping of a PRO in clinical practice. The initial three steps of the process were handled by the main author while all the authors contributed to the creation of the map, the fourth step.

Results

Following a systematic outline, this section identifies and describes chronologically the elements that constitute a PRO. At the end of the section, the elements are merged into the concept map titled *PRO Elements*.

Overview of documents

As explained in the method section, the analysis took place in four steps. In this process, the 256 articles selected for document analysis were thoroughly read, assessed, and roughly sorted as to their substantial link to the subject field, which yielded the 'content-document' based on insights from the 61 articles shown in Table 1. Hence, these 61 articles were included as they explain various aspects of what constitutes a PRO in clinical practice. Based on the analysis described above the following eight main elements were identified and combined to create the concept map (see Figure 1):

- Validated questionnaires
- Developers
- Content
- Measure
- Mediation
- Respondent
- Data
- Outcomes

As the study was explorative and inductive, there were no pre-established categories; categories were created from analysing the material. Supplemental material, not identified through the original search process, was added if deemed to be key

documents in a PRO context and is included to enhance the analysis of the identified elements. The majority of these additional sources were included since the authors were familiar with them and aware of their relevance prior to the study; other sources were included during the study process as the authors recognized how they facilitated the description of PROs in clinical practice.

Table 1 provides an overview of the included documents divided into reference number, authors, year of publication, country of authors' institutional affiliation, method(s), disease area, document type and contribution to the map. Table 1, is sorted according to how each included article contributes to the map and is thematically ordered in the same manner as the *PRO Elements*, starting with *Validated questionnaires* and ending with *Outcomes*.

Table 1. Overview of the documents included in the analysis.

Ref no.	Authors	Year of publication	Country of authors' institutional affiliation	Method(s)	Disease area	Document type	Contribution to the concept map
7	FDA	2009	US	Development guidelines	Across diseases	Report	Validated questionnaire, Respondents,
20	Basch et al.	2015	US	Expert panel, Environmental scan	Across diseases	Research paper	Validated questionnaire
21	Mokkink et al.	2011	NL/CA/ES/US	Delphi, Expert Panel	Across diseases	Research paper	Validated questionnaire
22	Øvretveit et al.	2017	SE/US/DK/IL	Workshop and clinician perspectives	Across diseases	Research paper	Validated questionnaire, Respondents
23	Fleischmann & Vaughan	2018	AU		Osteopathy	Commentary	Validated questionnaire
24	Patrick et al.	2011	US/SE	Development guidelines	Across diseases	Research paper	Validated questionnaire
25	Patrick et al.	2011	US/SE	Development guidelines	Across diseases	Research paper	Validated questionnaire
26	Noonan et al.	2017	CA/US	Workshop	Across diseases	Research paper	Validated questionnaire
27	Ishaque et al.	2016	AU	Systematic literature review	Across diseases	Research paper	Validated questionnaire, Respondents
28	Black	2013	UK		Across diseases	Commentary	Validated questionnaire, Data
29	Appleby et al.	2016	UK		Across diseases	Book	Validated questionnaire
30	Mejdahl et al.	2018	DK	Semi-structured interviews with clinicians	Epilepsy	Research paper	Validated questionnaire
31	Mejdahl et al.	2016	DK	Participant observation, Semi-structured interviews with patients	Renal Medicine	Research paper	Validated questionnaire
32	Greenhalgh et al.	2013	UK	Audio recordings of consultations	Oncology	Research paper	Validated questionnaire
33	Hughes et al.	2012	US	Review, expert interviews	Across diseases	Research paper	Validated questionnaire
34	Moss & Havrilesky	2018	US	Literature review	Gynecology	Research paper	Validated questionnaire, Content, Mediation
35	Nielsen et al.	2020	DK	Scoping review	Across diseases	Research paper	Validated questionnaire
36	Halyard	2011	US	Literature review	Oncology	Research paper	Validated questionnaire
37	Zimlichman	2015	IL	Case studies	Across diseases	Book chapter	Validated questionnaire, Developers
38	Tevis et al.	2018	US	Literature review	Oncology	Research paper	Validated questionnaire
39	Kjær et al.	2018	DK	Evaluation	Human immunodeficiency virus	Research paper	Validated questionnaire
40	Leblanc et al.	2017	US	Literature review	Oncology	Research paper	Validated questionnaire, Mediation
41	Nelson et al.	2012	US/SE	Case studies	Across diseases	Report	Validated questionnaire
42	Boyce et al.	2017	IE/UK	Systematic literature review	Across diseases	Research paper	Validated questionnaire
43	Rieckmann et al.	2015	DE/IT/RU/FI/UK/CZ/NL/FR/CA/CH/ES/BE	Expert panel, Literature review	Multiple Sclerosis	Research paper	Validated questionnaire, Outcomes
44	Wang & Bellows	2018	US		Across diseases	Book chapter	Validated questionnaire, Outcomes
45	Rose & Bezjak	2009	DE/CA	Workshop	Across diseases	Research paper	Validated questionnaire

46	Ysraelit et al.	2018	AR	Cross-sectional study	Multiple Sclerosis	Research paper	Developers
47	Stanizewska et al.	2012	UK		Across diseases	Commentary	Developers, Outcomes
48	Chang et al.	2014	AU	Literature review	Chronic Heart Failure	Research paper	Developers
49	Cannella et al.	2018	IT/AT	Literature review	Hematology/Oncology	Research paper	Developers
50	Haywood et al.	2017	UK/NL/BE	Development guidelines	Across diseases	Book chapter	Developers
51	Wiering et al.	2017	NL	Literature review	Across diseases	Research paper	Developers, Measures
52	McHorney	1999	US	Literature review	Across diseases	Research paper	Developers, Mediation, Outcomes
1	ViBIS	2016	DK	Expert panel, literature review	Across diseases	Report	Content, Respondents, Measures, Mediation
9	Meadows	2011	UK		Across diseases	Commentary	Content, Measures
53	Lipscomb et al.	2007	US	Literature review	Cancer	Research paper	Content, Measures
54	Glouberman	2011	CA		Across diseases	Commentary	Content
55	Velikova et al.	2004	UK	Prospective randomised controlled study	Oncology	Research paper	Content
56	Bingham III et al.	2017	CA/US	Workshop	Across diseases	Research paper	Content
57	Huebner et al.	2014	DE/BE	Expert panel, Literature review	Oncology	Research paper	Respondents
58	Dean et al.	2017	UK	Literature review	Ophthalmology	Research paper	Respondents
59	Snyder et al.	2012	US/NL/UK	Literature review	Across diseases	Research paper	Respondents
60	Marquis et al.	2006	US/FR/CA		Across diseases	Commentary	Measures
61	Palfreyman	2011	UK		Across diseases	Commentary	Measures
62	Gensheimer et al.	2018	US		Across diseases	Commentary	Measures
63	Smith & Weldring	2013	UK		Across diseases	Commentary	Measures
64	Costal et al.	2017	UK/ES	PRO questionnaires, interviews with clinicians	Clinical genetics	Research paper	Measures
3	Eriksen et al.	2020	DK	Scoping review	Across diseases	Research paper	Mediation
65	Wu et al.	2016	US	Interviews with clinicians and patients	Oncology	Research paper	Mediation
66	Alonso et al.	2013	ES/US/DE/NL/UK/CA/SE/IT/FR/CN		Across diseases	Commentary	Mediation
10	Deshpande et al.	2011	IN		Across diseases	Commentary	Mediation
11	Greenhalgh	2009	UK	Theory-driven description of PRO	Across diseases	Research paper	Data
67	Jayadevappa & Chhatre	2011	US	Literature review	Across diseases	Research paper	Data
68	Bowyer & Royse	2018	AU		Clinical Anaesthesiology	Commentary	Outcomes
69	Hewlett	2003	UK	Literature review	Arthritis	Research paper	Outcomes
70	Haywood et al.	2006	UK	Systematic review	Across diseases	Research paper	Outcomes
71	Lavallee et al.	2016	US		Across diseases	Commentary	Outcomes
72	Chang	2007	US		Across diseases	Commentary	Outcomes
73	MedCom	2019	DK	Survey, interviews	General Practice	Report	Outcomes
8	Black et al.	2016	UK/US/CA/ES		Across diseases	Commentary	Outcomes

The number of countries represented (20), papers applying across diseases (39), and literature reviews (20) and commentaries (15) are noteworthy. Most authors have institutional affiliations in the US (26) or the UK (18), but affiliations in 20 countries indicate that the literature used to construct the concept map has an international character; hence, it is reasonable to assume that *PRO Elements* have relevance across national healthcare settings. Considering the aim of the study, it is interesting that material applicable across disease areas comprises a substantial part of the total. That this kind of paper was identified and used is probably no coincidence, since what they have in common is a more general and/or comprehensive approach to PROs. In other words, the document analysis is mostly based on articles that describe PROs' substance, functionality, and purpose in more general terms.

Validated questionnaire: *Psychometric validation, contextual adaptation*

A PRO consists of validated questionnaires and items. Other forms of questionnaires may collect patient-reported data, but to be considered a PRO, the questionnaires need to be psychometrically valid instruments [7, 20, 21], a mandatory methodological prerequisite if PROs are to play a role in clinical practice [22, 23]. Specifically, PRO instruments' internal consistency, content validity, criterion validity, construct validity, cross-cultural validity and responsiveness need to be ensured through systematic approaches and testing [21, 24, 25]. Validated PRO measures (PROMs) produce standardised information on patients' experiences and health status [26], which is an important feature, as it distinguishes PROMs from traditional outcome measures and healthcare data collected non-systematically [27]. A rigorous methodological approach means that PROMs' reliability is comparable to traditional clinical measures, such as blood pressure, survival, and morbidity data [28]. Furthermore, standardised PRO measures and data enable comparisons and benchmarking of healthcare interventions, the creation of useful aggregated population data, and preventive healthcare initiatives for the general population [29].

When PROs are applied in clinical practice, contextual adaptation is also required; otherwise, contradictions may occur if standardised PROs do not align with contextual preferences, workflow, and professional needs and attitudes [30]. Thus, studies on the application of PROs in clinical practice have disclosed several challenges underscoring the importance of acknowledging and investigating contextual matters when assessing PROs as part of clinical practice. Studies indicate

that barriers concern clinicians' ability to use and interpret PROs [31-34]; patients' non-use of PROs [35]; clinicians' attitudes and expectations pertaining to PROs' clinical value [30, 36]; stakeholders feeling of ownership [23, 30, 36-40]; synergy with clinical workflows [30, 36, 38, 41, 42], PROs alignment with the culture in the healthcare system [22, 42, 43]; the technical infrastructures, support systems and the administration of PROs [26, 44, 45] and lack of time and resources [30, 34, 38]. Consequently, PROs might not be used by clinicians or applied in an incorrect manner [32]. Hence, examples of why contextual adaptation and validation are necessary.

Developers of a PRO: *Patients, clinicians, others*

This element concerns the development of PROs, which involves two activities: a) the development of a new PRO instrument from scratch and b) the selection and combining of validated questionnaires into a new type of PRO questionnaire. Traditionally, PROs' development was dominated by HCPs due to their primary research interests—assessment of healthcare interventions and drug testing. However, discrepant views between patients and HCPs regarding health outcomes [46, 47] and a change in purpose and functionality as PROs have become more common in clinical practice suggest that inputs from a multitude of stakeholders in the development process are required if PROs are to be useful, meaningful, and aligned with the needs of the users [37, 48]. Therefore, it is advised that HCPs' expertise should be complemented by patient experiences and management perspectives in this phase [49, 50]. Patients themselves, in particular, are central users of PROs, since the existence of PRO data relies on patients' active engagement and because PRO questionnaires and data is meant to reflect the patient's perspective; therefore, genuine inclusion of patients in the development process is strongly recommended [51]. The category 'Other stakeholders' refers to—software developers, statisticians, researchers, organisers, and managers at various levels (state, regional, and municipal) as well as patient associations and experts in related fields (psychologists, physiotherapists, etc.). Although several PRO questionnaires exist, the selection of instruments is not necessarily an easy task; the number of questionnaires can be a challenge, and trade-offs between preferred content and the potential patient burden must be taken into account [52].

Content of a PRO: *Functioning, mental and physical health status, symptoms, HRQoL*

The report PROGRAM PRO, published by the Danish Knowledge Centre for User Involvement (ViBIS), is based on inputs from 29 Danish experts in the field [1]; therefore, this interpretation of what constitutes the content of a PRO is integrated into this paper and the constructed concept map. This report states that: 'PRO data (Patient Reported Outcome data) are data regarding the patient's health condition, including physical and mental health, symptoms, health-related quality of life, and functioning. PRO data are reported directly by the patient' [1]. Thus, the four themes labelled 'content' in Figure 1. follow these ViBIS guidelines and interpretation. Functioning, symptoms, and mental and physical health status are closely related, as these instruments reveal how patients are affected physically, psychologically, and socially by certain impairments linked to their condition and to what degree they are able to engage in specific activities [9]. The fourth category, HRQoL, makes the content of PROs unique: first, they originate partly from and largely consist of HRQoL data; second, HRQoL is a subjective appraisal of patients' health status and well-being, which distinguishes PRO data from traditional clinical data [34, 53]; and last but not least, increasing numbers of patients with chronic illnesses mean that HRQoL issues have become increasingly important in today's healthcare systems [54, 55]. The content of a PRO questionnaire may vary substantially since it is closely related to its intended functionality and disease area; hence, the purpose of a PRO questionnaire should be clarified during the development process to ensure its alignment with relevant content outcomes [24,25,56].

PRO Respondents: *Patients, assistance, proxies*

As emphasised in the FDA definition presented above and in subsequent guidelines, PRO answers come directly from the patient [1, 7]. Thus, PRO questionnaires can elicit the patients' unaffected perspectives on their disease situation, a key reason why PROs hold such promising potential as part of clinical practice [57, 58].

However, although a patient's unaffected response is preferable, this is not always obtainable, as some patients are not able to complete questionnaires by themselves, due to cognitive challenges, low health literacy, or simply being too ill [22, 59]. Therefore, in clinical practice, two additional scenarios are likely. First, a PRO questionnaire can be completed by the patient with the assistance of and in collaboration with an HCP or a family member. Second, in the case of patients unable to participate, the questionnaire might be completed entirely by a proxy

[59]. Therefore, initial consideration of the type of users/patients and their ability to engage in PRO completion is recommended.

PRO measures (PROMs): *Generic, disease-specific, domain-specific, preference-based*

PRO measures are typically categorised as generic, disease-specific, domain-specific, or preference-based [1, 60]. While the first three are constructed according to psychometric standards, the fourth is related to the science of economic evaluation in healthcare [53, 60]. These measures may be unidimensional or multidimensional, indicating how many aspects of a phenomenon they are intended to capture [1, 53, 61].

Generic PROMs enable the measurement of health-related quality of life (HRQoL) across illnesses and conditions [1, 61], and are used to make comparisons and generalisations across patient groups and populations [9, 62]. Disease-specific PROMs have a different scope, focussing on particular issues linked to a given disease or health condition [1, 60, 61], and contain questions concerning HRQoL in a particular patient group [9]. Disease-specific PROMs complement generic PROMs by adding more detailed and specific data [61]. They enable the assessment of specific symptoms' connection to specific conditions [63]. Domain-specific PROMs are used to assess a single aspect of patients' HRQoL (e.g., anxiety, pain, etc.). The application of such measures is useful when a more comprehensive understanding of a particular aspect of a condition is sought [1, 61].

Preference-based PROMs are interdependent questions used to calculate an overall score of the patient's health. Scores obtained estimate the strength of patients' preferences for different health outcomes [53, 60, 61]. When using PROMs in this manner, questions theoretically have equal importance to patients, but this may not always be the case [61]. In practice, generic, disease-specific, and domain-specific PROMs are typically combined into different types of PRO questionnaires, a construction that brings forth a more nuanced picture of the patient's experience [64], whereas preference-based PROMs are mainly used for cost-effectiveness analyses of interventions [53].

PRO Mediation: *Digital, paper-based*

The digitalisation of PROs has expanded their functionalities [3]; however, in this section, the focus is on how the digitalisation of PROs has influenced the distribution and completion of the questionnaires. Most commonly, PRO data are collected via self-reporting surveys but are also obtainable through interviews or by

combining these methods [1, 10], paper-based and digitally mediated. However, PRO questionnaires are increasingly mediated electronically, and the transition from paper-based to digitally mediated PROs and their integration into clinical workflow is now feasible [40, 65, 66]. Such digitalisation has opened new forms of patient access and distribution; for example, it has paved the way for an initiative named Patient-Reported Outcome Measurement Information System (PROMIS), where the objective is to ensure access to validated and digitalized PROs that are applicable in clinical research and practice [34, 66].

PRO as data: *Individual PRO, population PRO*

In general, PRO data consist of two types: individual PRO data and population PRO data [11]. Individual PRO data is generated when a citizen completes a PRO questionnaire once or repeatedly over a period. Thus, individual PRO data relate to an individual's continuous disease progression; that is, the individual's disease progression can be assessed and monitored over time. The use of individual PRO data may facilitate shared decision-making and improve patient-provider dialogue. The data can also be used for screening or monitoring patients to improve decision-making and communication among members of multidisciplinary healthcare teams as well as between HCPs and patients [11]. Hence, individual PROs align well with a patient-centred healthcare approach that, *respects and responds to the individual patient's preferences, needs and values and ensures that clinical decision incorporates patients' values*" [67, p. 15].

Population PRO data cover the characteristics of a specific patient population, which can then act as baseline data for comparing an individual's PRO answers, an approach typically used as a decision-making tool for surgery or another beneficial intervention [11]. Thus, aggregated PRO data may enhance healthcare interventions, decision-making in clinical practice, and patient outcomes, while also allowing assessment of provider performance [11, 28].

Therefore, the application of PRO data is a great example of the PRO's purpose needing to be determined initially in the development process. Of interest is either the patient's perspective of their disease situation or the probability of certain outcomes from a healthcare intervention. Both types of PRO data are useful in clinical practice as well as in aggregate [11].

PRO as outcomes: *Subjective outcome, objective outcome*

PROs generate either subjective or objective outcomes [68]. Initially, PRO questionnaires were used in research designed to elicit patients' perspectives on healthcare interventions and the effect of drugs, which are relevant because studies have shown discrepancies between patients' and HCPs' perceptions of a patient's health status [47, 69]. Therefore, PRO questionnaires are useful by enabling the inclusion of patients' subjective outcomes as part of clinical practice. In other words, PRO questionnaires are meant to elucidate patients' perceptions of their disease situations [8, 44, 52], ultimately providing HCPs with a more holistic view of the patient's health, facilitating better diagnoses and patient management [43, 70–72]. However, in practice, the assessment of a patient's health status also relies on objective outcomes, such as blood pressure or blood sugar levels, and for that reason, such outcomes are sometimes integrated into PRO questionnaires [73]. Therefore, although PRO data was originally developed to complement traditional clinical data by adding patients' subjective outcomes into the equation, the actual integration of objective outcomes means that PRO questionnaires at times act as a hybrid generating both types of outcomes [73].

PRO Elements: An overview of the elements constituting a PRO in clinical practice

Based on the identified themes detailed in the results section, the concept map

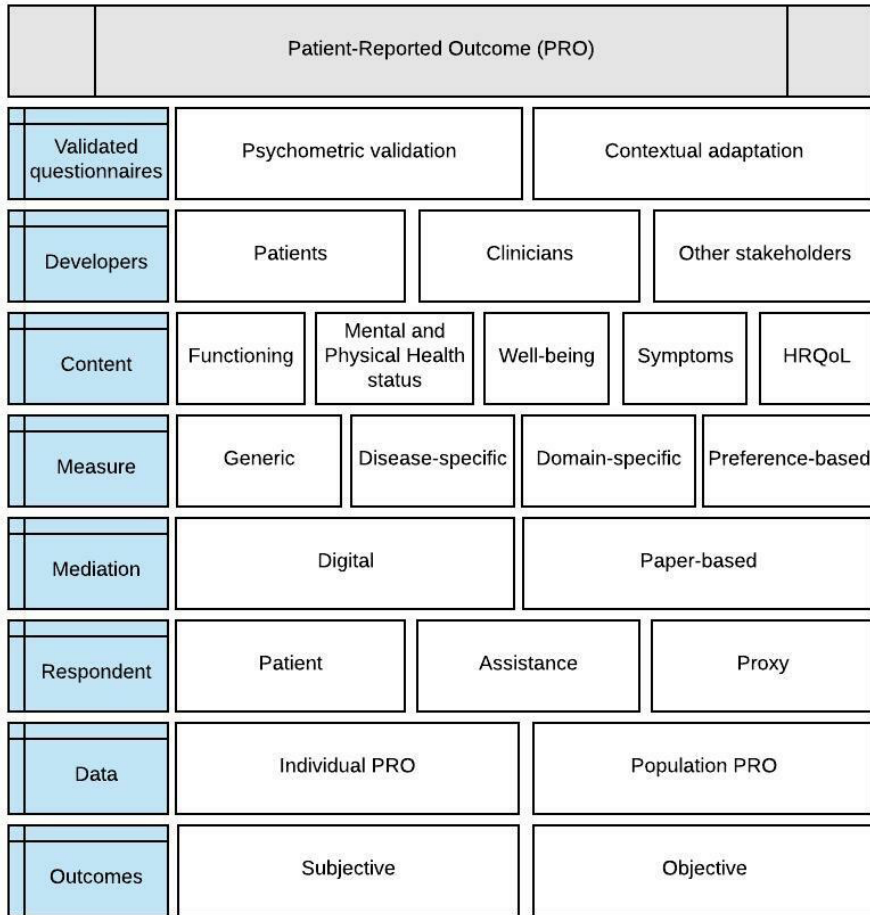


Figure 1. PRO Elements: the basic elements constituting a Patient-Reported Outcome (PRO) in clinical practice.

Figure 1 visualises that a PRO consists of *validated questionnaires* (validation occurring pre- or post-development, psychometrically, and contextual adaptation) created by a heterogenic group of *developers* (emphasising patient participation) with specific *content* based on certain types of *measures*, *mediated* in different ways (recommending digital solutions), completed by various *respondents* (typically pa-

tients), and producing particular types of *data* and *outcomes* (on individual and population levels, typical subjective).

In other words, the concept map explains how different factors shape a PRO, underscoring its embedded interdisciplinarity, to assist relevant stakeholders in comprehending, conceptualising, visualising, and discussing PROs, enhancing their use in a healthcare context. The elements identified are not necessarily mutually exclusive; on the contrary, they are combinable in a variety of ways. What matters is that stakeholders consider whether the customisation of the eight basic elements (the light blue categories in Fig. 1) is tailored to the intended use of a specific PRO. The light blue rows refer to the main elements constituting a PRO, and the white boxes are their operationalisations in more detail.

PRO Elements serves three purposes: First, to provide an interdisciplinary overview of the basic elements forming a PRO that might improve the understanding of newcomers, more experienced users, and other stakeholders as to what constitutes a PRO in clinical practice. Thus, it is an educational and informative tool. Second, the concept map may function as a reflection, customisation, and decision-making tool in the initial phase of designing a PRO questionnaire. The visualisation and organisation of a PRO's potential elements allow stakeholders to discuss and identify the appropriate type of PRO from a common point of view, potentially enabling more effective and targeted development, implementation, and evaluation of PROs. How a PRO takes shape depends on a number of things, among which context, purpose, and intended functionality are likely the decisive factors [5]. Third, the concept map may facilitate constructive dialogues across organisational levels, disciplines, and professions, due to its interdisciplinary and holistic presentation of common forms and perceptions of PRO, a useful feature, considering how the digitalisation of PROs has expanded their functionality and purpose [3, 4]. Hence, based on this variety in PROs functionality and purposes it is reasonable to assume that the use of *PRO Elements* in practice depends on the purpose of the PRO at hand. The holistic nature of the map is symbolized by the eight constituting elements, which provides a more comprehensive picture of a PRO in clinical practice [74], whereas the interdisciplinary aspect refers to the fact that the map is based on perspectives stemming from different disciplines [75]. On the one hand, *PRO Elements* reflects the flexibility in the design and use of PROs, which is quite extensive. On the other, the reductionist character of the concept map reflects that there are limits to what constitutes a PRO and likely also what might be achieved through the application of PROs in clinical practice—a

focal point, considering the many expectations and purposes attached to the diffusion and application of PROs [3, 4].

Discussion

The elements contained in *PRO Elements* are identified and described in the results section. In this section, the elements and related topics are discussed and reflectively critiqued.

Are PROs validated questionnaires?

Although PRO measures are subject to strict psychometric requirements, universal application demands caution, since PROs' functionality is also shaped by contextual conditions [20, 25]. Thus, validating a PRO questionnaire to be implemented in a new setting is recommended, which is often a costly and complex process, making it a continuous challenge. However, if this is not done systematically, discrepancies between PROs' perceived and actual functionality may result, an increasingly important issue as PRO applications continue to expand. Hence, as 'validity is a process rather than an endpoint' [76, p. 723], continuous PRO evaluation is demanded. However, even when PROs are psychometric validated citizens' perceptions and interpretations of the questions answered may still vary; hence, awareness regarding these types of discrepancies is necessary when using PROs in clinical practice [77]. Moreover, at this point, the validity of a PRO instrument merely refers to its psychometric properties, which is sufficient when used for drug testing or scientific purposes, but when integrated into clinical practice, contextual adaptation and situational validity inquiries and measures are warranted, an area that needs further attention considering how the functionalities and purposes of PROs have expanded [3, 4]. When assessing the situated utility of digital PROs in clinical practice, one option is to make use of health technology assessment models where contextual and interrelational matters are scrutinized through a mix of methods [75, 78]. Studies show that adaptation of PRO might be improved by education of users, implementation of support systems [26, 34, 42, 45, 49, 62, 79, 80] evidence on PROs clinical value [36] and appropriate technical infrastructures [26].

Who are the key developers?

While it may appear obvious and unnecessary to point out, patients are central to sound PRO development [5, 50]. PRO questionnaires and data are supposed to mirror patients' perspectives on their disease or health situation. In addition, PROs' long-term sustainability relies on patients' continuous engagement and willingness to complete PRO questionnaires; ultimately, PRO data are meant to enhance patients' participation and self-management. Moreover, the expanding functionality of PROs, due to their digitalisation and integration into clinical practice, encourages the development of processes that actively engage all potential users [5]. Unfortunately, in some cases, PRO questionnaires are still being developed solely by HCPs [51], which is justifiable when a PRO instrument is part of research or drug testing but problematic when it is supposed to be a routine part of clinical practice. Furthermore, when patients are key actors involved in the development process, the following questions require attention: How should patients be involved? How do we ensure a representative patient segment or sample? Are we targeting all patients or only specific patient groups? Taking such considerations into account may prevent biased design solutions useable only by 'People Like Us' and the exclusion of the most vulnerable patient groups, the 'Disconnected, Disengaged and Disempowered' who may be most in need of medical attention [81]. Another issue pertains to patients' actual influence during the development process—how to avoid tokenism and ensure that patient voices have a real impact. Even though, sufficient and effective patient involvement during the development process is not a simple task it is critical if PRO instruments are to persist as a valuable part of clinical practice and provide high-quality data [5].

Guidelines on how to ensure patient participation during the development of PRO instruments have been introduced by Haywood et al. [50]. According to this approach, high face and content validity can be achieved by including the patients throughout the entire development process. This continuous participation is ensured by a) making patient representatives members of the advisory group, which provides feedback to the developers throughout the development process; b) the inclusion of patients in the expert reference group who are consulted at key stages during the development process and c) creating a core research team that consists of both researchers and patients; ensuring, that patient engagement is part of the daily research activities [50].

PRO content and measures

When discussing the content of a PRO questionnaire, the distinction between QoL and HRQoL is central. The World Health Organization (WHO) defines QoL as

'individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live in relation to their goals, expectations, standards, and concerns' [82]. Thus, QoL is a situational and relational concept affected by cultural, societal, and individual characteristics—a broad term compared to HRQoL, which 'incorporates the physical, psychological, and social functioning that are affected by the disease or treatment as well as existential aspects of QoL that relate to psychological well-being' [83]. Therefore, HRQoL has a relatively narrow scope compared to QoL. The former measures are those integrated into PRO instruments. However, some researchers dispute the division between QoL and HRQoL, since in practice, it can be difficult to identify whether the generative mechanisms affecting patients' health status stem from elements pertaining to QoL or to HRQoL [84].

Moreover, cultural factors are known to generate inequities in healthcare [84], requiring awareness regarding the current lack of cultural-related measures in PRO instruments. However, if cultural measures are systematically applied, awareness concerning the already known issues pertaining to clinicians' lack of use and challenges when interpreting PRO scores are required [31-34]. Then again, it should be considered whether instruments providing a more holistic and culturally embedded reflection of the patient's disease situation might prevent non-use of PROs by patients [5, 35]. Aligned with this reasoning, one might also argue that measures reflecting citizens' spiritual and religious position in life are focal subjects that should be considered when deciding the content of a PRO [72]. On the one hand, HRQoL instruments may not be broad enough in scope, questioning the content validity of some instruments, since PROs' functionality and purpose have expanded [3, 4]. On the other hand, too extensive a questionnaire may result in increased patient burden, potentially lowering response rates. There are no easy solutions to this matter but approaches such as computer adaptive testing (CAT) that increase the flexibility and amount of content in questionnaires may offer viable solutions [72].

Who are the respondents?

According to the most prominent PRO definitions, PRO questionnaires are completed exclusively by the patient [7]. However, as explained above, in some cases, the assistance of proxies is necessary to ensure that a PRO questionnaire is completed at all. Although methodologically and from a research perspective, this is a problem, as it affects the validity of the PRO data, if proxies are not allowed to

complete the PRO questionnaires, it seems reasonable to assume that response rates may decline, affecting the quality of the data, and certain patient groups, likely the most vulnerable [5]. Therefore, if the use of PRO questionnaires is to be mandatory, considerations regarding the inclusion of proxies are warranted. For this reason, proxies are explicitly included in *PRO Elements* as ‘eligible’ respondents. However, to enhance the validity of PRO data, transparency—identifying the actual respondent, whether patient, assistant, or proxy—may be a feature to consider in current and future PRO questionnaires. The magnitude of the challenge regarding proxy assistance and knowledge of the type of patient groups affected is still relatively unclear; however, what we do know is that the exclusion of certain patient groups remains a challenge [86]. Thus, future research needs to examine in more detail how different patient groups experience the use of PRO questionnaires and data to identify potential barriers and solutions and disclose the types of patients that are being excluded to allow the healthcare system to implement countermeasures.

PROs’ digital mediation

The digital mediation of PRO questionnaires influences the potential location of completion. Accordingly, ePROs can be completed either at home [73], increasing the time window for completion [87] or at a relevant healthcare clinic, where assistance may be available if needed. When ePROs are accessible via mobile phones, patients’ locations of completion become extremely flexible [88]. As already mentioned, the digitalisation of PROs enables the use of CAT, which is a feature based on item response theory. Essentially, during the completion process, CAT tailors the PRO questionnaire consecutively according to individual responses, thereby presenting patients with more meaningful questions that lower patient burden and increase relevance [51, 89, 90].

Conversion from paper-based PRO questionnaires to ePROs also means that patient data become instantly accessible and collected systematically, positively affecting both the management and the validity of data, thereby enhancing its potential use in clinical trials and clinical practice [36, 65, 86, 91]. Digitalisation has also paved the way for the routine use of PRO in clinical practice and improved decision-making due to the accessibility of real-time PRO data [36, 78, 92, 93]. Furthermore, ePROs allow graphical presentations of data and may improve patient–HCP communication in consultations [36, 92, 93]. Another often highlighted characteristic pertains to ePROs’ monitoring feature, which enables HCPs to track

patients' disease progression, such as symptoms and treatment effects over time. Thus, ePROs may facilitate improved patient management [36, 87]. Such a tool, when accessible to patients, provides an opportunity to self-monitor one's disease situation [61, 93], facilitating improved patient participation and self-management [91, 94] as well as ensuring more efficient use of resources [72, 95].

Moreover, digital mediation also refers to cases in which algorithms are integrated into a digitally mediated PRO. Hence, PROs may also function as part of a triage system based on algorithms [69]. Basically, patients complete digitally mediated PRO questionnaires, and then, based on their answers, they are divided into three health status groups—green, yellow, and red. Then, based on their status, some are allowed to skip HCP–patient consultation, while others require a consultation promptly [39, 90, 96]. This might facilitate a more proper allocation of resources and HCPs' time [79] and thereby enhance the economics of healthcare [72, 95]. The digitalisation of PROs also allows algorithms to differentiate patients' PRO answers into categories to facilitate the interpretation of PRO scores during the consultation [41]. Consequently, the digital mediation of PROs substantially affects its potential and application as part of clinical practice.

The value of PRO data

Over the past 10–20 years, the use of PRO data in clinical trials and clinical practice has increased. Although PROs were traditionally used for research and drug testing as secondary endpoints, the use of PROs as primary endpoints and as part of broader clinical practice is now gaining wider support [38, 40, 63].

A PRO is not a single abstract entity but rather a construction consisting of different elements, as visualised in *PRO Elements*. Stakeholders must ensure that the application and interpretation of PRO data are aligned with their inherent functionalities. For example, if an individual's disease situation or progression is the focus, then individual PRO data and subjective outcomes are preferable because the two jointly reflect the patient's perspective of their disease situation over time. Likewise, healthcare interventions based on population PRO data afford reasonable predictions of likely individual outcomes based on aggregated data. Therefore, the choice of PRO data depends on the intended functionality purpose [3, 4].

Another issue relevant to the value of PRO data is whether they are meaningful and useful to stakeholders [33, 97]. Thus, it is essential that PRO data be readable, interpretable, and actionable [33, 40, 98]. The optimisation of graphical formats when accessing PRO data is essential [99], and using appropriate guidelines when

educating HCPs and patients is needed to avoid improper applications and undesirable outcomes [31, 32, 45, 100]. Furthermore, considering the resources it takes to develop and implement PRO questionnaires, the value of PRO data, from an economic point of view, is only realised if PRO data are actually being used in clinical practice [101]. From an ethical standpoint, it would also be wrong not to use PRO data after patients were asked to spend time completing the questionnaires [101]; patients themselves have noted that they expect HCPs to use and refer to their PRO data during consultations [65].

Study limitations

First, this study is based primarily on scientific literature extracted from four databases; the identification and interpretation of the elements constituting a PRO are therefore limited. To achieve a broader understanding of PRO, inputs stemming from alternative sources are needed. Second, the search terms the identification of articles is based on are relatively narrow as they concern patient participation, empowerment and recognition limiting the boundaries of the analysis and the concept map. Hence, an inquiry with a broader scope through the inclusion of other relevant search terms might provide additional knowledge regarding the elements constituting a PRO in clinical practice. Third, the first author single-handedly conducted the first part of the analysis, which increases the risk of bias. Hence, even though, all the authors have contributed to the interpretation of the results and creation of the map, earlier involvement of peers would potentially have nuanced and improved the analysis. Fourth, the concept map's educational functionality has already been tested, as it was disseminated by the first author at the DASYS-documentation conference of 2020 [102], hosted and attended by primarily HCPs, thus serving as a test of its face validity. In general, the participants were curious and recognised the value of the map. What was striking was that those approaching after the presentation were HCPs who had experience using PRO in clinical practice. They noted that the map offered a useful overview and pointed out that former uncertainties concerning PRO were addressed by the concept map. In other words, the holistic and interdisciplinary interpretation of what constitutes a PRO was in line with experienced users' perceptions, suggesting that the map has value to both newcomers and experienced users. Nonetheless, the concept map still needs to be tested and validated in the contexts of development, implementation, application, and evaluation to see how and whether it provides value in clinical practice. Fifth, a weakness of the map is the reductionist illu-

stration of the PRO it promotes. Hence, the map is expandable both horizontally and vertically, as additional information would explain in more detail what constitutes a PRO. In that sense, the map's strength—a simple overview of a PRO in clinical practice—may also be seen as a limitation.

Conclusion

The digitalisation of PROs and their integration into clinical practice has expanded their functionalities and opened new opportunities. Such development increases the complexity of developing, applying, implementing, and evaluating PROs, making it even more important to identify and comprehend their elements. This study found eight basic elements: validated questionnaires, developers, content, measures, mediation, respondents, data, and outcomes. In conjunction, these elements and their subcategories form the interdisciplinary concept map *PRO Elements*, a concept map providing a holistic and multidiscipline conceptualisation of PROs that illustrates how different types of PROs exist within clinical practice and enables users to identify exact types of PROs in more detail. Additionally, the link between PRO in theory and PRO in clinical practice is strengthened, potentially enabling newcomers, experienced users, and a wider variety of stakeholders to engage in PRO-related work and discussions from a common point of view. *PRO Elements* facilitates discourse and collaboration across sectors, disciplines, and professions on pertinent issues concerning the development, application, implementation, and evaluation of a PRO. Consequently, careful and transparent considerations prompted by *PRO Elements* may improve the quality of PRO instruments and lead to realising the inherent potential of digitally mediated PRO questionnaires and data to enhance patient-centred healthcare and patient participation.

List of abbreviations

HCP	Healthcare professional
HRQoL	Health-related quality of life
PRO	Patient-reported outcome
PROM	Patient-reported outcome measures
QoL	Quality of life

Declarations

Ethical approval and consent to participate

Not applicable.

Consent for publication

Not applicable

Availability of data and materials

The datasets used and/or analysed during the current study are available from the corresponding author on reasonable request.

Conflicts of interest

The authors declare that they have no competing interests.

Funding

The PhD project of the main author, JE, is funded by Aalborg University (AAU), Danish Centre for Health Informatics (DaCHI) and The Danish Health Data Authority. However, the views expressed in this publication are those of the authors and not necessarily those of the financial supporters.

Authors' contributions

JE conducted the literature review, mapped the elements and analysed the data. PB and AB supervised, reviewed the article, and contributed to the interpretation of results and creation of the map. All authors have read and approved the final version of the manuscript.

Acknowledgments

The authors would like to acknowledge the contribution of David O'Donnell who assisted with editing and contributed with constructive criticism and useful ideas during the final phase of writing.

References

- Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (VibIS). Program PRO. 2016. <https://danskepatienter.dk/temaer-projekter/projekter/program-pro>, Accessed the 13 March 2023
- PRO-secretariat. <https://pro-danmark.dk/da/pro-english>, Accessed the 13 March 2023
- Eriksen J, Bertelsen P, Bygholm AKM. The Digital transformation of Patient-Reported Outcomes' (PROs) Functionality within Healthcare. In: Pape-Haugaard LB, Lovis C, Madsen IC, Weber P, Nielsen PH, Scott P, Editors. Digital Personalized Health and Medicine: Proceedings of MIE 2020. Amsterdam: IOS Press.2020. doi:10.3233/SHTI200322.
- Eriksen J, Bygholm AKM, Bertelsen PS. The Purpose of Patient-Reported Outcome (PRO) Post Its Digitalization and Integration into Clinical Practice: An Interdisciplinary Re-definition Resembling PROs Theoretical and Practical Evolvement. Applied Sciences (Switzerland). 2020 okt. 26;10(21):7507. doi: 10.3390/app10217507
- Eriksen J. Purpose, Functionality and Reconceptualisation of Patient-Reported Outcome: a patient participation perspective on pro in clinical practice post its digitalisation. Aalborg Universitetsforlag, 2021. 266 s. (Ph.d.-serien for Det Tekniske Fakultet for IT og Design, Aalborg Universitet). doi: 10.54337/aau461776857
- Eriksen J, Bygholm A, Bertelsen P. The association between patient-reported outcomes (PROs) and patient participation in chronic care: A scoping review. Patient Educ. Couns. 2022. p. 1852-1864.
- U.S. Food and Drug Association (USFDA). Guidance for industry - Patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labelling claims. 2009. <https://www.fda.gov/regulatory-information/search-fda-guidance-documents/patient-reported-outcome-measures-use-medical-product-development-support-labeling-claims>. Accessed 13 Apr 2023.
- Black N, Burke L, Forrest CB, Ravens Sieberer UH, Ahmed S, Valderas JM, et al. Patient-reported outcomes: pathways to better health, better services, and better societies Qual. Life Res. 2016;doi: 10.1007/s11136-015-1168-3.
- Meadows KA. Patient-reported outcome measures : an overview. Br. J. Community Nurs. 2011;16;146–151.
- Deshpande P, Rajan S, Sudeepthi BL, Abdul Nazir CP. Patient-reported outcomes: A new era in clinical research. Perspect. Clin. Res. 2011; doi:10.4103/2229-3485.86879.
- Greenhalgh, J. The applications of PROs in clinical practice: What are they, do they work, and why? Qual. Life Res. 2009; doi:10.1007/s11136-008-9430-6.
- PA Consulting Group. Analyse af patient-rapporterede oplysninger (PRO) – Hovedrapport. 2015. <https://digst.dk/media/12417/analyseafprohovedrapportv10.pdf>. Accessed 13 March 2023.
- The Danish Ministry of Health (SM). A Coherent and Trustworthy Health Network for All – Digital Health Strategy 2018–2022. 2018. <https://www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/A-Coherent-andTrustworthy-Health-Network-for-All.aspx>. Accessed 13 Apr 2021.
- Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd (VIVE). Fem megatrends der udfordrer fremtidens sundhedsvæsen. 2017. <https://www.vive.dk/da/udgivelser/fem-megatrends-der-udfordrer-fremtidens-sundhedsvaesen-8760/>. Accessed 13 Apr 2021.

- Beedholm K, Strøm Jensen A-L, Frederiksen K. Patientinddragelse og politiske styring. In: Jørgensen K, editor. Patientinddragelse – politik, profession og bruger. København: Samfundslitteratur; 2019. p. 25-46.
- Hostetter M, Klein S. Using Patient-Reported Outcomes to Improve Health Care Quality. *Quality matters*; 2011;6:1-3.
- Bumann J, Peter M. Action fields of digital transformation—a review and comparative analysis of digital transformation maturity models and frameworks, In: Verkuil AH, Hinkelmann K, Aeschbacher M, Editors. *Digitalisierung und andere Innovationsformen im Management*. Basel: Edition Gesowip. 2019.
- Ihde D. *Philosophy of Technology - an introduction*, 1st ed., Paragon House Publishers, New York, 1993.
- Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual. Res. Psychol.* 2006; <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>.
- Basch E, Spertus J, Dudley RA, Wu A, Chuahan C, Cohen P, et al. Methods for Developing Patient-Reported Outcome-Based Performance Measures (PRO-PMs). *Value Health.* 2015; <http://dx.doi.org/10.1016/j.jval.2015.02.018>.
- Mokkink LB, Terwee CB, Knol DL, Stratford PW, Alonso J, Patrick DL, et al. The COSMIN checklist for evaluating the methodological quality of studies on measurement properties: A clarification of its content. *BMC Medical Research Methodology* 2010 10:22.
- Øvretveit J, Zubkoff L, Nelson EC, Frampton S, Knudsen JL, Zimlichman E. Using patient-reported outcome measurement to improve patient care. *Int. J. Qual. Health Care.* 2017; [doi:10.1093/intqhc/mzx108](https://doi.org/10.1093/intqhc/mzx108).
- Fleischmann M, Vaughan B. The challenges and opportunities of using patient reported outcome measures (PROMs) in clinical practice. *Int. J. Osteopath. Med.* 2018; <https://doi.org/10.1016/j.ijosm.2018.03.003>.
- Patrick DL, Burke LB, Gwaltney CJ, Leidy NK, Martin ML, Molsen E, et al. Content validity - Establishing and reporting the evidence in newly developed patient-reported outcomes (PRO) instruments for medical product evaluation: ISPOR PRO good research practices task force report: Part 2 - Assessing respondent understanding, *Value Heal.* 14 (2011) 978–988. [doi:10.1016/j.jval.2011.06.013](https://doi.org/10.1016/j.jval.2011.06.013).
- Patrick DL, Burke LB, Gwaltney CJ, Leidy NK, Martin ML, Molsen E, et al. Content validity - Establishing and reporting the evidence in newly developed patient-reported outcomes (PRO) instruments for medical product evaluation: ISPOR PRO good research practices task force report: Part 1 - Eliciting concepts for a new PRO instrument, *Value Heal.* 14 (2011) 967–977. [doi:10.1016/j.jval.2011.06.014](https://doi.org/10.1016/j.jval.2011.06.014).
- Noonan VK, Lyddiatt A, Ware P, Jaglal SB, Riopelle RJ, Bingham III CO, et al. Montreal Accord on Patient-Reported Outcomes (PROs) use series – Paper 3: patient-reported outcomes can facilitate shared decision-making and guide self-management. *J. Clin. Epidemiol.* 2017; <http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.04.017>.
- Ishaque S, Karnon J, Chen G, Nair R, Salter AB. A systematic review of randomised controlled trials evaluating the use of patient-reported outcome measures (PROMs). *Qual. Life Res.* 2016; <https://doi.org/10.1007/s11136-018-2016-z>.
- Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ.* 2013; <https://doi.org/10.1136/bmj.f167>.
- Appleby J, Devlin A and Parkin D. *Using Patient Reported Outcomes to Improve Health Care*. Oxford: Wiley-Blackwell; 2016.

- Mejdahl CT, Schougaard LMV, Hjollund NH, Riiskjær E, Lomborg, K. Exploring organisational mechanisms in PRO-based follow-up in routine outpatient care - an interpretive description of the clinician perspective. *BMC Health Serv. Res.* 2018; <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3352-y>.
- Mejdahl CT, Nielsen BK, Hjollund NH, Lomborg K. Use of patient-reported outcomes in outpatient settings as a means of patient involvement and self-management support – a qualitative study of the patient perspective. *Eur. J. Pers. Cent. Healthc.* 2016;4:359-367.
- Greenhalgh J, Abhyankar P, McCluskey S, Takeuchi E, Velikova G. How do doctors refer to patient-reported outcome measures (PROMS) in oncology consultations? *Qual. Life Res.* 2013; doi:10.1007/s11136-012-0218-3.
- Hughes EF, Wu AW, Carducci MA, Snyder CF. What can I do? Recommendations for responding to issues identified by patient-reported outcomes assessments used in clinical practice. *The J. Support. Oncol.* 2012; doi:10.1016/j.suponc.2012.02.002.
- Moss HA, Havrilesky LJ. The use of patient-reported outcome tools in Gynecologic Oncology research, clinical practice, and value-based care. *Gynecol.Oncol.* 2018; 20(18); <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2017.11.011>.
- Nielsen AS, Kidholm K, Kayser L. Patients' reasons for non-use of digital patient-reported outcome concepts: A scoping review. *Health Informatics J.* 2020;26(4):2811-2833. doi:10.1177/1460458220942649
- Halyard MY. The use of real-time patient-reported outcomes and quality-of-life data in oncology clinical practice. *Expert Rev. Pharmacoeconomics Outcomes Res.* 2011;11 suppl. 5: 561–570.
- Zimlichman E. Using patient-reported outcomes to drive patientcentered care. In: Grando MA, Rozenblum R, Bates DW, editors. *Information Technology for Patient Empowerment in Healthcare*. De Gruyter; 2015. pp. 241-256.
- Tevis SE, James TA, Kuerer HM, Pusic AL, Yao KA, Merlino J, et al. Patient-Reported Outcomes for Breast Cancer. *Ann. Surg. Oncol.* 2018; <https://doi.org/10.1245/s10434-018-6616-1>.
- Kjær ASHK, Rasmussen TA, Hjollund NH, Rodkjært LO, Storgaard M. Patientreported outcomes in daily clinical practise in HIV outpatient care. *Int. J. Infect. Dis.* 2018; <https://doi.org/10.1016/j.ijid.2018.02.015>.
- Leblanc TW, Abernethy AP. Patient-reported outcomes in cancer care — hearing the patient voice at greater volume. *Nat. Rev. Clin. Oncol.* 2017; doi:10.1038/nrclinonc.2017.153.
- Nelson EC, Hvitfeldt H, Reid R, Grossman D, Lindblad S, Mastanduno MP, et al. *Using Patient-Reported Information to Improve Health Outcomes and Health Care Value: Case studies from Dartmouth, Karolinska and Group Health*. Lebanon, New Hampshire: The Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice; 2012. 54 p.
- Boyce MB, Browne JP, Greenhalgh J. The experiences of professionals with using information from patient-reported outcome measures to improve the quality of healthcare: a systematic review of qualitative research. *BMJ Qual Saf.* 2014;23:508–18. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2013-002524>.
- Rieckmann P, Boyko A, Centonze D, Elovaara I, Giovannoni G, Havrdová E, et al. Achieving patient engagement in multiple sclerosis: A perspective from the multiple sclerosis in the 21st Century Steering Group. *Mult. Scler. Relat. Disord.* 2015; <http://dx.doi.org/10.1016/j.msard.2015.02.005>.

- Wang MC, Bellows J. Quality of Life and Patient-Reported Outcomes. In T. P. Daaleman, M.R. Helton, editors. *Chronic Illness Care - Principles and Practice*. Springer Nature; 2018. p. 95-111.
- Rose M, Bezjak A. Logistics of collecting patient-reported outcomes (PROs) in clinical practice: an overview and practical examples. *Qual. Life Res.* 2009; doi:10.1007/s11136-008-9436-0.
- Ysraelit MC, Fiol MP, Gaitán MI, Correale. Quality of Life Assessment in Multiple Sclerosis: Different Perception between Patients and Neurologists. *Front. Neurol.* 2018; doi:10.3389/fneur.2017.00729.
- Staniszewska S, Haywood KL, Breet J, Tutton L. Patient and public involvement in patient-reported outcome measures: Evolution not revolution. *Patient.* 2012; doi:10.2165/11597150-000000000-00000.
- Chang S, Newton PJ, Inglis S, Luckett T, Krum H, Macdonald P, et al. Are all outcomes in chronic heart failure rated equally? An argument for a patient-centred approach to outcome assessment. *Heart Failure Reviews.* 2014; doi:10.1007/s10741-012-9369-0.
- Cannella L, Efficace F, Giesinger J. How should we assess patient-reported outcomes in the onco-hematology clinic? *Curr. Opin. Support Palliat. Care.* 2018; doi:10.1097/SPC.0000000000000386.
- Haywood KL, De Wit M, Staniszewska S, Morel T, Salck S. Developing Patient-Reported and Relevant Outcome Measures. In: Facey KM, Hansen HP and Single ANV, editors. *Patient Involvement in Health Technology Assessment*. Singapore: Springer Nature Singapore; 2017. p. 103–120.
- Wiering B, De Boer D and Delnoij D. Patient involvement in the development of patient-reported outcome measures: a scoping review. *Health Expect.* 2017; doi:10.1111/hex.12442.
- McHorney MC. Health Status Assessment for Adults: Past Accomplishments and Future Challenges. *Annu. Rev. Public Health.* 1999;20:309-335.
- Lipscomb J, Gotay CC, Snyder CF. Patient-reported outcomes in cancer: A review of recent research and policy initiatives. *CA Cancer J. Clin.* 2007; doi:10.3322/CA.57.5.278.
- Glouberman, S. PROMs: a critical step, but only one of many. In: Leatt P, Smith T, Foster-Kent D, editors. *Let's go to the PROM: The Case for Routine Patient-Reported Outcome Measurement in Canadian Healthcare*. HealthcarePapers; 2011. p. 29– 58.
- Velikova G, Booth L, Smith AB, Brown PM, Lynch P, Brown JM, et al. Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: A randomized controlled trial. *J. Clin. Oncol.* 2004; doi:10.1200/JCO.2004.06.078.
- Bingham III CO, Noonan VK, Auger C, Feldman DE, Ahmed S, Bartlett SJ. Montreal Accord on Patient-Reported Outcomes (PROs) use series – Paper 4: patient-reported outcomes can inform clinical decision making in chronic care. *J. Clin. Epidemiol.* 2017; <http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.04.014>.
- Huebner J, Rosé C, Geissler J, Gleiter CH, Prott FJ, Muenstedt K, et al. Integrating cancer patients' perspectives into treatment decisions and treatment evaluation using patient-reported outcomes - A concept paper. *Eur. J. Cancer Care.* 2014; doi:10.1111/ecc.12095.
- Dean S, Mathers JM, Calvert M, Kyte DG, Conroy D, Folkard A, et al. 'The patient is speaking': Discovering the patient voice in ophthalmology. *Br. J. Ophthalmol.* 2017; doi:10.1136/bjophthalmol-2016-309955.

- Snyder CF, Aaronson NK, Choucair AK, Elliott TE, Greenhalgh J, Halyard MY, et al. Implementing patient-reported outcomes assessment in clinical practice: A review of the options and considerations. *Qual. Life Res.* 2012; 10.1007/s11136-011-0054-x.
- Marquis P, Arnoud B, Acquadro C, Roberts WM. Patient-reported outcomes and health-related quality of life in effectiveness studies: Pros and cons. *Drug Dev. Res.* 2006; doi:10.1002/ddr.20077.
- Palfreyman S. Patient-reported outcome measures and how they are used. *Nurs. Older People.* 2011;23:31–36.
- Gensheimer SG, Wu AW, Snyder CF, PRO EHR Users' Guide Steering Group, PRO EHR Users' Guide Working Group. Oh, the places we'll go: Patient-reported outcomes and electronic health records. *Patient.* 2018; <https://doi.org/10.1007/s40271-018-0321-9>.
- Smith S, Weldring T. Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). *Health Serv. Insights.* 2013; doi:10.4137/HSL.S11093.
- Costal Tirado A, McDermott AM, Thomas C, Ferrick D, Harris J, Edwards A, et al. Using Patient-Reported Outcome Measures for Quality Improvement in Clinical Genetics: an Exploratory Study. *J. Genet. Counsel.* 2017; doi:10.1007/s10897-017-0079-6.
- Wu AW, White SM, Blackford AL, Wolff AC, Carducci MA, Herman JM, et al. Improving an electronic system for measuring PROs in routine oncology practice. *J. Cancer Surviv.* 2016; 10.1007/s11764-015-0503-6.
- Alonso J, Bartlett SJ, Rose M, Aaronson NK, Chapin JE, Efficace F, et al. The case for an international patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS (R)) initiative. *Health Qual. Life Outcomes.* 2013; <http://www.hqlo.com/content/11/1/210>.
- Jayadevappa R, Chhatre S. Patient centered care—A conceptual model and review of the state of the art. *Open Health Serv. Policy J.* 2011, 4, 15–25.
- Bowyer A, Roysse C. A matter of perspective – Objective versus subjective outcomes in the assessment of quality of recovery. *Best Pract. Res. Clin. Anaesthesiol.* 2018; <https://doi.org/10.1016/j.bpa.2018.02.003>.
- Hewlett SA. Patients and Clinicians Have Different Perspectives on Outcomes in Arthritis. *J. Rheumatol.* 2003;30:877-879.
- Haywood K, Marshall S, Fitzpatrick R. Patient participation in the consultation process: A structured review of intervention strategies. *Patient Educ. Couns.* 2006; doi:10.1016/j.pec.2005.10.005.
- Lavallee DC, Chenok KE, Love RM, Petersen C, Holve E, Segal CD, et al. Incorporating patient-reported outcomes into health care to engage patients and enhance care. *Health Aff.* 2016; 35:575-582.
- Chang CH. Patient-reported outcomes measurement and management with innovative methodologies and technologies. *Qual. Life Res.* 2007; doi:10.1007/s11136-007-9196-2.
- MedCom. Patientrapporterede oplysninger (PRO) i almen praksis. 2019. <https://medcom.dk/statistik/patientrapporterede-oplysninger-pro-i-almen-praksis/>. Accessed 13 March 2023.
- Settanni H. Holism – A Philosophy for Today Anticipating the Twenty First Century. Peter Lang GmbH, Internationaler Verlag Der Wissenschaften; 1990.
- Børsen T. Identifying Interdisciplinary Core Competencies in Techno-Anthropology: Interactional expertise, social responsibility competence, and skills in anthropology-driven design. In: Børsen T, Botin L, editors. *What is Techno-Anthropology?* Aalborg: Aalborg University Press; 2013. p. 35-66.

- Walton DM. Making (common) sense of outcome measures. *Man. Ther.* 2015; <http://dx.doi.org/10.1016/j.math.2015.11.001>.
- Torenholt R., Saltbæk L., & Langstrup H. Patient data work: filtering and sensing patient-reported outcomes. *Sociology of Health & Illness*, 42(6), 1379-1393. 2020; doi: 10.1111/1467-9566.13114
- Ammenwerth E, Rigby M. Evidence-Based Health Informatics - Promoting Safety and Efficiency through Scientific Methods and Ethical Policy. *Studies in Health Technology and Informatics*, IOS Press; 2016.
- Exell S, Thristan M, Dangond F, Marhardt K, St Charles-Krohe M, Turner-Bowker DM. A novel electronic application of patient-reported outcomes in multiple sclerosis - Meeting the necessary challenge of assessing quality of life and outcomes in daily clinical practice. *Eur. Neurol. Rev.* 2014; doi:10.17925/ENR.2014.09.01.49.
- Mejdahl CT, Schougaard LMV, Hjollund NH, Riiskjær E, Thorne S, Lomborg K. PRO-based follow-up as a means of self-management support – an interpretive description of the patient perspective. *JPRO.* 2018; <https://doi.org/10.1186/s41687-018-0067-0>.
- Showell C, Turner P. The PLU problem: Are we designing personal Ehealth for people like us? *Stud. Health Technol. Inform.* 2013; doi: 10.3233/978-1-61499-203-5-276.
- Division of mental health and Prevention of Substance Abuse. Programme on Mental Health. World Health Organization (WHO). Programme on Mental Health. 2012. <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03>. Accessed 13 March 2023.
- Schwartz CE, Sprangers MAG. An introduction to quality of life assessment in oncology: The value of measuring patient-reported outcomes. *Am. J. Manag. Care* 2002;8 Suppl 18:550-559.
- McKenna SP, Wilburn J. Patient value: its nature, measurement, and role in real world evidence studies and outcomes-based reimbursement. *J. Med. Econ.* 2018; <https://doi.org/10.1080/13696998.2018.1450260>.
- Vallgård S. *Hvordan mindsker vi uligheden i sundhed?* Kbh: Informations forlag; 2019.
- Jahagirdar D, Kroll T, Ritchie K, Wyke S. Using patient reported outcome measures in health services: a qualitative study on including people with low literacy skills and learning disabilities. *BMC Health Serv. Res.* 2012; <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-431>.
- Kiltz U, Boonen A, Braun J, Richter JG. Electronic assessment of disease activity and functioning in patients with axial spondyloarthritis: challenges and unmet needs. *Clin. Exp. Rheumatol.* 2016;34 Suppl 5: 57–61.
- Segan L, Nanayakkara S, Mak V, Kaye D. Enhancing self-care strategies in heart failure through patient-reported outcome measures. *Intern. Med. J.* 2018; doi:10.1111/imj.13977.
- Luckett T, Butow PN, King MT. Improving patient outcomes through the routine use of patient-reported data in cancer clinics: Future directions. *Psycho-Oncol.* 2009; 10.1002/pon.1545.
- Schougaard LMV, Mejdahl CT, Petersen KH, Jessen A, de Thurah A, Sidenius P, et al. Effect of patient-initiated versus fixed-interval telePRO-based outpatient follow-up: Study protocol for a pragmatic randomised controlled study. *BMC Health Serv. Res.* 2017; doi:10.1186/s12913-017-2015-8.
- Bennett AV, Jensen RE, Basch E. Electronic patient-reported outcome systems in oncology clinical practice. *CA Cancer J. Clin.* 2012; doi:10.3322/caac.21150.

- Lin H-C, Wu H-C, Chang C-H, Li T-C, Liang W-M, Wang J-Y. A real time online assessment system with modelized architecture on clinical infometrics for patient reported outcomes of prostate cancer. *Comput. Methods Programs Biomed.* 2012; doi:10.1016/j.cmpb.2010.10.003.
- Fautrel B, Alten R, Kirkham B, de la Torre I, Durand F, Barry J, et al. Call for action: how to improve use of patient-reported outcomes to guide clinical decision making in rheumatoid arthritis. *Rheumatol. Int.* 2018; <https://doi.org/10.1007/s00296-018-4005-5>.
- Chen J, Ou L, Hollis SJ. 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.* 2013; <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-211>.
- Porter ME. What Is Value in Health Care? *N. Engl. J. Med. Perspective.* 2010; doi: 10.1056/NEJMp1011024.
- Schougaard LMV, Larsen LP, Jessen A, Sidenius P, Dorflinger L, de Thurah A, et al. AmbuFlex: telepatient-reported outcomes (telePRO) as the basis for follow-up in chronic and malignant diseases. *Qual. Life Res.* 2016; doi:10.1007/s11136-015-1207-0.
- Yang LY, Manhas DS, Howard AF, Olson RA. Patient-reported outcome use in oncology: a systematic review of the impact on patient-clinician communication. *Support. Care Cancer.* 2018; doi:10.1007/s00520-017-3865-7.
- Hughes TM, Merath K, Chen Q, Sun S, Palmer E, Idrees JJ, et al. Association of shared decision-making on patient-reported health outcomes and healthcare utilization. *Am. J. Surg.* 2018; <https://doi.org/10.1016/j.amjsurg.2018.01.011>.
- Brundage MD, Smith KC, Little EA, Bantug ET, Snyder CF, The Pro data Presentation Stakeholder Advisory Board. Communicating patient-reported outcome scores using graphic formats: results from a mixed-methods evaluation. *Qual. Life Res.* 2015; doi:10.1007/s11136-015-0974-y.
- Sartorius N. Patient-reported outcomes in psychiatry. *Dialogues Clin. Neurosci.* 2014;16:123–124.
- Antunes B, Rodrigues PP, Higginson IJ, Ferreira PL. Outcome measurement - a scoping review of the literature and future developments in palliative care clinical practice. *Ann. Palliat. Med.* 2018; 7 Suppl 3:196-206.
- Dansk Sygepleje Selskab (DASYs). <http://www.dasys.dk/dokumentationsraad/afholdte-konferencer.aspx>. Accessed 13 March 2023.

Undgå at digitale PRO-skemaer bidrager til ulighed

Amalie Søgaard Nielsen¹

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

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

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

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

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

Sygdom kan påvirke digital kompetence

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

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

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

Digitale sundhedskompetencer er et bredt begreb

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

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

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

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

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

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

Tag ulighed alvorligt

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

Referencer

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

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

Global Sundhed i Dansk Perspektiv

Lotte Buch Segal

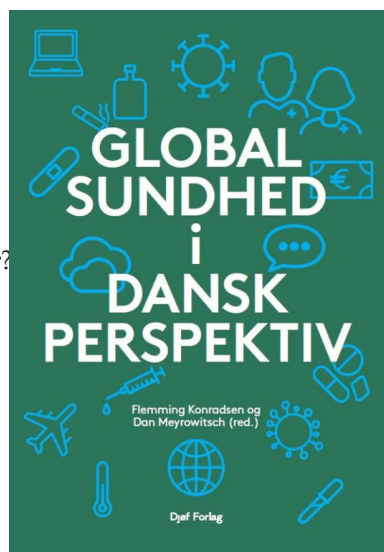
Senior Lecturer, University of Edinburgh
lotte.segal@ed.ac.uk

Segal, Lotte Buch 2023. Bog anmeldelse af Global Sundhed i Dansk Perspektiv. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 39, 148-151

Hvad er relevansen af en global tankegang på et større provinshospital i Jylland? Og hvordan forestiller vi os fremtidens varme hænder i et sundhedssystem, der i tiltagende grad hviler på international arbejdskraft samt global transport af viden, teknologi og materialer?

Disse spørgsmål stiller Flemming Konradsen og Dan Meyrowitsch i lærebogen *Global Sundhed i Dansk Perspektiv* (2022). Konradsen er professor i global sundhed, samt forskningschef for global sundhed hos Novo Nordisk fonden og Meyrowitsch er lektor i epidemiologi ved Københavns Universitet.

Med bogen har de to redaktører samlet en række toneangivende, danske fagfolk med ekspertise i global sundhed. Antologiens titel er en genistreg, fordi bogen netop viser, hvorfor de såkaldt varme hænder i det danske sundhedssystem nødvendigvis må forholde sig til sundhed globalt set. Om end beskeden skal tages alvorligt gives den i bogen her uden løftede pegefingre. Tværtimod, ved at se på global sundhed med diverse danske øjne bringer bogen global sundhed hjem, så



man som læser forstår, at skellet mellem dansk og global sundhed er et luftkastel, da global mobilitet i forhold til vira, arbejdskraft, familiesammenføringer og kolonialisme betyder, at global sundhed er vores alles sundhed, dansk eller ej.

Lærebogen er henvendt til professionshøjskoler ikke kun tematisk men også i dens opbygning. Således er alle kapitler skrevet uden brug af fagjargon. Kapitlerne er forskningsbaserede og ledsaget af cases til undervisningsbrug, inklusive spørgsmål, som gør det muligt, at undervisere uden sundhedsfaglig ekspertise er klædt på til at undervise i samtlige af de emner, bogen dækker. En anden af bogens udmærkelser er måden hvorpå cases, også udenfor Danmarks grænser, gøres direkte relevante for de danske velfærdsuddannelser. Casematerialet, som bogen gør brug af, kunne være hentet fra danske hospitaler, tandlægeklinikker og socialforvaltninger, hvorved det globale gøres nærværende i en lokal og umiddelbar relevant kontekst.

Bogen er inddelt i elleve kapitler, hvoraf det første er skrevet af redaktørerne selv om den demografiske og epidemiologiske transition, verden befinder sig i. Som Konradsen og Meyrowitsch skriver, så er generationen, der fødes i dag den første til at bevidne en nedgang i verdens befolkningstal. Implikationerne af dette umiddelbart abstrakte tema berammes af spørgsmål til politisk prioritering af ældreomsorg og indvandring, temaer der i øvrigt kommer op i kapitel tre, hvor Dræbel, Petterson, Larsson og Konradsen undersøger erfaringer man får som udenlandsk sundhedsmedarbejder i Danmark. Hvor disse 3 kapitler tilbyder forskningsbaserede undersøgelser, lægger forfatterne samtidig op til saglig diskussion af dette brandvarme politiske emne med de respektive cases, som forankrer alle kapitlerne.

Kapitel to bidrager med viden om seksuel og reproduktiv sundhed fra Sierra Leone, Tanzania og Danmark. Maaløe, Tellier og Kujabi bringer potente fællesmenneskelige, ja eksistentielle, problemstillinger omkring fødsler i spil, hvor man som læser inviteres til at tænke løsningsorienteret langt udover snævre forestillinger om kulturelle forskelle som værende afgørende i fødselsoplevelsen. I tråd hermed undersøges omskæring af Rehfeld, Lykkebo og Schaffalitzky de Muckadeli sobert og nysgerrigt i kapitel fire. Den udvalgte åbningscase taler tilmed direkte til situationer, alle læsere kan komme ud for og tilbyder konstruktive måder at tilgå en samtale snarere end en skyttegravskrig. Men dog uden den relativisme, som nogle gange kendetegner diskussioner om oplevet andethed. Således bliver redaktørernes ambition om at skrive en opbyggelig og anvendelig bog gjort virkelig med stor politisk effekt.

En yderligere fordel ved bogens opbygning er, at vi ikke kun læser med fra et sted i sundhedsvæsenet; patienter, sundhedsprofessionelle, politikere, og videnmedarbejdere figurer på skift som fokus for kapitlerne. Således er vores allesammens "Netdoktor" også en del af bogen. I kapitel fem belyser Brandt Sørensen, Rosewood og Meyrowitsch patienters brug af digital teknologi til at forberede sig på patientrollen og udfordre den sundhedsfaglige viden (og magt). Patienten som drivkraft i egen behandling er også genstandsfelt for kapitel seks, hvori Sorgenfri Hansen og Konradsen analyserer medicinsk turisme som fænomen, med særligt fokus på dens nutidige bevægelse fra vest til øst samt de konsekvenser, det har for det danske sundhedsvæsen. Også her følges udredningen af en række diskussionsspørgsmål til brug i undervisningen, som sætter tilsyneladende minimale indgreb som f.eks. vægtreduktion eller kosmetisk kirurgi i spil overfor det etiske ansvar og eventuelle grænser herfor, når forløbet går skævt for patienten.

At mennesker lever liv, der er lokalt forankrede og globalt forbundne beskrives også i kapitel syvs gennemgang af kulturmødet i det danske sundhedsvæsen. Dette emne har længe været genstand for undersøgelse i medicinsk antropologi og transkulturel psykiatri, hvor man til stadighed forsøger at finde balancen mellem en anerkendende tilgang til betydningen af kultur uden samtidig at tilskrive kultur mere betydning end den har. Nørredam og Nielsen diskuterer den problematiske ide om etniske smerter som et eksempel på en misforstået ide om kultur, der bliver til en reificerende måde at læse udtryk for smerte blandt patienter, som bliver set som anderledes.

Udover sundhedsfaglig praksis og diskurs faciliteres sundhedsmæssige interventioner ligeledes af en institutionel infrastruktur. Denne beskrives i kapitel otte om international koordinering af vacciner under en global sundhedskrise, med pandemien som nærværende eksempel. Gennem sin beskrivelse og anbefaling fremhæver Østergren, måske utilsigtet, at under den mere neutrale term "koordinering" ligger den grundlæggende og nødvendige prioritering af hvilke interventioner, der er vigtige hvor og hvornår, og ikke mindst, hvem der er ansvarlige for det. De stadigt betændte diskussioner om grænser for Danmarks ansvar, vaccinephobning og hvem, der tæller som "de nærmeste" presser sig på, når man læser Østergrens ellers kliniske gennemgang. Kapitlet kræver, klædeligt, af sine læsere, at de tager stilling og reflekterer over de prioriteringer, man vælger som borger og fagperson.

Pandemiens tentakler er med os i kapitel ni ligeså om turisme og global sundhed, hvor Konradsen og Bygbjerg nøgternt minder os om, at de ferier, vi alle ser

frem til, ofte giver os andet end lokale godter og eksotiske minder med hjem i kufferter og kroppe. Spørgsmålet om hvordan man forebygger spredning gennem vaccine forud for udlandsrejser er således igen et spørgsmål om prioritering, men derudover også den medfølgende profilering som sådanne prioriteringer kan have, ikke blot i en rejsesituation, men for eksempel gennem de vidtrækkende regler for karantæne og indrejse, som Kina mfl. har praktiseret, og som negativt har påvirket synet på kinesiske borgere på rejse i verden.

Med kapitel ti understreges den biologiske dimension af sygdom og sundhed, ikke som individuel patologi men som et miljø af sandhed, der skabes i konstant samspil mellem biologi, natur om man vil, samt socialt liv i form af interventioner, menneskeskabte klimaforandringer samt den biologiske variation, disse bevægelser giver anledning til. Ved at zoome ind på en bestemt myggearts ændrede betingelser for overlevelse og formering i et varmere miljø viser Furu, Schiøler, Loft og Andersen hvor intimt forbundne menneske og miljø er, og stiller spørgsmål som mange måske ikke umiddelbart forbinder med sundhed i et dansk perspektiv.

Afslutningsvis undersøges endnu et pinefuldt kapitel i dansk sundhed, nemlig Grønland, under overskriften Arktisk sundhed. Koch, Rex og Lillebæk gennemgår de forskellige udfordringer samt mulige og umulige løsninger på de dramatiske hverdagsudfordringer, der hænger sammen med at være bosiddende i en bygd uden infrastruktur, ekspertise og medicin indenfor nødvendig rækkevidde. Kapitlet viser, om end uden at sige det direkte, hvordan dette knytter sig til prioriteringer, som Østergren undersøgte tilbage i kapitel otte, og dermed kommer vi til en overordnet indsigt, bogen bidrager med:

Global sundhed og dansk sundhed hænger uløseligt sammen. Enhver ide om at der findes en naturlig, genkendelig og indlysende grænse for, hvem og hvad der inkluderes i såkaldt dansk sundhed, bygger på en forestilling om, at man kan afgrænse. Samtlige af bogens kapitler viser os, at dette er en nationalromantisk illusion ude af trit med den virkelighed, som sundhedsprofessionelle samt patienter bevæger, behandler og helbredes i. Dette er en vigtig pointe, og man kunne ønske, at der i de undervisningsrum, bogen får sin gang i, gøres plads til både at tale om den uvægerligt politiske dimension af sundhed såvel som de praktiske implikationer af den. Bogen her er et vigtigt bidrag til samtaler i samfundet, som kan virke abstrakte, men som med bogens form og indhold gøres konkrete og nærværende for dens læsere, som jo netop er de mennesker, som skal lære fra sig og forvalte sundhed i samfundet i fremtiden.

Konradsen og Meyrowitsch. (2022). Global Sundhed i Dansk Perspektiv. København. Djøf Forlag.

Forfatterliste

Bergien, Sofie Olsgaard

Ph.d.-studerende, Afdeling for Sundhedstjenesteforskning, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet.

Bertelsen, Pernille

Lektor på Aalborg Universitet.

Bossen, Claus

Claus Bossen har en PhD i antropologi og forsker i, hvorledes teknologier og især sundheds-it udvikles og hvilke forandringer der udfolder sig, når teknologierne tages i brug. Trækker især på felterne omkring Science-Technology-Society studier, participatory design og sundhedsinformatik. Professor, Afdeling for Digital Design og Informationsvidenskab, Arts, Aarhus Universitet.

Bygholm, Ann

Professor på Aalborg Universitet.

Dam, Mie Seest

Mie Seest Dam er Adjunkt ved Afdeling for Sundhedstjenesteforskning, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet. Hun forsker i etiske og sociale aspekter af udviklingen af nye medicinske behandlinger. Hun har særligt fokus på, hvordan forbindelser mellem forskning og klinik bliver til og er med til at forme, hvad det vil sige at være patient og borger i det danske sundhedsvæsen.

Eriksen, Jeppe

Adjunkt ved Aalborg Universitet.

Falkø, Erik

Erik Falkø er praktiserende læge gennem 45 år. Han har været tilknyttet Forskningsenheden for Almen Praksis SDU gennem flere perioder. De seneste 3 år med forskningsgruppe for eksistentiel og åndelig omsorg.

Franzen, Sara Elgaard

Sara Elgaard Frantzen er uddannet Farmakonom fra Pharmakon og Master of Public Health fra Københavns Universitet. Hun har arbejdet på flere plejehjem som tværgående farmakonom med et særligt fokus på udvikling og kvalitetssikring af medicin-håndtering blandt sundhedsprofessionelle. På nuværende tidspunkt arbejder hun med forskning og udvikling, der understøtter apotekernes sundhedsfaglige rolle.

Gjødsbøl, Iben Mundbjerg

Iben Mundbjerg Gjødsbøl er Adjunkt ved Afdeling for Sundhedstjenesteforskning, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet. Hun forsker i de sociale og etiske implikationer af ny medicinsk teknologi i sundhedsvæsenet med særligt fokus på personalisering og digitalisering af behandling og omsorg.

Hansen, Stine Thestrup

Stine Thestrup Hansen, Ph.D., MScN, er sygeplejerske og postdoc ved Plastik- og Brystkirurgisk Afdeling på Sjællands Universitetshospital samt ved Institut for Regional Sundhedsforskning, Syddansk Universitet. Stines forskning fokuserer på klinisk praksis og vedrører brugerperspektiver på Patientrapporterede Oplysninger (PRO) med henblik på patientinddragelse samt implementeringsprocesser og kompetenceudvikling blandt sundhedsprofessionelle. Stine har publiceret videnskabelige artikler i anerkendte tidsskrifter såsom Journal of Advanced Nursing og Journal of Patient-Reported Outcomes.

Holm, Rolf Pringler

Læge og ph.d. studerende, Det Danske Scleroseregister, Rigshospitalet Glostrup.

Hvidt, Niels Christian

Niels Christian Hvidt er Professor i Eksistentiel og Åndelig Omsorg, Theol.Dr., født 1969, i 1997 ThM fra Københavns Universitet efter Universitetets guldmedalje for afhandlingen »Profeti og åbenbaring«, doktorgrad ved Gregoriana Universitetet i Rom i 2001. Forskning og undervisning i Rom og Chicago indtil 2006, ansat ved SDU siden; Fellow ved Freiburg Institute for Advanced Studies 2012-14, professor ved Ludwig Ma-

xilian Universität München 2013-2014. Arbejder med forholdet mellem tro og helbred og åndelig omsorg. Forfatter og redaktør af flere bøger, bogkapitler og over 125 fagfællebedømte videnskabelige artikler. Doktorafhandling udgivet med Oxford University Press i 2007 med forord af Pave Benedict XVI.

Kjerholt, Mette

Mette blev uddannet som sygeplejerske i 1984, og har efterfølgende videreuddannet sig indenfor ledelse (DpL), lærings- og forandringsprocesser (MLP), sygeplejevidenskab (Cand.cur), og sundhedsvidenskab (ph.d). Hun har siden 2011 været ansat på Hæmatologisk afdeling, Sjællands Universitetshospital, først som post.doc og siden 2015 som forskningsleder. Mette har siden 1985 været ansat i forskellige kliniske lederstillinger og på forskellige niveauer indenfor sundhedsvæsenet, men altid med klinisk praksis som udgangspunkt og fokusområde. Forskningsmæssigt er Mettes fokus også klinisk praksis og praksisforskning, hvor problematikker på både et organisatorisk, sundhedsprofessionelt og patientorienteret niveau har været genstand for hendes forskning de sidste 25 år.

Langstrup, Henriette

Henriette Langstrup er lektor ved Center for Medicinske Videnskabs- og Teknologistudier ved Institut for Folkesundhedsvidenskab på Københavns Universitet. Hun har gennem mange år beskæftiget sig med digitalisering af sundhedssektoren set fra et brugerperspektiv og undersøgt hvordan digital sundhed og borgergenerede data ændrer hverdagsliv, omsorg og ansvar i især behandling af kronisk sygdom. Email: helan@sund.ku.dk

Nielsen, Amalie Søgaard

Amalie Søgaard Nielsen er postdoc ved Institut for Design, Medier og Uddannelsesvidenskab og tilknyttet konsulent ved Center for Digital Psykiatri. Hun er cand.mag i IT og Kognition og Ph.D. i Folkesundhedsvidenskab fra Københavns Universitet og Deakin University.

Nissen, Ricko Damberg

Ricko Damberg Nissen er antropolog af baggrund og har skrevet phd indenfor psykiatrien omkring tilgangen til religiøse patienter. Han er tilknyttet forskningsgruppen for eksistentiel og åndelig omsorg, hvor hans forskningsområder ligger indenfor åndelig omsorg i almen praksis, åndelig omsorg for børn og unge, samt teoridannelse indenfor det post-sekulære område og kvalitative metoder.

Skovgaard, Lasse

Afdeling for Forskning og Udvikling, Scleroseforeningen

Stripp, Tobias Anker

Tobias Anker Stripp er læge og ansat på Forskningsenheden for Almen Praksis, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk universitet, Odense som ph.d.-kandidat. Han er tillige gæsteforsker ved The Human Flourishing Program at Harvard University, Cambridge, MA, USA. Han forsker i eksistentielle og åndelige behov samt nærdødsoplevelser hos alvorligt syge patienter, herunder hjertestopoverlevende.

Steenberg, Josephine Lyngh

Afdeling for Forskning og Udvikling, Scleroseforeningen

Thomsen, Trine Hørmann

Klinik for Bevægeforstyrrelser, Rigshospitalet Glostrup; Parkinsonforeningen; Professionshøjskolen Absalon

Tørring, Marie Louise

Marie Louise Tørring er lektor og forskningsprogramleder ved Afdeling for Antropologi på Aarhus Universitet. Hendes interesseområde favner antropologi og epidemiologi med fokus på vaccination, kræftdiagnostik og smertebehandling.

Retningslinjer for forfattere

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund publicerer primært artikler, der indgår i temanumre. Vi bringer dog også artikler 'uden for temanummer', hvis de behandler relevante problemstillinger (jævnfør tidsskriftets formål).

Vi publicerer følgende typer af bidrag:

- Originalartikler
- Oversigtsartikler
- Essays
- Boganmeldelser

Originalartikler

Vi publicerer originalartikler, der systematisk og undersøgende fremstiller egen empirisk forskning gennem en præsentation af baggrund, metode, teoretisk tilgang, analyse, diskussion og konklusion. Disse punkter er indholdsvejledende og skal ikke nødvendigvis afspejles i afsnit/overskrifter i en artikel. Der lægges vægt på:

- bidragets originalitet og betydning
- inddragelse af antropologi/medicin, humaniora/sundhedsvidenskab
- inddragelse af relevant eksisterende litteratur
- sikker sammenhæng mellem metode, analyse og fortolkning, herunder overbevisende argumentation for/diskussion af forskerens valg og konklusioner.

Omfang: Max 9000 ord inkl. dansk og engelsk abstract (max 250 ord hver), noter, referenceliste

Oversigtsartikler

Vi publicerer oversigtsartikler, der med baggrund i et præcist defineret emne formidler et fyldestgørende overblik baseret på en kritisk gennemgang af eksisterende viden samt peger på fornøden ny forskning. Der lægges vægt på:

- bidragets velafgrænsede fokus og betydning
- inddragelse af antropologi/medicin, humaniora/sundhedsvidenskab
- en systematisk, kritisk inddragelse af eksisterende viden
- klar faglig positionering af forfatter
- begrundelse af valg for oversigtsvinkel (historisk, metodisk, begrebsafklarende, teoretisk, m.v.)

Omfang: Max 12000 ord inkl. dansk og engelsk abstract (max 250 ord hver), noter, referenceliste

Essays

Vi publicerer essays, der formidler et emne, hvor forfatterens faglige indsigt har givet anledning til at give udtryk for en ræsonnerende holdning til et emne. Der lægges vægt på:

- at teksten er afrundet og relevant
- betydningen for ny tænkning og nye ideer
- fascinerer og udfordrer læseren med overraskende formuleringer, sammenstillinger og synspunkter

Omfang: 3000 ord inkl. noter og referencer. Abstract er ikke nødvendigt til essays.

Anmeldelser

Herudover modtager vi gerne relevante anmeldelser af bøger mv. Disse må i omfang ikke overstige 1500 ord.

Udformning af et manuskript

Sprog

Manuskriptet skal følge gængs retskrivning på et af de skandinaviske sprog. Vi antager undtagelsesvist manuskripter på engelsk, og kun hvis der foreligger en rimelig grund hertil (f.eks. ph.d.-artikel, der skal skrives på engelsk; engelsksproget forfatter). Ved engelsk manuskript påhviler professionel sprogvidering og korrekturlæsning forfatter. Redaktionen har desuden ikke kapacitet til at korrekturlæse norsk eller svensk, og det er derfor også forfatters ansvar, at der er læst korrektur på norske eller svenske manuskripter. Vi vægter et klart, præcist sprog.

Opsætning

Manuskripter skal indsendes som word filer og sættes op med skrifttypen Times New Roman str. 12 og halvanden linjeafstand. Kortere citater (under 3 linjer) anbringes i teksten i "citationstegn". Er de længere (mere end 3 linjer) anbringes de som selvstændige afsnit indrykket fra både venstre- og højrekant.

Indhold i indsendelser

Manuskriptet indsendes elektronisk via tidsskriftets website. På websitet opretter man sig selv som 'author' og følger dernæst anvisningerne for submission.

Artiklerne skal være udformet efter denne standard og indsendes i følgende dokumenter:

1. Dokument: forside med forfatter (e), titel (både på originalsprog og på engelsk) og korresponderende forfatter
2. Dokument: artikeltekst med dansk og engelsk abstract, brødtekst forsynet med mellemrubrikker, citater, litteraturhenvisninger, referenceliste inkl. doi-numre samt eventuelle noter (slutnoter) og eventuelle illustrationer, tabeller og figurer med forklarende tekst og kildeangivelse.
3. Dokument: Kort forfatterbeskrivelse, som angiver uddannelse, ansættelse og forskningsområde (max 50 ord)

Herudover indtastes følgende informationer under punktet 'metadata':

1. Titel
2. Forfattere
3. Abstract
4. Referenceliste inkl. doi-numre

Referencer

Angivelser af referencer følger principperne for APA outputstyle. Det er forfatterens ansvar, at referencelisten er korrekt opstillet. På alle referencer som har et DOI skal DOI-nummer anføres og referencelisten/litteraturlisten skal både sættes ind i 'metadata' ved indsendelse af manus samt i dokumentet med artikelteksten.

Ved angivelse af sidetal i forbindelse med citationer markeres sidetal med komma (Efternavn 1998, 207) eller med s' (Efternavn, 2000, s. 207). Valget mellem de to skal være konsistent igennem hele artiklen.

Se eksempler herunder:

Bog: Bourdieu, P. (1977). *Outline of a theory of practice*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Bogkapitel: Macintyre, S., & Ellaway, A. (2000). *Ecological approaches: Rediscovering the role of the physical and social environment*. In: Berkman, L.F. & Kawachi, I. (eds.), *Social Epidemiology* (pp. 332-348). New York: Oxford University Press.

Artikel: Cheek, J. (2004). *At the Margins? Discourse analysis and qualitative research*. *Qualitative Health Research*, 14, 1140–1150. doi: 10.1177/1049732304266820.

Web-referencer skal angives med fuld URL (web-adresse) samt angivelse af hvornår web-stedet blev besøgt. Derudover angives også oplysninger om forfatter, når dette er muligt. Web-referencer bør om muligt indsættes på samme måde som øvrige referencer.

Noter anbringes efter teksten og notenummeret anbringes i teksten i løftet petskrift. Indskriv notereferencerne manuelt (undgå tekstbehandlingsprogrammernes fod- og slutnotefunktioner).

Proces

Tidsskriftet påtager sig den endelige redigering, korrekturlæsning og sætning. Kommasætningen vil blive rettet efter sprognævnets anbefalinger.

Tidsskriftet forpligter sig ikke på forhånd til at trykke artikler, hverken opfordrede eller uopfordrede. Egnede manuskripter bliver sendt i peer review. Efter peer review og revidering af manuskript kan redaktionen vurdere 1) at manus er klar til korrektur og trykning, eller 2) at manus går til en yderligere revisionsrunde på baggrund af redaktionens kommentarer.