

Hvordan kan patientrapporterede oplysninger (PRO) bruges i klinisk praksis?

– belyst med udgangspunkt i fire forskellige
konsultationsmodeller

Erik Riiskjær

Cand Oecon • Chefkonsulent • CFK-Folkesundhed og Kvalitetsudvikling •
erik.riiskjaer@stab.rm.dk

Liv Marit Valen Schougaard

Cand. Scient. San. • VestKronik • livschou@rm.dk

Louise Pape Larsen

Cand. Scient. San. • VestKronik • anllar@rm.dk

Niels Henrik Hjöllund

Overlæge, ph.d. • VestKronik og Klinisk Epidemiologisk Afdeling,
Aarhus Universitetshospital • niehjo@rm.dk

Formålet med artiklen er at beskrive virkningsmekanismer ved anvendelse af PRO i forhold til patient og organisation. Artiklen gennemgår 24 artikler om PRO-systemer, og relaterer erfaringerne til fire teoretiske forestillinger om konsultationspraksis, – en paternalistisk praksis, en partnerskabspraksis, en forbrugerpraksis og en autonom praksis. Studiet viser, at PRO kan anvendes succesfuldt ud fra forskellige forestillinger om patienters og sundhedsprofessionelles roller, men at det forudsætter en eksplicit stillingtagen til, hvilket rollesæt et PRO-system skal tage udgangspunkt i. PRO-systemer skal herudover forholde sig til, om det skal have sin primære styrke på patientniveauet eller på et aggregeret organisatorisk niveau. Når PRO skal bruges på konsultationsniveauet, må der være en bevidsthed om, at PRO-mål, udover at opfylde generelle validitets- og reliabilitetskrav, også skal opleves nyttige af sundhedsprofessionelle og patienterne. Når PRO bevæger sig bort fra en paternalistisk model, indebærer det, at patienterfaringer skifter karakter fra noget passivt og historisk, som de professionelle har retten til at skabe viden ud fra, til noget, hvor patienterne udfordrer de professionelle forskningsmonopol, og hvor viden skabes interaktivt og real-time.

Nøgleord: institutionel teori, konsultationsmodeller, oplevet nytteværdi, organisatorisk niveau

How can patient reported outcome (PRO) be used in clinical practice? With a point of departure in four different forms of doctor-patient relationships

The aim of the study is to identify mechanisms from the use of patient reported outcome measures (PRO) related to patient and organization. The article is based on a review of 24 studies of PRO relating experience to four theoretical forms of consultations: the paternalistic, the partnership, the consumer, and the autonomous consultation. The study argue that PRO can be used with success on the basis of different ideas about the roles of patients and health care professionals, but it presupposes an explicit decision about which roles a PRO-system has as a starting point. PRO-system must also keep in mind if it's primarily strength should be at the consultation level or at an aggregated organizational level. When PRO systems has an intention to be used at consultation level, PRO must both fulfil claims of general validity and reliability and also perceived usefulness experienced from patients and healthcare professionals. When PRO-systems moves from a traditional paternalistic approach, the patient experience can change from a passive supplier from which the professionals can collect predefined facts, to something that can empower and involve patients in challenging the health care professional's monopoly on research, where knowledge are created interactive and real-time.

Key words: consultation form, institutional theory, organizational level, perceived usefulness

IKLINIKKEN anvendes patienternes selvrapporerede helbred, oplevelser og erfaringer normalt usystematisk. Patientens vurderinger er noget den professionelle lytter til, forkorter og efter bedste evne fortolker og noterer i journalen (Langewitz, Loeb, Nübling & Hunziker, 2009). En tilgang som står i kontrast til de krav, der i andre sammenhænge stilles til kliniske data med hensyn til systematik, dækningsgrad og adgang. Det er problematisk, fordi sundhedsvæsenet er midt i en omstilling, hvor et stigende antal patienter ønsker og forventer sig inddraget i egen behandling (Chewning, Bylund, Shah & Arora, 2012; Neuhauser, 2003).

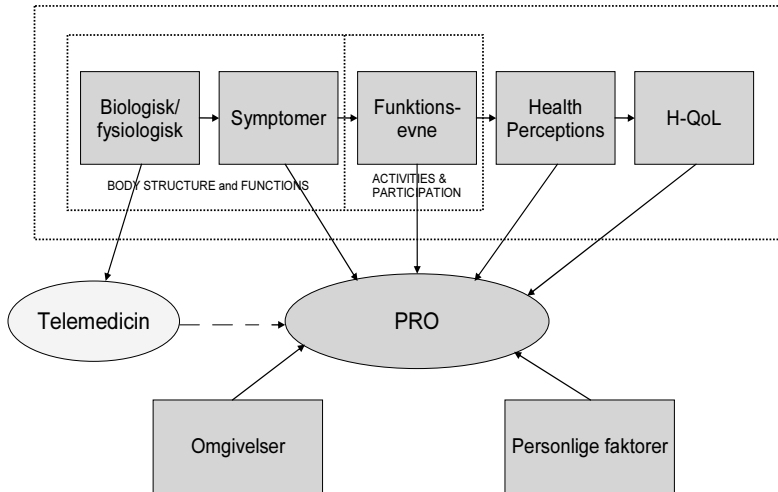
Traditionelt har outcomemål på sundhedsområdet været opdelt i faglig kvalitet og patientoplevelt kvalitet (Donabedian, 1966), hvor den faglige kvalitet i undersøgelsessammenhæng hovedsagelig har mødt interesse fra professionelle i form af indikatormålinger (Groene, Skau, & Frølich, 2008; Mainz, Bartels, Lausten, Jørgensen, Thulstrup & Linneberg, 2001;), mens

patientoplevelt kvalitet har været undersøgt via patienttilfredshedsundersøgelser. Begge mål kan imidlertid problematiseres set fra et patientperspektiv. Indikatormålinger rummer normalt ikke patientvurderinger, men evaluerer om patienterne behandles i forhold til evidensbaserede anvisninger, og patienttilfredshedsundersøgelser har tilbagevendende været kritiseret for at være reduktionistiske (Bruster, Jarman, Bosanquet, Weston, Erens, & Delbanco, 1994; Marcinowicz, Grebowski, & Chiabicz, 2009; Williams, Coyle, & Healy, 1998;). Patient-reported outcome (PRO) kan således ses som en lovende mulighed til at få systematisk viden om patienternes oplevelse af behandlinger, ved at kombinere det faglige og det patientoplevede fokus.

PRO kan i princippet føres helt tilbage til 1917, hvor lægen Ernst Codman fremsatte en række anbefalinger til god medicinsk praksis. Han interesserede sig allerede dengang for, hvordan behandlingerne blev oplevet af patienterne i deres hverdagsmiljø (Mallon, 2000), og han pegede på, at tidsdimensionen i hel-

bredelsen var afgørende, men konstatere samtidigt, at denne var ringe udforsket. De første systematiske PRO-lignende målinger startede dog først i 70'erne, hvor målingerne særligt blev anvendt inden for onkologien til at sæt-

te fokus på patienternes oplevelse af livskvalitet i forbindelse med forskellige former for behandling. Selve PRO-begrebet opstod først i halvfemserne. Figur 1 viser PRO-målet i en begrebslig faglig sammenhæng.



Modificeret fra Valderas. Qual Life Res 2009;17:1125-35
Den stiplede pil angiver at visse telemedicinske målinger kan indberettes af patienten som PRO.

Figur 1. En integreret model for Health Outcome

PRO er et redskab, der søger at afdække patientens perspektiv på sundhed, sygdom og effekterne fra behandlingsinterventioner på reliable, valide, acceptable og passende måder (Fitzpatrick, Davey, Buxton & Jones, 1998). Oftest anvendes en meget bred definition på begrebet: «et mål baseret på oplysninger som kommer direkte fra patienten om patientens sundhedstilstand uden tilføjelse og fortolkning af patientens svar af en kliniker eller nogen anden» (FDA, 2009). Uanset valget af definition, rummer begrebet vide mu-

ligheder for påvirkning i retning af forskellige «oversættelser» (Czarnawska & Joerges, 1996), der vil præge, hvordan PRO kommer til at påvirke konsultationer.

I international sammenhæng investeres der for tiden betydelige ressourcer i udformning af PRO-systemer (Black, 2013; Washington & Lipstein, 2011). Fortalere for PRO peger på, at ideen rummer store potentialer for sundhedsvæsenet: Højere behandlingskvalitet, hurtigere indgreb overfor symptomer, mindre patientbekymring, færre ind-

holdsløse rutinekonsultationer, øget patientinvolvering, større tilfredshed med behandling, bedre tilbud til kroniske patienter, færre klager, bedre ressourceudnyttelse og potentiale til at etablere et sammenligningsgrundlag mellem sundhedsudbydere (Donaldson, 2008; Black, 2013). På den baggrund, er det vigtigt at se nærmere på, hvilke organisatoriske «oversættelser» som PRO-systemer undergår i mødet med klinisk praksis, ikke mindst fordi flere reviews om PRO viser heterogene resultater (Espallargues, Valderas, & Alonso, 2000; Libscomb, Gotay, & Snyder, 2007; Marshall, Haywood, & Fitzpatrick, 2006). Det er anført, at den evidens, der foreligger for effekt af at anvende PRO, mere er rettet mod proces (fx samtaleindhold og antal kontakter) end mod outcome (fx sundhedsadfærd og sundhedstilstand) (Luckett, Butow, & King, 2009; Valderas, Kotzeva, Espallargues, Guyatt, Ferrans, Halyard, et al., 2008).

Forskningen omkring PRO har meget været rettet mod PRO-målenes psykometriske egenskaber, og de fleste studier af PRO's effekter har haft fokus på, hvorvidt PRO har virket eller ej (Greenhalgh, Long, & Flynn, 2005). Der har været mindre interesse for, hvilke organisatoriske virkningsmekanismer, der er aktive ved anvendelse af PRO i klinikken. Problemstillingen er sat på spidsen af Donaldson (2008), som hævder, at det ikke er nogen kunst at skabe gode PRO-redskaber, men at det er en kunst at skabe sundhedssystemer, hvori PRO-systemer indgår som et fundamentalt organiserende element. Artiklen har derfor valgt at se PRO-

systemer i relation til forskellige forestillinger om patienters og sundhedsprofessionelles roller.

Formål

Formålet med artiklen er at beskrive virkningsmekanismer ved anvendelse af PRO i forhold til patient og organisation.

Teori

Artiklens teoretiske udgangspunkt er den institutionelle organisationsteori, som har fokus på, hvordan værdimæssige udviklinger på samfundsniveauet er med til at forme praksis på mikro-niveau (Scott, 2008). I den institutionelle organisationsteori ses praksis som resultatet af oversættelser af udefra kommende ideer (Czarniawska & Joerges, 1996). I starten er ideer ofte uklare. De italesættes, de kobles eventuelt sammen med ny teknologi, og «oversættes» i kamp med konkurrerende ideer og interesser i feltet. En ide kan med held blive oversat til *handling*, og de mest succesfuldes ideer kan blive til en *institution*, der «rejser» til andre organisationer. Oversættelse af ideer er det centrale, når man skal se på effekter af nye ideer. Oversættelse sker både i forhold til samfundets værdisystemer og i forhold til lokale funktionelle hensyn.

Institutionelle udviklinger har manifesteret sig på samfundsplan ved, at patienter ønsker sig mere involveret (Chewning et al., 2012), og ved at patienter via internettet har fået øget adgang til sundhedsinformation (Rains, 2008). Parallelt hermed er sundhedsvæ-

senets organisationer i øget omfang påvirket af markedsværdier ved anvendelse af incitamenter og kvalitetsmålesystemer (Christensen, Læg Reid, Roness, & Røvik, 2007). Oversættelse af ideen om PRO må således ses at ske i et spændfelt mellem professionelle, politisk/administrative og markedsøkonomiske værdisystemer, og hvor patienterne selv i stigende omfang ønsker at være aktive.

Man taler i litteraturen om «competing logics», hvilket betyder, at ideer både vil møde støttende og modarbejdende kræfter. Begrebet logik dækker over, en samlet opfattelse af, hvordan et bestemt udsnit af verden fungerer. I sundhedsfeltet er der tegn på, at indflydelsen over tid er gået fra dominans af

en professionel logik, over en politisk/administrativ styringslogik og til i stadig højere grad at være under indflydelse af ideer præget af markedslogik (Scott, 2004). Forskellige konsultationsmodeller, mellem patient og sundhedsprofessionelle, kan således ses som indlejring af større samfundsmæssige værdisystemer (Cline, 2003; Potter & McKinlay, 2005). Som resultat af disse udviklinger er der i litteraturen peget på forekomst af fire konsultationsmodeller, nemlig den paternalistiske model, partnerskabsmodellen, forbrugermodellen og den autonome model (Cline, 2003; Hogg, 1999; Roter, 2000;).

Tabel 1. Fire konsultationsmodeller for læge-patient forholdet

	Paternalistisk model	Partnerskabsmodel	Forbrugermodel	Autonom model
Patientrolle	Passiv	Aktiv	Aktiv	Aktiv
Lægens rolle	Leder	Rådgiver og partner	Teknisk operatør	Ingen
Mål og dagsorden	Fastsat på vegne af patienten	Undersøgt i fællesskab	Fastsat af patienten uden udfordring	Fastsat af patienten uden udfordring
Støtte fra	Historisk tradition	Litteraturanbefalinger Patientorganisationer	Ideen om markedsføring	Skuffede patientforventninger

Den paternalistiske konsultationsmodel kan primært ses at udspringe af professionslogikken, partnerskabsmodellen kan ses som en del af en politisk/administrativ logik med ønske om demokratisering af sundhedsvæsenet, mens forbrugermodellen udspringer af markedslogikken. Den autonome model bliver til gengæld først synlig, når de sund-

hedsprofessionelle og patienten ikke kan mødes på en givende måde. Man kan ikke sige, at der findes en bestemt konsultationsmodel, som er den bedste i alle sammenhænge. Det længste man kan komme til generelle anbefalinger er, at partnerskabsmodellen er vigtigst ved alvorlig sygdom, ved kroniske sygdomme, ved sygdomme hvor der er valgmu-

ligheder, og når der er tale om beslutninger om liv og død. Og omvendt ses paternalistiske beslutningsformer som passende i nødsituationer, og når patienten ikke ønsker at deltage i delt beslutningstagen (Müller-Engelmann, Keller, Donner-Banzhoff, Kronen, T, 2011; Potter & McKinlay, 2005).

Partnerskabsmodellen, forbrugermodellen og den autonome model hviler på ideen om empowerment (Aujoulat, 2007). Empowerment er i litteraturen forbundet med at øge patienters kapacitet til at tænke kritisk og træffe selvstændige, men informerede beslutninger (Anderson & Funnell, 2010). Empowerment kan både ses som et resultat af en institutionel samfundsudvikling og som resultat af bevidste indsatser af de sundhedsprofessionelle. Men uanset årsag er resultatet et ønske fra patienterne om i øget omfang at påvirke eget liv.

Det er vor opfattelse, at de fire typologier rummer et godt bidrag til at forstå, at PRO kan opfattes og praktiseres forskelligt. Alle modeller kan være legitime, men barrierer og støtte til modellerne må ventes at være forskellige. Sådan som de fire modeller er beskrevet ovenfor, må det ventes at de har et liv side om side, men at man over tid må vente at se forskydninger i modellernes betydning. Nedenfor beskrives den teoretiske forventning til den prægning den enkelte model vil have på udformningen og brug af PRO-systemer.

a) Den paternalistiske model

Den paternalistiske model afspejler den passive, tillidsfulde, kompliance pati-

ents behandling af den aktive professionelle, der handler på patientens vegne. Det er en model, som stadig er dominerende i sundhedsfeltet. PRO-systemer, der udspringer af en paternalistisk tankegang, må ventes primært at inddrage patienter som datakilder og som testbasis for generering af spørgsmål. Udformning af måleredskab og tilbage-rapportering vil i en paternalistisk model ses som et professionelt anliggende. Data tolkes på et aggregeret gennemsnitligt populationsniveau, og anvendes som grundlag for deduktive anbefalinger overfor den enkelte patient.

b) Partnerskabsmodellen

Partnerskabsmodellen kan ses som et modspil til den paternalistiske model. Litteraturen er fyldt med anbefalinger om en mere partnerskabsbaseret praksis, som bygger på en ide om deling af ansvar og viden mellem patienten og den professionelle (Mead & Bower, 2000). PRO-systemer opbygget efter den model må således ventes at udvise træk af patientinddragelse i både etablering og brug.

c) Forbrugermodel

Patienter ses i denne model som viden- de, kritiske og vælgende kunder, og de professionelle må leve op til at imødekomme patienternes krav som producer af sundhedsydelser. Modellen indebærer, at patienterne ses som dommere over, hvad der er kvalitet, og markedslogikken anbefaler, at de bedst vurderede udbydere belønnes økonomisk via incitamentssystemer (Werner & Asch, 2005). Ligesom i partnerskabsmodellen taler man i forbruger-

modellen om styrkede og aktive patienter. Men her er det ikke med henblik på dannelse af partnerskab, men i højere grad for, at patienten selv skal mestre valg omkring egen sundhed og sygdom. PRO-systemer, skabt i forbrugermodellens billede, må bidrage til dokumentation, som patienten kan vælge ud fra.

d) *Autonom model*

Den autonome model er karakteriseret af aktive patienter, der søger løsninger på komplekse problemstillinger som de professionelle ikke kan håndtere. Det er en model uden formulerede fortalere, og må betragtes som noget, der opstår, når øvrige modeller lider skibbrud. Patienter og sundhedsprofessionelle kan overfor bestemte sygdomme og situationer være placeret i noget, der bedst kan betegnes som gensidig magtesløshed. PRO-initiativer, som afspejler sig i den autonome model, må ventes at medvirke til at skabe handlemuligheder og håb for patienter. De aktive mekanismer i modellen kan bestå i at styrke den enkelte patient via

patientnetværk, dialogfora og egenomsorg.

Metode

Vi har søgt efter eksempler på brug af PRO, der beskriver erfaringer med brugen af PRO ud fra fire forskellige forestillinger om konsultationens karakter. I Pubmed er der søgt på «patient-reported outcome», hvilket gav 585 hits (september 2011). En kobling med «effect» reducerede antallet til 83. Herefter er overskrifter og abstracts gennemlæst. Af disse havde otte artikler fokus på samspillet mellem PRO-system og organisatoriske rammer. Ved en gennemgang af referencelister og relaterede artikler identificerede vi yderligere 19 eksempler. De udvalgte eksempler omfattede både teoretiske studier, originalstudier, reviews og rapporter. Artiklen er således baseret på i alt 24 skriftlige arbejder om PRO (Tabel 2). Alle eksempler er valgt, fordi de har et bidrag til forståelsen af PRO's virkningsmekanismer, herunder barrierer og facilitatorer.

Tabel 2. Anvendt litteratur til belysningen af virkningsmekanismer og patientroller i PRO

Forfatter, årstal, land	Formål	Undersøgelingsdesign	Hovedkonklusion og implicit patientrolle
McHorney & Tarlov, 1995 USA	At undersøge egenskaber ved fem eksisterende mål	Egenskaber målt på 6 dimensioner	Målene var udviklet til aggregeret niveau, og var ikke egnet til anvendelse på individuelt patientniveau <i>Implicit patientrolle:</i> Leverandør af data
Wilke et al, 2004, USA	At sammenligne PRO som endpoint i den medicinske godkendelsesproces med andre typer endpoint.	Gennemgang af 215 kliniske protokoller fra godkendte medicinske produkter.	30 % af de gennemgåede protokoller havde anvendt PRO. <i>Implicit patientrolle:</i> Leverandør af data

Forfatter, årstal, land	Formål	Undersøgelserdesign	Hovedkonklusion og implicit patientrolle
Strand et al., 2004	At undersøge PRO-måls evne til at diskriminere mellem intervention og kontrolgruppe	Komparativt studie af to interventionsstudier	Promålinger bør betragtes som objektive <i>Implicit patientrolle:</i> Leverandør af data
Greenhalgh et al., 2005 England	At se på om og hvordan en intervention med PRO og livskvalitetsmål kan tænkes at påvirke organisationer.	Teoretisk artikel med fokus på de mekanismer der virker ved indførelse af PRO, og ikke blot fokus på om det virker.	Viser af programteorien for PRO-livskvalitet ikke passer på den kliniske praksis. Manglende effekt henføres til design af intervention, foreliggende ønsker om at diskutere HRQoL «Oplevet nytteværdi» vigtig <i>Implicit patientrolle:</i> Leverandør af data – patienter kvalitativ kommentarmulighed
Haywood et al., 2006, England	At beskrive forskellige interventioners effekt på patientcentrering	Review af 137 kontrollerede studier.	Klinikerens kommunikative evner og PRO er de interventioner med størst effekt-primært på kommunikation mellem pt og kliniker og klinisk beslutningsstøtte. Helbreds-status og tilfredshed var hyppigst målt, men påvirkedes ikke af interventionerne. <i>Implicit patientrolle:</i> Leverandør af data – Dialogpartner.
Salek et al., 2007, England	At undersøge om klinikere anvender tilgængelige PRO-data og om det påvirker behandlingsplanen.	Originalartikel. Alle patienter udfyldte livskvalitetsskema inden konsultation. Klinikerne reg om oplysningerne blev brugt og om det påvirkede deres behandlingsplan.	PRO-data blev anvendt i 29 % af konsultationerne og i ca. 60 % af disse påvirkede de klinikerens behandlingsplan. <i>Implicit patientrolle:</i> Leverandør af data – Dialogpartner
Libscomb et al., 2007 USA	At diskutere, hvordan PRO er anvendt i kræftbehandlingen i de seneste år	Review	Der bør være mere fokus på hvordan valide mål kan bruges konkret i praksis. <i>Implicit patientrolle:</i> Leverandør af data
Cella et al., 2007, USA	Opsummering af PRO-MIS-netværket (PRO+Measurement Information System) Primært formål: At standardisere, validere og udvikle en spørgsmålsdatabase til PRO	Test af spørgsmål i netværk og arbejdsgrupper. Konsensusbaseret Både kvantitative og kvalitative spørgsmål.	7000 spørgsmål foreligger. Bygger på WHO's ramme for fysisk, mental og social sundhed. <i>Implicit patientrolle:</i> Leverandør af data

Forfatter, årstal, land	Formål	Undersøgelserdesign	Hovedkonklusion og implicit patientrolle
Rosenbloom et al. 2007 USA	At undersøge effekten af PRO med og uden opfølgende interviews	Originalstudie af 213 kræftpatienter fordelt på kontrol, ren PRO og PRO plus interview Måling af livskvalitet og tilfredshed målt 3 måneder, og 6 måneder efter	Ingen forskel på grupperne. Anførte forklaringer: 1) ceiling effekter 2) sygeplejen fulgte op på lægelige indsatser 3) kvaliteten af intervention uklar 4) Er redskaberne sensitive? 5) Kun delvis blindet <i>Implicit patientrolle:</i> Leverandør af data – Dialogpartner
Frost et al. 2007 USA	Hvordan kan livskvalitetsmål gøres anvendelige i den kliniske praksis?	Teoretisk artikel	Barrierer overfor praktisk brug skal både findes hos professionelle og patienter. Der skal ses på målenes karakter, som skal lægge op til bedre kvalitet og bedre kommunikation <i>Implicit patientrolle:</i> Leverandør af data – Medudvikler af system – Aftestning af system – Bruger af output fra system – Dialog-partner
Kongsved et al. 2007 Danmark	At undersøge effekter af at bruge spørgeskemaer eller internet i PRO-undersøgelser	Originalstudie med 533 kvinder med brystcancer. Måle svarprocenter på tværs af papirkema og internet	Det er kombinationen af de to dataindsamlingsmetoder der betyder høj deltagelse. Internetsvar kan opnås over tid ved at tilbyde dette når patienten er klar. <i>Implicit patientrolle:</i> Leverandør af data
Pincus et al. 2008, USA	At undersøge spørgeskemaet RAPID3's evne til: – Adskille interventions- og kontrol-behandlede i to RCT-studier – Sammenligne RAPID3 resultater med andre scores samt klinikers statusvurdering	Anvender data fra to klinisk randomiserede forsøg	RAPID3 fandt samme forskel mellem interventions- og behandlingsgruppe og samme resultater som øvrige målemetoder og klinikers vurdering. <i>Implicit patientrolle:</i> Leverandør af data – Patient-inddragelse ved item-formulering
Frost & Mas-sagli, 2008 USA	At identificere hvordan patienter henviser til personlige sundhedsoplysninger i dialoger med andre patienter	Analyse af kommunikations-former blandt ALS-patienter på sitet Patients-LikeMe Analyse af 123 patient kommentarer	Anbefaler at gøre den enkelte patients data så klare som muligt, automatisere at patienter kan tage kontakt med lignende patienter og at data integres over i platforme, der kan forme patientdialoger. <i>Implicit patientrolle:</i> Leverandør af data – Medudvikler af system – Aftestning af system – Bruger af output fra system – Dialogmulighed med andre patienter

Forfatter, årstal, land	Formål	Undersøgelser-design	Hovedkonklusion og implicit patientrolle
Donaldson, 2008, USA	At beskrive erfaringer med succesfuld implementering af nye tiltag. At komme med forslag til PROs rolle ift. at organisere sundhedssystemet på en anden måde.	Teoretisk artikel	Kunsten er ikke at designe PRO-systemer, men at designe sundheds-systemer, hvor PRO indgår som et fundamentalt organiserende princip, fx ved afskaffelse af standard-konsultationer. PRO kan bidrage ved at være interaktivt real-time og fremadskuende. <i>Implicit patientrolle:</i> Medudvikler af system – Aftestning af system – Indberetning af data – Bruger af output fra system
Luckett et al, 2009, Australien	At identificere fremtidige strategier for: – PRO-interventioner som kan have indvirkning på patient outcomes. – Studier som kan identificere behandlings-effekter	Review af 6 randomiserede kontrollerede studier. Alle studier inkluderer mixed cancer patienter.	Fremtidige interventioner skal fx sigte på at motivere sundhedspersonalet til at bruge PRO og øge patienternes selv-efficacy. PRO skal være mere specifik. Fremtidige studier bør bruge et cluster-randomiseret design, for at kunne benytte systembaserede interventioner. <i>Implicit patientrolle:</i> Leverandør af data – Aftestning af system – Bruger af output fra system
Snyder et al, 2009, USA	At udvikle et webside til at indsamle PRO i et onkologisk ambulatorium og linke data til den elektroniske patientjournal.	Procesartikel, hvor en ekspertgruppe har været ansvarlig for: Litteraturgennemgang. Website udvikling. Interviews med patienter og klinikere. Website konstruktion. Test af brugbarhed	Patienter og klinikere vurderer at indsamling af PRO, med link til den elektroniske patient-journal, kan være med til at forbedre behandlingskvaliteten. <i>Implicit patientrolle:</i> Leverandør af data – Medudvikler af system – Aftestning af system – Bruger af output fra system
Winters et al, 2010, USA	At kortlægge den foreliggende kliniske evidens og brug af PRO (HRQOL) ift. kliniske anbefalinger omkring brystproteser.	Review af 34 studier	Den foreliggende evidens inden for området er præget af studier med metodologiske svagheder. <i>Implicit patientrolle:</i> Leverandør af data – Bruger af output fra system til valg af udbyder – Patienten dommer over god kvalitet
Frost et al., 2011 Holland	At undersøge hvordan en patientcenteret forskningsplatform kan bidrage til forståelse af off-label brug af medicin	Gennemgang af kvalitative og kvantitative data på den patientgenererede platform PatientsLikeMe	Patientgenererede databaser rummer en unik mulighed for at få viden om anden brug af medicin end den tilsigtede. <i>Implicit patientrolle:</i> Medudvikler af system – Aftestning af system – Leverandør af data – Bruger af output fra system

Forfatter, årstal, land	Formål	Undersøgelser-design	Hovedkonklusion og implicit patientrolle
Bjerg, 2011, Danmark	Med en stigende digitalisering af patienters data bliver det et formål i sig selv at uddanne patienter til at kunne mestre dokumentation af egen medicinske patientrejse.	Teoretisk artikel	Kvalificering af borgerne til at kunne mestre sundheds-IT er vigtig for at sikre patient empowerment. Patienter skal selv være herre over deres beskrivelse af deres sygdoms og sundhedsforløb Konkret software anbefales som patientdagbog. <i>Implicit patientrolle:</i> Leverandør af data – Medudvikler af eget system – Aftestning af system – Ejer og bruger af data i eget liv
Elkjaer 2011 Danmark	At undersøge effekten af patientinvolveringstiltag via undervisning og et WEB-baseret behandlingsprogram	Interventions-studie	Patientbehandling blev optimeret. Metoden var mulig, sikker, og besparende. Økonomimål og kliniske mål forbedret i forhold til kontrolgruppe <i>Implicit patientrolle:</i> Patienter foretager selv test – Leverandør af data – Bruger af output fra system – Patienten vurderer selv når der skal tages kontakt til professionelle
Barham & Devlin, 2011, England	At informere sygeplejerske om brug af PRO, og opfordre til anvendelse.	Casebeskrivelser af 4 elektive områder	Brug af PRO har store potentialer i fremtiden, som er i tråd med en sygeplejeorienteret filosofi, hvor tilgangen er patientcentreret. Sygeplejersker bør gå i front for at få implementeret PRO. <i>Implicit patientrolle:</i> Leverandør af data – Patienten som kvalitetsbevidst forbruger
Scott et al, 2011, Australien	At undersøge effekten af finansielle incitamenter knyttet til PRO-mål ved praktiserende læger.	Review af 7 randomiserede kontrollerede studier	Utilstækkelig evidens for at finansielle incitamenter gavner kvaliteten. Mulighed for utilsigtede effekter. – Ansatte motiveret af økonomisk belønning <i>Implicit patientrolle:</i> Leverandør af data – Patienten som kvalitetsbevidst forbruger
Zuidgeest et al, 2011, Holland	At undersøge om der er forskel mellem dataindsamlings-metoder (web/papirschema versus papir-skema) i form af: respondent karakteristika, svarprocent, datakvalitet, udgifter og vurdering af behandling og behandlere.	Tværsnitsspørgeskema-undersøgelse. 800 brystkræftpatienter. 400 fik mulighed for valgfrit at besvare et papir eller web-spørgeskema og 400 fik tilsendt papirskema.	Mixed-mode spørgeskemaer er billigere og et godt alternativ til papirskemaer, og bør især benyttes i populationer, hvor unge og personer med højere uddannelse indgår. <i>Implicit patientrolle:</i> Leverandør af data – Vælger af udbyder på baggrund af PRO-mål

Forfatter, årstal, land	Formål	Undersøgelserdesign	Hovedkonklusion og implicit patientrolle
Center for Telemedicin, 2013, Danmark	At evaluere patienterfaringer med implementering af et web-baseret PRO-system, AmbuFlex.	Semi-strukturerede interviews med 13 ambulante epilepsi-patienter	Patienterne oplever at brug af PRO i det ambulante forløb medfører større fleksibilitet, besparelse af tid og bedre information til personalet og bedre sygdomsforståelse hos patienterne. <i>Implicit patientrolle:</i> Leverandør af data – Dialogpartner – Bruger af output fra system

I nogle artikler anvendes betegnelsen PROM (Marshall et al., 2006), i andre PRO (Valderas et al., 2008) og i andre anvendes ROM (Carlier, Mueldijk, Vliet, Van der Wee, & Zitman, 2010). I denne artikel er PRO valgt, fordi det synes at være det hyppigst forekommende i litteraturen, og fordi det letter den danske oversættelse med forbogstaver, Patient Rapporterede Oplysninger (PRO).

Resultater

a) PRO-cases med paternalistiske træk

PRO har længe været benyttet i forskning omkring lægemidler (Garratt, Schmidt, Mackintosh, & Fitzpatrick, 2002; Pincus, Bergman, Yazici, Hines, Raghupathi, & Maclean, 2008; Strand, Cohen, Crawford, Smolen, Scott, & Leflunomide, 2004; Willke, Burke & Erickson, 2004;). En gennemgang af 210 produktgodkendelser viste, at PRO blev anvendt i 30 % af godkendelserne, mens klinik- og laboratoriemål blev anvendt i henholdsvis 62 og 50 %. PRO bruges ofte i kombination med et eller flere andre mål. Der er forventninger om stigende brug af PRO på medicinområdet, fordi den amerikanske

Food and Drug Administration (FDA) har fastlagt guidelines for brug af PRO ifm vurdering af lægemidler (FDA, 2009).

Retningslinjer for brugen af PRO er typisk fastlagt i professionelle fora i nationale og internationale konsensuskonferencer. Fx findes retningslinjer for oversættelse og kulturel tilpasning af PRO, og der findes retningslinjer, der kan følges ved udformning af konkrete redskaber (Frost, Bonomi, Cappelleri, Schünemann, Moynihan, & Aaronson, 2007; Libscomb et al., 2007). Endnu mere konkret har det amerikanske National Institute of Health lanceret projektet Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS), der består af en database med mere end 7.000 validerede spørgsmål til brug for PRO-initiativer. <http://www.nihpromis.org/> (Cella et al., 2007). Et studie af Kongsved, Basnov, Holm-Christensen, & Hjollund (2007) viste, at patienternes svarvillighed synes at afhænge af, at man kombinerer internet dataindsamling med papirske-maer (Kongsved et al., 2007).

Fokus i de refererede studier er PRO-systemers effektivitet til at indgå i dobbeltblinde medicinske forsøg, hvor

redskabets psykometriske og tekniske egenskaber er centrale. Patienterne optræder i rollen som leverandører af data, og den aktive virkningsmekanisme består i, at de professionelle forskning kan forbedre behandlingen.

b) PRO-cases med partnerskabstræk

Haywood et al. (2006) konkluderede i et review af 137 studier, at PRO var et af de mest virksomme og opmuntrende redskaber til at skabe øget patientinvolvering. Studiet viste, at PRO forekommer i forskellige udformninger. Fra udfyldelse af et enkelt skema inden konsultation, til on-line systemer med tovejskommunikation baseret på afkrydsninger og kommentarmuligheder.

Snyder, Jensen, Courtin, & Wu (2009) startede et PRO-projekt ved at fastlægge patienternes og de professionelle ønsker til systemet. Klinikerne ønskede, at resultaterne skulle være nemt tilgængelige, være klinisk relevante og have fokus på tidsudvikling. Patienterne ønskede at skabe et grundlag for dialog med lægen, og de værdsatte korte og simple spørgeskemaer med brugervenlig tilgang. Arbejdet resulterede i et generisk system (Patient-Viewpoint), der kan skræddersys i forhold til specifikke sygdomme, og som kan integreres med den elektroniske patientjournal. Også Lockett et al. (2009) så en nødvendighed i at øge forståeligheden af PRO-spørgsmål af hensyn til både patienter og sundhedsprofessionelle.

Et dansk PRO-system (AmbuFlex) understøtter fleksible ambulante forløb for epilepsipatienter (Center for Tele-

medicin, 2013; Hjollund, Larsen, Biering, Johnsen, Riiskjær & Schougaard, 2014). Her integreres PRO direkte i klinikken ved, at patienterne besvarer spørgeskemaer på papir eller på nettet vedrørende fx symptomer, trivsel og funktionsevne. Systemet er integreret i et elektronisk journalsystem, hvilket giver behandler hurtig adgang til en grafisk PRO-oversigt, og som dermed skaber basis for beslutningsstøtte. Både system og spørgeskema er udviklet i samarbejde med klinikere for at sikre ejerskab og indflydelse, og også ambulante epilepsipatienter blevet inddraget i udvikling af spørgeskema og i en evaluering af systemet. Evalueringen viste, at epilepsipatienter oplever, at brugen af PRO i det ambulante forløb medfører fleksibilitet, besparelse af tid, bedre information til personalet og bedre sygdomsforståelse hos patienterne. Systemet er generisk og er udbredt til andre ambulante patientgrupper.

Salek, Roberts, & Finley (2007) undersøgte, i hvilken grad PRO-mål faktisk blev brugt på konsultationsniveauet. Af 417 patienter udfyldte 268 patienter skemaet, og oplysningerne blev anvendt i 64 af konsultationerne. Ifølge lægerne påvirkede skemaerne konsultationen i 37 tilfælde. Studiet viste, at PRO anvendes, men også at effekten af PRO udtynedes ved, at ideen ikke er relevant for alle patienter i alle konsultationer.

Et studie af Rosenbloom, Victorson, Hahn, Peterman, & Cella (2007) rummede forklaringer på, hvorfor PRO-studier, baseret på partnerskabstanken, ikke altid viser ventede effekter: 1) Der

forekommer ceiling-effekter, da behandlingen generelt vurderes positivt. 2) Det var sygeplejegruppen, der fulgte op, hvilket kunne være problematisk, da det var lægerne, der havde den største indflydelse på patienternes oplevelser. 3) Der blev ikke målt på interventionernes kvalitet, altså i hvilken grad de levede op til intentionen om partnerskab. 4) De anvendte måleredskabers sensitivitet var ikke klar. 5) Der var ikke tale om blindede forsøg, da de implicerede vidste, der blev målt og fulgt op. 6) Endelig var det ikke alle kliniske ændringer, der blev noteret pga. travlhed. Studiet viste således, at selve målingen af effekter fra PRO kan være problematisk.

Greenhalgh et al. (2005) understreger i et kvalitativt studie, at PRO-redskaber bør udformes, så de sætter fokus på den enkelte patients situation, så patienten har mulighed for at forstå egen situation i et bredere perspektiv. Det er imidlertid en ambition, som kan være problematisk at opfylde, fordi data kan have forskellig relevans på individ- og organisationsniveau. I en analyse af fem udvalgte redskaber var det største problem, at måleredskabet var lavet til populationsstudier, og at resultaterne var upræcise, når de blev anvendt på individniveau (McHorney & Tarlov, 1995).

Grenhalgh et al. (2005) anbefaler, at anvende kvalitative metoder til at undersøge kvantitative redskabers relevans i forhold til patienterne og professionelle. Det anføres fx, at livskvalitetsmål af de professionelle ses som et abstrakt og vanskeligt fortolkeligt be-

greb, der fordrer træning og undervisning. Studiet kalder således på flere kvalitative studier til at kaste lys over ansatte og patienters opfattelse af redskaberne. Opleves de anvendelige af de berørte parter?

PRO-målinger åbner muligheden for, at der kan responderes hurtigere på individuelle patienters behov, så konsultationer kan ændre karakter fra rituelle møder til noget, der foregår efter patientens ønsker og behov. Patienter vil i det omfang de ønsker og mestrer det, kunne bruge PRO til at få øget indflydelse på egen sundhed, og i det lys er PRO set som et ideelt redskab til organisering og prioritering af sundhedsydelse i pagt med partnerskabsmodellen (Donaldson, 2008).

Partnerskabstanken kan manifestere sig ved udformningen og brugen af PRO: ved formulering af spørgsmål, ved test for forståelighed af spørgsmål, ved valg af emner, ved valg af dataindsamlingsmetode, hvordan data bruges og ved design af feedback, herunder hvordan og af hvem den enkelte patients data skal tolkes (Donaldson, 2008; Nicklin, Cramp, Kirwan, Urban, & Hewlett, 2010; Snyder et al., 2009). Der lægges vægt på, at emneområder accepteres af både patienter og sundhedsprofessionelle, udover at de naturligtvis også skal være reliable og valide.

c) PRO-cases med træk af forbrugermodel

Der har været vækst i PRO-systemer, der monitorerer patienternes vurdering af fagligheden på et aggregeret organisationsniveau (Scott, Sivey, Oua-

krim, Willenberg, Naccarella, Furler, & et al., 2011), i kliniske kvalitetsudviklingsprojekter (Dawson, Doll, Fitzpatrick, Jenkinson, & Carr, 2010) og til brug for organisatorisk styring, hvor resultaterne ofte kobles sammen med belønningssystemer på både ledelses- og organisationsniveau (Barham & Devlin, 2011; Black, 2013).

Det engelske sundhedsvæsen indførte i 2009 forskellige PRO-målinger inspireret af forbrugermodellen. Ideen var, at patienterne via PRO-måleresultater skulle opsøge den eller de udbydere, der har den bedste kvalitet (Barham & Devlin, 2011; Zuidgeest, Hendriks, Koopman, Spreuwenberg, & Rademakers, 2011), så den enhed, der har de bedste måleresultater, kan belønnes med øgede tilførsler af ressourcer.

Koblingen af PRO-mål og økonomiske incitamenter er belyst i et Cochrane-review, hvor der peges på en stigende brug, men også på en uvidenhed om, hvordan koblingen mellem økonomi og PRO påvirker praksis (Scott et al., 2011). Der advares imod for snævre målinger, og at målinger må udspringe af en mere systemisk forståelse af organisationsadfærd – altså ved at anvende bredere anlagte målinger, der sikrer mod konstitutive effekter på adfærd mellem målte og ikke-målte områder og ved et fokus på eventuelt utilsigtede effekter af målingerne mellem forskellige patientgrupper.

Winters, Benson, & Pusic (2010) gør den iagttagelse, at der kan være et modsætningsforhold mellem nuanceringsgraden i de mål, der er udarbejdet til forskningsformål, og de mere enkle

mål, der er udarbejdet med sigte på styringsformål. Selve «oversættelsen» af ideen om PRO, til forskellige formål og brug, gøres altså her til genstand for problematisering – et fænomen der kan ses som udtryk for spændinger mellem professionslogikken og markedslogikken.

Der findes også systemer med sigte på at styrke den enkelte patient. Et dansk studie har fokus på at frisætte og styrke kroniske inflammatoriske tarmpatienter til øget egenbehandling ved hjælp af et web-baseret E-health-system (Elkjaer, 2011). Systemet anvendes i kombination med indledende undervisning, information, benchmarking, psykologiske analyser og selvtest. Ved bestemte indtastninger opfordres patienterne til at henvende sig til egen læge. Studiet dokumenterer en række positive effekter, såsom øget sygdomsviden hos patienterne, øget adherence, øget effektivitet af behandlingen, øget livskvalitet, reduceret antal kontrolbesøg i ambulatoriet og forkortede perioder for tilbagefald i forhold til kontrolgruppen. Der blev ikke konstateret ændret dødelighed og indlæggelsesbehov (Elkjaer, 2011).

PRO kan i forbrugermodellens tankegang enten udformes, så der skabes aggregerede resultater som grundlag for vurdering af udbydere og som grundlag for patienternes valg af udbyder. PRO-systemer kan også oversættes til stand-alone systemer, hvor den enkelte patient kan teste egne symptomer inden udbyder kontaktes. Den aktive mekanisme består altså i at styrke patienten i valg af den bedste udbyder, lige-

som den bedste udbyder styrkes ved ressourcetilførsel. Eksemplerne viser, at PRO-systemer både anvendes på organisationsniveauet og på konsultationsniveauet. Data er tænkt til brug for både kvalitetsudvikling og vurdering af sundhedsorganisationer.

d) PRO-cases med træk fra den autonome model

Det er udbredt, at patienter fører dagbog omkring sundhed og sygdom, ofte understøttet af de sundhedsprofessionelle (Dale, 2007). Der findes således også eksempler på PRO-systemer, der oprettes og bruges af patienterne uden involvering af sundhedsprofessionelle. Det kan ske med forskellig baggrund, fx at patienter ikke har oplevet at kunne få hjælp hos de professionelle, og at nogle få særligt aktive patienter etablerer kontaktsteder på internettet, der bringer patienter sammen i virtuelle netværk. Eller der udvikles applikationer til bestemte sygdomssituationer.

I 2005 skabte patienter i USA et datafangstredskab og et dialogværktøj, www.PatientsLikeMe.com. Visionen på hjemmesiden lyder: «*We founded PatientsLikeMe on the concept that sharing health data could lead to a more empowered patient and better overall healthcare system. It's an exciting and giant step forward for us as an industry as we unite around making health data more accessible to those that matter most – the patients.*» – Ben Heywood, PatientsLikeMe Co-Founder, President. (www.PatientsLikeMe.com).

PatientsLikeMe er karakteriseret ved 1) en opdeling efter sygdomsgrupper, 2)

patienterne har selv valgt, hvilke spørgsmål, der skal anvendes og 3) alle patienter kan se statistik på de områder, der interesserer dem. I 2013 havde 220.000 patienter indtastet data til PatientsLikeMe om deres oplevelser, symptomer, medicin og helbredstilstand. Både kvantitative og kvalitative oplysninger håndteres i systemet, og den enkelte patient vælger selv, på hvilket niveau han eller hun ønsker at dele viden med andre på nettet. Sitet tilbyder direkte kontakt mellem patienter, så individuel og tavs viden kan deles med andre (Frost & Massalg, 2008). Finansiering af systemet sker ved salg af informationer til medicinalvirksomheder.

Forskningsmæssig brug af PatientsLikeMe rummer bl.a. mulighed for at se, hvordan medicin anvendes og virker udenfor klinisk kontrol. Der er speciel fokus på langtidsvirkninger, omend resultaterne kan være biased, idet populationen er selekteret til patienter, der selv har valgt at dele information med andre (Frost & Masagli, 2008). Basen er også en kilde til viden om ikke-autoriseret anvendelse af medicin (Frost et al., 2011). Sitet foregiver ikke at træde i stedet for randomiserede forsøg, men ses som en nyttig supplerende informationskilde. Der findes flere tilsvarende patientfokuserede hjemmesider på nettet.

Et andet eksempel på patienternes eget autonome arbejde med sundhedsviden findes i form af elektroniske patientdagbogssystemer. Et freewaresystem ses hos Bjerg (2011), hvis perspektiv er, at sundhedsvæsenet i stigende omfang digitaliseres, og at patienter derfor tilsvarende må kvalificeres digitalt til at være

gode administratorer af eget liv. Patienter bør derfor livslangt være i lære om egen sundhed – mentalt og fysisk. Der lægges i dagbogen op til dokumentation af digitale fakta og narrativer. Systemet er kaldt den personlige patientrejse, www.phenomenalog.dk, hvor der er fokus på «oplevelser, på livets vej mellem sundhed og sygdomsperioder», og som kan rumme et menneskes ærlige samtale med sig selv. Der opbygges på den måde en viden, som helt er patientens ejendom, hvilket kan ses som et brud med de professionelles traditionelle dokumentationsmonopol i sundhedsvæsenets journaler. Mens blogs virker ved vidensdeling og synliggørelse af patienternes tavse viden, virker patientdagbøgerne via en styrkelse af den enkelte patient, eller om man vil, kan den være med til at styrke en personfokuseret behandling (Starfield, 2011).

PRO-systemer kan spille en rolle for patienter, der af mange grunde selv tager ansvaret for deres liv og sygdom. PRO-systemer kan facilitere patientens egen dialog med sig selv over tid, og systemerne kan holde styr på data og oplevelser med sygdommen. PRO-systemer kan også facilitere, at der deles oplysninger mellem patienter, og PRO-systemer kan på den måde være med til at styrke patienten i forhold til egen sygdom.

Diskussion

Definitionen af PRO-systemer er normalt bred, og litteraturen rummer da også vidt forskellige eksempler på overførelser af ideen om patient rapporterede oplysninger (PRO). Artiklen viser eksempler på PRO-systemer, der har ladet sig inspirere af institutionelle udviklinger, henholdsvis en paternalistisk, en partnerskabs, en forbrugerorienteret og en patientautonom praksis. Herudover viser gennemgangen også, at PRO kan udformes ud fra funktionelle krav der udspringer af lokale behov.

Man kan ikke tale om, at PRO-modeller med bestemte rollefordelinger mellem patient og sundhedsprofessionel er bedre end andre. Tværtimod må man være opmærksom på, at praktisk brug af PRO, på forskellige specialeområder, med fordel kan tænkes ud fra forskellige modeller. Derfor er det heller ikke muligt at komme med generelle anbefalinger til, hvordan PRO-systemer skal opbygges. Derimod peger artiklen på, at det kræver en eksplicit opmærksomhed i et PRO-projekt, omkring hvilken patientrolle man ønsker at fremme. I det valg er det vigtigt at tage udgangspunkt i den opgave, som PRO-systemet er rettet imod, hvilke ressourcer, der er til rådighed til etablering og drift af systemet, og hvilke supplerende tiltag, der skal sættes i værk (Tabel 3).

Tabel 3. Kendetegn ved PRO-systemer under fire konsultationstypologier

	Paternalistisk model	Partnerskabsmodel	Forbrugermodel	Autonom model
Udformning af system og rapportering	Udvikling og implementering sker i professionelt regi på vegne af patienten	Udvikling sker i samarbejde mellem patienter og professionelle	Initiativet ligger hos udbyder – testes i forhold til patientønsker	Patienterne er initiativtagere og udviklere
Virkningsmekanismer i forhold til den enkelte patient	Ingen eller kun indirekte via forskningsresultater	Behandling på baggrund af den enkelte patients indberetninger og efterfølgende dialog Den enkeltes resultater følges over tid	Patienters valg af bedste behandling og udbyder E-health-systemer som beslutningsstøtte Empowerment Perspektivering af egne symptomer	Vidensopbygning Selvreflektion Egenomsorg Empowerment Dialog med andre patienter
Virkningsmekanismer i forhold til organisatorisk praksis	Brug til forskning Kvalitetsudvikling Følges over tid	Individuelt bestemte kontroller fremmes Handling på baggrund af individuelle dialoger	Konkurrence mellem afdelinger Økonomiske incitamenter Ukendte effekter	Ingen påvirkning Usynliggørelse af det der ikke passer ind i sundhedssystemerne
Facilitatorer	Gode psykometriske egenskaber Nyttigt redskab i forskning Forskerinteresse	Inddragelse af patienter i design fra start Inddragelse i tolkning af data Dialog om data og sammenligninger i konsultation Tværfagligt samarbejde Beslutningsstøtte	Kombinere med andre indsatser Patient empowerment som forudsætning og resultat Valg af «kendte» sygdomme Skræddersyning Teknologiske muligheder	Ønske om fællesskab blandt patienter. Ønsker om et tidsperspektiv Patient empowerment Patientoplevelse af manglende forståelse i sundhedssystemerne Teknologiske muligheder
Barrierer	Patienter kan ikke umiddelbart se nytten af deltagelse	Manglende professionel interesse Ikke alle patienter kan Behandlingsforløb på tværs af udbydere Indikatorer skal fungere på flere niveauer	Ikke alle patienter kan Patienter «udenfor kategori» Kræver højt health literacy og højt self efficacy	Ikke alle patienter kan
Eksemplarisk anvendelse	Medicinalgodkendelse	Kroniske patienter Cancer med kurative behandlingsmuligheder, Visse hormonlidelser	Enkle kirurgiske engangsindgreb Diabetesbehandling Visse mave-tarmsygdomme	Funktionelle lidelser Sammensatte syndromer (multisyge) Cancersygdomme uden kurative behandlingsmuligheder

Særligt de tidlige erfaringer med PRO sigtede imod at generere data på et overordnet niveau til forskningsbrug. PRO blev i det perspektiv set som et relativt teknisk professionelt anliggende. Senere artikler berører PRO-systemer i et partnerskabsperspektiv, et forbrugerperspektiv og et autonomt perspektiv, som alle åbner for inddragelse af patienterne i aktive og individuelle roller.

Indførelse af PRO i en partnerskabsammenhæng har vist effekt i forhold til processuelle mål, men endnu kun i ringe omfang i forhold til outcome-mål (Marshall et al., 2006). Det syntes at være sket, fordi gennemførte projekter ikke i tilstrækkeligt omfang har taget udgangspunkt i at finde de mekanismer, der ligger bag forskelligt udformede PRO-systemer. PRO har oftest været indført som en parallel aktivitet, uden direkte anknævn til den kliniske beslutningsproces. Den nyere brug af PRO synes at gå i retning af integration i den kliniske praksis.

Det er imidlertid ikke alene udformningen og tilrettelæggelsen af PRO, der kan være en hindring for en effektiv brug af PRO. Der er en righoldig litteratur omkring vanskeligheder med at implementere og dokumentere effekter af en patientcentreret praksis i almindelighed (Haywood et al., 2006; Epstein, Franks, Ficella, Shields, Meldrum, Kravitz, & et al., 2005). Det drejer sig om dårlig begrebsafklaring, dårligt validerede måleredskaber, manglende kontrol for konkurrerende effekter fra de organisatoriske omgivelser, og endelig fordi patientinvolvering i sig selv er et komplekst begreb, der ikke umiddel-

bart har en klar handlingsanvisende karakter, der kan måles med en gylden standard (Epstein et al., 2005).

Det er fortsat et åbent spørgsmål, om begrænset effekt af PRO-systemer kan henføres til selve ideen om PRO, til uklare begreber, til barrierer af organisatorisk art eller til manglende supplerende initiativer (Greenhalg et al. 2005). Det er således konstateret, at der hidtil har været mere interesse for PRO blandt forskere end blandt klinikerne (Valderas et al., 2008). Et forhold som er erkendt og påpeget tilbagevendende i litteraturen, hvilket kan skyldes, at der ikke ofres nok opmærksomhed på at skabe ejerskab til nye redskaber hos frontlinjebehandlerne (Grol & Grimshaw, 2003; Legaree, Ratte, Gravel, & Graham, 2008).

Oplevelse af ejerskab til data er et vigtigt emne, hvis PRO-målinger skal omsættes til andet end noget, der minder om en paternalistisk praksis. Fænomenet er i organisationslitteraturen kendt under betegnelsen, *oplevet nytteværdi* af data (Ginsburg, 2003). At data opfattes som nyttige forudsætter mere end at de er valide og reliable. Det indbefatter også, at data kan sikres et ejerskab, der skaber villighed til at tage ansvar for resultater (Cummings & Worley, 2005). Spørgsmål og skalaer skal opleves relevante, meningsfulde, forståelige, knyttet til praksis, tidstro, troværdige og rettet mod et realistisk mål for alle parter, der skal bruge dem.

Mens partnerskabsmodellen har givet implementeringsvanskeligheder i mødet med den kliniske praksis, synes oversættelse af PRO til en forbruger-

model-tankegang ikke at rumme samme implementeringsproblemer. PRO er her tænkt ind i en sammenhæng, hvor PRO-mål på et aggregeret niveau er forbundet med økonomisk belønning og karakterbøger på nettet. Selvom implementeringen således er umiddelbar enkel, er det værd at understrege, at brugen kan rumme virkninger, som ikke er kendte og endog kan være utilsigtede (Scott et al., 2011). En konstatering som også gør sig gældende, når forbrugermodellens transparente resultater anvendes på sundhedsportaler, hvor der fx er peget på, at nogle patienter bliver uinteressante for de udbydere, der ønsker at opnå topkarakterer (Werner & Asch, 2005). Herudover eksisterer der et ulighedspotentiale ved, at patienter har forskellige mestringssevne i forhold til IT og dermed også forskellig sundhedsviden (Rains, 2008).

PRO-systemer er i to af de gennemgæede studier koblet til en elektronisk patientjournal (Hjöllund et al., 2014; Snyder et al., 2009), og PRO kan på den måde ses som et begrænset skridt i retning af åbne patientjournaler, hvor patienter indenfor visse rammer både kan læse og skrive i journalen. En udvikling som allerede er set, når det er patienterne selv, der udformer PRO-lignende systemer, fx PatientsLikeMe. Her har patienterne håndteret fortrolighedsproblematikken ved, at det er den enkelte patient, der afgør i hvilken grad, han eller hun ønsker privathed eller ønsker at dele sine erfaringer med andre patienter, så der skabes en mødeplatform med andre patienter (Frost et al. 2011). Aktive patienter ser tilsyne-

ladende elektroniske journaler som et muligt arkiv for egne refleksioner og som grundlag for netværksdannelse med andre patienter.

Det er endelig værd at hæfte sig ved, at patienternes eget system PatientsLikeMe er startet på områder karakteriseret af uklare diagnoser (fx fibromyalgi, kronisk træthedssyndrom, posttraumatisk stress) eller på områder med mangel på kurative behandlingstilbud (fx ALS, epilepsi, HIV/Aids, Parkinsons sygdom, multipel sklerose). Her ved har patienterne valgt en anden strategi, end det man normalt ser, når de professionelle konstruerer performance-mål, hvor man typisk starter med mere veldefinerede sygdomme (Groene et al., 2008). Med patienternes valg af sygdomsområder viser de interesse og vilje til aktivt at indgå i en slags forskningsproces.

Konklusion

PRO-systemer er i en rivende udvikling, men anvendes forskelligt alt efter den konsultationsform der ønskes understøttet. PRO-systemer har forskellige tekniske udformninger, som resulterer i forskellige virkningsmekanismer og forskellig brug. PRO-systemer skal endvidere vurderes i kombination med andre initiativer, herunder supplerende initiativer overfor patienterne, etablerede økonomiske incitamenter og integration med andre informationssystemer. Et PRO-system, der både ønskes anvendt på konsultations- og organisationsniveau, må tage højde for, at PRO-mål, udover at opfylde generelle validitets- og reliabilitetskrav, også skal op-

leves nyttige af de sundhedsprofessionelle og patienterne. Når PRO bevæger sig bort fra en paternalistisk tankeramme, indebærer det, at patienterfaringer skifter karakter fra noget passivt og

historisk, som de professionelle har retten til at skabe viden ud fra, til noget, hvor patienterne udfordrer de professionelles forskningsmonopol ved at viden skabes interaktivt og real-time.

Referencer

- Anderson, R. M., & Funnell, M. M. (2010). Patient empowerment: Myth and misconceptions. *Patient Education and Counseling* 79, 277–82. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2009.07.025>.
- Aujoulat, I., d'Hoore, W., & Decacche, A. (2003). Patient empowering in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling*, 66, 13–20. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2006.09.008>.
- Barham, L., & Devlin, N. (2011). Patient-reported outcome measures: implications for nursing. *Nursing Standard* 25, 42–5. <http://dx.doi.org/10.7748/ns2011.01.25.18.42.c8233>
- Bjerg, K. (2011). Dimensions of the patient journey: Charting and sharing the patient journey with long term user-driven support systems. In R. Biswas & C. M. Martin. *User-driven healthcare and narrative medicine: Utilizing collaborative social networks and technologies*, (eds.). New York: Hershey.
- Black N. (2013). Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *British Medical Journal*, 346. doi:10.1136/bmj.f167.
- Bruster, S., Jarman, B., Bosanquet, N., Weston, D., Erens, R. & Delbanco, T. L. (1994). National survey of hospital patients. *British Medical Journal*, 309, 1542–1546. doi:http://dx.doi.org/10.1136/bmj.309.6968.1542.
- Carlier, I. V. E., Meuldijk, D., Vliet, I. M. V., van Fenema, E., van der Wee, N. J. A. & Zitman, F. G. (2010). Routine outcome monitoring and feedback on physical or mental health status: evidence and theory. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 18, 104–110. doi:10.1111/j.1365-2753.2010.01543.x.
- Cella, D., Yount, S., Rothrock, N., Gershon, R., Cook, K., Reeve, B., ... PROMIS Cooperative Group. (2007). The patient-reported outcomes measurement information system (PRO-MIS). *Medical care* 45, Suppl, S3–S11. doi:10.1097/01.mlr.0000258615.42478.55.
- Center for Telemedicin (2013). *AmbuFlex – behovsstyrede ambulante patientforløb med spørgeskemabaseret klinisk selvmonitorering*. Bilag: Patientperspektiv – interview med 13 epilepsipatienter. Set på www.ambuflex.dk 15. oktober 2013.
- Chewning, B., Bylund, C. L., Shah, B., & Arora, N. K., Gueguen, J. A., & Makoul, G. (2012). Patient preferences for shared decisions: A systematic review. *Patient Education and Counseling* 86, 9–18. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2011.02.004>.
- Christensen, T., Lægred, P., Roness, P. G. & Røvik, K. A. (2007). *Organization theory and the public sector. Instrument, culture and myth*. New York: Routledge.
- Cline, R. J. W. (2003). At the intersection of micro and macro: opportunities and challenges for physician-patient communication research. *Patient Education and Counseling* 50, 13–16.
- Cummings, T. G., & Worley, C. G. (2005). *Organization development and change*. (7th ed.) South-Western: Mason
- Czarniawska, B., & Joerges, B. (1996). Travels of ideas. In B. Czarniawska & G. Sevón (eds.), *Translating Organizational Change*: 13–37. Berlin: Walter de Gruyter.
- Dale, O. & Hagen, B.H. (2007). Despite technical problems personal digital assistants outperform pen and paper when collecting patient diary data. *Journal of Clinical Epidemiology*, 60, 8–17. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2006.04.005>
- Dawson, J., Doll, H., Fitzpatrick, R., Jenkinson, C., Carr, A. J. (2010). The routine use of patient reported outcome measures in healthcare settings. *British Medical Journal*, 18, 340. doi:10.1136/bmj.c186

- Donabedian, A. (1966). Evaluating the quality of medical care. *The Milbank Memorial Fund Quarterly*, 44, 166–206.
- Donaldson, M.S. (2008). Talking PRO's and patient-centered care seriously: incremental and disruptive ideas for incorporating PRO's in oncology practice. *Quality of Life Research*, 17, 1323–30. doi:10.1007/s11136-008-9414-6
- Elkjaer, M. (2011). *E-Health: Web-guided therapy and disease self-mangement in ulcerative colitis. Impact on disease outcome, quality of life and compliance.* (PhD Thesis Faculty of Health Sciences, University of Copenhagen). Copenhagen: Univeristy of Copenhagen.
- Epstein, R. M., Franks, P., Ficella, K., Shields, C. G., Meldrum, S. C., Kravitz, R.L., & Duberstein, P. R. (2005). Measuring patient-centered communication in patient-physician consultations: Theoretical and practical issues. *Social Science & Medicine*, 61, 1516–28. dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.02.001
- Espallargues, M., Valderas, J. M., & Alonso, J. (2000). Provision of feedback on perceived health status to health care professionals. *Medical Care*, 38, 175–86.
- FDA (U.S. Department of Health and Human Services Food and Drug Administration). (2009). *Guidance for industry. Patient-reported outcome measures: Use in medical product development to support labeling claims.* URL: www.fda.gov/downloads/Drugs/GuidanceComplianceRegulatoryInformation/Guidances/UCM193282.pdf
- Fitzpatrick, R., Davey, C., Buxton, M. J., & Jones, D. R. (1998). Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials. *Health Technology Assessment*, 2, 1–74.
- Frost, J., Okun, S., Vaughan, T., Heywood, J., & Wicks, P. (2011). Patient-reported outcomes as a source of evidence in off-label prescribing: Analysis of data from PatientsLikeMe. *Journal of Medical Internet Research*, 13, e6. doi:10.2196/jmir.1643.
- Frost, J. H., & Massagli, M. P. (2008). Social uses of personal health information within PatientsLikeMe, an online patient community: What can happen when patients have access to one another's data. *Journal of Medical Internet Research*, 10, e15. doi:10.2196/jmir.1053.
- Frost, M. H., Bonomi, A. E., Cappelleri, J. C., Schünemann, H. J., Moynihan, T. J. & Aaronson, N. K. (2007). Applying quality-of-life data formally and systematically into clinical practice. *Mayo Clinical Proceedings*, 82, 1214–28. [http://dx.doi.org/10.1016/S0149-2918\(03\)80249-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0149-2918(03)80249-7)
- Garratt, A., Schmidt, L., Mackintosh, A., & Fitzpatrick, R. (2002). Quality of life measurement: Bibliografic study of patient assessed health outcome measures. *British Medical Journal*, 324. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.324.7351.1417>.
- Ginsburg, L.S. (200). Factors that influence line managers' perceptions of hospital performance data. *Health Services Research*, 38, 261–86.
- Greenhalgh, J., Long, A. F., & Flynn, R. (2005). The use of patient reported outcome measures in routine clinical practice: lack of impact or lack of theory? *Social Science & Medicine* 60, 833–43. doi:10.1016/socscimed.2004.06.022.
- Groene, O., Skau, J. K. H., & Frølich, A. (2008). An international review of projects on hospital performance assessment. *International Journal for Quality in Health Care* 20, 162–71. doi:10.1093/intqhc/mzn008.
- Grol, R., & Grimshaw, J. (2003). From best evidence to best practice: effective implementation of change in patients' care, *The Lancet*, 362, 1225–30. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)14546-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(03)14546-1).
- Haywood, K., Marshall, S., & Fitzpatrick, R. (2006). Patient participation in the consultation process: A structured review of intervention strategies. *Patient Education and Counseling*, 63, 12–23. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2005.10.005>.
- Hjollund, N. H. I., Larsen, L. P., Biering, K., Johnsen, S. P., Riiskjær, E., Schougaard, L.M. (2014). Use of Patient-Reported Outcome (PRO) Measures at Group and Patient Levels: Experiences From the Generic Integrated PRO System, WestChronic. *Interactive Journal of Medical Research*, 3(1):e5. doi:0.2196/ijmr.2885.
- Hogg, C. (1999). *Patients, power, and Politics.* London: Sage Publications Ltd.
- Kongsved, S. M., Basnov, M., Holm-Christensen, K., & Hjollund, N. H. I. (2007). Response rate and completeness of questionnaires: A randomized study of internet versus paper-and pencil versions. *Journal of Medical Internet Research*, 9, e25. doi:10.2196/jmir.9.3.e25.
- Langewitz, W. A., Loeb, Y., Nübling, M., & Hunziker, S. (2009). From patient talk to physician notes – Comparing the content of medical interviews with medical records in a sam-

- ple of outpatients in Internal Medicine. *Patient Education and Counseling*, 76, 336–40. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2009.05.008>.
- Legare, F., Ratté, S., Gravel, K., & Graham, I. D. (2008). Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: Update of a systematic review of professionals' perceptions. *Patient Education and Counseling*, 73, 526–35. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2008.07.018>.
- Libscomb, J., Gotay, C. C., & Snyder, C.F. (2007). Patient-reported outcomes in cancer: A review of recent research and policy initiatives», *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 57, 278–300. doi:10.3322/CA.57.5.278.
- Luckett, T., Butow, P. N., & King, M. T. (2009). Improving patient outcomes through the routine use of patient-reported data in cancer clinics: future directions. *Psycho-Oncology*, 18, 1129–38. doi:10.1002/pon.1545.
- Mainz, J., Bartels, P., Laustsen, S., Jørgensen, T., Thulstrup, A.M., Linneberg, A.R., & Thomsen, T. (2001). Det nationale indikatorprojekt. *Ugeskrift for Læger*, 163, 6401–6.
- Mallon, W.J. (2000). *Ernest Amory Codman. The end result of a life in medicine*. Philadelphia: WB Saunders.
- Marcinowicz, L., Grebowski, R., & Chiabicz, S. (2009). Exploring negative evaluations of health care by Polish patients: an attempt at cross-cultural comparison. *Health and Social Care in the Community*, 17, 187–93. doi:10.1111/j.1365-2524.2008.00817.x.
- Marshall, S., Haywood, K., & Fitzpatrick, R. (2006). Impact of patient-reported outcome measures on routine practice: a structured review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 12, 559–68. doi:10.1111/j.1365-2753.2006.00650.x.
- McHorney, C. A., & Tarlov, A. R. (1995). Individual-patient monitoring in clinical practice: are available health status surveys adequate? *Quality of Life Research*, 4, 293–307.
- Mead, B., & Bower, P. (2000). Patient-centredness: A conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science and Medicine*, 51, 1087–110. [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00098-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00098-8).
- Müller-Engelmann, M., Keller, H., Donner-Ban-zhoff, N., & Krones, T. (2011). Shared decision making in medicine: The influence of situational treatmentfactors. *Patient Education and Counseling* 82, 240–246. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2010.04.028>.
- Neuhauser, D. (2003). The coming third health care revolution: Personal empowerment. *Quality Management in Health Care*, 12, 171–84.
- Nicklin, J., Cramp, F., Kirwan, J., Urban, M., & Hewlett, S. (2010). Collaboration with patients in the design of patient-reported outcome measures: capturing the experience of fatigue in rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Research*, 62, 1552–8. doi:10.1002/acr.20264.
- Pincus, T., Bergman, M. J., Yazici, Y., Hines, P., Raghupathi, K., & Maclean, R. (2008). An index of only patient-reported outcomes measures, routine assessment of patient index data 3 (RAPID3), in two abatacept clinical trials: similar results to disease activity score (DAS28) and other RAPID indices that include physician-reported measures. *Rheumatology*, 47, 345–49. doi:10.1093/rheumatology/kem364.
- Potter, S. J., & McKinlay, J. B. (2005). From a relationship to encounter: An examination of longitudinal and lateral dimensions in the doctor-patient relationship. *Social Science and Medicine*, 61, 465–79. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.11.067>.
- Rains, S. A. (2008). Seeking health information in the information age: The role of internet self-efficacy. *Western Journal of Communication*, 72, 1–18. doi:10.1080/10570310701827612.
- Rosenbloom, S. K., Victorson, D. E., Hahn, E. A., Peterman, A. H., & Cella, D. (2007). Assessment is not enough: a randomized controlled trial of the effect of HRQL assessment on quality of life and satisfaction in oncology clinical practice. *Psycho-Oncology*, 16, 1069–79. doi:10.1002/pon.1184.
- Roter, D. (2000). The enduring and evolving nature of the patient-physician relationship. *Patient Education and Counseling*, 39, 5–15. [http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991\(99\)00086-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991(99)00086-5).
- Salek, S., Roberts, A., & Finlay, A.Y. (2007). The practical reality of using a patient-reported outcome measure in routine dermatology clinic. *Dermatology*, 215, 315–9. doi:10.1159/000107625).
- Scott, A., Sivey, P., Ouakrim, D. A., Willenberg L., Naccarella, L., Furler, J., & Young, D. (2011). The effect of financial incentives on the quality of health care provided by primary care physicians. *Cochrane Database Systematic Reviews* 9. doi:10.1002/14651858.CD008451.pub2.

- Scott, R. W. (2004). Competing Logics in Healthcare: Professional, State, and Managerial. In F. Dobbin (ed.). *The Sociology of the Economy* (p. 267–287). New York: Russell Sage Foundation.
- Scott, W. R. (2008). *Institutions and organizations: Ideas and Interests*. Los Angeles: Sage Publications.
- Snyder, C. F., Jensen, R., Courtin, S. O., & Wu, A. W. (2009). PatientViewpoint: a website for patient-reported outcomes assessment. *Quality of Life Research*, 18, 793–800. doi:10.1007/s11136-009-9497-8.
- Starfield, B. (2011). Is patient-centered care the same as person-focused care? *The Permanente Journal*, 15, 63–9.
- Strand, V., Cohen, S., Crawford, B., Smolen, J. S., Scott D. L., & Leflunomide Investigators Groups (2004). Patient-reported outcomes better discriminate active treatment from placebo in randomized controlled trials in rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, 43, 640–7.
- Valderas, J. M., Kotzeva, A., Espallargues, M., Guyatt, G., Ferrans, C. E., Halyard, M. Y., ... Alonso, J. (2008). The impact of measuring patient-reported outcomes in clinical practice: a systematic review of the literature. *Quality of Life Research*, 17, 179–93. doi:10.1007/s11136-007-9295-0.
- Washington E., Lipstein S.H. (2011). The Patient-centered outcomes research institute – Promoting better information, decision, and hHealth. *New England Journal of Medicine*, 365, e31-3. doi:10.1056/NEJMp1109407.
- Werner, R. M., & Asch, D.A. (2005). The unintended consequences of publicly reporting quality information. *Journal of American Medical Association*, 293, 1239–44. doi:10.1001/jama.293.10.1239.
- Williams, B., Coyle, J., & Healy, D. (1998). The meaning of patient satisfaction: An explanation of high reported levels. *Social Science and Medicine*, 47, 1351–59. [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00213-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00213-5).
- Wilke, R. J., Burke, L. B., & Erickson, P. (2004). Measuring treatment impact: a review of patient-reported outcomes and other efficacy endpoints in approved product labels. *Controlled Clinical Trials*, 25, 535–52. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cct.2004.09.003>.
- Winters, Z. E., Benson, J. R., & Pusic, A. L. (2010). A systematic review of the clinical evidence to guide treatment recommendations in breast reconstruction based on patient-reported outcome measures and health-related quality of life. *Annals of Surgery*, 252, 929–42. doi:10.1097/SLA.0b013e3181e623db.
- Zuidgeest, M., Hendriks, M., Koopman, L., Spreeuwenberg, P., & Rademakers, J. (2011). A comparison of a postal survey and mixed-mode survey using a questionnaire on patient's experiences with breast care. *Journal of Medical Internet Research*, 13, e68. doi:10.2196/jmir.1241.