

Sammen om sundhedsforskning

Udvikling af partnerskaber mellem patienter og forskere

Anne Wettergren Karlsson

**Enhed for Brugerperspektiver og Borgernære Indsatser, SDU
Center for Forskning sammen med Patienter og Pårørende, Forsa- P, OUH**

atwkarlsson@health.sdu.com

Agenda for i dag



Mit ph.d.-projekt som baggrund for datamaterialet brugt i dag



Hvordan trækker vores fælles historie og kontekst tråde ind i disse partnerskaber?



Rammerne for og rollerne i partnerskabet mellem patienter, pårørende og forskere

OUHs Forskningsstrategi



”Vores ambition er aktivt at involvere patienter og pårørende i alle dele af forskningsprocessen”

” Når patienter og pårørende i et aktivt samarbejde med forskerne involveres i at tilrettelægge og udføre forskningsprojekter, bliver forskningens fokus rettet mod de problemer, som patienten oplever i dagligdagen. Sådan øges muligheden for, at forskningen bliver patientnær og klinisk relevant og samtidig finder hurtigere vej til det kliniske arbejde”.

”Mål: at øge andelen af projekter, der aktivt inddrager patienter og pårørende markant frem mod 2025.”

Forskning med patienter og pårørende – hvad giver et godt samarbejde?

Casen om en ændring henimod forskning sammen med patienter og pårørende på Odense Universitetshospital.

Delmål 2: Hvordan påvirkes partnerskaberne af institutionelle rammer. Hvordan oplever både patienter og pårørende og forskere disse partnerskaber, og hvordan udveksles viden.

Forudgående litteraturstudie om roller i partnerskaber + Institutionelt etnografisk studie 7 projekter og råd fuldt over et år



Observeret møder mellem patienter/pårørende og forskere enten i enkelte projekter eller i brugerråd.



Interviewet 17 forskere, fonde og ledere og 11 patienter og pårørende.



Dokumentanalyse: forskningsstrategier, protokoller, mødedagsordner, skriftligt input.

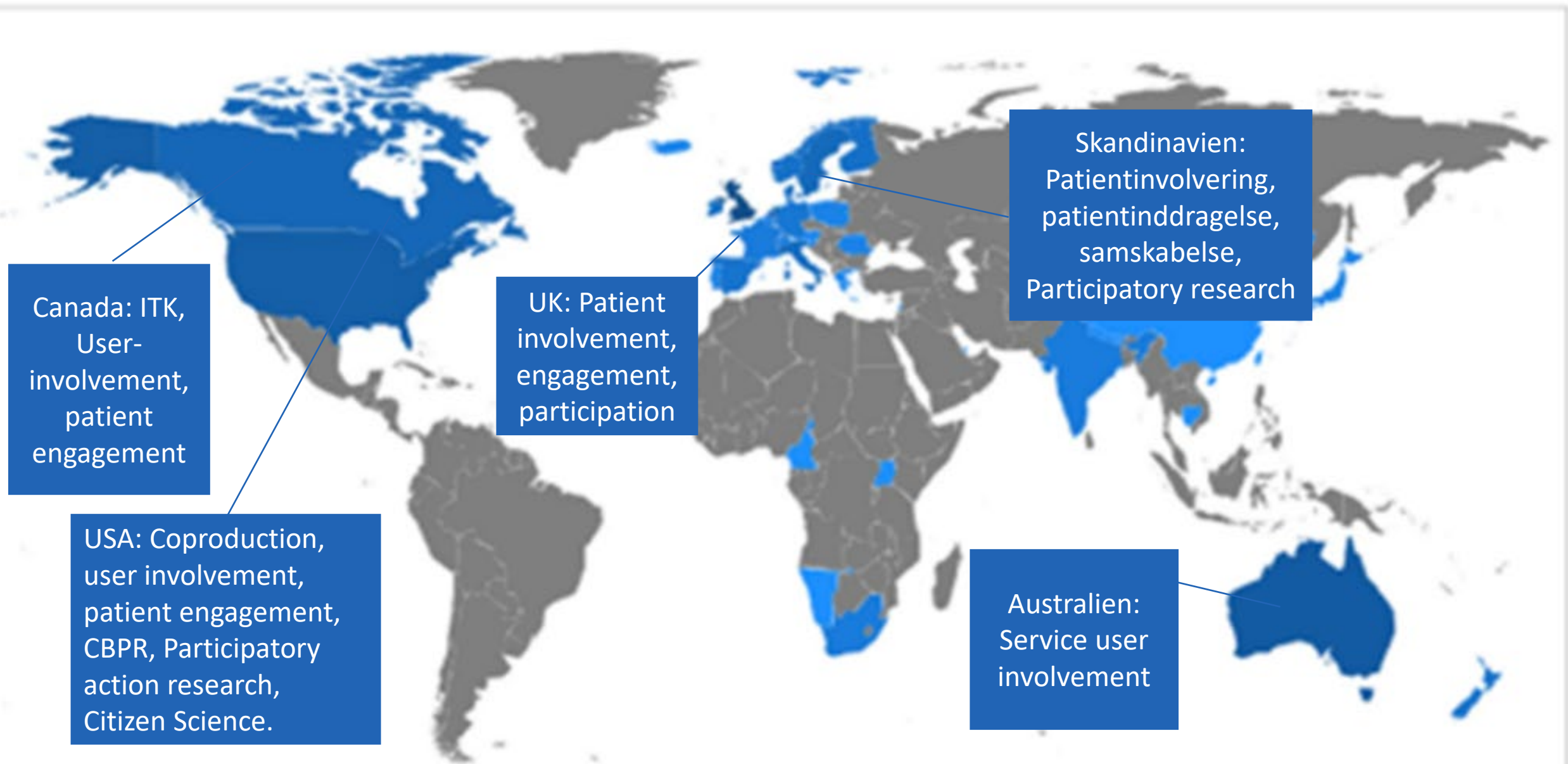
- **Protokoller** til studie 1 og 2
- **2 Fondsansøgninger**
- **Analyseret litteratur og skrevet del af litteraturreview**
- **Udviklet deltagerinformation**
- **Dataindsamling og analyse**
- **Formidling:** konferencer, artikler, videoer

Partnerpanelet

- 5 patienter og pårørende
- Møder i hele gruppen hver 2-3. måned
 - Individuelle møder efter behov



En note om navne



Canada: ITK, User-involvement, patient engagement

USA: Coproduction, user involvement, patient engagement, CBPR, Participatory action research, Citizen Science.

UK: Patient involvement, engagement, participation

Skandinavien: Patientinvolvering, patientinddragelse, samskabelse, Participatory research

Australien: Service user involvement

Definition ifølge Harrington, 2020:

*“The active, meaningful, and collaborative interaction between patients and researchers across all stages of the research process, where research decision making is guided by **patients’ contributions as partners**, recognizing their specific experiences, values, and expertise”.*

Hvad oplever patienterne?

”Den direkte kommunikation mellem bruger og sundhedsansat ved ”sengekanten” er pga rammen mere fokuseret på brugerens behov og derved meget mere direkte værdiskabende for brugeren, hvorimod når jeg har været med som bruger i projekter eller råd, er det på systemets præmisser, 100 Procent.” (pårørende)

”Først og fremmest går inddragelse begge veje... Det er en dialog og ikke en monolog. Så forskeren skal også lade sig inddrage i brugerens univers med henblik på at opnå forståelse af det levede livs præmisser, vilkår, udfordringer og succeser.” (pårørende).

”Det er ikke et perspektiv eller en holdning, vi kommer med. Det er en form for viden. Viden om et levet liv med sygdom. Vi skal ikke tale det ned som holdninger. Vi bidrager med viden.” (patient)

Patientinvolvering i Danmark

"I et offentligt finansieret sundhedsvæsen, er det en værdi i sig selv, at borgerne oplever et system, der både er åbent og demokratisk. At borgerne oplever at blive inddraget i beslutninger om egen sundhed og i beslutningerne om, hvordan fremtidens sundhedsvæsen skal se ud".

SDU 



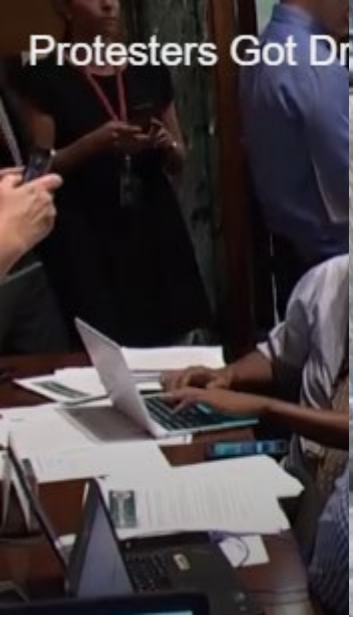
DIALOGPAPIR OM ØGET INDDRAGELSE AF PATIENTER OG PÅRØRENDE

AUGUST 2014




MINISTERIET
FOR SUNDHED
OG FOREBYGGELSE

Protesters Got Dr



NOTHING ABOUT
US WITH OUT US



KÆRE SVM-REGERING, DANSK HANDICAP FORBUND STÅR KLAR MED VIDEN

En ny regering har set dagens lys, og nu begynder en ny politisk tid. Dansk Handicap Forbund har en unik indsigt i – og viden om de udfordringer, mennesker med handicap står overfor, og forbundet er klar til at hjælpe.



REGERINGEN

Patienten først
– nærhed, sammen-
hæng, kvalitet og
patientrettigheder

Den nordiske velfærdsmodel

Alle får hjælp og alle bidrager til den.

En særlig rolle til sundhedsprofessionelle (koordinerer og sikrer behandling) og patienter (modtagere, aktive deltagere, forventet at bidrage).

Fokus på patientinvolvering i forskning er kommet fra politikere, fonde – ikke som et krav fra patienterne selv.

Rollerne i et partnerskab



Rollen som sundhedsprofessionel / forsker

"Det var faktisk den tanke, jeg selv havde lidt først. Jeg taler jo med patienter hver dag. Jeg ved godt, hvad det er, der er deres udfordringer. Jeg ved godt, hvad de bringer ind. Så man har patientens stemme i baghovedet, men uden at det overhovedet har noget med patienternes stemme at gøre, fordi det er bare en fortolkning".

"Det kan måske være lidt svært for vores fagidentitet, at have nogen inde - når vi nu har arbejdet så hårdt for det, kan du følge mig? Og man tænker, hvordan skal det kunne lade sig gøre, når jeg har studeret det her i tre år til at blive forsker".

Den professionelle rygsæk?

”Deres stemme bliver aldrig hørt”

”Der er meget, vi kan lære fra patienterne”

”Jeg tror, jeg nok selv var kommet på det hen ad vejen”

”Vi havde nogle lidt træls nogle. Nu har vi nogle gode”

”Du kan ikke sidde der og klage, det er ikke sådan et forum”

”Jeg vil gerne bevæge mig mod den professionelle patient, det får jeg meget ud af”





Rollen som patient

Professionel repræsentant versus
almindeligt menneske



Opmærksomhedspunkter i det gode partnerskab

Find en måde at lave plads ved bordet. Der skal være elementer, der kan påvirkes.

Vær åben for den viden patienten kommer med. Og for den måde, det bliver præsenteret på.

Reflekter over hvilke ting, der er i rygsækken, der kan få indflydelse på samarbejdet.

”Tag det nu for pokker ud i et andet miljø. Tag det ud hvor brugerne føler sig hjemme. Hvor de ikke er på udebane. Hvad sker der, når man kommer ind på hospitalet? Man føler sig ikke sig selv. Man føler sig ikke hjemme. Man føler sig ikke tilpas. Man er sådan helt automatisk i forsvarsposition”. (Patient)

Vi har lært at...

- **Mere end 2** er et godt antal.
- **Ikke at planlægge det hele** fra starten.
- **Strukturelle rammer** sætter begrænsninger for samarbejdet.
- Forklare opgaverne ordentligt, så **alle har ens forståelse**.
- **Flere muligheder** for bidrag i samme projekt.
- Forskellige **former for møder** er godt.
- **Refleksion** er rigtig vigtigt.

Det tager tid!

Litteratur for de interesserede...

Janssens et al (2023): <https://dssnet.dk/artikler/det-naere-sundhedsvaesen/stort-udbytte-af-patienter-som-gaesteforskere-og-aktive-i-undervisningen/>

Kragh-Sørensen et al (2023): <https://dssnet.dk/artikler/det-naere-sundhedsvaesen/vi-vil-gerne-give-noget-tilbage-som-tak-for-god-behandling/>

Karlsson, A. W., & Janssens, A. (2023). Patient and public involvement and engagement (PPIE) in healthcare education and thesis work: the first step towards PPIE knowledgeable healthcare professionals. *BMJ Open*, 13(1), [e067588]. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-067588>

Richards et al (2023): Reflections on Patient Engagement by Patient Partners: How it can go wrong <https://osf.io/q3e76/>

Beresford P. User Involvement in Research and evaluation: Liberation or Regulation? *Social Policy & Society*. 2002;1(2):95-105. DOI:10.1017/S1474746402000222

Carel and Kidd: Epistemic Injustice in healthcare: a philosophic analysis.: *Med Health Care and Philos* (2014) 17:529–540 DOI 10.1007/s11019-014-9560-2

Grim et al 2022: Legitimizing user knowledge in mental health services: Epistemic (in)justice and barriers to knowledge integration. *Frontiers in Psychiatry*, vol 13. DOI=10.3389/fpsyt.2022.981238

deBronkart D.(2018): The patient's voice in the emerging era of participatory medicine. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*. 2018;53(5-6):350-60. DOI: 10.1177/0091217418791461