



Velkommen!

Patientinddragelse i sundhedsforskning i Danmark

(PPI: Patient and Public Involvement in health-related research)

Online møde med ledere,
bestyrelsesmedlemmer og ande ildsjæle i
patientforeninger

Kristian Ambeck, Patient Engagement

Den 9. November 2023



Program

- **Introduktion til patientinddragelse i sundhedsforskning i DK (PPI)**
Pernille Skovlund – klinisk specialist, Ph.d – Aarhus Universitetshospital
- **Patientinddragelse (PPI) fra et patientforeningsperspektiv**
Merete Schmiegelow – formand for Patientforeningen Modermærkekræft
- **En patientrepræsentants erfaringer fra deltagelse i PPI-projekter**
Lars Bye Møller – sundhedsfaglig konsulent i Patientforeningen FAKS
- **(20 min) Spørgsmål og svar (Q/A)**



Pernille Skovlund,
Klinisk specialist, Ph.d.,
Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital
Pernille.Skovlund@auh.rm.dk

Patientinddragelse i sundhedsforskning (PPI)

Definition:

Involvering af patienter, pårørende og andre lægmænd i forskellige dele af en forskningsproces.

- Forskning *med* eller *af* patienter i stedet for *til*, *om* eller *for* patienter
- Forskning med flere perspektiver
 - forskerens videnskabelige viden om sygdom, pleje og behandling og patientens erfaringsbaserede viden fra livet med sygdom



PPI oprindelse og typer af projekter

- USA, England og Australien er førende på området og har mange krav til forskningen om PPI og guidelines for god PPI
- Antallet af artikler med PPI er 10-doblet de seneste 10 år
- Alle typer af forskning – men mest udbredt i forsøg med mennesker



Hvorfor patientinddragelse i sundhedsforskning i Danmark

- Ethiske principper ("*Intet om mig uden mig*")
- Forbedre kvalitet, relevans og tilslutning til forskning
- Fondsbevillinger
- Flere perspektiver

Interessenter

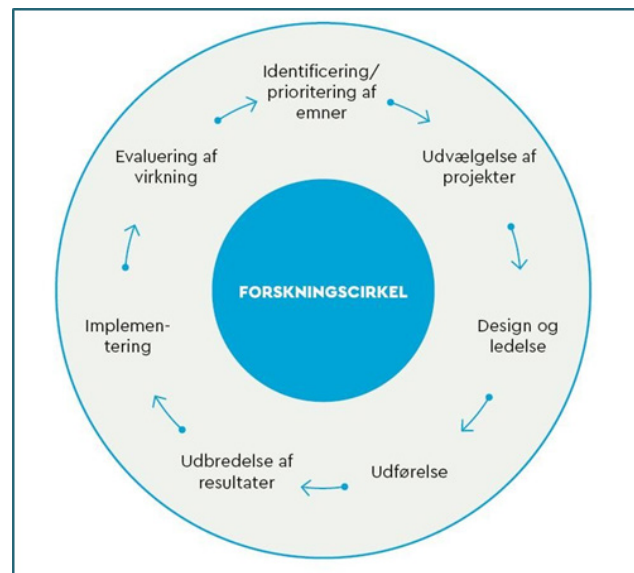


Brugere



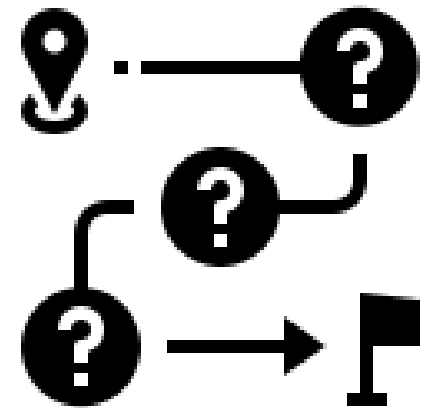
Hvordan involveres patienter i forskning

Niveauer	Aktiviteter
<ul style="list-style-type: none"> • Deltagelse • Konsultation • Samarbejde/partner • Patient-ledet 	<ul style="list-style-type: none"> • Identificere emner • Revidere dokumenter • (Perspektivere fund) • Medforfattere



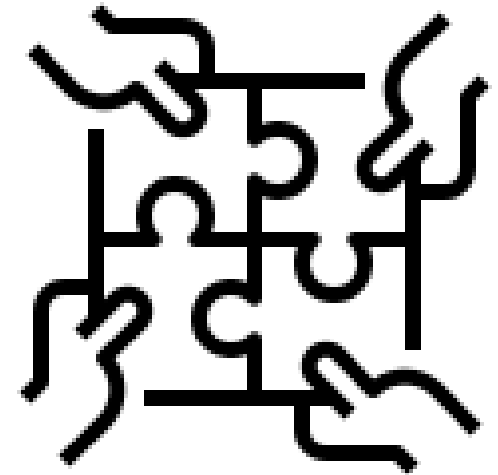
Udfordringer ved PPI fra forskerens perspektiv

- Økonomi
- Rekruttering af patienter
- Administrative, intellektuelle og følelsesmæssige udfordringer
- Mange definitioner, metoder og rammer for PPI
- Svært at definere betydningen af PPI
- Manglende etisk godkendelse af projekt i DK
- Manglende national strategi for PPI
- Manglende retningslinjer for inklusion af sårbare patienter



Partnerskab skabes ved

- At være indstillet på at gå nye veje / at ville PPI
- Have en åben dialog
- Lave en forudsætningsafstemning tidligt i processen
- Bruge tid på small talk og kaffepauser
- Sparre med andre forskere / netværk



Litteraturforslag – hvis du vil læse mere

Ny videnskabelig litteratur, der giver overblik over området:

- Colomer-Lahiguera S, Steimer M, Ellis U, Eicher M, Tompson M, Corbière T, Haase KR. Patient and public involvement in cancer research: A scoping review. *Cancer Med.* 2023 Jul;12(14):15530-15543. doi: 10.1002/cam4.6200. Epub 2023 Jun 16. PMID: 37329180; PMCID: PMC10417078
- Vinnicombe, S., Bianchim, M.S. & Noyes, J. A review of reviews exploring patient and public involvement in population health research and development of tools containing best practice guidance. *BMC Public Health* 23, 1271 (2023). <https://doi.org/10.1186/s12889-023-15937-9>

Videnskabelig litteratur af danske forskere:

- Dengsø, K.E., Lindholm, S.T., Herling, S.F. et al. Patient and public involvement in Nordic healthcare research: a scoping review of contemporary practice. *Res Involv Engagem* 9, 72 (2023). <https://doi.org/10.1186/s40900-023-00490-x>
- Karlsson, A.W., Kragh-Sørensen, A., Børgesen, K. et al. Roles, outcomes, and enablers within research partnerships: A rapid review of the literature on patient and public involvement and engagement in health research. *Res Involv Engagem* 9, 43 (2023). <https://doi.org/10.1186/s40900-023-00448-z>
- Finderup, J., Buur, L.E., Tscherning, S.C. et al. Developing and testing guidance to support researchers engaging patient partners in health-related research. *Res Involv Engagem* 8, 43 (2022). <https://doi.org/10.1186/s40900-022-00378->
- Skovlund, P.C., Nielsen, B.K., Thaysen, H.V. et al. The impact of patient involvement in research: a case study of the planning, conduct and dissemination of a clinical, controlled trial. *Res Involv Engagem* 6, 43 (2020). <https://doi.org/10.1186/s40900-020-00214-5>

Litteratur på dansk til sundhedsprofessionelle:

- Marie Konge Nielsen, Marianne Sandvei & Mogens Hørder. Forskerens perspektiver på patientinddragelse i forskning. *Ugeskrift for læger*, 5. november 2018
- Vibeke Bregnballe, Pernille Christiansen Skovlund, Palle Bager. Patientinvolvering - nu også i forskning. *Sygeplejersken – Fag & forskning*. 2018

Program

➤ **Introduktion til patientinddragelse i sundhedsforskning i DK (PPI)**
Pernille Skovlund – klinisk specialist, Ph.d – Aarhus Universitetshospital

➤ **Patientinddragelse (PPI) fra et patientforeningsperspektiv**
Merete Schmiegelow – formand for Patientforeningen Modermærkekræft

➤ **En patientrepræsentants erfaringer fra deltagelse i PPI-projekter**
Lars Bye Møller – sundhedsfaglig konsulent i Patientforeningen FAKS

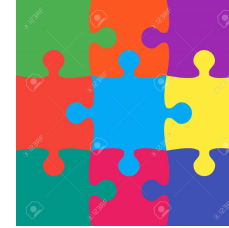
➤ **(20 min) Spørgsmål og svar (Q/A)**

Brugerinddragelse i Sundhedsforskning (PPI)



fra et patientforeningsperspektiv

Merete Schmiegelow (MS)



➤ Patient inddragelsesaktiviteter:

- *DK*: Cancer, Sjældne Diagnoser, Danske Patienter, HTA, Melanom database, Sundhedsstyrelsen (Decentrale Kliniske Forsøg – Polyfarmaci – AI)
EU: EATRIS+ PAC, EUPATI

➤ Senior Regulatory Science Advisor



Kræftens Bekæmpelse

Fagligt, online møde for patientforeninger 9.11.2023

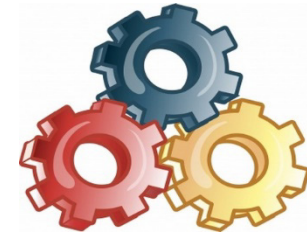
Disclaimer

- **Holdningerne i denne præsentation er Meretes**
- **Indholdet i disse slides må ikke anvendes uden forhåndsgodkendelse af Merete**



Brugerinddragelse: Hvad adresseres:

1. Sætte scenen



2. Hvorfor og hvordan deltager brugerrepræsentanter i PPI i Danmark?

3. Hvilke udfordringer er der forbundet med PPI?

4. Hvordan sikres et godt PPI-forløb?

1. Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet: Sætte scenen

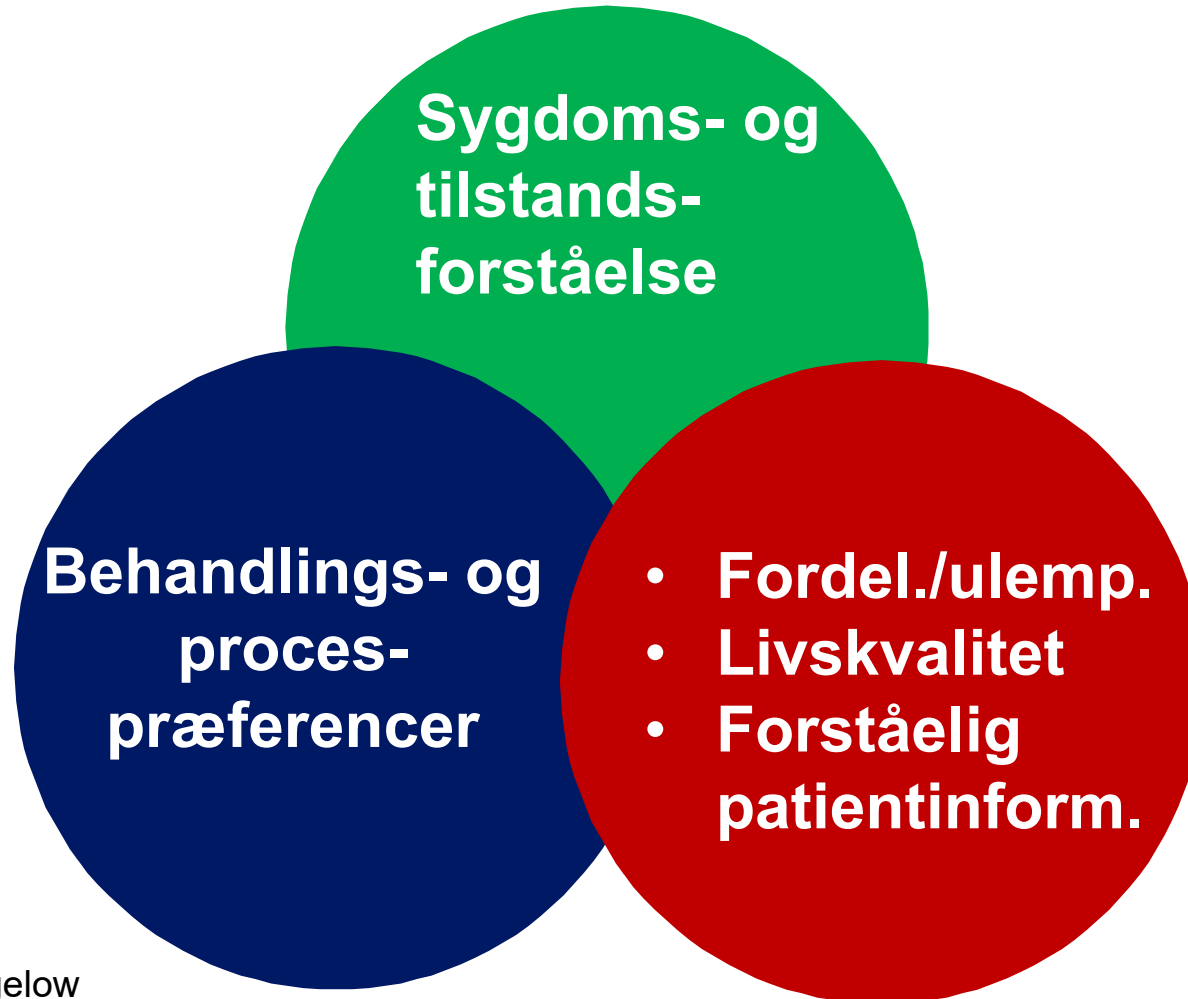


- ***Brugerinddragelse i sundhedsforskning (PPI):***
 - ✓ *PPI: Patient and Public Involvement in health related research*
 - ✓ *Erfaringer i Danmark: Ikke ensartet – rejsen er begyndt*
- ***Bruger:***
 - ✓ Patient / Pårørende / Borger



2. Brugerinddragelse: Hvorfor ^(1/2)

Erfaringsbaseret viden





2. Brugerinddragelse: Hvorfor 2 (2/2)

- ”Intet om mig uden mig”
- **Fokus på andre områder**
 - Forstyrre andres tankegange;
 - Stille kritiske og opklarende spørgsmål;
 - Pege på områder, hvor der mangler viden
- **Bedre behandlingsresultater**
- **Færre utilsigtede hændelser**
- **Øget patienttilfredshed**

2. Brugerinddragelse: Hvordan (1/2)

Eksempel på en relevant patientinddragelse

- Utilfredsstil. behandling/ proces
- Betydning af ændringer
- Prioriteringer
- Design
 - Endepunkter
 - QoL & PRO
 - Kriterier in/ud
 - Komplians
- Praktiske forhold
- Patient information
- Rekrut./fasthold.
- Fordele/ulemper
- QoL & PRO indflydelse
- Patient information
- Etiske forhold
- Beslutningskommitteer
- Implementering efter hensigten



Offentlige instanser: Politisk, Medicinråd, Myndighedsgrupper m.m.

2. Brugerinddragelse: Hvordan (2/2)



- **Bør være i et lovforankret forum**
 - Herunder implementeres ensartet på tværs i Danmark og som en integreret del af sundhedsvæsenet
- **Før – under – efter**
 - På et organisatorisk niveau
 - brugerindflydelse via dokumentation og evaluering
 - I udviklingsopgaver
 - I deres egne individuelle forløb
 - Inddragelse af pårørende
- **Meningsfuld måde**
 - Ligeværdig med andre
 - Tydelig ramme
 - Tydeligt for alle, hvordan bidrag anvendes



3. Brugerinddragelse: Udfordringer

- Refleksioner for repræsentativ inddragelse

- Tale som "Vi" eller alene som "Jeg"?
- Forstå det, der tales om?
- Fokus på områder, som er relevante for patientindflydelse.
- Tale relevante brugerperspektivet?
- Gode, kontekstrelaterede kommunikationsevner
- Forstå engelsk (afhængig af kontekst)?

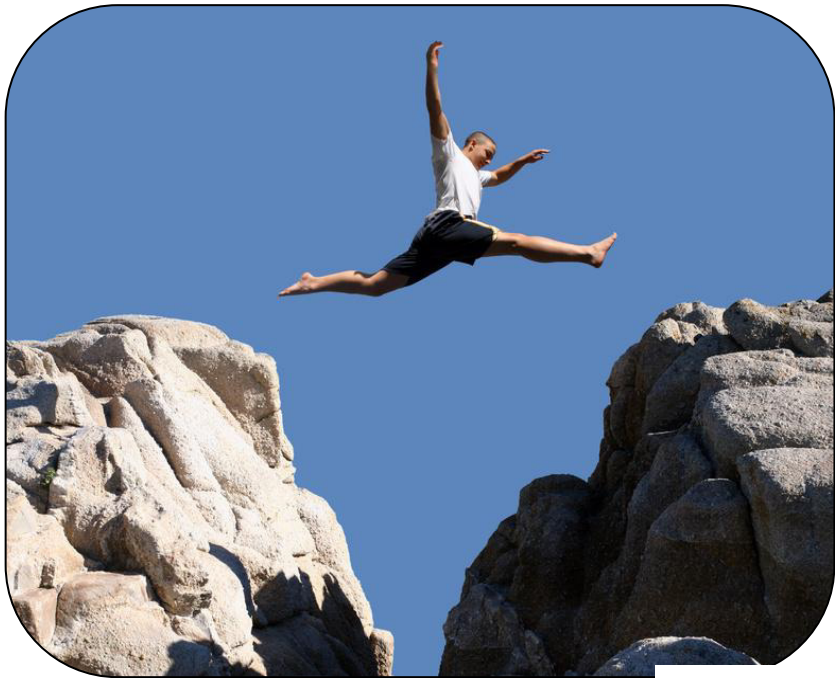




4. Godt brugerinddragelsesforløb

- Lovforankret på en landsdækkende, ensartet implementerbar måde
- Inddrages i hele forløbet (før – unde – efter)
- Inddrages på en meningsfuld, ligeværdig måde
- **Kontekstafhængig træning af brugerrepræsentanter**





E-mail: formand@modermaerkekraeft.dk



Program

➤ **Introduktion til patientinddragelse i sundhedsforskning i DK (PPI)**
Pernille Skovlund – klinisk specialist, Ph.d – Aarhus Universitetshospital

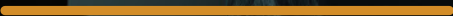
➤ **Patientinddragelse (PPI) fra et patientforeningsperspektiv**
Merete Schmiegelow – formand for Patientforeningen Modermærkekræft

➤ **En patientrepræsentants erfaringer fra deltagelse i PPI-projekter**
Lars Bye Møller – sundhedsfaglig konsulent i Patientforeningen FAKS

➤ **(20 min) Spørgsmål og svar (Q/A)**



FAKS



Personlige erfaringer fra inddragelse i tre sundhedsforskningsprojekter (PPI)

- 1) OUH: Klinisk forsøg med ny medicin versus placebo i kvinder med fibromyalgi
- 2) Sundhedsstyrelsen: Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med kroniske smerter – Indsatser og organisering
- 3) Sundhedsstyrelsen: PRO skema til mennesker med kroniske smerter



Lars Bye Møller
45 år.

kroniske smerter i omkring 25 år
Fibromyalgi

Studeret idræt, Kbh Uni
Førtidspension i 2008.

Interesser: Fotografi, lystfiskeri, fritdykning. Guitar.

Forlovet med Sanne.

Frivillig i FAKS siden 2008.

Sundhedsvidenskabeligt, sundhedspolitisk arbejde & Internationale relationer

Kontaktperson Ungdom lokalafdeling

Tidligere næstformand i SmerteDanmark og FAKS

Medstifter af [SmerteLinjen.dk](https://www.smertelinjen.dk) og SmerteDanmark.



1) Klinisk (RCT) forsøg: Ny medicin versus placebo i kvinder med fibromyalgi

Sted: Smertecenter Odense universitetshospital.

Forsker: Karin Due Bruun, ph.d. Stud, læge og smertespecialist.

- Studiedesign: Medicinsk lodtrækningsstudie, parallelt, dobbelt blindet, inkluderet 100 kvinder med fibromyalgi.
- Effekt af lav dosis ny medicin sammenlignet med placebo
- Primær effektmål: smerte

Min involvering:

- Analyse af resultater.
 - Skrivning af artikel + fagfælle bedømmelse & publicering videnskabeligt tidsskrift.
 - Formidling til andre målgrupper
 - Statistisk analyseplan (SAP) for biomarkører (inflammatoriske cytokiner + glialcelle aktivitet)
-

Ris og ros



Behandlet som ligeværdig

Venlig, tålmodig og har afsat tid til en til en samtaler

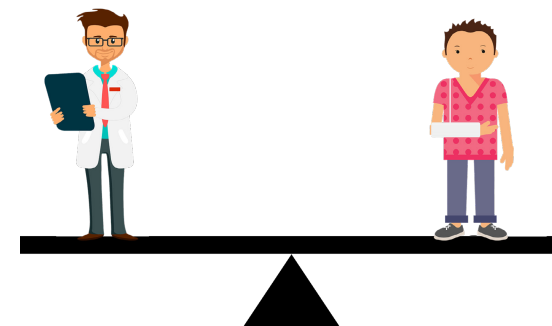


Ingen fysiske møder.



Først inddragelse efter formulering af forskningsspørgsmål, udformning af protokol

Overvældende med højt flow af e-mails mellem hoved og medforfattere. svært at vide, hvilke der forventes, at jeg forholde mig til



2) Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med kroniske smerter – Indsatser og organisering

Deltagere: Patientrepræsentanter fra FAKS, forskere, klinikere, Socialstyrelsen, Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekruttering, Danske Regioner, KL.

Ledelse: Sundhedsstyrelsen

Opgaver: Deltage i arbejds- og referencegruppe møder, kvalificere det faglige indhold undervejs i processen, kvalificere de kliniske spørgsmål og litteratursøgningen, gennemgang af identificeret litteratur, Kommentere løbende på tekstudkast til anbefalingen, Bidrage til at udforme anbefalinger.

Forløb: Præhøringsinput, GRADE kursus, 7 møder af 5 timer , input til høringsudkast, efterhøringsmøde, temadag for sundhedsfaglige aktører, faggrupper, myndigheder og patient- og pårørende foreninger for at understøtte udbredelse og implementering af anbefalinger.



Ris og ros.

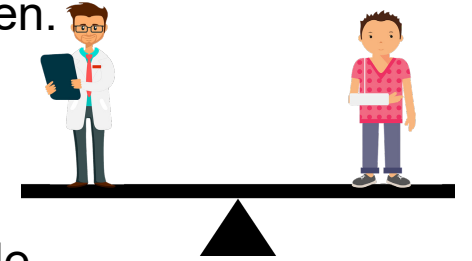


Mulighed for at være to personer tilknyttet til projekter for at kunne aflaste hinanden.

Dækning af transportudgifter

Blev behandlet som ligeværdige af sundhedspersonale og sundhedsprofessionelle

God ordstyring - Obs på at lade patienterne komme til orde



Længde af møder ofte lange (5 timer)

Korte frister for gennemlæsning og kommentering på tekstudkast til anbefalinger og referater.

Kort høringsfrist.

Obligatorisk GRADE kursus forudsætter en vis videnskabelig metodekendskab



3) PRO skema til mennesker med kroniske smerter.

Styrke patientinddragelse for patienter med kroniske smerter

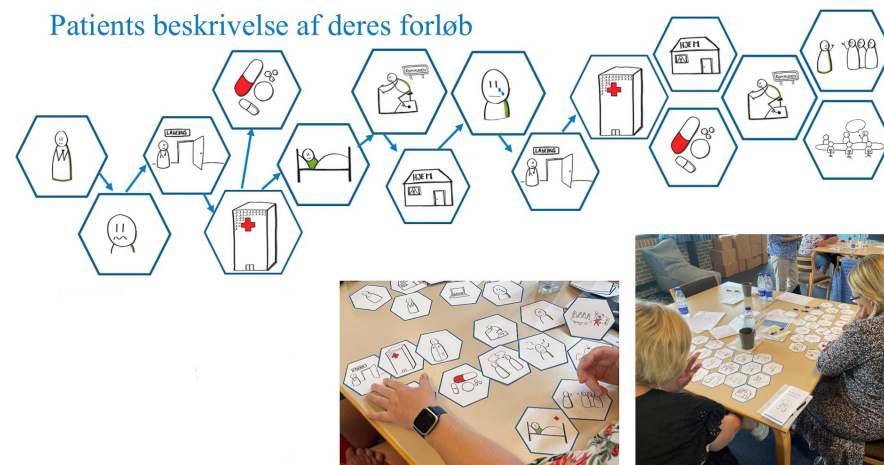
PRO - patientrapporterede oplysninger
(eng, patient reported outcomes).

Sundhedsrelevante behandlings/effektmål
rapporteret af patienter uden fortolkning af lægen.

Kan afdække mekanismer og fokusere, kvalificere indholdet i samtaler mellem patient og behandler.

Individualisere og forbedre behandlingen.

Bedre prioritering af sundhedsydelser.



PRO skema til mennesker med kroniske smerter.

Styrke patientinddragelse for patienter med kroniske smerter

Deltagere:

Personer der lever med kroniske smerter (FAKS & Gigtforeningen), forskere og klinikere samt repræsentanter fra 5 regioner og fra kommuner.

Ledelse:

PRO Sekretariatet. selvstændigt team i Sundhedsdatastyrelsen.

Organisering:

patientgruppe og en klinisk koordinationsgruppe

Opgaver: afgrænsning af population, beslutninger PRO skal give input til.
Vurdere eksisterende nationale og internationale spørgeskemaer på området,
udvikle et eller flere spørgeskemaer,

Forløb:

Patientgruppe 1 fysisk workshops og 2 online.

Klinisk koordinationsgruppe 3-4 workshops af 4-6 timers varighed.



Ris og ros



Mulighed for at benytte yogamåtter, sækkestole ved patientworkshop

Fleré pauser indlagt

Kompensation for transportudgifter (tog, bro, bus mv.)

Mulighed for at betalt overnatning

Online patientworkshop som muliggør deltagelse hjemmefra

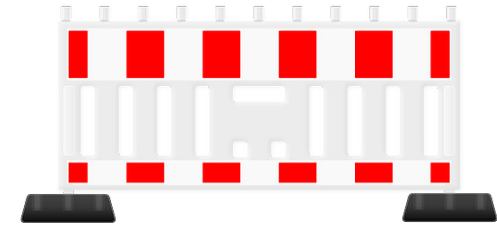


Lange møder 6 timer.



Barrierer og betingelser for vellykket samarbejde

- Budgetter med flere udgifter på grund af en længere proces. Forvent bl.a en mere omstændig proces for at opnå forståelse og konsensus med personer uden faglig baggrund.
- Forventningsafstemning af mængde af arbejde - varighed og hyppighed.
- Forventningsafstemning m.h.t arbejdsroller og nødvendige kompetencer.
- Deadlines - Forvent længere svar og forberedelsestid.
- Hensyntagen transporttid, mødelængde, pauser etc.
- Afdækning deltagernes motivationsfaktorer
(f.eks blive set og hørt, socialt netværk, personlig- faglig udvikling, kurser, penge)
- Manglende viden omkring sundhedsvidenskab og sundhedsvæsen skaber grobund for misforståelser og fordomme blandt patienter og borgere.
- Undervisning i forsknings natur, videnskabelig metode, fagterminologi kan facilitere en bedre fælles forståelse, mere fokuseret diskussion og anvendelige patient input.
- “Professionalisering” af patientrepræsentanter risikerer at oprindelige patientperspektiv påvirkes.



Program

➤ **Introduktion til patientinddragelse i sundhedsforskning i DK (PPI)**
Pernille Skovlund – klinisk specialist, Ph.d – Aarhus Universitetshospital

➤ **Patientinddragelse (PPI) fra et patientforeningsperspektiv**
Merete Schmiegelow – formand for Patientforeningen Modermærkekræft

➤ **En patientrepræsentants erfaringer fra deltagelse i PPI-projekter**
Lars Bye Møller – sundhedsfaglig konsulent i Patientforeningen FAKS

➤ **(20 min) Spørgsmål og svar (Q/A)**

Spørgsmål og svar (Q/A)

