

Brugerinvolvering i sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter: Erfaringer og refleksioner

Oplæg ved DASYS D. 16/3 2016

- Anna Thit Johnsen, Institut for psykologi, Syddansk Universitet og Palliativ medicinsk afdeling, Bispebjerg Hospital
- Thora Grothe Thomsen, Sjællands Universitetshospital og Institut for Regional Sundhedsforskning, Syddansk Hospital

Disposition

- Lidt om bruger-involvering
- Om 'Empowerment-projektet'
- Erfaringer og refleksioner fra bruger-involvering i 'Empowerment-projektet'
- Afrunding: Gør bruger-involvering en forskel?

Bruger-involvering i forskning

- Betyder at man har brugere med i sin forskning – ikke som informanter eller forsøgspersoner – men i et aktivt partnerskab, hvor brugerne bidrager til forskningen med råd eller som medforskere (National Institute for Health Research. Patient and public involvement in health and social care research:A handbook for researchers).
- I Europa er det især England som er gået forud med udviklingen som har stået på de sidste 20-30 år
- I England er det et krav fra de fleste store fonde, at man har brugerinvolvering for at få bevillinger. Der er udviklet flere ressourcer til at støtte processen, især kendt er INVOLVE (<http://www.invo.org.uk/>) under The National Institute of Health research

- **I Danmark stadig et nyt felt som får tiltagende bevågenhed**
(Arbejdsgruppe om brugerinddragelse i sundhedsforskning. Sundhedsforskning et samarbejde mellem forskere og brugere. Det Nationale Samarbejdsforum)
- **Vi fik blandt andet penge til dette projekt for at gøre os danske erfaringer med bruger-involvering**

Typer af bruger-involvering

- Vurdering af forskningsansøgninger og udvælgelse af forskningsprioriteter – dagsorden for forskning
- bruger-involvering som rådgivende funktion til at kommentere på dele af forskningsprocesser f.eks. kommentere på patientinformationer, protokoller mv.
- bruger-involvering som medforskere i forskningsprojektet – bidrager til at udføre forskningen – med på et metaplan
- Medlemmer af projekters styregruppe
- Med mere...

Hubbard G, Kidd L, Donaghy E et al. A review of literature about involving people affected by cancer in research, policy and planning and practice. *Patient Education and Counseling* 2007: 21-33

Formålet med brugerinddragelse

- Demokratiske processer – det er vigtigt at dem som forskningen vedrører har indflydelse
- Moral og etik – brugerne skal have indsigt – gør forskning mere gennemsigtigt
- Bedre forståelse for målgruppen
- Forventninger om bedre forskningsspørgsmål, processer, materialer, implementerbarhed mm.
- Mål i sig selv eller middel til et mål?

Brett J, Staniszewska S, Mockford C, Herron-Marx S, Hughes J, Tysall C, Suleman R. Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. Health Expect 2012 [Epub ahead of print]

National Institute for Health Research. Patient and public involvement in health and social care research: A handbook for researchers.

Organisering af brugerinddragelse

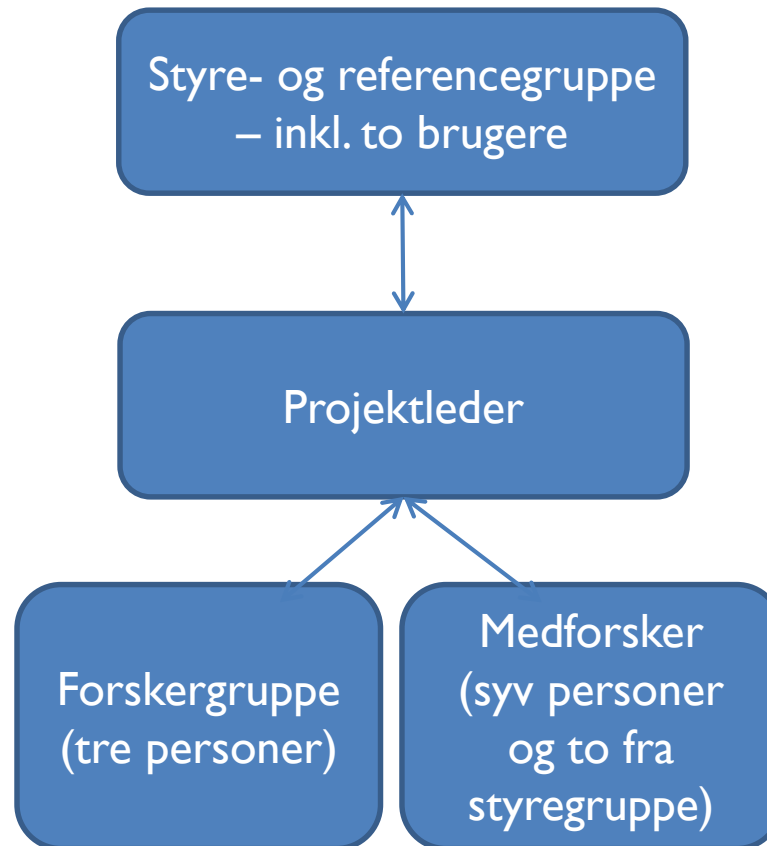
- Brugere som følger en organisation, f.eks. Kræftens Bekæmpelses Bruger-Panel eller Brugerforum på Sjællands Universitetshospital
- Brugere som kan indgå forskellige steder og er tilknyttet et Videnscenter for brugerinddragelse (VIBIS i Danmark, UNTRAP i England)
- Brugere som er tilknyttet et specifikt projekt (som er tilfældet her)
- Organisering har betydning for bruger-involveringen

Empowerment projektet

- Formålet med projektet: At undersøge kræftpatienters oplevelser med deres opfølgingsforløb med særligt fokus på empowerment, viden og indflydelse
- Som en del af projektet var det også et formål at beskrive erfaringerne med inddragelse af brugerne
- Formål med brugerinvolvering: Et projekt som handler om 'patient empowerment' er næsten nødt til at inddrage patienter... Derudover: Forhåbning om flere perspektiver og dermed få et klogere og mere relevant projekt

Organisering i projektet

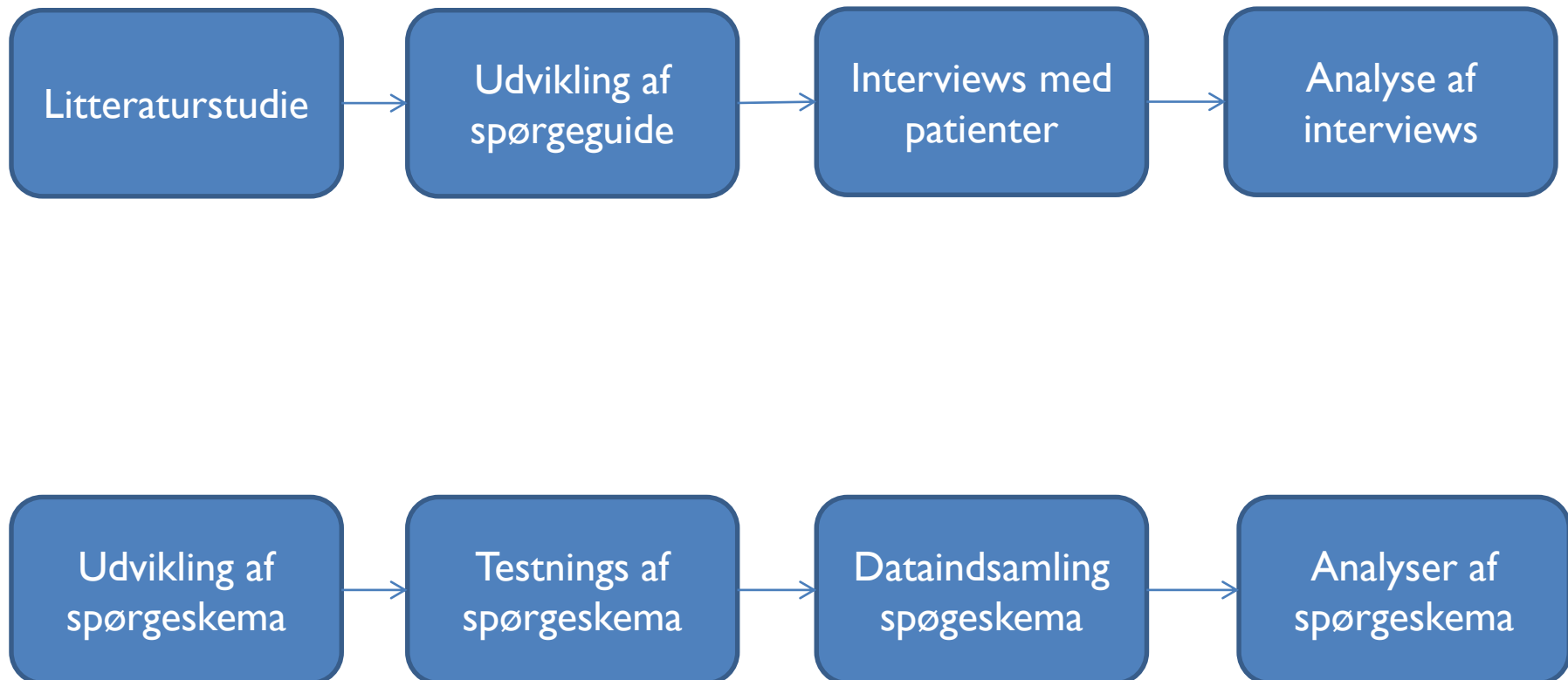
Vi inddrog patienter som medforskere og som medlemmer af projekters styregruppe



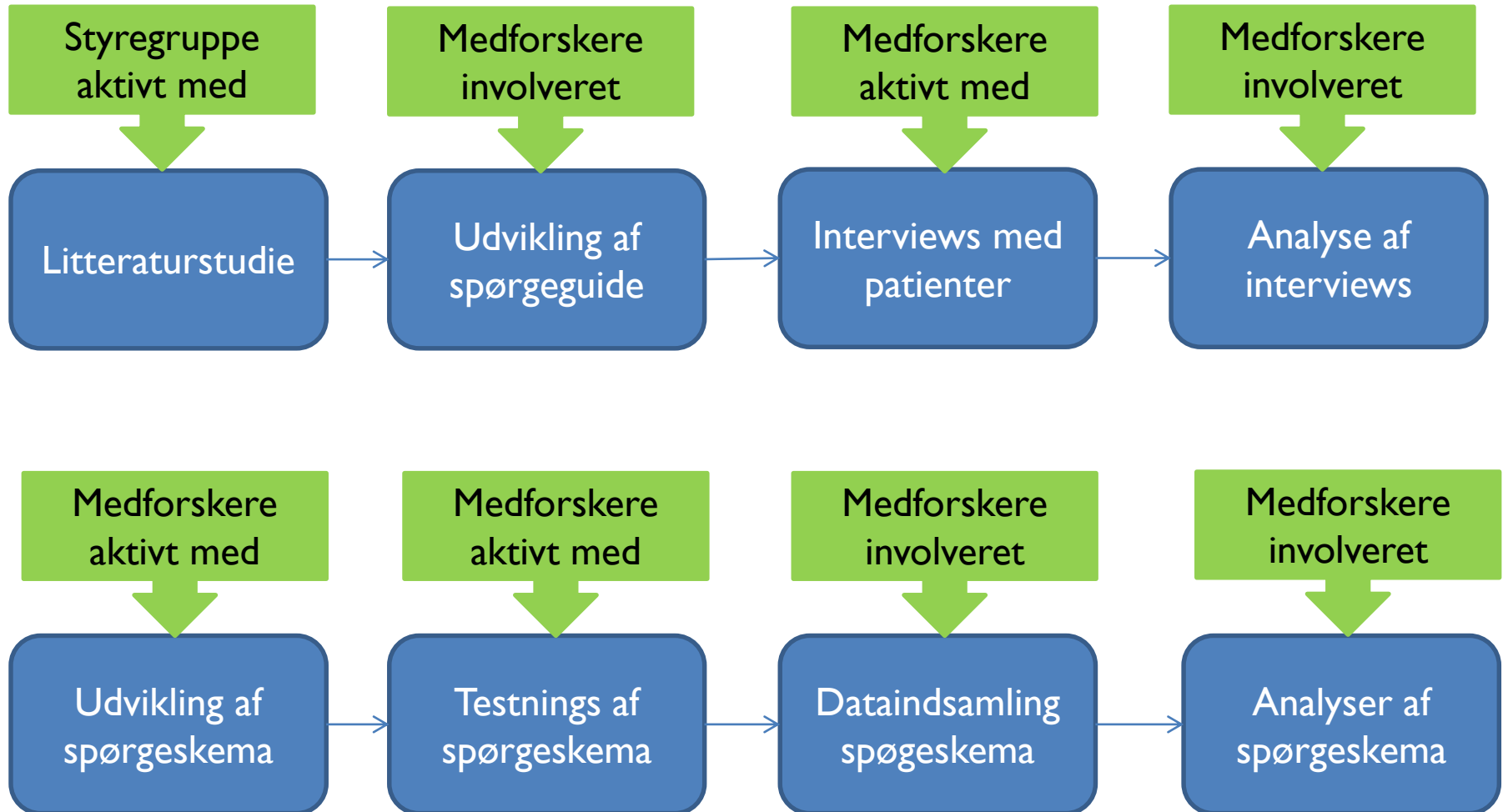
Design

- Design af empowerment projektet: Klassisk mixed-method studie til udvikling af et spørgeskema

- Klassisk design:



■ Brugerinvolvering:



Foreløbig konkret involvering

- Feb. 2015: Rekruttering af medforskere – opslag og rollebeskrivelse
- April 2015: Introduktion og oplæring af medforskere inkl. feedback på projektet og underskrift på tavshedserklæringer
- Maj 2015: Styregruppe medforskere med i litteratur-review. Gennemgik 300 referencer.
- August 2015: Workshop kvalitative interviews inkl. feedback på interview-guide
- Okt. 2015 – feb. 2016: Medforskere involveret i interviews
- Marts 2016: Workshop analyse af interviews
- Løbende: Individuel og gruppe kommunikation og information

Erfaringer og refleksioner

- Til hver af de aktiviteter, som vi har været igennem
- Alle overvejelser bærer præg af, at projektet ønskede at opnå en solid brugerinvolvering.

Rekruttering

- Kræver opslag og rollebeskrivelse (hvem søger man, hvorfor osv.)
- Start eventuelt med en samtale med det formål at få forventningsafstemt og sørge for at medforskerne er forskellige og repræsenterer noget forskelligt
- At udvælge brugerne på basis af en samtale anbefales fra flere sider. Alligevel havde vi modstand mod at gøre det: skulle vi virkelig vælge nogle fra?
- Vores brugere var alle af den opfattelse, at man kunne tillade sig at indkalde til en samtale
- Måske kun rekruttere for et år af gangen? Tre år er lang tid.

Rekruttering

- Er det nogle specielle brugere som melder sig? Diskussion af diversitet
- Vores oplevelse at det var en ret blandet gruppe!
- Men der var en overvægt af nogle meget aktive patienter. Selvfølgelig!
- Det må selvfølgelig tages i betragtning, at det ikke er alle patienters perspektiv man får med – men det er vel stadig tættere på end kun forskerne?
- Man må forsøge at rette op på skævvridningen ved eventuelt at have mere repræsentative informanter med i sin dataindsamling

Reskruttering

- Vores projekt har et specielt formål, at brugerne skal være med til at interviewe brugere. Dette kræver måske nogle specielle brugere?
- Andre studier har måske brug for brugere med andre kompetencer.
- Bruger-involvering er mere succesfuldt, hvis der er match mellem forventninger mellem forskere og brugere (Brett J, Staniszewska S, Mockford C. Mapping the impact of patient and public...Health expectations, 2012).

Introduktion/oplæring

- Debat om man skal det – skaber man professionelle brugere?
- Det er vores opfattelse at en introduktion/oplæring er helt afgørende for at skabe tillid, kunne arbejde sammen og have fælles fodslag.
- Oplæringen involverer, at man lærer hinanden at kende og får indsigt i projektet
- Der skal afklares roller og forventninger: Hvad hvis forskere og medforskere er uenige? Hvem bestemmer? Hvordan skal kommunikationen i gruppen foregå? Hvad hvis nogen i gruppen bliver syge - hvad er forventningerne så?
- Oplæring anbefales de fleste steder, fx (Brett J, Staniszewska S, Mockford C. Mapping the impact of patient and public...Health expectations, 2012).

Introduktion/oplæring

Svære balancer i forsker/medforskerroller:

- Introduktionen skal også forklare hvorfor projektet ser ud, som det ser ud. Medforskeren skal have mulighed for at stille spørgsmål og have indflydelse på projektet. Men det er måske ikke alle dele af projektet som står til at kunne ændres. Eller som forskeren ønsker at ændre...
- Medforskerne bør komme ind tidligst muligt i processen for reelt at have indflydelse.

Introduktion/oplæring

- Er medforskerne anonyme? Hos os, hvor vi også evaluerer på betydningen af deres medvirken, så er de næsten nødt til at være det.
- Omvendt vil vi også gerne give kredit for deres arbejde!
- Hvis ikke de er anonyme, hvordan vil de så præsenteres? Vil de hedde brugere?

Deltagelse i litteratur-review

- Stiller selvfølgelig store krav til brugerne – ikke alle som kan/vil det
- Mulighed for at give brugerne noget igen og styrke samarbejdet
- Mulighed for at motivere hinanden

Brugere interviewer brugere: Baggrund og formål

- Baggrunden for ‘brugere interviewer brugere’ er, at et redskab til god dataindsamling er at kunne sætte sig i den andens sted
- Forskere opøver normalt deres forståelse via observationer og empati
- Måske kræftpatienter, som har mærket nogle af de samme ting på egen krop, har en bedre adgang til at kunne sætte sig ind i den anden? Måske dette kan give nogle bedre/andre data?
- Tidligere nogle gode erfaringer med ‘peer-interviewers’ men aldrig indenfor kræftområdet og aldrig i DK (Staley K, Buckland S, Hayes H. The missing links: understanding how... Health expectations, 2012).

Brugere interviewer brugere: Baggrund og formål

- Derudover kan man også tale om, at der normalt eksisterer et hierarki mellem forsker og informant. Forskeren er den kloge repræsentant for det etablerede system.
- Måske det at have kræftpatienter som medforskere ville nedbryde nogle af disse hierarkier, og dermed frembringe nogle andre data?
- Derfor igangsatte vi som en del af dette projekt 'brugere interviewer brugere'. Jeg kalder interviewereren for 'medforsker' og den interviewede for 'patient'.

Brugere interviewer brugere: Metode

- Medforskerne blev oplært i kvalitativ metode og interview teknik. I alt tilbød vi fire dages introduktion/oplæring, hvoraf ca. to dage fokuserede på dette.
- Nogle få medforskerne havde givet udtryk for, at det måske kunne være problematisk (ligefrem uetisk) at have brugere til at interviewe brugere – og derfor var undertegnede (Anna) med til alle interviews. Yderligere gav vi både medforskere og patienter mulighed for at sige nej til at interviewe/blive interviewet.
- Når en patient var rekrutteret, skrev Anna rundt til medforskerne og spurgte hvem der ville med.

Brugere interviewer brugere: Metode

- Interview udførtes efter patientens ønske, så både Anna og medforskerne fik nogle gange længere transport (stort krav til medforskerne?)
- De første to interviews blev styret af Anna, og medforskeren havde mulighed for at byde ind med spørgsmål. Herefter, da Anna oplevede det både trygt og godt, var det medforskerne der styrede interviewene. Anna brød ind, når hun følte at hun kunne bidrage.
- Medforskerne havde været involveret i udviklingen af den semi-strukturerede spørgeguide – men det var primært forskerne der havde lavet den.

Brugere interviewer brugere: Metode

- Efter interviewet blev patienten ringet op og spurgt, hvordan han/hun havde oplevet interviewet, og hvordan hun havde oplevet, at der var en medforsker tilstede.
- Medforskernes erfaringer blev opsamlet i to interviews og en fokus-gruppe.
- Anna og medforsker brugte ca. en time til at evaluere oplevelsen efter hver gang
- Fremtidig forbedring af metode: medforskerne mere involveret i at udvikle deres egen spørgeguide.
- Interviews med alle medforskere lige efter at de har deltaget i interview

Brugere interviewer brugere: Resultater

- Pt er der gennemført interviews med 16 patienter. Der deltog medforskere i 11 af disse. I alt deltog 5 forskellige medforskere.
- ‘Effekt’ for patienten som bliver interviewet: dvs. oplevelsen af, hvordan det har været at blive interviewet af medforsker. Ikke opgjort endnu
- ‘Effekt’ for medforskerne, dvs. oplevelsen af, hvordan det har været at blive interviewet af medforsker. Ikke opgjort endnu
- ‘Effekt’ for data, dvs. undersøgelse af om der er noget som tyder på, at data påvirkes af medforskerne: Ikke opgjort endnu

Brugere interviewer brugere: Oplevelsen af proces

- God stemning i rummet
- Klar oplevelse af at brugerne overvejende følte sig godt tilpas i hinandens selskab, og at det oplevedes som respektfuldt, at der blevet inddraget brugere i processen
- Oplevelse af at flere af patienterne fik noget igen på denne måde. Mange af patienterne følte at de fik et godt råd.
- Oplevede at interviewene fik adgang til nogle emner, som forskerne ellers ikke ville have haft adgang til, trods mange år i sundhedsvæsenet
- Som forsker var det en meget god og berigende oplevelse

Brugere interviewer brugere: Udfordringer/etik/bekymringer

- Kunne man forestille sig, at man bare fik tyndere og mindre indholdsrige data? Da patienterne ikke er forskere, så bliver forskningen måske bare dårligere i demokratiets og etikens navn?
- Relevant spørgsmål, som vi vil kigge på. Det skal dog understreges at Anna kunne bryde ind i interviewene
- Risikerer man at det er for hårdt for medforskeren eller patienten? Krydser man en etisk grænse? Det er vores oplevelse at det er ligesom en fokusgruppe og andre gruppe processer – som selvfølgelig kræver forskerens årvågenhed
- Klar udfordring med logistik

Analyse af interviews

- Vi har lige afholdt analyse workshop. Først oplæg om, hvordan man laver kvalitativ tematisk analyse. Derefter lavede medforskerne en tematisk analyse af en del af interview hver
- Dette materiale vil blive brugt som inspiration i forskernes analyse
- Måske bliver medforskerne i endnu højere grad inddraget – det er vores håb

Afrunding: Gør det en forskel?

- Vores oplevelse er, at vi er blevet klogere af at inddrage brugere i forskningen. Både omkring projektets indhold, omkring det at inddrage brugere, og på mennesker og sundhedsvæsen generelt.
- Vi er også blevet klogere på udfordringer og spørgsmål.
- Samlet oplever vi, at i et projekt som vores, så er det både berigende og motiverende at inddrage patienter
- Vi kan se rigtig mange fordele ved involveringen – også i andre typer af projekter.

Kan forskellen måles?

- Der findes the GRIPP checklist til afrapportering af brugerinvolvering (The GRIPP checklist: Strengthening the quality of patient and public involvement reporting in research. Int Tech Ass Health Care 2011, 27: 391-399)
- Det indebærer blandt andet at beskrive, hvordan forskningen er blevet ændret på basis af at have medforskerne med. F.eks. ændringer i patientinformation
- Derudover kan man systematisk måle oplevelser: hvordan opleves det af forskere, medforskere og patienter
- Derudover kan man kvalitativt beskrive dynamikker
- Det bliver nok svært at skabe evidens øverst i det traditionelle evidenshierarki – da man ikke kan randomisere projekter

Kan forskellen måles?

- I 2012 fandtes der kun en RCT af effekten af **brugerinvolvering** (Staley K, Buckland S, Hayes H. The missing links: understanding how... Health expectations, 2012)
- Her sammenlignedes en patientinformation udviklet af forskere og en udviklet af brugere. Viste ingen forskel, hvilket nemt kan bortforklares. Tror at den gode effekt kommer i samspillet – som er så svært at måle!

Står udbyttet mål med forskere og medforskeres tid?

- Kan vi ind i mellem blive i tvivl om...
- Eller skal man i hvert fald tænke over...
- Vi mener, at forskere og projekt helt klart får nok ud af det
- Grader af bruger-involvering: Nogle projekter har gavn af mere involvering end andre
- Får medforskerne nok ud af det?
- Til efteråret 2016 skal Anna holde et lignende foredrag til den internationale konference for undersøgelse af livskvalitet - ISOQOL – og her skal jeg have en medforsker med på talerstolen. Der tænker undertegnede, at dette emne skal diskuteres!

Mange tak

- Til jer for jeres opmærksomhed
- Til brugerne i medforskergruppen
- Til styre- og referencegruppen
- Og til Kræftens Bekæmpelse for at støtte projektet (bevilling R113-A6922-14-S34)

Projekt og referencegruppen

- Clara R. Jørgensen og Gillian Hundt fra University of Warrick, England
- Anna Thit Johnsen og Nanna Bjerg Eskildsen, Syddansk Universitet
- Lone Ross og Mogens Grønvold, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital
- Thora Grothe Thomsen, Sjællands Universitetshospital og Institut for Regional Sundhedsforskning, Syddansk Hospital
- Anette Strömngren, Sjællands Universitetshospital
- Susanne Malcolm Dietz og Signe Therkildsen som repræsentanter for brugerne