

Forskning i patientinvolvering

Introduktion til feltet m. forslag til fælles begreber og fælles indsats
ved professor Kirsten Lomborg



Den retoriske (og politiske) slagmark

Patient (and Public) Involvement (PPI)

Patient (and Family) Centred Care (PCC)

Partnership & co-creation

Values: Empowerment, Autonomy, HRQOL, Self-management

Person- and Family-Centered Care

“Putting the patient and the family at the heart of every decision and empowering them to be genuine partners in their care”

“... engagement and co-design and co-production with individuals and families improves health, quality, and value”

The Institute for Healthcare Improvement (IHI) 2014

På patientens præmisser

- Ligeværdigt møde med borgeren
- Fælles beslutning om behandling
- Borger, patient og pårørende som medskabere af sundhed

Det nye sundhedsvæsen

- Patienter og pårørende er 'samfundsaktiver'
- Sundhedsfremme og forebyggelse
- Borgernære sundhedsydelser - telemedicinske løsninger
- Sundhedsprofessionelle teams med mange forskellige kompetencer der tilsammen bidrager til opgaveløsningen
- Værdibaserede incitamenter

Bisognano M, Schummers D. Flipping healthcare: an essay by Maureen Bisognano and Dan Schummers. BMJ 2014

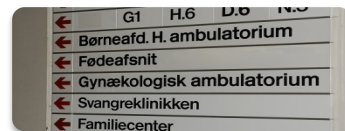
Indsatsområder



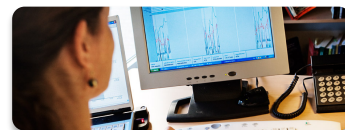
Patienternes motivation, muligheder og handlekompetencer



Sundhedsprofessionelles holdninger til og samspil med patienter og pårørende



Sundhedsvæsenets og -institutionernes kapacitet og egnethed



Forskningsparadigmets kapacitet og egnethed (genstandsfelt, teorier, metoder og instrumenter)

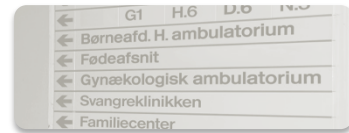
Dagens tema



Patienternes motivation, muligheder og handlekompetencer



Sundhedsprofessionelles holdninger til og samspil med patienter og pårørende



Sundhedsvæsenets og -institutionernes kapacitet og egnethed



Forskningsparadigmets kapacitet og egnethed (genstandsfelt, teorier, metoder og instrumenter)

Patientinvolvering - hvor og hvordan?

Mødet

- Konsultationen
- Behandlingen

Sundhedstilbuddene

- Behandlingsforløb
- Faciliteter (teknologi)

Forskningen

- Definition og prioritering af forskningsspørgsmål
- Gennemførelse af forskning der giver svar

Forskningsspørgsmål

- Hvad er vigtigt for patienterne?
- Hvor godt lykkes vi med at leverer det, som er vigtigt for dem?
- Hvad kan blive bedre?
- Hvordan tror vi, vi kan forbedre vore ydelser?
- Hvordan lykkes vore forsøg? (på kort og lang sigt)

Patientinvolvering - hvor og hvordan?

Mødet

- Konsultationen
- Behandlingen
- Fælles beslutningstagen
- Brugerstyret behandling

Sundhedstilbuddene

- Behandlingsforløb
- Faciliteter (teknologi)

Forskningen

- Definition og prioritering af forskningsspørgsmål
- Gennemførelse af forskning der giver svar

Barry M, Edgman-Levitan S. Shared Decision Making. The pinnacle of Patient-Centred Care. New Engl J Med 2012

Fælles beslutningstagen

Samtale mellem en patient og sundhedsprofessionel for sammen at nå frem til valg af undersøgelse, behandling og brug af støttende sundhedstilbud.

For at samtalen skal lykkes må både patient og sundhedsprofessionel forstå hvad der er vigtigt for den anden i forbindelse med det valg, der skal træffes.



Model for fælles beslutningstagen

OVERVEJELSE

Umiddelbare
præferencer

Informerede
præferencer

Samtale om
beslutnings-
anledninger

Samtale om
valgmuligheder

Samtale om
beslutning

Beslutning

Beslutningsstøtte
- kortfattet eller udvidet

Elwin G et al. Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. JGIM 2012

Hvor står vi med forskningen?

- Mange publikationer om fælles beslutningstagen
- Divergerende definitioner af fælles beslutningstagen
- Divergerende intentioner med fælles beslutningstagen

Da Silva D. Helping people share decision making. A review of evidence considering whether shared decision making is worthwhile. The Health Foundation 2012

Hvilke interventioner er blevet testet?

- Færdighedstræning for sundhedspersoner
- Beslutningsstøtteredskaber for patienter
- Strategier til at aktivere patienter
- Måling af graden af fælles beslutningstagen
- Feedback og påmindelse/opmuntring til sundhedspersoner

Da Silva D. Helping people share decision making. A review of evidence considering whether shared decision making is worthwhile. The Health Foundation 2012

Hvad ved vi?

- Fælles beslutningstagen øger patienttilfredshed med behandling (og efterlevelse heraf blandt kronisk syge)

Da Silva D. Helping people share decision making. A review of evidence considering whether shared decision making is worthwhile. The Health Foundation 2012

Joosten E A G et al. Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. Psychotherapy and Psychosomatics 2008

Hvad har vi grund til at formode?

- Fælles beslutningstagen øger patientsikkerheden
- Fælles beslutningstagen skaber mere lighed i sundhed
- Fælles beslutningstagen skaber balance mellem resultater og ressourcer
- Fælles beslutningstagen har potentiale som del af en mere omfattende indsats (etos)

Da Silva D. Helping people share decision making. A review of evidence considering whether shared decision making is worthwhile. The Health Foundation 2012

Durand M A et al. Do interventions designed to support shared decision-making reduce health inequalities? PLOS ONE 2014

Hvad kan vi uddrage?

- Redskaber er ikke nok
- Både patienter og sundhedspersoner skal støttes i partnerskab
- En flerstrengt strategi synes mest effektiv
 - Stærkt lederskab
 - Ændrede roller for patienter og sundhedspersoner
 - Forandring af kultur og infrastruktur

Da Silva D. Helping people share decision making. A review of evidence considering whether shared decision making is worthwhile. The Health Foundation 2012

Model for fælles beslutningstagen

OVERVEJELSE

Umiddelbare
præferencer



Informerede
præferencer

Samtale om
beslutnings-
anledninger

Samtale om
valgmuligheder

Samtale om
beslutning



Beslutning

Beslutningsstøtte
- kortfattet eller udvidet

Elwin G et al. Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. JGIM 2012

Oversigt over
115 studier med 34.444 deltagere

Test af beslutningsstøtteredskeer
vs. 'vanlig konsultationspraksis'

**Decision aids for people facing health treatment or screening
decisions (Review)**

Stacey D, Légaré F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Lyddiatt A, Thomson R, Trevena L, Wu JHC



**THE COCHRANE
COLLABORATION®**

Når patienter bruger beslutningsstøtteredskaber sammenlignet med vanlig konsultation, så

- ved de mere om mulighederne og er mindre i tvivl om deres valg
- tager de en mere aktiv rolle i beslutningstagen
- har de en mere akkurat opfattelse af deres risiko (når sandsynlighed er drøftet)
- er der mere sammenhæng mellem deres valg og deres værdier
- varierer konsultationslængden fra 8 min. kortere til 23. min. længere (median 2,55 min. længere)
- vælger færre elektiv kirurgi uden at dette får negative følger for sundhed og tilfredshed

Der behøves videre evaluering af: adhærans til den valgte mulighed, kost-effektivitet, brug ved populationer med lavere HL, og detaljeringsgraden i beslutningsstøtten

Kritiske spørgsmål og indvendinger

Der er brug for at se på de underliggende værdier og holdningen - måske mere end på procedurerne:

- Skal patienterne informeres for at vælge det klinikernes finder bedst eller skal patienterne klædes på til selv at tage ansvar?
- Det er ikke sikkert patienterne ønsker at tage beslutningsansvar
- Kan beslutningsansvar overhovedet lægges fast og placeres imellem parterne?

Brugerstyret behandling



Patienterne er selv med til at styre, hvornår de ønsker kontakt med sundhedsvæsenet - for eksempel i form af en konsultation el. indlæggelse

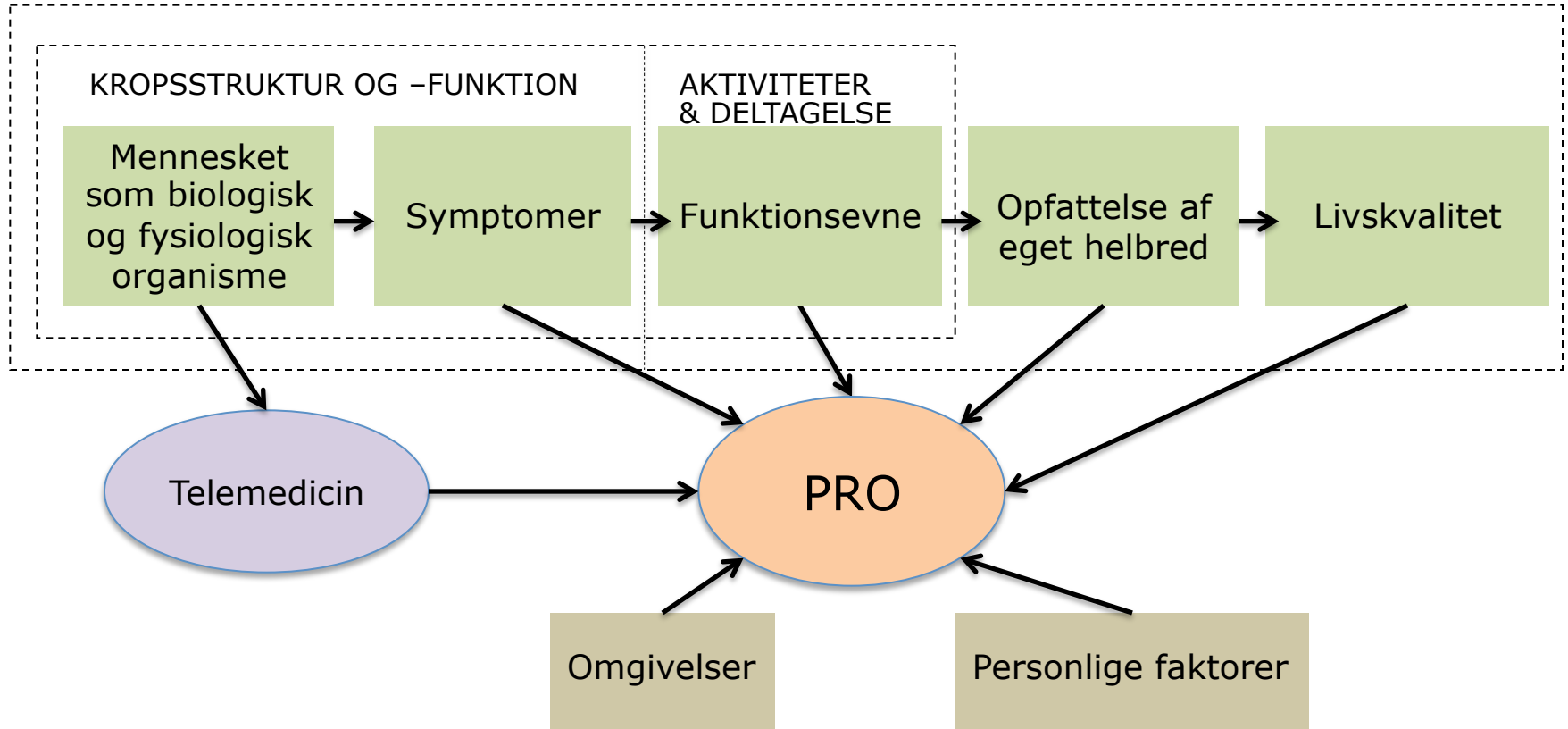
Patienterne overtager selv (dele af) behandlingen og overvågning

Patientrapporterede oplysninger (PRO)

”en registrering baseret på oplysninger som kommer direkte fra patienten om hans sundhedstilstand uden tilføjelse og fortolkning af patientens svar af en kliniker eller nogen anden”

Riiskjær E et al. Hvordan kan patientrapporterede oplysninger (PRO) bruges i klinisk praksis? NSF 2014

Model for integration af PRO



Grundperspektiver for PRO data

	Patientpraksis	Klinisk praksis
Patientniveau	Selv-overvågning Mestring (Self-management) Kontinuitet over sektorgrænser	Visitation Kvalitet af anamnese Klinisk Beslutningsstøtte Individuel prognose
Gruppeniveau	Patient-selvforvaltning Partnerskabsmodeller	Kvalitetsudvikling Klinisk Forskning Ressourcestyring

Hjollund N H I et al. Use of Patient-reported Outcome (PRO) Measures at Group and Patient Levels: Experiences From the Generic Integrated PRO System, WestChronic. Interact J Med Res 2014

Måling af resultater

- Får patienterne det de reelt foretrækker?
- Hvis ja, bidrager det så til bedre kliniske resultater for (alle) patienterne og hvordan påvirker det brugen af sundhedsydelser?

Klinisk forskning i patientinvolvering



Fælles beslutningstagen

Beslutningsstøttende redskaber

Patientundervisning – handleplaner

Strukturerede 1-til-1 eller
gruppekonultationer

Færdighedstræning (patienter og
sundhedspersoner)

Brugerstyret behandling(?)

Brugerstyret kontakt

Self-management

Patientrapporterede oplysninger

Suppe F. The Structure of Scientific Theories, 1977

Suppe F. The Semantic Conception of Theories and Scientific Realism, 1989

Så derfor...

- skal patientinvolvering forstås som en bred bevægelse der kræver evaluering og følgeforskning i både tal og tekst
- skal vi lave veldesignede forsøg med patientinvolverende interventioner (fælles beslutningstagen og PRO)
- skal vi BÅDE initiere sundhedstjenesteforskning OG klinisk forskning i patientinvolvering
- skal vi satse balanceret på lokal forskning og internationalisering