

# DANBIO og patienterne – en igangværende landsdækkende brugerundersøgelse

Bente Appel Esbensen, forskningsleder, lektor  
Sygeplejerske, cand. cur., ph.d.

## Agenda

- Patientinddragelse og PRO data
- Program PRO - Ekspertgruppens arbejde, herunder værdigrundlag
- Præsentation af DANBIO undersøgelsen
- Patientforskningspartnere
- Perspektiver

**DANSKE PATIENTER**

Patientforeningernes paraply

## Pressemeddelelse

### Det halter med at inddrage patienterne

Over 40 procent af de indlagte patienter føler, at de og deres pårørende kun i nogen mindre grad eller slet ikke har mulighed for at deltage i beslutninger om behandling, den nye Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP). Det er slet ikke menner Danske Patienter.

Det er afgørende for kvaliteten af behandlingen, at patienter og pårørende bliver inddraget i beslutninger om behandling og at patienternes egne erfaringer bliver efterspurgt. Derfor bekymrer det Danske Patienter, at **seneste LUP** viser, at netop inddragelse er et af de områder, patienterne giver dårligst score på. I alt har ser det ud for de akut indlagt patienter hvor over 50 procent ikke føler sig inddraget. I alt har

# Hvilke ord er på spil?

- Patientinddragelse
- Brugerinddragelse
- Borgerens perspektiv
- Collaboration
- Fælles beslutningstagen
- Sammenhængende forløb
- Patient empowerment
- Brugerstyring
- Patientcentrering
- Brugerpanel
- Patient-reported outcome (PRO)
- Patienternes behov
- Samarbejde
- Det nære sundhedsvæsen
- Den sammenhængende sundhedsvæsen
- Udvikling sammen med borgerne
- Patienten i centrum
- Patienten som forskningspartner

# Patientinddragelse

- ...er kommet mere og mere i fokus!
- ...er kommet for at blive!
- Tidligere sundhedsminister Nick Hækkerup (S) øremærkede næsten kr. 300 mio. for perioden 2015-2018 til forskellige initiativer med henblik på at øge patientindflydelse.



# Program PRO

## Ekspertgruppens arbejde

- Samarbejde mellem Danske Patienter (Videncenter for brugerinddragelse) og Trygfonden
- 29 repræsentanter for forskellige institutioner og områder
- 1,5 år (2015-2016)
- 6 møder i alt
- Afsluttet med kongres på Christiansborg september 2016

# PROGRAM PRO

Anvendelse af PRO-data  
i kvalitetsudviklingen  
af det danske sundhedsvæsen



– anbefalinger og vidensgrundlag

# Værdigrundlag for program PRO

- PRO-data bør udformes så de understøtter et kulturskifte i retningen af patientcentrering
- Sproget i programmets rapport skal understøtte en vision om ”patienten først”
- **PRO-data skal have meningsfuldhed for både patient og sundhedsprofessionelle**
- PRO-data tilfører sundhedsvæsnet nye og glemte værdier
- PRO-data skal stimulere til en partnerskabsbaseret praksis i dialog og konsultation
- De patienter, der ikke kan indgå i et PRO-forløb skal tilgodeses specielt
- PRO-data i kvalitetsudvikling kan føre end en mere patientcentreret praksis
- PRO må ikke blive et add-on, men skal integreres i den klinisk praksis



## Tilbagevendende kritiske spørgsmål

- Hvilke sygdomsgrupper egner sig bedst til PRO-data?
- Hvilke spørgsmål er relevante at stille? Er de validerede?
- Hvornår skal PRO-data indsamles?
- Hvordan skal PRO-data indsamles?
- Hvordan involveres patienterne?
- Hvordan sikres værdi for patienterne?

# Hvordan anvendes PRO-data?

## Individ-niveau

- I det **kliniske møde** til at målrette en diagnostisk udredning og forbedre behandlingen
- Til **inddragelse af patienter** i egen behandling for at opnå større tilfredshed og bedre kommunikation mellem patient og sundhedsperson
- → følge en patients individuelle udvikling

## Populationsniveau

- I **forskning** – hvor der er lang tradition for at vurdere ny medicin, bivirkninger og behandlingsresultater
- I **kliniske databaser** til brug for monitorering og udvikling af klinisk kvalitet
- Som **kvalitetsindikator** i systematisk kvalitetsudvikling
- → følge fx hvordan det går med en særlig medicinsk behandling

# PRO-data skal være relevant og give mening(1)

## For patienter

- Forståelige spørgsmål og svarkategorier
- Tydelig relevans for deres sygdom og helbredstilstand
- Feedback fra sundhedspersoner (tidstro)
- Læring om udviklingen i deres helbred
- Ikke for tidskrævende

# PRO-data skal være relevant og give mening (2)

## For sundhedspersoner

- Meningsfuldt og relevant i forhold til sygdom eller helbredsproblem samt forventede behandlingsmål
- Tidstro
- Indgå i eksisterende arbejdsgang og ikke være for tidskrævende
- Skal være en naturlig del af den sundhedsfaglige praksis på linje med klinisk data
- Data skal relatere sig til forventede behandlingsmål
- Målbart og give mulighed for analyser og forbedringstiltag

## Ideen til en undersøgelse voksede frem

- Hvad med DANBIO og PRO-data?
- Hvad med inddragelse af brugere, patienter og sundhedsprofessionelle i DANBIO?
- Hvad kan vi lære fra ekspertgruppens arbejde?
- Hvilke anbefalinger kan vi tage med fra rapporten?



# Projektgruppe nedsat

- Undersøgelsen forankret i DANBIO
- Projektgruppe med deltagelse af repræsentanter fra DANBIO, forskere, Gigtforeningen samt patientforskningspartnere
- Professor, dr. med., **Merete Lund Hetland**
- Sekretariatsleder, lægefagligt ansvarlig, **Dorte Vendelbo Jensen**
- AC-medarbejder, cand. publ., ph.d. **Rikke Hodal Meincke**
- Seniorforskere, lektorer, Ph.d.'er, **Jette Primdahl**, Graasten og **Bente Appel Esbensen**, Rigshospitalet (VRR)
- *Patientforskningspartnere*: **Lillian Dalsgaard (RA)**, **Stig Winther Nielsen (SpA)** og **Kim Vilbæk Jensen (RA)**
- *Gigtforeningen*: Projektleder **Connie Ziegler (RA)**

# Flere måder at inddrage patienter på

- Patienter inddrages i eget forløb og beslutninger
- Patienter som undervisere af studerende
- Patienter underviser andre patienter
- Patienter inddrages i fx lokale beslutninger (hospitalsbygninger m.m.)
- Patienter inddrages i politik og fonde
- **Patienter inddrages i forskningsprojekter i fx projektgruppe**

# Mindst to måder at bruge patient forskningspartnere (PRP) på

- I forslag til, i planlægningen af og opfølgning på alle (nyopstartede) forskningsprojekter
- I hele forskningsprocessen i et konkret projekt – gennem hele eller dele af processen



# Mindst to måder at bruge patient forskningspartnere (PRP) på

- I forslag til, i planlægningen og opfølgning på alle (nyopstartede) projekter
- I hele forskningsprocessen og konkret projekter der dele af processen

**Hvad siger EULAR?**

Recommendation

# European League Against Rheumatism recommendations for the inclusion of patient representatives in scientific projects

M P T de Wit,<sup>1</sup> S E Berlo,<sup>2</sup> G J Aanerud,<sup>3</sup> D Aletaha,<sup>4</sup> J W Bijlsma,<sup>5</sup> L Croux,<sup>6</sup> J A P Da Silva,<sup>7</sup> B Glüsing,<sup>8</sup> L Gossec,<sup>9</sup> S Hewlett,<sup>10</sup> M Jongkees,<sup>11</sup> D Magré,<sup>12</sup> M Scholte-Voshaar,<sup>13</sup> P Richards,<sup>14</sup> C Ziegler,<sup>15</sup> T A Abma<sup>1</sup>

Department of Medical  
 Sciences, VU Medical Centre,  
 Amsterdam, The Netherlands  
 Department of Paediatric  
 Rheumatology, University  
 Hospital Utrecht, The  
 Netherlands  
 Resource Centre for  
 Research in Rheumatology,  
 Oslo, Norway  
 University of Vienna,

## ABSTRACT

**Objective** To develop recommendations to enable successful inclusion of the patient perspective in European League Against Rheumatism (EULAR)-funded scientific research projects.

**Methods** The EULAR standardised operational procedures for guideline development were followed. A systematic literature review was presented during a first task force meeting, including 3 rheumatologists, 1 rheumatologist/epidemiologist, 2 allied health

professionals and 1 patient representative. The aim was to develop recommendations that would enhance the sense of ownership and development of an involved community. The patient representative will be better informed and recognises the value of research. Recommendations of research will be fostered.<sup>7</sup>

In the field of arthritis research, the Musculoskeletal Consumer Group (MUSCOG) and the Outcome Measures in Rheumatology (OMERACT)<sup>10,11</sup> and the Rheumatoid Arthritis Impact of Disease (RAID) project have fully used advanced concepts of patient

**strongly recommended for clinical research projects and for the development of recommendations and guidelines, and should be considered for all other research projects.**

Authorities such as the US Food and Drug Administration (FDA) and European Medicines Agency (EMA) promote the

**Figure 1** Level of agreement with the r by a five-item Likert scale (1, fully agree; 4, disagree; 5, fully disagree). The level o the sum of answers 1 and 2 divided by th multiplied by 100%.

**Table 1** Recommendations for the inclusion of patient representatives in scientific projects and the level of agreement the group of experts (n=81)

Recommendations		Respondent Patients (n=28)
1	Participation of patient research partners is strongly recommended for clinical research projects and for the development of recommendations and guidelines, and should be considered for all other research projects.	100
2	Participation of patient research partners should be considered in all phases of the project to provide experiential knowledge, with the aim of improving the relevance, quality and validity of the research process.	96
3	A minimum of two patient research partners should be involved in each project.	93
4	Identification of potential patient research partners should be supported by a clear description of expected contributions.	96
5	The selection process of patient research partners should take into account communication skills, motivation and constructive assertiveness in a team setting.	100
6	The principal investigator must facilitate and encourage the contribution of patient research partners, and consider their specific needs.	96
7	The principal investigator must ensure that patient research partners receive information and training appropriate to their roles.	96
8	The contribution of patient research partners to projects should be appropriately recognised, including coauthorship when eligible.	100

# Rationale for undersøgelsen

Vigtigt, at inddrage patienters perspektiver på brugen af DANBIO i dag såvel som i fremtiden for fortsat at kunne udvikle kvaliteten i den samlede gigtbehandling.

Så DANBIO fortsat kan være et redskab med betydning for

- Kvalitetsudvikling
- Inddragelse af patienter i konsultationerne
- Generering af data til nye forskningsprojekter.

# Formål med undersøgelsen

...at udforske og beskrive

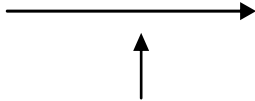
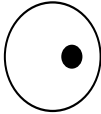
- hvilke erfaringer patienter med RA, SpA og PsA har med DANBIO
- hvilke holdninger og forslag, de har til fremtidig anvendelse af DANBIO
- Bedst egnede metode?

# Design

Undersøgelsen tilrettelægges som en kvalitativ og deskriptiv interviewundersøgelse baseret på fokuserede gruppeinterviews.

# Videnskabsteoretisk position

- Naturvidenskaben – at **forklare** naturens fænomener og relationer
- Humanvidenskaben – at **fortolke** og **forstå** menneskelige og sociale fænomener
- Samfundsvidenskaben – at **forstå** og **forandre** sociale virkeligheder

	<b>naturvidenskab</b> <i>På jagt efter årsager for at forklare</i>	<b>humanvidenskab</b> <i>På jagt efter betydninger for at forstå</i>
Genstand	Virkeligheden er konstitueret af kausale lovmæssigheder	Den sociale virkelighed er en meningsstruktur
Formål	At afdække årsagsrelationer gennem formulering af lovmæssigheder <i>(forklare adfærd)</i>	At kortlægge motiver for handlinger med udgangspunkt ud fra den måde, folk anskuer verden (livsverdenen) på <i>(forstå handlinger)</i>
Metode	Etablere sammenhæng mellem en afhængig og en uafhængig variabel med kontrol for tredje-variable	Fortolke livsytringer og situationsopfattelser
Analysefigur	Variable: 	Situationer: 
Data	Kvantitative data (tal)	Kvalitative data (tekst)



# Hvornår er et kvalitativt tilgang egnet?

- forstå et område med sparsomt kendskab eller med en begrænset viden
- skabe mening ud af en kompleks situation
- lære fra deltagere i en specifik situation, hvordan de oplever det, hvilken mening de tillægger det og hvordan de fortolker, hvad de oplever
- konstruere en teori eller en teoretisk ramme, der reflekterer virkeligheden mere end forskerens eget perspektiv
- beskrive generelle mønstre sundhed og sygdom
- forstå et fænomen til bunds og i detaljer og opdage centrale temaer og analyse af kerne områder
- evaluere et interventionsstudie og forstå, hvad der virkede og ikke virkede.

# Er kvalitativ metode forskning?

Forskning er

- Tilvejebringelse af ny viden
- Skabt systematisk
- Anvendelse af videnskabelig metode (-er)
- Frembragte viden er pålidelig og valid (gyldig)

**De videnskabelige metoder adskiller sig**

# Studiepopulation og rekruttering

- $\geq 18$  år
  - dansktalende og -læsende
  - diagnosticeret med RA, SpA eller PsA
  - mindst et års sygdomsvarighed
  - erfaring med at benytte DANBIO
- 
- Invitation på touch-skærmen, som patienterne læser mod afslutning af deres indtastning
  - Koordineres i DANBIOs sekretariat og med lokale DANBIO repræsentanter

# Interviewtyper

## Nøgleperson interview

- Når vi ikke ved noget om *kulturen* på forhånd!
- Strategisk udvælgelse grundet i informantens aktivitet, viden, indsigt, status, evne, adgang, etc.

## Dybdeinterview

- Når undersøgelsens fokus er smalt og *konteksten* velkendt!
- Fælles konstruktion af betydning (partnerskab)

## Fokuseret gruppeinterview (fokusgruppe interview)

- **Undersøgelse af holdning og/eller adfærd**
- **Proces og indhold gensidigt skabende**

(Crabtree & Miller 1999)

# Fokusgruppeinterview

- Oprindeligt redskab i marketing
- Er nyttige i studier
  - Hvor, der er begrænset viden om problemstillingen
  - Hvor, der er begrænset viden om det, der undersøges
- Gruppesammensætning
  - Homogen vs. heterogen
  - Personligt eller professionelt involveret i undersøgelsesområdet
- Antal informanter
  - 6 til 12
  - 'Information-rich', 'overrecruit'
- Moderator (proces) & Observatør (indhold)

# Interviews i DANBIO undersøgelsen

- I udgangspunktet gennemføres et fokuseret gruppeinterview i hver af de fem regioner i Danmark
- Gennemføres med afsæt i en interviewguide med åbne spørgsmål
- Overvejelser i udviklingen af interviewguiden
- Forslag til spørgsmål
- *Hvordan bliver dine indtastede data anvendt i de efterfølgende konsultationer med læger og sygeplejersker?*

## Åbningsspørgsmål

Hvad er det første I kommer til at tænke på, når jeg nævner skærmen i venterummet?

### Indledning

- Præsentation af deltagerne
- Præsentation af Jette Primdahl og Bente Appel Esbensen
- Baggrunden for interviewet
- Formålet med interviewet – subjektive vurdering af DANBIO
- Ikke noget forkert - søger ikke særlige svar – så mange forskellige holdninger som muligt
- Rammen for interviewet (max 1,5 time)
- Telefoner på lydløs
- Fortrolighed, anonymitet, datasikkerhed
- Optage elektronisk
- DEMOGRAFISKE spørgsmål til deltagerne

#### 1. Kendskab til DANBIO

*"Vi vil gerne, hvis I prøver at fortælle, hvad I kender til DANBIO?"*

#### 2. Fysiske forhold

*"Hvad tænker I om, hvordan det fungerer der, hvor I skal taste jeres svar ind?"*

#### 3. Spørgsmålene

*"Hvad er jeres oplevelse af de spørgsmål, I bliver stillet på skærmen?"*

#### 4. Anvendelse af besvarelserne

*"Hvordan oplever I, at jeres svar bliver brugt, når I har talt med læge eller sygeplejerske?"*

#### 5. DANBIO i fremtiden

*"Hvilke forslag har I til, hvordan vi kan udvikle brugen af DANBIO fremover?"*

## Eksempler på supplerende spørgsmål

### 1. Kendskab til DANBIO:

- Hvordan blev I introduceret til indtastningerne på skærmen? (evt. hvem)
- Hvad bruges jeres svar til?

### 2. Fysiske forhold:

- Hvad tænker I om stedet, hvor I skal taste oplysninger ind? (Rummet, privat )
- Hvordan fungerer skærmen?
- Hvad tænker I om den tid, I skal bruge til at svare på spørgsmål?
- Hvad ville I sige til at kunne besvare spørgsmålene hjemme? F.eks. på mobiltelefon, iPad eller computer?

### 3. Spørgsmålene:

- Hvilken betydning har det for jer, at skulle svare på spørgsmålene?
- Hvordan er spørgsmålene til at forstå?
- Er der nogle spørgsmål I har undret jer over?
- Er der nogle spørgsmål, som I gerne vil undvære?
- Er der nogle spørgsmål I synes der mangler?

### 4. Anvendelse af besvarelserne:

- Hvorfor tror I, at I bliver bedt om at besvare spørgsmål hver gang I kommer?
- Har I oplevet at der er forskel på om og hvordan jeres svar bruges i samtalen?
- Hvordan tænker I, at jeres svar kan bruges i samtalen med læger og sygeplejersker?
- Oplever I, at jeres svar har betydning for kvaliteten af jeres behandling?
- Har I set, hvordan jeres svar ser ud over tid – med farver?
- Hvordan tænker I at jeres svar på skærmen kan være med til at gøre samtalen med lægen eller sygeplejersken bedre?

### 5. DANBIO i fremtiden:

- Hvad har betydning for om I bliver ved med at besvare spørgsmålene på skærmen?
- Hvilken information har I brug for i forbindelse med DANBIO?
- Har I en interesse i at kunne få adgang til de svar, I har tastet ind?

### Afrunding

- Har I nogle spørgsmål?
- Er der noget I vil uddybe?
- Er der noget I gerne vil have uddybet?

# Introduktion til interviewet

## Etik

Interviewet er frivilligt, og at du kan trække dig, hvornår du vil. Hvis du får lyst til en pause, eller skal drikke vand skal du bare sige til.

## Anonymisering og fortrolighed

Du vil være anonym. I materialet vil du få et andet navn, du vil ikke kunne genkendes. De oplysninger du giver os behandles fortroligt.

## Angående 'rigtig' og 'forkert'

Der er ikke rigtige og forkerte måder at svare på i interviewet. Små ting som for dig virker hverdagsagtigt og almindeligt, vil vi også gerne høre om.

## Angående guide/manual

Jeg/vi interviewer efter en guide/manual, og derfor kan det ske, at jeg af og til kikker lidt i den.

## Indholdet af samtalen

En kort gennemgang af interviewets fokusering præsenteres for deltagerne.

## Angående arbejdsdelingen

Vi er to interviewere, men har en indbyrdes arbejdsdeling. Den ene vil være primær interviewer, den anden sekundær. Den sekundære sidder mere og lytter, og kommer med enkelte bemærkninger eller spørgsmål.

## Optagelse og accept af dette

Vi vil optage interviewet, da det er et krav for det videnskabelige arbejde. Båndene vil blive behandlet som fortroligt materiale, og senere udskrevet i sin fulde ordlyd.



# Analyse

*Med udgangspunkt i problemstillingen stiller vi spørgsmål til materialet, og svarene er de mønstre og kendetegn, som vi gennem systematisk kritisk refleksion kan identificere og genfortælle (Malterud, 2003).*

## Indholdsanalyse (content analysis) – både induktivt og deduktivt

- Transskribere lydfileerne → data er tekst
- Identificere indhold relateret til formålet med studiet, og dele teksterne op i indholdsenheder (meningsbærende enheder)
- Organisere indholdsenheder til mere abstrakt form og give dem en kode
- Identificere underkategorier på baggrund af disse koder
- Identificere kategorier ved at samle underkategorierne
- Identificere temaer (evt.)
- Bruge analyseprogrammet N'Vivo som støtte i analyseprocessen

# Tidsplan og formidling

- Indhente diverse godkendelser
- Gennemføre interviewene maj-juni 2017
- Analyse af interviewene august-november 2017
- Skriftlig og mundligt formidling
  - Videnskabelig artikel
  - Populærvidenskabelig
  - Gigtforeningen
  - DANBIO regi
  - Konferencer

## Risici og perspektivering

- Får indsigt i noget, vi ikke har lyst til at vide
- Bidrage med ny viden om DANBIO ud fra patienternes perspektiver
- Afklare udfordringer ved brug af DANBIO
- Afklare undersøgelse af sundhedsprofessionelles perspektiv
- Direkte anvendes til fortsat udvikling af DANBIO
- Væsentligt grundlag for udviklingen af nye anbefalinger for integration af PRO-data i reumatologien

The central goal in health care must be **value for patients**, not access, volume, convenience or cost containment.

**”Health Care systems need to be redesigned, so they dramatically improve patient value”**



Professor Michael E. Porter, Harvard Business School



Rigshospitalet

HovedOrtoCent

Videncenter for Reu  
og Rygsygdomme, V

Nordre Ringvej 59  
2600 Glostrup

**Opgang** Opgang 5, stueetage  
**Afsnit** COPECARE

**Direkte** 24412490

Ref.: BAE

Dato: 18. januar 201

## Fortrolighedserklæring

**For patienter som indgår som forskningspartner i  
forskningsforsøg og projekter**