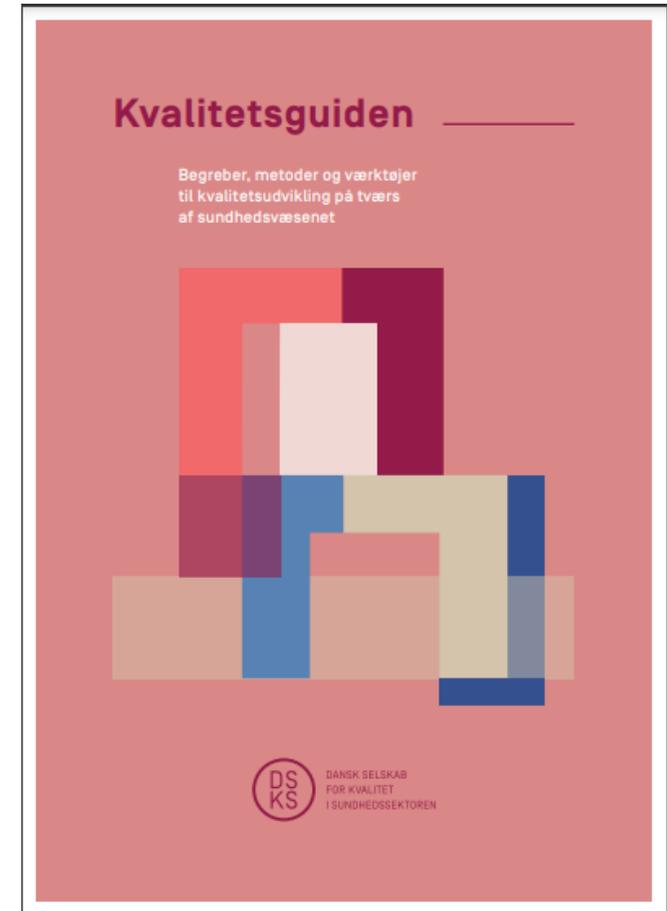
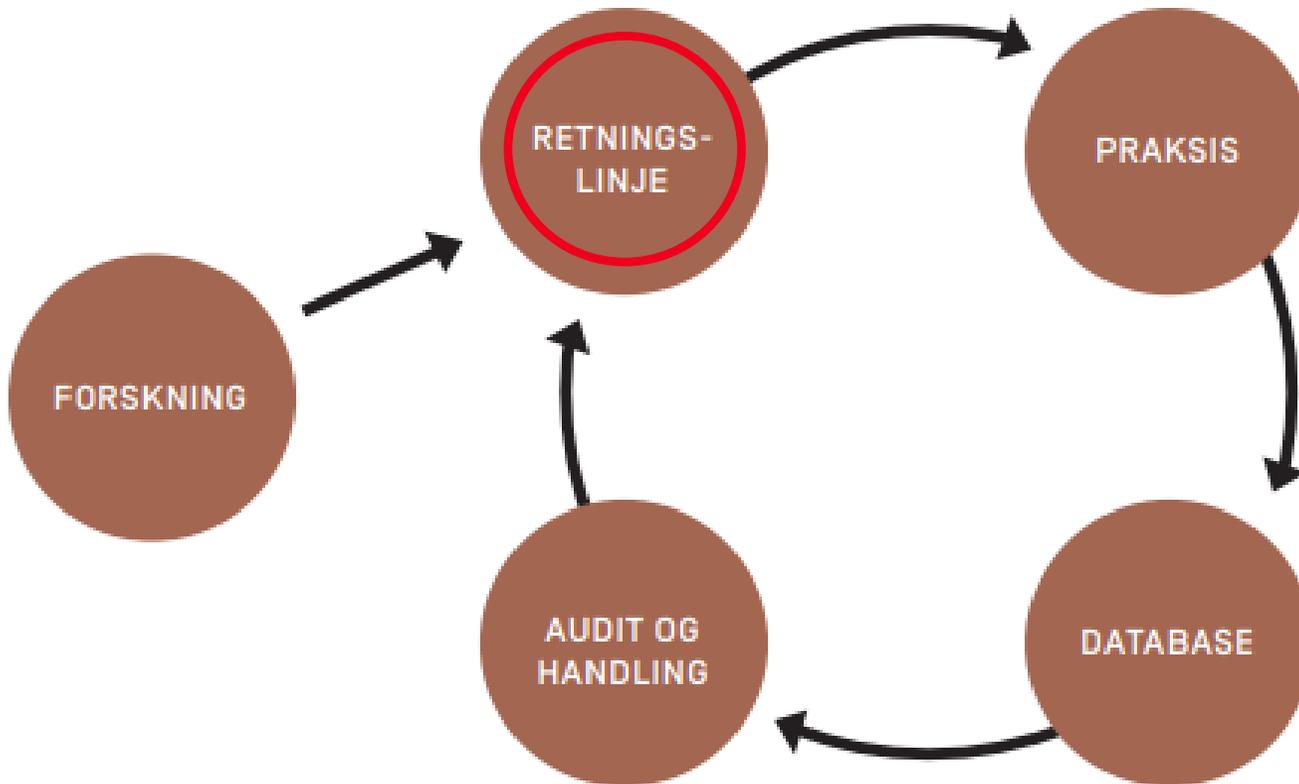


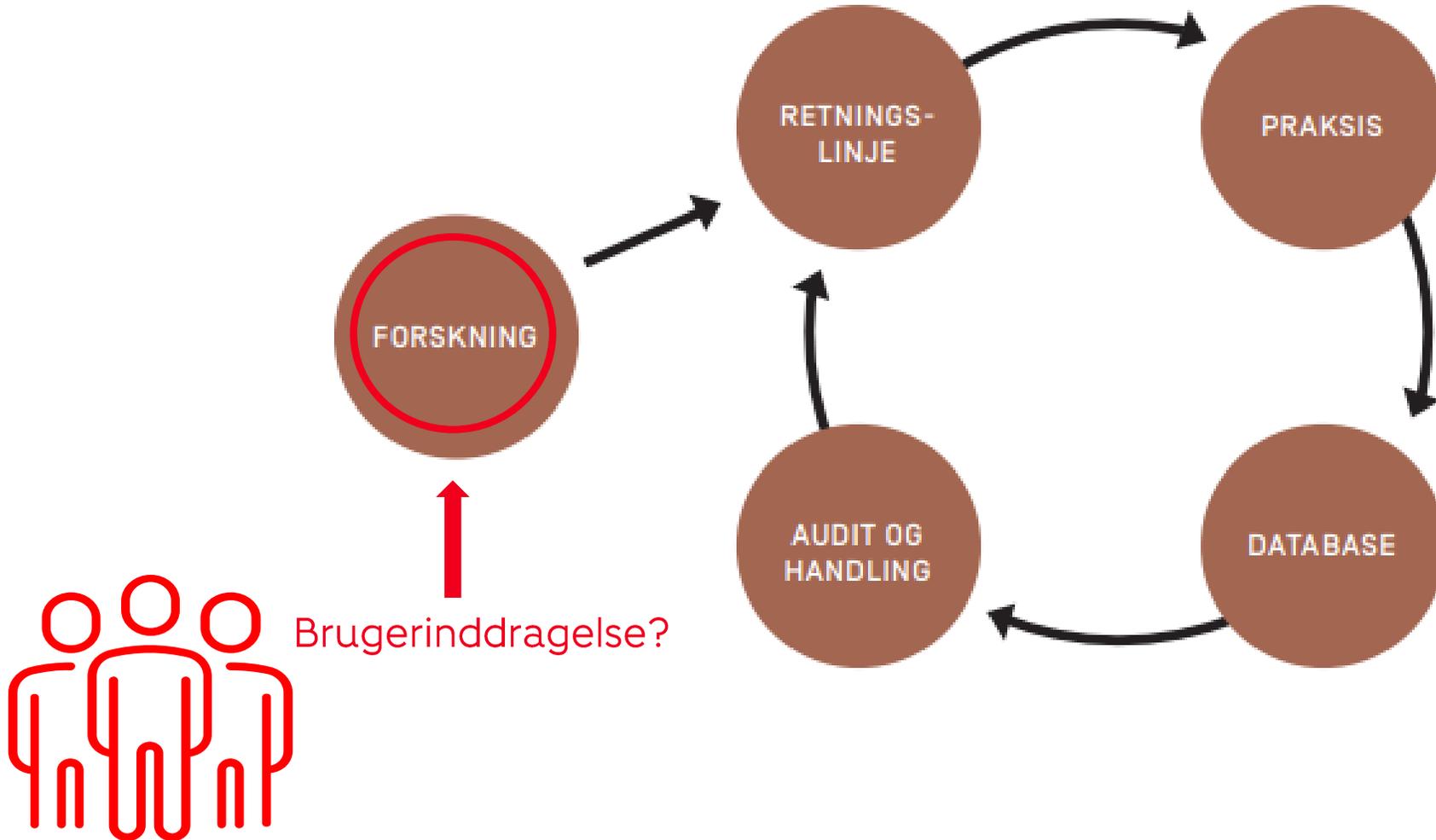
# Patientorganisations perspektiv på betydning af kvalitativ evidens i kliniske retningslinjer

Lisbeth Høeg-Jensen, chefkonsulent, Kvalitet og Udvikling, [lihj@cancer.dk](mailto:lihj@cancer.dk)

# Kliniske retningslinjer i kvalitetsarbejdet



# Kliniske retningslinjer i kvalitetsarbejdet



# Øget krav om patientinvolvering (PPI) i forskning fra fonde og tidskrifter

## Vurdering af ansøgninger til de videnskabelige udvalg



Kræftens Bekæmpelse

### Kriterier for støtte

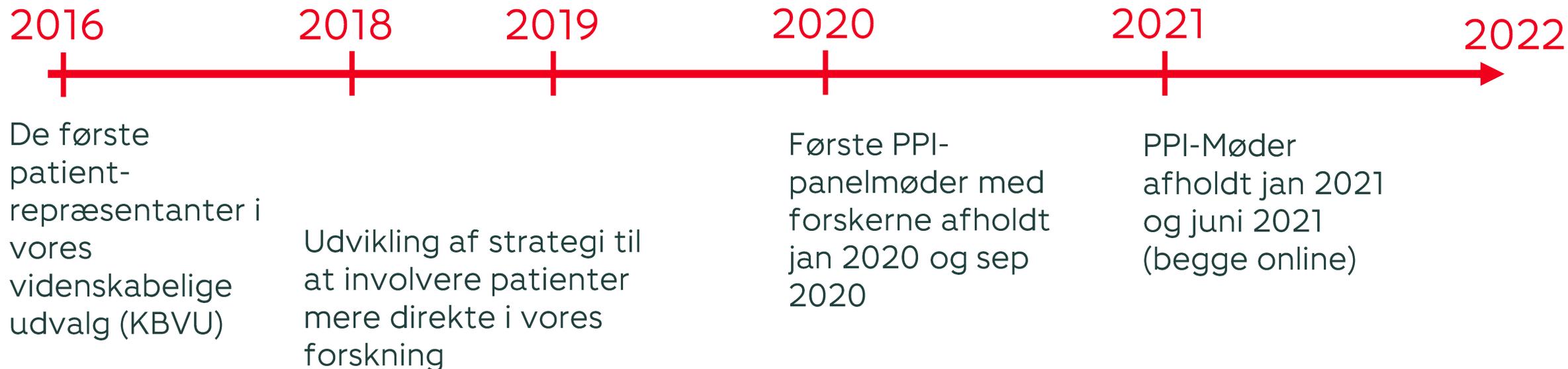
Hovedparten af midlerne uddeles ved en udvalgenes årlige hoveduddelinger, der finder sted om foråret. Ved ansøgningsbehandlingen lægges der vægt på projektets cancerrelevans, kvalitet, gennemførlighed, nyhedsværdi og patientinddragelse samt på ansøgers kvalifikationer og forskningsmiljø. Endvidere tages der stilling til ansøgningens budget.



Foremost among the changes introduced is the requirement for all authors submitting research papers to include a “Patient and Public Involvement Statement” within the methods section of their paper describing how they involved patients and the public in their research.

# Krav til øget PPI i Kræftens Bekæmpelses egen forskning

Arbejdsgruppen for PPI dannet;  
udvikling af interne retningslinjer til  
forskerne; første PPI-panel  
etableret (7 patienter, 2 pårørende)

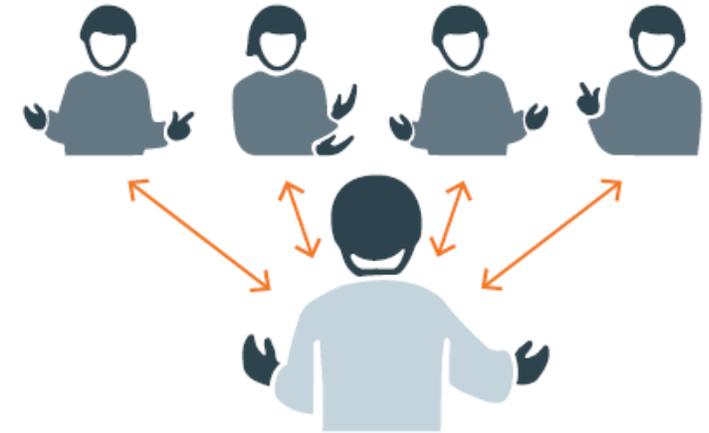


# Hvordan inddrages panelet af patient- og pårørenderepræsentanter?

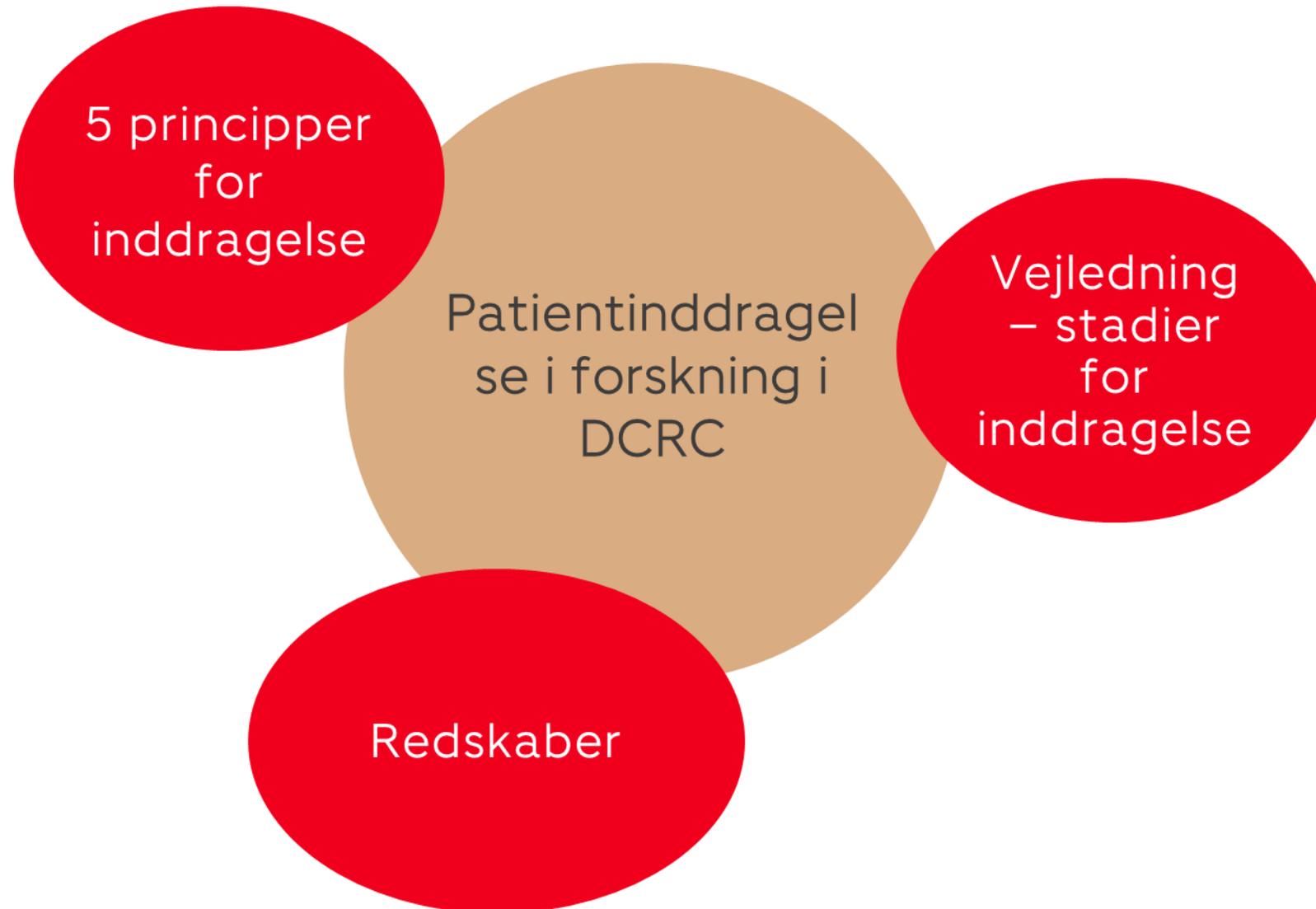
## To faste møder om året

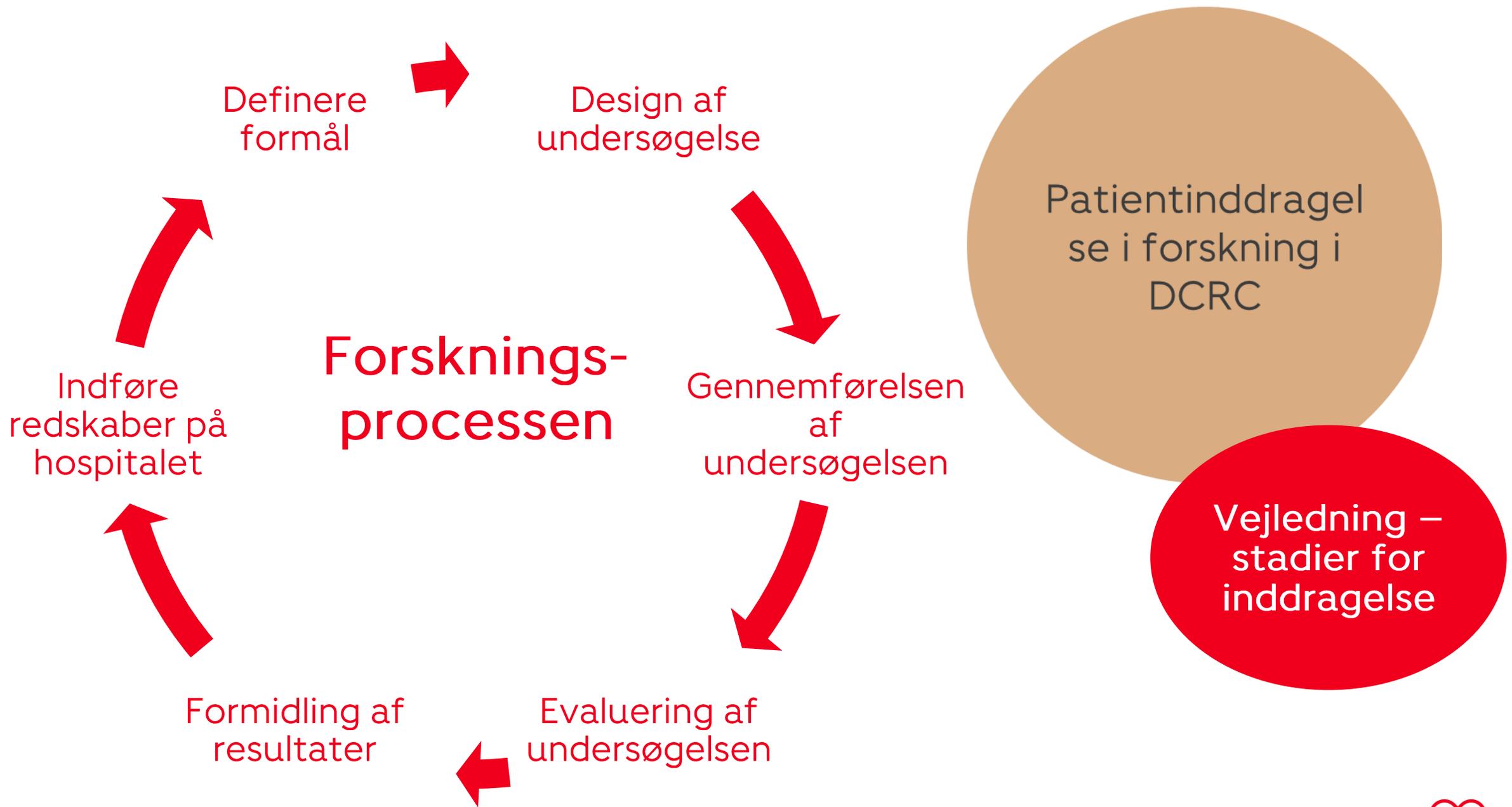
### Giver feedback på konkrete forskningsprojekter

- Kort skriftligt resume på e-mail på dansk eller engelsk
- Inkl. konkrete spørgsmål fra forskeren
- Diskussion med facilitator og andre i panelet
- Mundtlig eller skriftlig feedback til forskeren



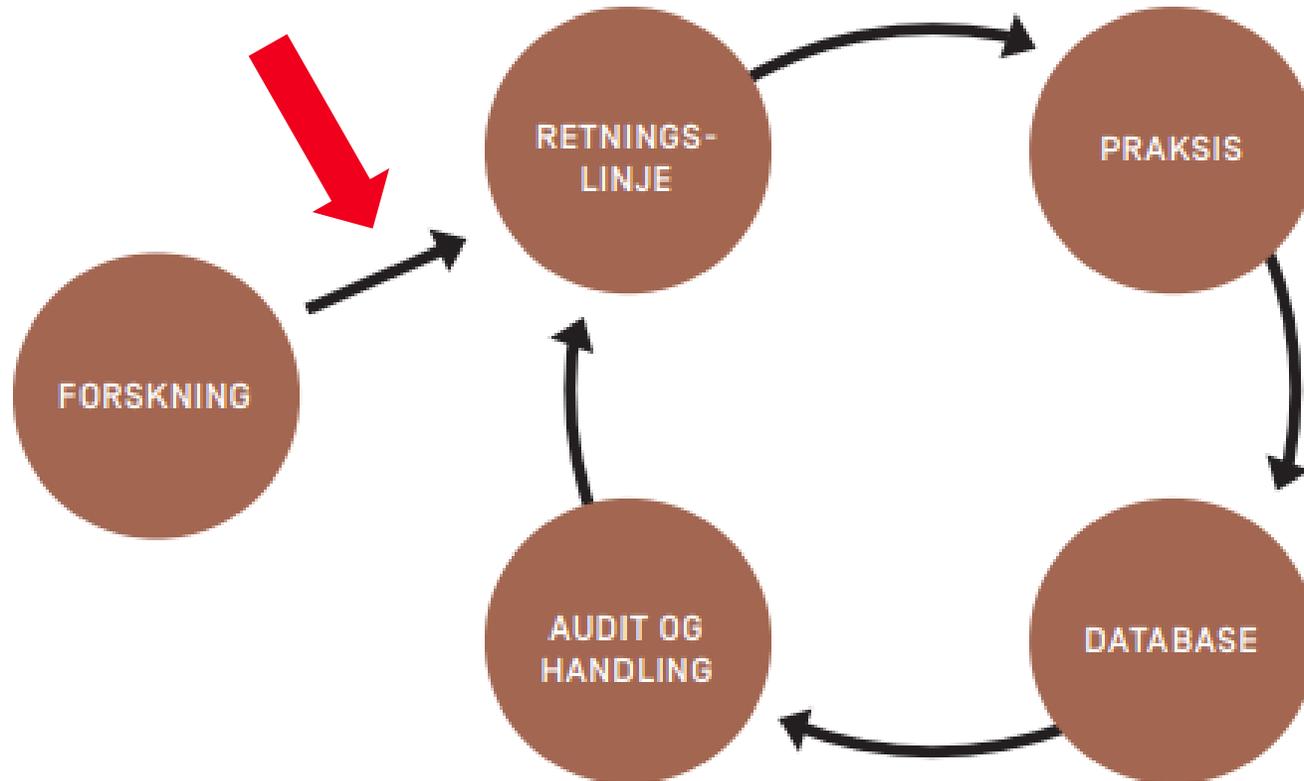
# PPI-vejledning til forskere i Kræftens Bekæmpelses forskningscenter (DCRC)



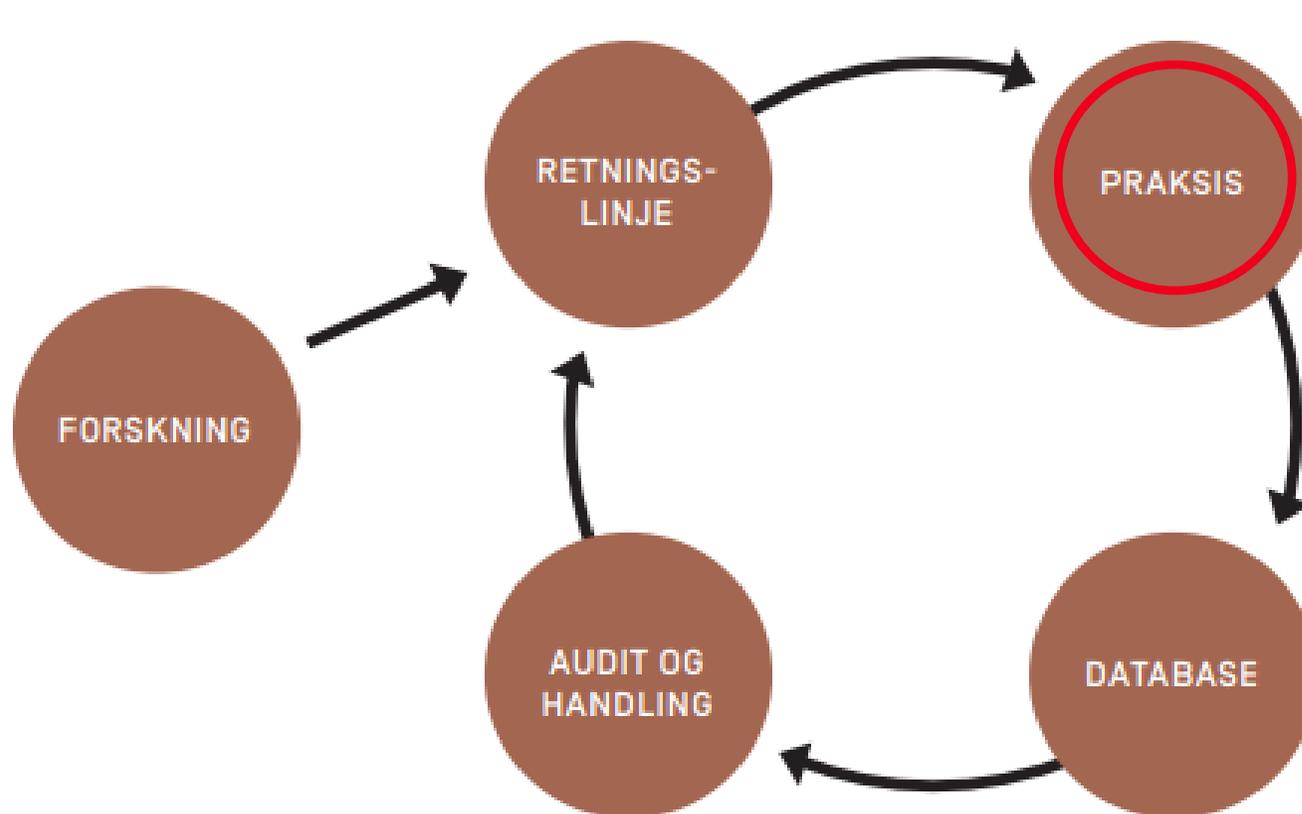


# Kliniske retningslinjer i kvalitetsarbejdet

Dagens øvrige oplæg

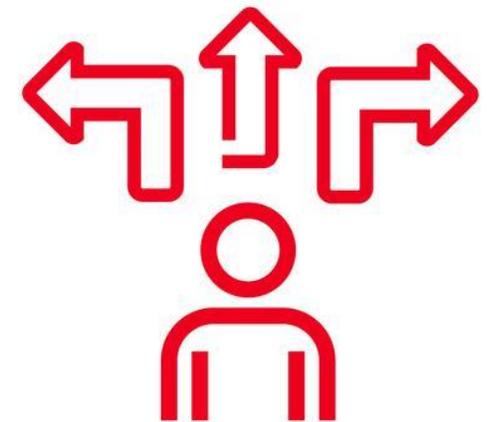


# Kliniske retningslinjer i kvalitetsarbejdet



Sjældent 'standardpatient'  
Måske komorbiditet  
Sundhedskompetence?  
Livsvilkår?

Fælles  
beslutningstagen



# Fælles beslutningstagen og evidensbaseret medicin

Klinikerens erfaring

**Fælles  
beslutningstagen**

Bedst tilgængelige  
viden/evidens –  
kliniske retningslinjer

Patientens præferencer



# Hvad indeholder fælles beslutningstagen?

Fælles beslutningstagning er en samarbejdsproces mellem patient og sundhedsprofessionel. Metoden tager udgangspunkt i en model, der består af fire dele:

En **valgsnak**, hvor den sundhedsprofessionelle tydeliggør valgsituationen for patienten.

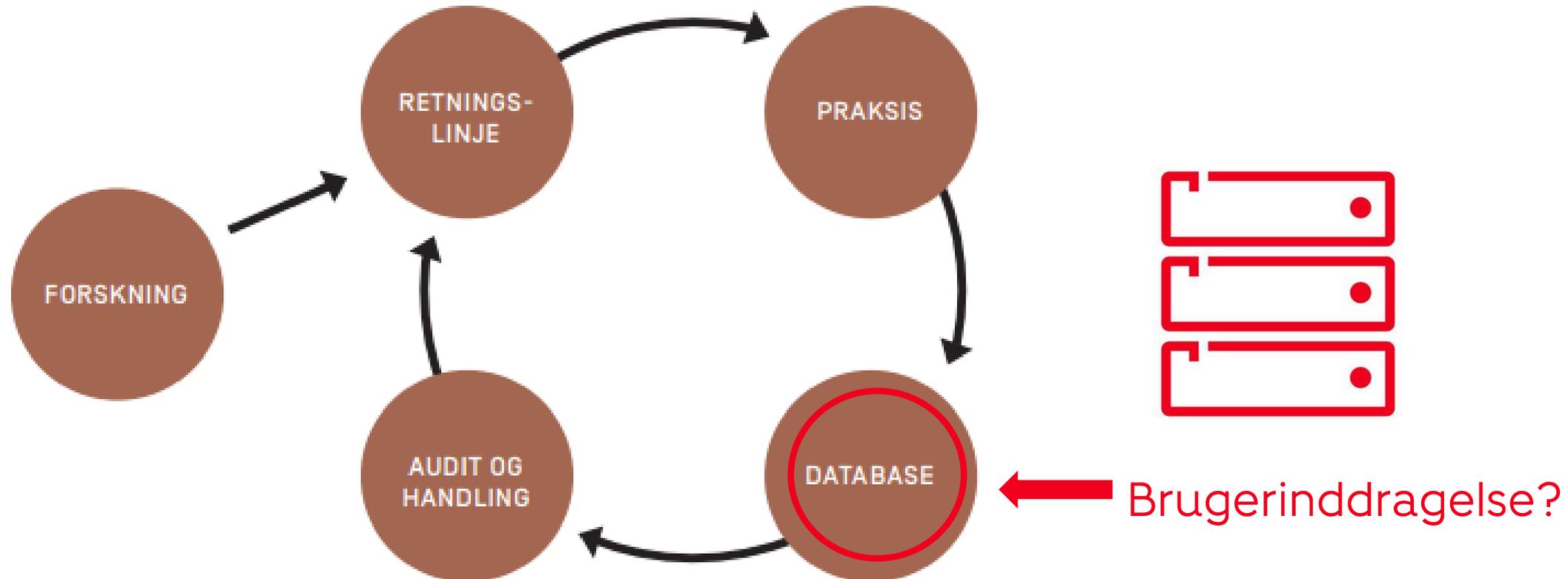
En **mulighedssnak**, hvor den sundhedsprofessionelle beskriver valgmulighederne for patienten, herunder fordele og ulemper ved de forskellige muligheder.

En **præferencesnak**, hvor den sundhedsprofessionelle sammen med patienten identificerer dennes præferencer.

En **beslutningsnak**, hvor den sundhedsprofessionelle sammen med patienten træffer en beslutning ud fra dennes præferencer.



# Kliniske retningslinjer i kvalitetsarbejdet



# De kliniske kvalitetsdatabaser



## Evaluering

Patientrepræsentation i styregrupper  
for kliniske kvalitetsdatabaser

RKKP Videnscenter  
Maj 2020

På kræftområdet:

Var der patient- eller pårørendedeltagelse i  
DMCG'ernes databasestyregrupper i 2021?

JA - 13 (62%)

NEJ - 8 (38%)

RKKP Målsætning 2023:

PRO-data er inkluderet i halvdelen af de relevante  
databaser

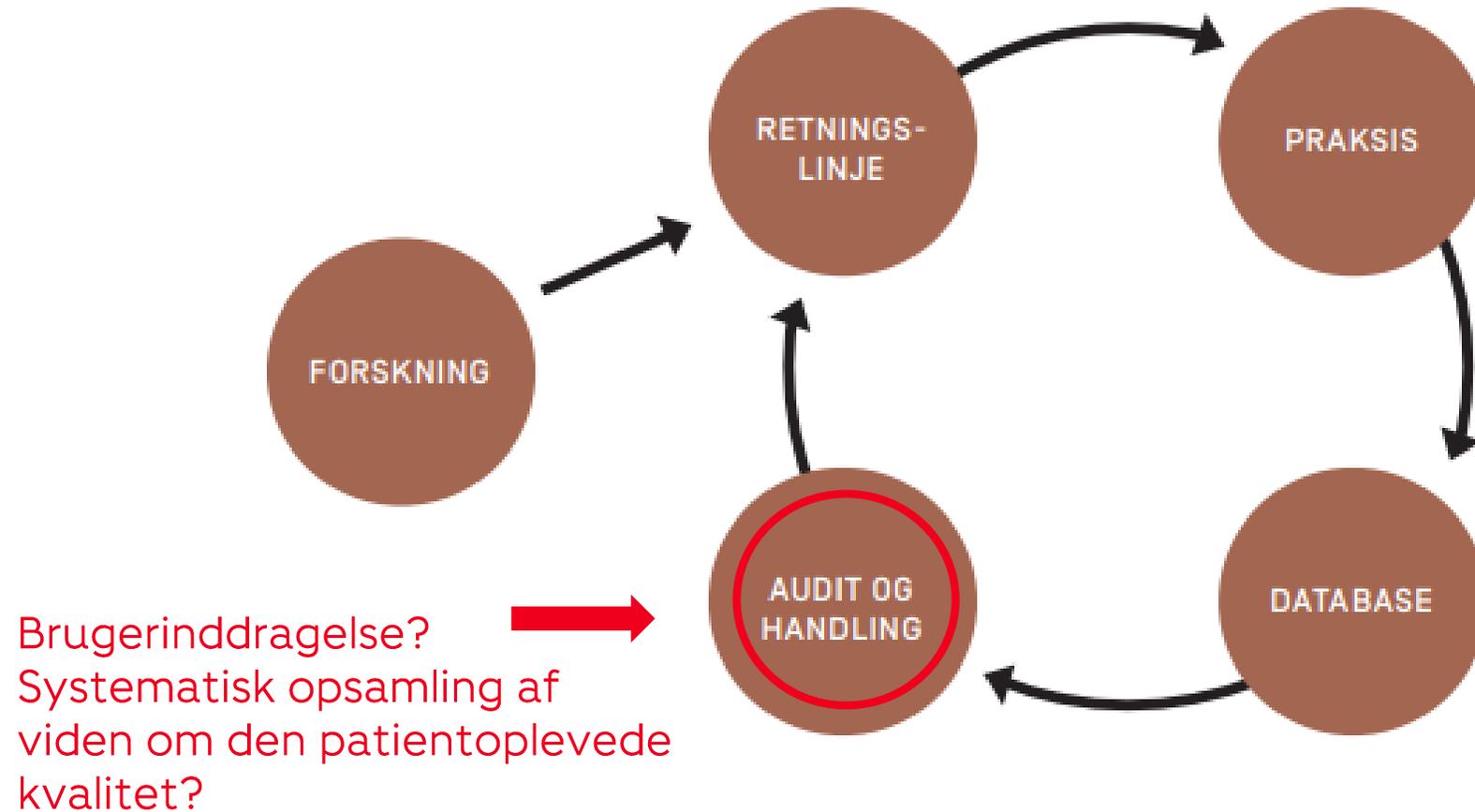
Kilder: RKKP.dk, DMCG.dk

RKKP målsætninger 2022-2023

[https://www.rkkp.dk/siteassets/om-rkkp/retning-og-mal/strategi-og-malsatninger/2022\\_malsatninger.pdf](https://www.rkkp.dk/siteassets/om-rkkp/retning-og-mal/strategi-og-malsatninger/2022_malsatninger.pdf)



# Kliniske retningslinjer i kvalitetsarbejdet



Hvordan arbejder vi selv som patientorganisation med at opsamle og bidrage med viden om patienters præferencer, erfaringer og ønsker?



# Hvordan arbejder vi med at skabe kvalitativ viden i Kræftens Bekæmpelse?

## Brugerrepræsentation

## Aktiviteter og udpegninger

**Patient- og pårørendepanel**  
Ca. 30 patienter, pårørende  
- mødes fysisk



Komitéer:  
Knæk Cancer komitéer,  
Kræftens Bekæmpelses  
videnskabelige udvalg  
(KBVU)

Medicinråd

**Digitalt brugerpanel**  
Ca. 880 patienter, pårørende  
og efterladte



8-12 elektroniske  
spørgeskemaer pr. år

**Patientforeninger**  
Samarbejde med 18  
diagnosespecifikke  
patientforeninger



Medicinråd

Knæk Cancer-  
puljer

**Patient- og pårørendepanel i forskning**  
Ca. 8 patienter og  
pårørende



Bidrager med patient- og  
pårørendeperspektivet i  
forskningsprojekter



# Vores løbende Erfaringsopsamling og Barometerundersøgelser

## Erfaringsopsamling blandt kræftpatienter

- A. **Løbende:** Rådgivere på Kræftlinjen og i Kræftrådgivninger skriver anonymiserede indlæg til database i SurveyXact
- B. **Hver uge (så vidt muligt):** indlæg kategoriseres og tildeles key-words og evt. personhenførbare data fjernes før de overføres til Insite
- C. **Ad hoc:** 'Vi bør gøre noget straks'-indlæg/tendenser kan evt. sendes direkte til relevante kolleger
- D. **Hver 2. mdr.:** mail sendes til særlige interessenter med udvalgte indlæg
- E. **3 x årligt:** møde i intern referencegruppe som udpeger temaer til fokusnotater og kommende erfaringsopsamling

## Barometerundersøgelser blandt kræftpatienter



<https://www.cancer.dk/fagfolk/patientinvolvering/barometerundersogelser/>



# Hvordan bruger vi den indsamlede viden?

Bidrager til løbende at opfange, dokumentere og videreformidle patienters og pårørendes unikke oplevelser fra kræftforløbet – og omsætte dem til kommunikative og politiske budskaber og handlinger... fra 'hørerør til talerør'

Eksempler på behov i organisationen:

- Input til faglige indsatsområder
- Viden om lokale forhold og udfordringer
- Input til nyheder og debat
- Patientcases ifm. formidling af fagligt stof



# Betydningen af at anvende kvalitativ evidens i kliniske retningslinjer er vigtig

## Også vigtigt:

Inddragelse af viden om patienters præferencer, erfaringer og ønsker i anvendelsen af de kliniske retningslinjer i praksis og i det løbende kvalitetsudviklingsarbejde



Vi vil et liv  
uden kræft

