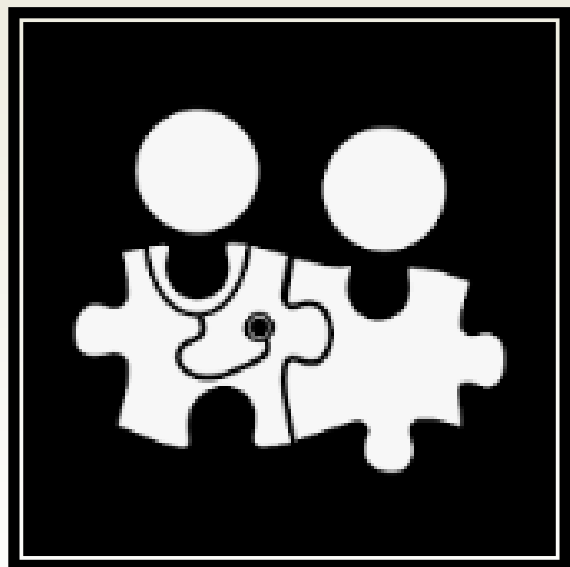




Vejledning

Patientperspektivet



Indhold

1. Hvad	2
2. Hvem	2
3. Hvorfor	2
4. Hvornår	3
5. Hvordan	4
5.1 Bestem formål med patientinvolveringen	5
5.2 Søg litteratur om patientperspektiv	5
5.3 Rekrutter patientrepræsentant	5
5.4 Samarbejd med patientrepræsentanter jf. formål	5
5.4.1 Supplerende information	7
5.5 Integrer patientperspektivet i retningslinjen	8
6. Referencer	9
Bilag 1: Skabelon høringssvar patientorganisationer	10

Version 1.0

Godkendt d. 17. juni 2024

Forventet revision: 1. juni 2025

Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet
Hedeager 3 | 8200 Aarhus N
Web: <http://www.dmcg.dk/Kliniske-retningslinjer/>



KLINISKE RETNINGSLINJER | KRÆFT

1. Hvad

Patientinvolvering er et overordnet begreb, der anvendes synonymt med ord som patient-, bruger- eller borgerinddragelse (1). Begrebet dækker over to principielt forskellige aktiviteter: 1) individuel patientinddragelse – hvor patienten inddrages i eget forløb og 2) organisatorisk brugerinddragelse – hvor patienten giver input om patientperspektivet eller indgår aktivt i beslutnings- og udviklingsprocesser i sundhedsvæsenet (1). Patientperspektivet i relation til arbejdet med kliniske retningslinjer har karakter af organisatorisk brugerinddragelse og er en praksis, hvor sundhedspersoner aktivt, systematisk og i samarbejde med patienten afdækker samt anvender patientens viden og erfaringer i udviklingen af retningslinjens anbefalinger.

Sundhedsvæsenet er til for patienterne og skal bidrage til, at patienterne opnår det bedst mulige helbred og livskvalitet. Samtidig skal sundhedsvæsenet sikre, at alle patienter – uanset hvor de bor – får behandling af høj og ensartet kvalitet. Dette overordnede formål bør afspejles i retningslinjerne, og her kan patienterne bl.a. bidrage med viden om hele forløbet og med at fokusere på det, der er vigtigt for patienterne.

I denne vejledning er der en kort beskrivelse af, hvordan patientperspektivet kan repræsenteres i retningslinjearbejdet, herunder hvornår og hvordan.

2. Hvem

Forfattergruppen, der udarbejder den kliniske retningslinje, skal integrere patientperspektivet i retningslinjen og beslutter, hvordan dette gøres. Det anbefales, at gruppen kontakter Retningslinjeseekretariatet tidligt i processen mhp. drøftelse af mulighederne, herunder drøftelse af hvornår og hvordan patientperspektivet bedst afdækkes og bringes i spil.

Patienternes perspektiv kan inkorporeres i de kliniske retningslinjer på forskellig vis: direkte ved involvering af patientrepræsentanter i arbejdet eller indirekte ved anvendelse af viden om patienters værdier og præferencer.

Såfremt man ønsker direkte involvering af patienter, kan patientrepræsentanter inviteres ind i forfattergruppen. Repræsentanterne kan være tidligere eller nuværende patienter, pårørende eller repræsentanter fra patient- og pårørendeforeninger med viden fra det specifikke område, som retningslinjen omhandler. Det er en fordel, hvis der er mindst to patientrepræsentanter med til løsningen af en given opgave. Det giver et bredere erfaringsgrundlag, og det støtter patientrepræsentanternes stemme og deltagelse i retningslinjearbejdet, at de ikke er alene om at repræsentere patientperspektivet (2).

3. Hvorfor

Målet med at inkludere patientens perspektiv i retningslinjearbejdet er at komplementere den sundhedsfaglige viden, kompetence og erfaring i forfattergruppen med patienternes oplevelser og erfaringer.

Udvikling af retningslinjer handler grundlæggende om at samle forskningsbaseret viden til anbefalinger, der kan anvendes som beslutningsstøtte i klinisk praksis. Det er patienterne som lever med sygdommen, behandlingen og bivirkningerne. Patienterne er de eneste der kender hele forløbet og de kan udpege problemer og/eller elementer som påvirker hverdagen og/eller behandlingen og forhold, som de finder særligt vigtige for et godt forløb og resultat.

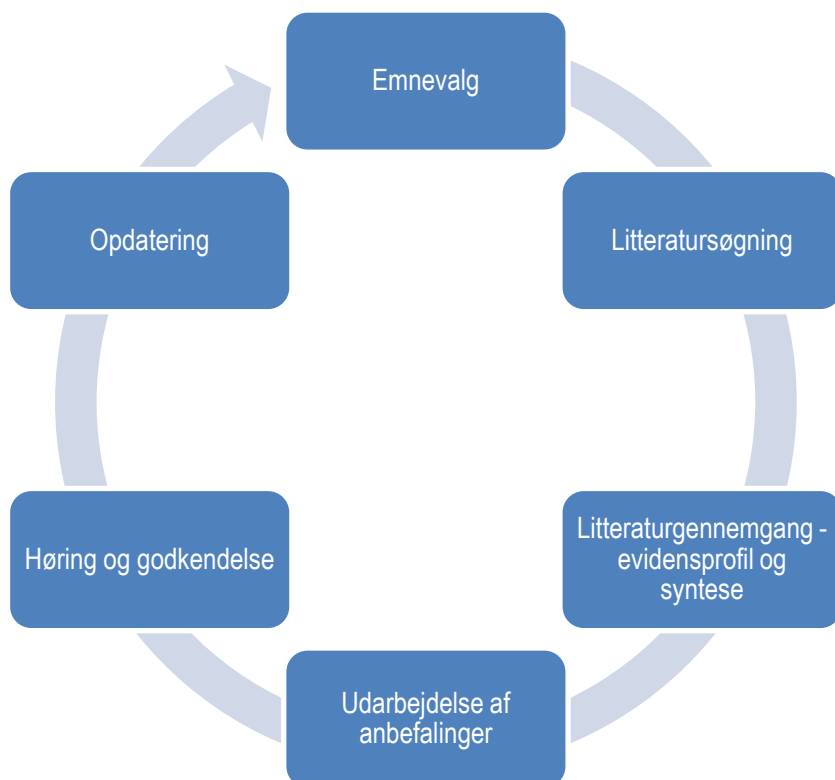
Studier af patientens perspektiv i udviklingen af kliniske retningslinjer har vist, at der er divergens mellem hvad patienterne mener er relevante emner, og hvad klinikerne *tror*, patienterne mener er relevante emner. Patientens perspektiv kan således inspirere arbejdsgruppen til at stille spørgsmål til forløb, effekt og bivirkninger, de ellers ikke ville have stillet. Patienternes perspektiv i kombination med de sundhedsprofessionelles kan således skabe mulighed for, at man via kliniske retningslinjer afdækker kliniske emner, der er relevante for både klinikere og patienter. Desuden kan det være særligt givtigt at inddrage patienternes perspektiv, hvis f.eks. evidensen på området er tvetydig, hvis der er manglende konsensus eller hvis praksis på landsplan er varierende.

4. Hvornår

Den internationale sammenslutning Guidelines International Network (GIN) (3) og Sundhedsstyrelsen (SST)/Videns- og kompetencecenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) (2, 4) anbefaler, at patienter inddrages i hele processen med udarbejdelse og/eller opdatering af kliniske retningslinjer. Erfaringer viser, at det er værdifuldt at inddrage patienterne fra starten af processen, ligesom det er givtigt at få feedback fra patienter og andre interessenter inden retningslinjen udgives (3). Retningslinjer, der udarbejdes i samarbejde med klinikere og patienter, kan være med til at sikre at patientperspektivet integreres i de anbefalinger, som klinikere anvender praksis (2).

Patienternes perspektiv kan belyses flere steder i retningslinjeprocessen. Det er derfor vigtigt, at arbejdslinjegruppen tager stilling til, hvornår i processen det er relevant med patienternes perspektiv. Det undersøges dog først, om patientpræferencer allerede er afdækket på en sammenlignelig population for at undgå dobbeltarbejde og unødigt brug af patienters tid (se 'Hvordan'-afsnit nedenfor).

Retningslinjer udvikles typisk i en proces som skitseret herunder.



Figur 1. Retningslinjeudviklingsprocessen

Patienternes perspektiv kan inddrages i forskellige dele af retningslinjeprocessen:

Emnevalg: patienternes perspektiv på valg af emne/r til den kliniske retningslinje, kan bidrage til at fokusere og kvalificere området for retningslinjen, inkl. evt. fokuserede spørgsmål og disses outcome. Patienternes perspektiv dækker hele patientforløbet og dermed også de dele, som klinikere ikke nødvendigvis er bevidste om.

Litteratursøgning og -gennemgang: patienterne inddrages i selve indholdsdelen af retningslinjen.

Anbefalinger og høring: patienterne kan bidrage direkte til formulering af anbefalingerne i retningslinjen eller kan give feedback på den færdige retningslinje, herunder på sprog, tilgængelighed og implementering.

5. Hvordan

Patienternes perspektiv kan inddrages i en proces bestående af følgende trin:

1. Bestem formål med patientinvolveringen
2. Søg litteratur om patientperspektiv
3. Rekrutter patientrepræsentant
4. Samarbejd med patientrepræsentanter jf. formål
5. Integrer patientperspektivet i retningslinjen

5.1 Bestem formål med patientinvolveringen

Formålet med patientinvolveringen er afgørende for hvornår og hvordan patienterne involveres i retningslinjearbejdet. Formålet bør derfor bestemmes som det første i processen.

5.2 Søg litteratur om patientperspektiv

Som led i beslutningen om, hvordan patientperspektivet inddrages i retningslinjearbejdet, søges initialt efter studier, der har afdækket patienternes perspektiv indenfor et givent område, typisk i kvalitative studier. Hvis der allerede findes god og anvendelig viden, er der ingen grund til at bruge patienters tid og energi unødigt.

5.3 Rekrutter patientrepræsentant

Nedenstående tabel er en oversigt fra Sundhedsstyrelsen med gode råd og overvejelser i forhold til rekruttering af patienter til retningslinjearbejdet hhv. ved udpegning og gennem åben rekruttering.

Tabel 1. Brugere kan rekrutteres ved udpegning eller gennem åben rekruttering (2)		
	Fordele	Ulemper
Udpegning For eksempel gennem patientforening	<ul style="list-style-type: none"> • Generel viden om de udfordringer og præferencer brugere på området har. • Erfaring med denne form for samarbejde. • Bagland, der kan give repræsentanten inputs og sparring. • Troværdighed. 	<ul style="list-style-type: none"> • Repræsentanten har ikke altid selv aktuelle erfaringer.
Udpegning For eksempel på en relevant afdeling	<ul style="list-style-type: none"> • Motiveret repræsentant. • Kan bidrage relevant til opgaven. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tendens til at pege på dem, der "ligner personalet mest" og de "ikke-besværlige" brugere. • Ikke nødvendigvis repræsentativ viden.
Åben rekruttering For eksempel gennem offentlig annoncering	<ul style="list-style-type: none"> • Bredt udvalg af mulige kandidater, som man kan udvælge blandt. 	<ul style="list-style-type: none"> • Kræver ofte fere ressourcer, tid og penge. • Risiko for at vælge dem, man er mest enig med.
Åben rekruttering For eksempel på en relevant afdeling	<ul style="list-style-type: none"> • Nem, hurtig og billig måde at finde aktuelle brugere, som kan bidrage relevant til opgaven 	<ul style="list-style-type: none"> • Kan give for snævert og skævt udvalg af brugere.

5.4 Samarbejd med patientrepræsentanter jf. formål

Retningslinjeseekretariatet har foretaget en kortlægning af evidensen om patientinvolvering i udviklingen af kliniske retningslinjer. Evidensen viste, at der er forskellige metoder til at få patientperspektivet repræsenteret i retningslinjen:

1. Brugerspanel eller brugerråd med klinikerrepræsentation

2. Brugerpanel eller brugerråd uden klinikerrepræsentation
3. Litteratursøgning på patientens perspektiv
4. Klinikernes erfaring og perspektiv på patientens præferencer

Metoderne kan med fordel kombineres og er ikke gensidigt udelukkende.

1) Brugerpanel eller brugerråd med klinikerrepræsentation

Patientpaneler/råd med klinikerrepræsentation er en metode til at involvere patienterne i tæt samarbejde med klinikerne. Dette kan foregå som en almindelig **arbejdsgruppe** hvor patienter deltager på lige fod med klinikerne.

Her kan anvendelsen af **digitale metoder** være en mulighed, som for eksempel online **Delphi-metode**; en systematisk flerfaset undersøgelsesprocedure, hvor patienter og klinikere anonymt kan tilkendegive deres meninger.

En anden online metode er det man kan kalder for RAND/PPMD Patient-Centeredness Method. Ved denne metode kan man involvere mange patienter i retningslinjeprocessen. Den minder meget om Delphi metoden og består af tre- eller fire-runders engagementsproces (online).

Fordelen er her at patienter og klinikere er ligeværdige i retningslinjeprocessen, hvor ulempen er den manglende drøftelse og dialog som opstår ved fysisk interaktion. Derudover kræver det også kendskab og adgang til disse digitale metoder for både patienter og klinikere.

Workshops hvor alle (både klinikere og patienter) deltager aktivt om at drøfte en eller flere dele af en retningslinje. Fordelen er her at workshops i sin grundform er involverende og det er deltagernes erfaringer, input og ideer, der primært skal være i fokus. Ulempen er at workshops oftest er ressourcekrævende og kræver stram facilitering og opsamling.

Ligesom i flere andre lande, er der i DMCG retningslinjerne et stort ønske om at de kliniske retningslinjer sendes i bred **offentlig høring** hos relevante aktører, herunder patientforeninger. En offentlig høringsproces giver relevante patient- og pårørende foreninger mulighed for at byde ind med relevant viden og tilføjelser til retningslinjen. Ifølge G-I-N har nogle foreninger god gavn af en tjekliste eller spørgsmål, som hjælper foreningen med at målrette feedbacken (3) – se eksempel i bilag 1. En høringsproces kræver god og transparent planlægning, herunder særligt fokus på tidsfrister og tid og mulighed for at kunne tilpasse retningslinjen efter høringen. Hvis der ikke er mulighed for at træde tilbage i processen og tage eventuelle kommentarer eller kritikpunkter modtaget i hørings svar op, giver det ikke mening at sende retningslinjen i høring. Det ville da være givet bedre ud at inddrage patient- og pårørende foreninger eller brugerrepræsentanter tidligere i processen.

2. Brugerpaneler/råd uden klinikerrepræsentation

Individuelle interviews og **fokusgrupper** med patienter kan være metoder til at få belyst oplevelser og erfaringer med at være patienter i et tidligere eller nuværende behandlingsforløb i sundhedsvæsenet og dermed give inspiration til retningslinjens indhold. Fordele er muligheden for dybdegående dialog og drøftelse i et lukket patientforum. Ulemper er at det er ressourcekrævende metoder.

Indhentning af patientperspektivet gennem **spørgeskemaer** er en kvantitativ metode, som kan give et repræsentativt billede af en patientgruppes oplevelser, erfaringer og holdninger til et afgrænset område af sundhedsvæsenet.

Feed-back møder med patienterne er også udbredte metoder til at belyse patienternes perspektiv. Det er måder, hvorpå man i direkte dialog med patienter og pårørende vil kunne indfange vigtige nuancer af deres oplevelser typisk under eller efter behandlingsforløb. Det er formålet at opnå indsigt i og konkret viden om brugernes oplevelser.

Temanomineringer fra offentligheden og patientgrupper er en metode som kan foregå online og hvor man kan indhente oplysninger fra patienter om hvad de prioriterer højest i forbindelse med et patientforløb eller hvilke outcomes/effektmål som de vurderer er vigtigst.

Personas og personportrætter er et redskab som kan anvendes i **workshops**. Her skal patienterne ud fra deres personlige oplevelser og erfaringer tegne én persona som dermed er en detaljeret og semifiktional patient i et specifikt forløb. Det kan dermed betegnes som et billede, som klinikerne der udvikler retningslinjen kan anvende i fokusering og identificering af relevante emner til en retningslinje.

3) Litteratursøgning på patientens perspektiv

Patienternes perspektiv kan også inddrages ved at søge efter studier (typisk kvalitative) hvor patientens perspektiv og præferencer er undersøgt. Dette søges typisk i databaser som CINAHL, Pubmed, PsycInfo og Embase.

Denne tilgang er langt mindre ressourcekrævende, idet der ikke skal bruges ressourcer på rekruttering af patienter, oplæring osv. Ulempen kan være at det ikke er muligt at ramme den præcis samme population, kultur og kontekst som retningslinjen omhandler og det kan så give et skævt billede af patientværdier og præferencer.

4) Klinikernes erfaring og perspektiv på patientens præferencer

Klinikerne er de faglige eksperter på området og har tæt kontakt med mange patienter og derfor har rationalet for valg af denne tilgang i retningslinjearbejdet været deres store indsigt i patienternes forløb og tætte parløb hermed. Denne tilgang giver dog ingen indsigt i hvilke værdier og præferencer patienterne har. Her er patientperspektivet tavst og kendskabet til patientrelaterede symptomer og problemer er ikke fyldestgørende. Denne tilgang bidrager til at patienterne ikke føler sig medinddraget og i værste tilfælde kan anbefalingerne opfattes som urealistiske af patienterne. Dog er det i flere studier påvist, at klinikernes perspektiv på patienternes værdier og præferencer ikke altid stemmer overens med patienternes reelle præferencer.

Patienterne kan involveres på flere niveauer i retningslinjearbejdet og det er forfattergruppen som selvstændigt vurderer hvilket niveau de vil anvende.

5.4.1 Supplerende information

Videncenter for brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet og Sundhedsstyrelsen har udarbejdet materialer til brug for integration af patientperspektivet i retningslinjeudvikling (2, 4). Forfattergrupper henvises til dette materiale for mere information.

En kvalitativ undersøgelse af kræftpatienters ønsker til patientinvolvering i udviklingen af kliniske retningslinjer viste, at barrierer for patientinvolvering omfattede læsning og vurdering af komplekst forskningslitteratur og manglende kendskab til sygdomsområdet. Patienterne i studiet anbefalede at have omtanke ift. brugen af medicinsk terminologi samt at sørge for at patienter føler sig velkomne og accepteret af de andre medlemmer i retningslinjegruppen. Patienterne ønskede en grundig forberedelse til retningslinjearbejdet med introduktion til retningslinjeprocessen samt tydelig information om formålet og patientens rolle. De ønskede endvidere sparring med andre patienter og foreslog brug af patientdagbøger til at understøtte deres deltagelse. Patienterne ønskede alsidige retningslinjegrupper med involvering af minimum to patienter og gerne også pårørende og omsorgspersoner samt at supplere traditionelle retningslinjegrupper med brugerpaneler bestående udelukkende af patienter eller et flertal af patienter. Mulighed for virtuel deltagelse i retningslinjeudvikling blev foreslået til at øge fleksibiliteten. Herudover ønskede patienterne at blive en del af et inkluderende miljø med plads til forskellige behov, at have en kompetent moderator i møder samt at blive rekrutteret efter endt sygdomsforløb (5).

5.5 Integrer patientperspektivet i retningslinjen

Patientværdier og -præferencer og måden hvorpå information herom er indsamlet beskrives to forskellige steder i den kliniske retningslinje.

Patientperspektivet beskrives under afsnittet Patientværdier og – præferencer for hver evidensgennemgang eller samlet. Her anføres det, om anbefalingerne er følsomme for patienternes præferencer; forventes der stor variation i patienternes valg af behandling, når de informeres om de gavnlige og skadelige effekter af behandlingen? Hvordan påvirker behandlingen patientens livskvalitet? Beskriv hvordan dette er afdækket (f.eks. baseret på klinisk erfaring, litteratur, patientrepræsentant m.v.).

Måden hvorpå patienterne er blevet inddraget i udviklingen af den kliniske retningslinje beskrives under afsnittet Interessentinvolvering i Metodeafsnittet kapitel 5. Her anføres det, om – og i givet fald hvordan – der er søgt efter litteratur for at afdække patienternes perspektiv på området. Såfremt det ikke har været muligt at identificere relevant litteratur, og man har involveret patienter i udarbejdelsen af retningslinjen, skal processen herfor beskrives. Såfremt man anvender en udenlandsk guideline som grundlag for anbefalingerne i en dansk klinisk retningslinje, kan man adaptere patienternes perspektiv fra dette arbejde i den danske retningslinje, hvis det skønnes overførbart. Metoden herfor skal også beskrives her.

6. Referencer

1. DSKS DSfKiS. Kvalitetsguiden – Begreber, metoder og værktøjer til kvalitetsudvikling på tværs af sundhedsvæsenet. 2022.
2. Sundhedsstyrelsen. Idékatalog - BRUGERINDDRAGELSE I NATIONALE KLINISKE RETNINGSLINJER. 2018.
3. GIN. GIN Public Toolkit: Patient and public involvement in clinical guidelines 2024 [Available from: <https://g-i-n.net/toolkit>].
4. ViBIS. Hvordan udvikler man sundhedsvæsenet sammen med borgere, patienter og pårørende? - Inspirationskatalog til organisatorisk brugerinddragelse og brugerrepræsentation. 2023.
5. Christensen E. Patientinvolvering i kliniske retningslinjer - En kvalitativ undersøgelse af kræftpatienters ønsker til patientinvolvering i udviklingen af kliniske retningslinjer 2023.

Bilag 1: Skabelon hørings svar patientorganisationer

Skabelon hørings svar		
Titel på den kliniske retningslinje:		
Navn og mailadresse høringspart:		
Habilitet/høringspart		
Emne/område:	Kommentar:	
Habilitetsforhold Har du/ fået/får du støtte eller har tilknytning til en organisation/et firma, som den pågældende retningslinje har betydning for, eller som kan have betydning for anbefalingerne i den kliniske retningslinje?		
Høringspart Repræsenterer du dig selv eller en organisation? Hvis du repræsenterer en organisation, skriv da din stilling samt navn og mailadresse på den ansvarlige leder/bestyrelsesformand etc. for organisationen.		
Patienternes perspektiv		
Emne/område:	Side:	Kommentarer/eksempler:
Overordnede kommentarer/vurdering Opsummerende overordnet vurdering og kommentarer til retningslinjen.		
Anbefalinger Dækker anbefalingerne de emner og områder, som du anser for vigtige? Afspejler anbefalingerne hvad forskningen konkluderer om behandling og pleje? Tager anbefalingerne hensyn til valg og præferencer hos patienterne, der er berørt af retningslinjen? Er der behov for justering af nogle anbefalinger og i så fald hvilke og hvorfor?		
Forslag til supplerende litteratur Mangler der f.eks. væsentlige kilder, der vil kunne ændre anbefalingerne? Angiv reference og begrundelse. (Eksemplerne skal begrundes i relevant litteratur og ikke angives ud fra egen erfaring).		
Andre kommentarer		