

Patientperspektivet

Indhold

Hvad.....	2
Hvem.....	2
Hvorfor	2
Hvornår	3
Hvordan.....	4
Bestem formål med patientinvolveringen	4
Søg litteratur om patientperspektiv	4
Rekrutter patientrepræsentant	4
Samarbejd med patientrepræsentanter jf. formål.....	5
Supplerende information	7
Integrér patientperspektivet i retningslinjen.....	7
Supplerende materialer	8
Referencer	9
Bilag 1: Skabelon høringssvar patientorganisationer	10

Versionsdato: 17.07.2025

Retningslinjefunktionen under Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut

Hedeager 3 st.th. | 8200 Aarhus N

Web: <https://www.sundk.dk/kliniske-retningslinjer/>

Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.

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 og 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 sætte fokus på det, der er vigtigt for dem.

Hvem

I forfattergruppen, der udarbejder den kliniske retningslinje, skal I beslutte hvordan patientperspektivet integreres i retningslinjen. Vi anbefaler at I kontakter os i Retningslinjefunktionen tidligt i processen mhp. drøftelse af mulighederne, herunder drøftelse af hvornår og hvordan patientperspektivet bedst afdækkes og bringes i spil.

Patienternes perspektiv kan eksempelvis inkorporeres direkte ved involvering af patientrepræsentanter i arbejdet, eller indirekte ved anvendelse af viden om patienters værdier og præferencer.

Hvis I 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. Hvis mindst to patientrepræsentanter er med til løsningen af en given opgave giver det et bredere erfaringsgrundlag, og det støtter patientrepræsentanternes stemme og deltagelse i retningslinjearbejdet, at de ikke er alene om at repræsentere patientperspektivet (2).

Hvorfor

Målet med at inkludere patientens perspektiv i retningslinjearbejdet er at komplementere den sundhedsfaglige viden, kompetence og erfaring i jeres forfattergruppe 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. Patienterne lever med sygdommen, behandlingen og bivirkningerne, og er de eneste der kender hele forløbet indefra. De kan derfor udpege problemer og/eller elementer som påvirker hverdagen og/eller behandlingen samt 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 finder relevant, og hvad klinikerne *tror*, patienterne finder relevant. Patientens perspektiv kan derfor inspirere forfattergruppen til at stille spørgsmål til forløb, effekt og bivirkninger, de ellers ikke ville have stillet. Patientperspektivet - i kombination med de sundhedsprofessionelles perspektiv - kan således skabe mulighed for, at man via kliniske retningslinjer afdækker kliniske emner, der er relevante for både klinikere og patienter. Det kan være særligt givtigt at inddrage patienter hvis evidensen på området er tvetydig, ved manglende konsensus, eller hvis praksis på landsplan er varierende.

Hvornår

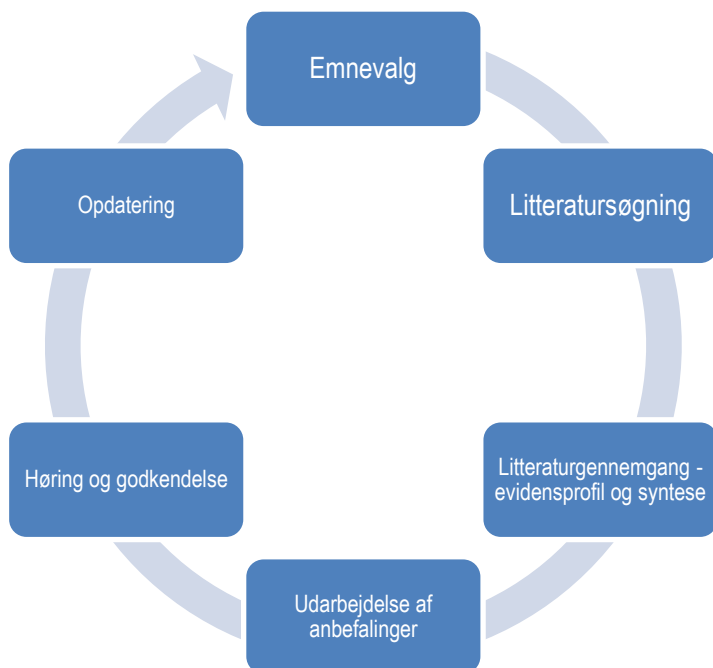
Den internationale sammenslutning Guidelines International Network (GIN) (3) og Sundhedsstyrelsen (SST)/Videns- og kompetencecenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) (2, 4) anbefaler, at patienter inddrages i hele processen med udarbejdelse og/eller opdatering af kliniske retningslinjer.

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).

Det er derfor vigtigt, at forfattergruppen 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.

Retningslinjer udvikles typisk i en proces som skitseret i Figur 1.



Figur 1. Retningslinjeudviklingsprocessen

Emnevalg: Patientperspektiv på emnevalg, kan bidrage til at fokusere og kvalificere området for retningslinjen, inkl. fokuserede spørgsmål og outcome. Patienternes perspektiv dækker hele patientforløbet og dermed også de dele, som klinikere ikke nødvendigvis har samme fokus på.

Litteratursøgning og -gennemgang: Patienterne inddrages kun i 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.

Hvordan

Vi foreslår at I inddrager patientperspektivet 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. Integrér patientperspektivet i retningslinjen.

Bestem formål med patientinvolveringen

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

Søg litteratur om patientperspektiv

Vi anbefaler at I først søger efter studier, der har afdækket patienternes perspektiv indenfor et givent område, typisk i kvalitative studier. Er der allerede god og anvendelig viden, er der ingen grund til at bruge patienters tid og energi unødigt.

Rekrutter patientrepræsentant

Nedenstående oversigt fra Sundhedsstyrelsen anviser gode råd og overvejelser om 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.

Samarbejd med patientrepræsentanter jf. formål

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

1. Brugerpanel 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 én metode til at involvere patienterne i tæt samarbejde med jer i forfattergruppen. Dette kan foregå som en almindelig **forfattergruppe** hvor patienter deltager på lige fod med klinikerne. Her kan anvendelsen af **digitale metoder** være en mulighed, som for eksempel **Delphi-metoden**; en online, systematisk, flerfaset undersøgelsesprocedure, hvor patienter og klinikere anonymt kan tilkendegive deres meninger.

En anden online metode er 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, ulempen er den manglende drøftelse og dialog, som opstår ved fysisk interaktion. Derudover kræver metoden kendskab og adgang til digitale medier for både patienter og klinikere.

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

En **offentlig høringsproces** giver relevante patient- og pårørendeorganisationer mulighed for at byde ind med relevant viden og tilføjelser til retningslinjen. Nogle organisationer har gavn af en tjekliste og/eller spørgsmål, som hjælper organisationen med at målrette feedback'en (3) – se eksempel i bilag 1.

En høringsproces kræver god og transparent planlægning, herunder særligt fokus på tidsfrister og mulighed for at kunne tilpasse retningslinjen efter høringen. Der skal være mulighed for at træde tilbage i processen og tage indkomne kommentarer eller kritikpunkter op, før det giver mening at sende retningslinjen i høring. Alternativt bør patient- og pårørendeorganisationer eller brugerrepræsentanter inddrages tidligere i processen.

2. Brugerpaneler/råd uden klinikerrepræsentation

Individuelle interviews og fokusgrupper er metoder, der kan belyse oplevelser og erfaringer med at være patienter i et tidligere eller nuværende behandlingsforløb, som kan give inspiration til retningslinjens indhold. Fordelen er muligheden for dybdegående dialog og drøftelse i et lukket patientforum, mens ulempen 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 en udbredt metode til at belyse patientperspektivet. I direkte dialog med patienter og pårørende vil man kunne indfange vigtige nuancer af deres oplevelser, typisk under eller efter et behandlingsforløb. Formålet er at opnå indsigt i og konkret viden om brugernes oplevelser.

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

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

3) Litteratursøgning på patientperspektivet

Patientperspektivet 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 mindre ressourcekrævende, da der ikke skal bruges ressourcer på rekruttering af patienter,

oplæring osv. Ulempen kan være, at det ikke er muligt at ramme præcis samme population, kultur og kontekst som retningslinjen omhandler og det kan give et skævt billede af patientværdier og præferencer.

4) Klinikernes erfaring og perspektiv på patientens præferencer

I er som klinikere de faglige eksperter med tæt kontakt til og parløb med mange patienter, hvorfor rationale for valg af denne tilgang i retningslinjearbejdet er jeres store indsigt i patienternes forløb. Det rent lægefaglige perspektiv giver dog begrænset indsigt i hvilke værdier og præferencer patienterne reelt har.

Her er patientperspektivet tavst og kendskabet til patientrelaterede symptomer og problemer er ikke fyldestgørende. Denne tilgang kan bidrage til at patienterne ikke føler sig medinddraget og i værste tilfælde kan anbefalingerne opfattes som urealistiske af patienterne. Det er i flere studier påvist, at klinikernes perspektiv på patienternes værdier og præferencer ikke altid stemmer overens med patienternes reelle præferencer.

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 medicinsk terminologi bruges med omtanke samt at forfattergruppen sørger for at patienterne føler sig velkomne og accepteret. Patienterne ønskede en grundig forberedelse med introduktion til retningslinjeprocessen og tydelig information om formålet og deres egen rolle. De ønskede desuden sparring med andre patienter og foreslog brug af patientdagbøger til at understøtte deres deltagelse. Patienterne foreslog brug af alsidige forfattergrupper med involvering af minimum to patienter og gerne pårørende eller andre omsorgspersoner, samt at supplere traditionelle forfattergrupper med brugerpaneler bestående enten 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 møderne samt at rekruttering sker efter endt sygdomsforløb (5).

Integrér patientperspektivet i retningslinjen

I den kliniske retningslinje skal I beskrive patientværdier og -præferencer og den anvendte metode til informationsindsamling to steder.

Under afsnittet *Patientværdier og -præferencer* beskrives patientperspektivet enten for hver evidensgennemgang eller samlet. Det anføres om anbefalingerne er følsomme for patienternes præferencer; forventes fx 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 mv).

I afsnittet *Interessentinvolvering* i metodeafsnittet beskrives hvordan patienterne er blevet inddraget i udviklingen af den kliniske retningslinje. Det anføres, om – og i givet fald hvordan – der er søgt efter litteratur for at afdække patienternes perspektiv på området. Hvis det ikke har været muligt at identificere relevant litteratur, og I har involveret patienter i udarbejdelsen af retningslinjen, skal I beskrive processen herfor. Hvis I har anvendt en udenlandsk guideline som grundlag for anbefalingerne i en dansk klinisk retningslinje, kan I adaptere patienternes perspektiv fra dette arbejde i den danske retningslinje, hvis det skønnes overførbart. Denne metode skal I også beskrive her.

Supplerende materialer

Vi har udarbejdet følgende vejledninger til at understøtte jer i retningslinjeprocessen:

- Valg af emne
- Litteratursøgning
- Litteraturgennemgang og evidensvurdering
- Adaption af internationale retningslinjer
- Formulering af anbefalinger
- Høring
- Godkendelse og offentliggørelse
- Opdatering
- Monitorering
- Implementering

Desuden et antal arbejdspapirer til at understøtte fremsøgning og gennemgang af den litteratur, der skal danne grundlag for retningslinjernes anbefalinger:

- Oxford Levels of Evidence 2009
- Overblik over studiedesign
- Søgeprotokol
- Flowchart
- Evidenstabel

Vejledninger og arbejdspapirer er tilgængelige på sundk.dk

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		