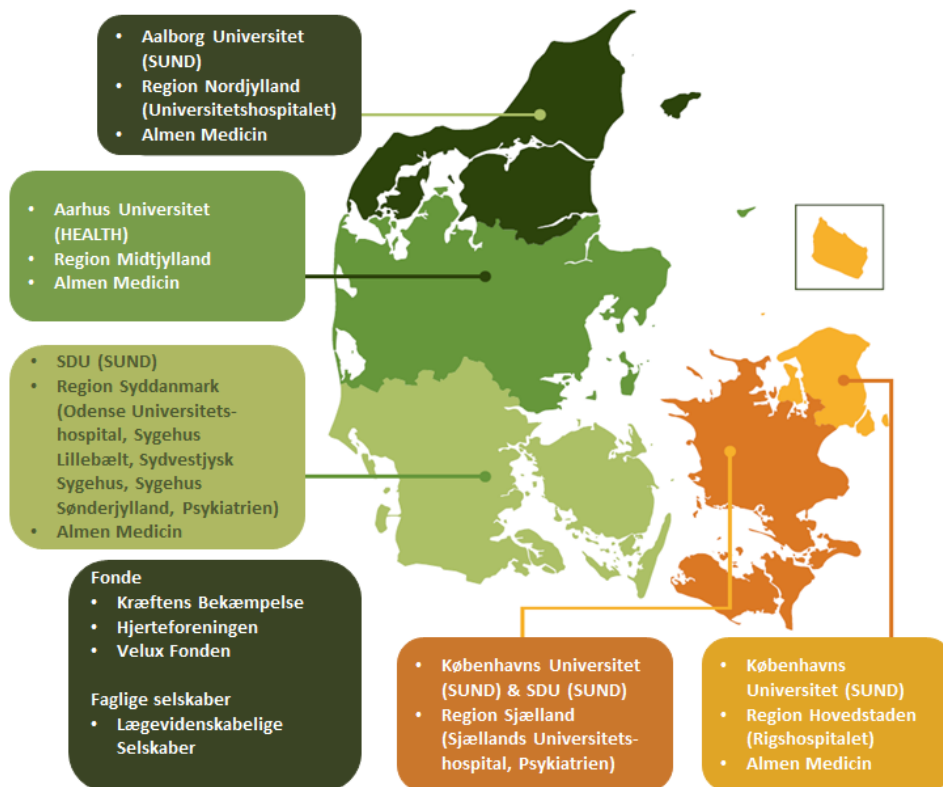


PATIENTEN SOM PARTNER I DANSK SUNDHEDSFORSKING

Vidensdeling og kortlægning af patientinddragelse i forskning i Danmark



Marianne Sandvei & Mogens Hørder
Forskningsenheden for Brugerperspektiver,
Institut for Sundhedstjenesteforskning
Syddansk Universitet, 2018

Kontakt: mhorder@health.sdu.dk



INDHOLDSFORTEGNELSE

Resume	3
baggrund og formål	4
Metode	5
Resultater	5
Patientinddragelse på forskningsstrategisk niveau.....	7
Patientinddragelse i enkelte forskningsprojekter	7
Fra kortlægning til aktiv vidensdeling.....	7
Implementering som proces – fremfor som metode.....	10
Perspektivering.....	10

RESUME

Projektets primære resultater har været at igangsætte og fremme indarbejdelse af patientinddragelse i dansk sundhedsforskning. Det drejer sig således om processer i og omkring udførelse af forskning. Hovedaktørerne er forskere og patienter, der som partnere virkeliggør inddragelsen i konkrete projekter – og de aktører, der sætter rammer og støttefunktioner, f.eks. forskningsledelser og fonde.

Gennem projektet er det belyst, at der fra en spæd begyndelse omkring ca. 2014 over de senere år er kommet en mere intensiv og bredere interesse for patientinddragelse i forskning. Der er også eksempler på, at interessen er videreført til egentlig igangsætning. Men igangsætningen er præget af isolerede indsatser og af, at der ikke er nogen systematisk koordinering endsige evaluering.

BAGGRUND OG FORMÅL

I det danske sundhedsvæsen er der over de seneste ca. 10 år taget mange initiativer til at "sætte patienten i centrum". Det er på denne baggrund, at Sundhedsstyrelsen i 2015 afsatte en pulje til 6 vidensdelingsprojekter om patientinddragelse i det danske sundhedsvæsen. Projektet "Patienten som partner i dansk sundhedsforskning" er ét af de 6 projekter, der efter ansøgning og vurdering blev finansieret.

Patientinddragelse i forskning er – som andre projekter om patientinddragelse i sundhedsvæsenet – en del af de samlede indsatser for at øge betydningen af patientinddragelse. Når patienter inddrages som partnere i forskning vil det potentielt føre til:

- at forskningen i højere grad rettes mod problemer man som patient oplever i det daglige liv med sin sygdom
- at patienters erfaring og viden kan føre til en mere hensigtsmæssig tilrettelæggelse og gennemførelse af projektet, og
- at de resultater der opstår fra dagens forskning kommer til at præge morgendagens klinik

Vidensdelingsprojektets overordnede formål har været at gennemføre en struktureret og så vidt muligt nationalt dækkende opsamling af viden om patientinddragelse i dansk sundhedsforskning samt at koordinere og dele viden om emnet med danske forskningsinstitutioner.

Projektets primære målgruppe er forskningsledelser og forskere i dansk sundhedsforskning. Patienter også målgruppe for projektet i deres egenskab af at være patientrepræsentanter i råd og udvalg på forskningsstrategisk niveau eller som patientrepræsentanter i enkelte forskningsprojekter.

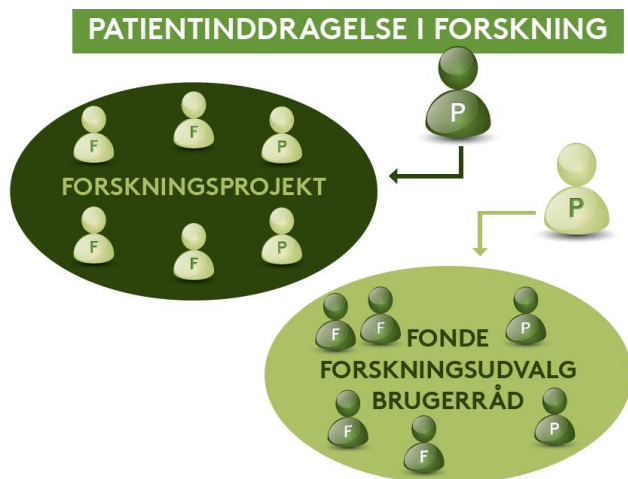
Projektet indeholder følgende aktiviteter:

1. En kortlægning af aktiviteter og planer for patientinddragelse i forskning i danske forskningsudførende institutioner og i fonde, der finansierer sundhedsforskning.
2. Opsamling og systematisering af eksisterende viden om patientinddragelse i forskning fra internationale guidelines og international litteratur.
3. Vidensdeling i form af seminarer og workshops for forskere og forskningsledere med det formål at dele erfaringer om patientinddragelse i forskning i forskningsstrategisk sammenhæng og i enkeltprojekter.
4. Kompetenceudvikling hos studerende på prægraduat- og ph.d.-niveau på universitetsuddannelser
5. Etablering af en digital platform på www.vibis.dk med retningslinjer om praktisk gennemførelse af patientinddragelse i forskning, baseret på erfaringer fra kortlægning og viden opsamlet i forskningslitteratur og guidelines

Projektet er forankret ved Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet, i Forskningsenheden for Brugerperspektiver og har som projektpartnere ViBIS – Videnscenter for Brugerinddragelse I sundhedsvæsenet (<http://www.vibis.dk>) – samt to engelske institutioner for "Patient and Public Involvement in Research" – INVOLVE (<http://www.invo.org.uk/>) og TwoCan Associates (www.twocanassociates.co.uk)

METODE

Som udgangspunkt for kortlægningen er der skelnet mellem patientinddragelse ved strategiske aktiviteter og i enkelte forskningsprojekter. Strategiske aktiviteter omfatter patientinddragelse i forskningsråd, i fonsarbejde, i patient- og pårørende råd mv. Kortlægningen har primært haft fokus på det forskningsstrategiske niveau, og har i mindre omfang berørt enkeltprojekter med patientinddragelse.



Figur 1: To niveauer for patientinddragelse i forskning

Kortlægningen er foregået gennem dialogmøder med forskere og forskningsledelser på hospitaler, universiteter, forskningscentre, forskningsenheder samt private og offentlige fonde. Forskere og forskningsledelser er blevet kontaktet via e-mail og inviteret til et dialogmøde. Efter hvert møde er der udarbejdet et struktureret notat, som er sendt til kommentering og godkendelse i den pågældende organisation.

Der er taget udgangspunkt i følgende fire overordnede spørgsmål på møderne:

- Har institutionen/forskningsenheden en formuleret strategi for patientinddragelse i forskning?
- Har institutionen/forskningsenheden konkrete initiativer eller planer om initiativer som kan synliggøre patientinddragelse på forskningsstrategisk niveau
- Er der i institutionen/forskningsenheden eksempler på konkrete forskningsprojekter med patientinddragelse?
- Er der positive eller negative erfaringer med patientinddragelse i forskning?

Desuden har en række af møderne ikke alene omfattet de pågældende organisationers ledelser, men også en bredere kreds af forskere, sundhedsprofessionelle og kvalitetskonsulenter. Vidensdelingen er på den måde foregået i en bred gruppe af aktører på forskningsområdet.

RESULTATER

Med dette projekt er der for første gang etableret en national vidensbase for patientinddragelse i forskning i Danmark.

Gennem kortlægningen er der indsamlet viden fra en stor del af det danske forskningslandskab på såvel strategisk som på forskningsprojektniveau (se tabel 1).

Tabel 1: Dialogpartnere i kortlægningen

<p>Regioner</p> <ul style="list-style-type: none">- Region Sjælland,- Psykiatrien, Region Sjælland- Region Syddanmark Psykiatrien, Region Syddanmark- Region Midtjylland- Region Nordjylland <p>Hospitaler</p> <ul style="list-style-type: none">- Aalborg Universitetshospital- Odense Universitetshospital- Sjællands Universitetshospital- Aarhus Universitetshospital- Rigshospitalet- Sygehus Lillebælt- Sydvestjysk Sygehus <p>Universiteter</p> <ul style="list-style-type: none">- Aalborg Universitet, SUND- Aarhus Universitet, HEALTH- Syddansk Universitet, SUND- Københavns Universitet, SUND <p>Forskningsenheder</p> <ul style="list-style-type: none">- Almen Medicin, Aalborg- Almen Medicin, Aarhus- Almen Praksis, Odense- Almen Praksis, København- Reumatologi (Odense Universitetshospital)- Ortopædkirurgi (Odense Universitetshospital)- Onkologi (Odense Universitetshospital)- Nuklearmedicin (Odense Universitetshospital)- Reumatologi (Gigthospitalet i Gråsten) <p>Fonde</p> <ul style="list-style-type: none">- Hjerteforeningen- Kræftens Bekæmpelse- Velux Fonden <p>Organisationer for patienter og forskere</p> <ul style="list-style-type: none">- Udvalgte patientforeninger (5-10 patientforeninger)- Lægevidenskabelige Selskaber, LVS

PATIENTINDDRAGELSE PÅ FORSKNINGSSTRATEGISK NIVEAU

Kortlægningen har afdækket allerede igangsatte og planlagte initiativer der har til sigte at styrke forskningen gennem aktiv patientinddragelse. Det skal understreges, at kortlægningen er foregået i 2017-2018 og at billedet løbende ændres.

Afdækningen af omfang og arten af patientinddragelse i forskning har været mest detaljeret i Syddanmark, dvs. Region Syddanmarks forskningsorganer og Syddansk Universitet. Patientinddragelse indgår i forskningsstrategien i Region Syddanmark og videreføres i strategier for de enkelte hospitaler. For Syddansk Universitet gælder det, at patientinddragelse i forskning indgår i strategien for de to kliniske institutter, mens det for de øvrige institutter i højere grad er overladt til de enkelte forskningsenheder at implementere patientinddragelse.

I det øvrige Danmark har kortlægningen givet et overordnet billede af igangsatte og planlagte indsatser. Således er der i Region Nordjylland i samarbejde med Aalborg universitet og i region Sjælland påbegyndt et arbejde med at indarbejde patientinddragelse i de respektive forskningsstrategier. I Region Midtjylland og i Region Hovedstaden synes initiativerne i højere grad at være overladt til de enkelte institutioner/hospitaler. Det samme gælder Aarhus og Københavns Universiteter, hvor initiativerne er overladt til de enkelte institutter.

Overordnet set viser kortlægningen, at der siden ca. 2014 har været et stigende antal initiativer, der på strategisk niveau inddrager patienter og pårørende ved prioritering af forskningsemner og vurdering af forskningsansøgninger. Som eksempler kan nævnes, at patienter og pårørende inddrages som patientrepræsentanter i institutioners forskningsråd/-udvalg, at der etableres brugerråd som stiller repræsentanter til rådighed for forskning, og at patienter og pårørende konsulteres til bestemte formål ved en engangsbegivenhed.

Kortlægningen har desuden givet et billede af aktiviteter og holdninger hos såvel private som offentlige fonde og centrale patientforeninger. I tre private fonde, der indgår i kortlægningen, er der således nu et krav om redegørelse for stillingtagen til patientinddragelse i forskning, når der ansøges om midler til forskningsprojekter inden for udvalgte områder af fondenes forskningsstrategi.

PATIENTINDDRAGELSE I ENKELTE FORSKNINGSPROJEKTER

I løbet af projektet er der identificeret ca. 50 forskningsprojekter med patientinddragelse i forskningsprocessen. Disse dækker forskningsområder meget bredt. Der er eksempler på patientinddragelse inden for eksempelvis kræftforskning (senfølger og rehabilitering), forskning i neurodegenerative sygdomme (Alzheimers og Parkinson), psykiatrisk forskning (recovery), reumatologisk forskning, samt forskning i diabetes, hjertesygdomme (rehabilitering) og lungesygdomme. Projekterne ligger indenfor klinisk interventionsforskning, sundhedstjenesteforskning samt rehabiliteringsforskning.

FRA KORTLÆGNING TIL AKTIV VIDENSDELING

Mens kortlægning er fundamentet, så er det i og gennem vidensdeling, at de egentlige resultater af projektet skal findes. Som tidligere nævnt er der ved projektets indsatser både tale om kortlægning og vidensdeling. Hvor kortlægning er resultater i form af registreringer – kvantitative såvel som kvalitative – så er der ved vidensdeling tale om processer, der fremmes eller igangsættes.

På det strategiske niveau har projektet som eksempel medvirket til at udforme planer for at indarbejde patientinddragelse i en eksisterende forskningsstrategi eller i en strategi på idéplan. Projektet har medvirket til at konkretisere krav om patientinddragelse som en forudsætning for at kunne ansøge om en bevilling. Projektet er blevet inviteret til at tilrettelægge et seminar i samarbejde med en central patientforening, og projektet har selv taget initiativ til at afholde seminarer i samarbejde et videnskabeligt selskab. Begge organisationer er karakteriserede ved at de har sat patientinddragelse i forskning på dagsordenen.

På det konkrete projektniveau har forskere og forskningsledere efterspurgt og har fået rådgivning om patientinddragelse i forskningsprojektets enkelte trin – også ved henvisninger til litteratur og guidelines som vidensdelingsprojektet har opbygget som vidensbank. Tabel 2 opsamler en række af de problemstillinger, som hyppigt er diskuteret på dialogmøder og seminarer med forskere og deres ledelser.

Tabel 2: Spørgsmål og usikkerheder hos forskere og forskningsledere

Formålet med patientinddragelse i forskning – hvorfor inddrage patienter?

- Er det patienters ret til at være involveret i forskning?
- Kan patientinddragelse være med til at sikre at forskningen drejes i en retning, der er af betydning og til gavn for patienterne?
- Hvad er belønningen for forskere, der gør det godt?

Hvad er god praksis for patientinddragelse i forskning?

- Hvilke er de bedste måder at rekruttere patienter og pårørende på?
- Er det en god ide, at inddrage patientorganisationer i rekrutteringen af de patienter og pårørende, der inddrages i forskning?
- Hvor mange patienter skal involveres – i et forskningsprojekt, et forskningsråd eller et patientpanel?
- Hvordan sikrer vi, at sårbare patienter også får en stemme? Hvordan øger vi mangfoldigheden blandt de involverede?
- Hvilken træning og understøttelse skal patienter og pårørende tilbydes, når de inddrages i forskning?
- I hvilke dele af forskningsprocessen er det relevant at involvere patienter?
- Skal vi betale patienter for at være involverede?

Hvem skal vi inddrage og hvorfor?

- Skal patienter have en særlig slags erfaring for at være involveret?
- Hvornår er det relevant at involvere patienter med specifikke patientfaringer? Hvornår er det relevant at involvere patienter med mere generel erfaring?
- Hvem skal vi involvere på et strategisk niveau, fx i forskningsråd?

Hvilke færdigheder og erfaringer skal forskere have når de inddrager patienter?

- Hvilken uddannelse og løbende støtte har forskere brug for? De fleste forskere ved ikke, hvordan man involverer patienter, og ved ikke hvad patienter kan bidrage med.
- Hvordan man faciliterer man gruppediskussioner på en sådan måde, at patienternes stemme på den ene side bliver hørt, og at diskussionen på en anden side forbliver fokuseret?

En strategisk tilgang til involvering

- Er det relevant at involvere patienter i alle former for forskning? Skal patienter involveres i fx grundforskning eller registerforskning?
- Hvordan ser meningsfuld inddragelse af patienter ud på strategisk niveau?
- Hvordan skal andre forskningsinteressenter, som også er slutbrugere af forskning, være involveret i forskning, fx sundhedspersonale?
- Hvordan skal patientinddragelse organiseres inden for en institution således at aktiviteten på strategisk plan understøtter inddragelse i individuelle forskningsprojekter?
- Er det meningsfuldt at invitere en eller to patientrepræsentanter med i en organisations strategiske forskningsudvalg?

Impact og inddragelse

- Hvordan måler vi effekten af patientinddragelse i forskning? Er alle former for involvering målbare?
- Hvilken evidens eksisterer der for de positive virkninger af inddragelse i de enkelte faser af forskningsprocessen? Hvor i forskningsprocessen har det størst værdi at inddrage patienter?
- Hvordan evaluerer vi inddragelsen på en måde, der gør det muligt for os at forbedre vores praksis?

Hvem har magten og autoriteten i et patient-forsker-partnerskab?

- Skal forskerne altid gøre, hvad patienterne beder dem om at gøre?
- Hvis al forskning er drevet af patienternes interesser, risikerer man så ikke at forskningen bliver for ensidig? At forskningen risikerer at få en drejning over imod det, der er lidt lettere at forstå?
- Hvordan undgår vi pseudo-inddragelse?
- Hvordan skal forskere håndtere situationer, hvor patienternes bidrag er unyttige, eller hvor patienter ikke er i stand til at udføre den opgave, de er involveret i?

IMPLEMENTERING SOM PROCES – FREMFØR SOM METODE

Da projektet startede havde vi en opfattelse af en hovedaktivitet ville være at udarbejde metodevejledninger til implementering. Der blev derfor også tidligt identificeret et stort antal guidelines som er udarbejdet af internationale organisationer. Men under vidensdelingen blev det klart, at sådanne metoder nok kan understøtte implementering, men at implementering i langt højere grad drejer sig om holdninger og processer, hvor forskere, patientrepræsentanter og ledere indgår i et aktivt samarbejde.

Vidensdelingsprojektet har på flere måder kunnet identificere, at de processer, der er kernen i at indføre patientinddragelse, er blevet igangsat og fremmet. Et typisk eksempel er således et forløb, hvor vidensdelingsprojektet igangsatte en proces ved at foreslå et dialogmøde med ledelser fra såvel sundhedsvæsen – dvs. en region – som universitet i en del af landet svarende til ca. 15 % af befolkningen. Det umiddelbare billede, der tegnede sig ved dialogmødet, var en ledelsesmæssig interesse i at komme i gang og efterspørgsel på veje hertil. Efter nogle måneder blev vidensdelingsprojektet igen inviteret til at deltage i et seminar med deltagelse af alle ledere og nøgleforskere i det pågældende område. Senere har der været flere kontakter med enkeltprojekter i området, der har efterspurgt rådgivning eller anmodet repræsentanter for vidensdelingsprojektet om at indtræde i en rådgivende gruppe for deres projekt. Der er også i samme område planlagt et undervisningsforløb for yngre forskere om patientinddragelse i forskning. I et område af tilsvarende størrelse har vidensdelingsprojektet deltaget i et fællesmøde for et patient- og pårørenderåd og forskningsrådet for områdets universitetshospital. Mødet havde form af en workshop, hvor der blev arbejdet med initiativer til at videreføre processer, der fører til patientinddragelse i forskning. I samme område er vidensdelingsprojektet blevet anmodet om at arrangere en workshop om patientinddragelse i forskning i efteråret 2018 for områdets forskere.

PERSPEKTIVERING

De spørgsmål som rejser sig efter kortlægning og videndeling over en ca. 2-årig periode har forskellige retninger, men kan sammenfattes til: Hvorledes og hvorfor skal vi videre med patientinddragelse i forskning i Danmark?

Her skal især fremhæves, at der ved offentliggørelsen af den nationale forskningsstrategiske udmelding i Forsk 2025 i juni 2017 for første gang i dansk forskning tilkendes en vision for patientinddragelse i

forskning: "Det er vigtigt, at forskningen har fokus på brugernes forskningsbehov, hvilket øger sandsynligheden for, at den nye viden hurtigere finder konkret anvendelse i erhvervslivet og den offentlige sektor" (<https://ufm.dk/publikationer/2017/filer/forsk2025.pdf>, Pejlemærke nr. 1 i Forsk2025).

Denne overordnede strategiske udmelding vil uden tvivl have en synergieffekt med de indsatser, vidensdelingsprojektet har igangsat og som i opfølgningen på vidensdelingsprojektet vil blive søgt realiseret gennem et koordineret netværk.

Der er ingen tvivl om at en sådan målsætning skal omsættes til initiativer i de organisationer, der på strategisk niveau har ansvar forskning i Danmark, dvs. forskningsråd og fonde, institutionsledelser ved universiteter og ved sundhedsvæsenet. Disse bør forholde sig til patientinddragelse og helst udtrykke deres initiativer skriftligt i strategier eller målsætninger

Men en afgørende barriere er at omsætte de strategiske initiativer til synlige spor i de konkrete forskningsprojekter. Her er der behov for ledelsesmæssig og anden støtte til forskere og forskningsledere. Først og fremmest gennem læring, der kan ske på mange måder, men mest succesrigt ved at etablere samarbejde og netværk med andre forskere i ind- og udland.

Det har derfor også været vidensdelingsprojektets hensigt at etablere blivende netværkssamarbejde med de dialogpartnere, vi har mødt på strategisk niveau (forskningsinstitutioner, fonde, mv.) og på projektniveau. Der har generelt været positive tilkendegivelser om at ville tilslutte sig et sådant fremadrettet netværkssamarbejde.

Omend implementering er igangsat og fremmet – bl.a. gennem vidensdelingsprojektet – vil det være af afgørende betydning over de kommende år at forankre processer bredere og mere struktureret, samt ikke mindst at koordinere og evaluere indsatserne.

Til at sikre en sådan fortsat implementering, koordinering og evaluering vil et "Nationalt Netværk for Patientinddragelse i Sundhedsforskning" være det rigtige værktøj.