

Forskerens perspektiver på patientinddragelse i forskning

Marie Konge Nielsen, Marianne Sandvei & Mogens Hørder

STATUSARTIKEL

Forskningsenheden for Brugerperspektiver, Institut for Sundheds-tjenesteforskning, Syddansk Universitet

Ugeskr Læger
2018;180:V06180416

Sundhedsforskning hviler i meget høj grad på patienters medvirken som forsøgspersoner. Med patientinddragelse i forskning (PPI) udbygges patienternes roller til, at forskning udføres med patienterne som partnere for forskeren. Udviklingen er startet i England og Nordamerika for ca. 20 år siden [1, 2]. I dansk sundhedsforskning har der i de seneste ti år været en øget opmærksomhed på PPI, hvilket belyses i et igangværende nationalt vidensdelingsprojekt [3]. I 2017 kom en forskningspolitisk markering i FORSK2025: »En væsentlig vej til at opnå samfundsmæssig værdiskabelse er gennem forskningssamarbejder, hvor faggrænser krydses og brugere inddrages« [4].

I denne artikel fokuseres der på forskeren som den ene partner ved PPI. Der bygges på væsentlige internationale publikationer om PPI over de seneste år. Der indledes med de udfordringer, som forskere støder på i forbindelse med igangsættelse af PPI. Derpå følger en analyse af PPI's konsekvenser for forskningstraditioner og -processer: Påvirker PPI-tilgangen selve forskningens rationale? Afslutningsvis identificeres forskellige støtteformer, som kan være med til at hjælpe forskeren på vej ved implementering af PPI.

HVILKE UDFORDRINGER OG BARRIERER MØDER EN FORSKER, NÅR PATIENTINDDRAGELSE I FORSKNING SÆTTES I VÆRK?

Ved PPI gør man op med forestillingen om, at patienten udelukkende er objekt for forskningen. At der for forskeren, som har brugt mange timer på at specialisere sig inden for sit felt, kan være modstand mod at dele den viden og kontrol, som patientinddragelse indebærer, er umiddelbart ikke vanskeligt at forstå [5-7]. Holdningen er, at videnskab er for forskere [8, 9].

Hvis forskeren oplever PPI som en ubegrundet ideologi eller foreskrevet aktivitet, kan det føre til, at man blot sætter kryds ved, at PPI indgår i projektet. Også benævnt tokenisme [7, 10-12,] og *tick boxing* [5, 13].

PPI indebærer, at patienterne tidligt i forskningsprocessen skal identificeres og motiveres til inddragelse som partnere [14-16]. Her møder forskeren en række udfordringer: Hvordan udvælges patientrepræsentanter? Skal de være repræsentative for patientpopulationen [17]? Er det intellektuelle færdigheder eller konkrete erfaringer med at leve med sygdommen, der skal vægtes [18]?

Manglende forståelse for PPI i den institution, hvor projektet udføres, kan også være en barriere for patientinvolveringen [7, 9]. Rammerne for at etablere et effektivt PPI-arbejde omfatter ikke kun det individuelle projekt, men også den institutionelle og organisatoriske kontekst [5]. Dvs. at en bevidstgørelse hos institutionsledelsen om PPI samt tilgængelighed til støttende og koordinerende funktioner er en forudsætning [13, 19].

Hvordan klargøres det, hvad der er hhv. patientens og forskerens rolle i partnerskabet [9, 11, 12, 14, 18, 20]? Som patient er man ikke uddannet til at forstå forskningens natur endsige skolet i fagtermer. Derfor er kommunikation også en udfordring både i forbindelse med at indtænke patienten som partner i den kommunikation, hvor forskning drøftes, såsom mail, konferencer, korridormøder etc., og i forbindelse med, at det tager længere tid for patienten end for forskeren at sætte sig ind i den pågældende forsknings problemstilling [11]. Partnerskabet indebærer, at patient og forsker samarbejder, argumenterer, udfordrer og socialiserer. Kvaliteten og udviklingen af relationen er en særlig og vigtig udfordring, men også en præmis for et vellykket PPI-forløb [21].

Et forsømt område – også internationalt – er evaluering af værdien af PPI [22]. Det skyldes, at evaluering er vanskelig at foretage, da metoderne ikke er udviklede [5, 6, 12, 17, 18]. Man har kun i få undersøgelser belyst, i hvilke forskningsfelter, hvor i selve forskningsprocessen og på hvilken måde PPI er mest givende [9, 13, 14]. Der er derfor stort fokus internationalt på at udvikle og afprøve metoder til vurdering af *impact* af PPI [5, 7].

HOVEDBUDSKABER

- ▶ Patientinddragelse i forskning introduceres stadig hyppigere og inden for nye områder af dansk sundhedsforskning.
- ▶ Når patienter inddrages som partnere i forskning, udfordres forskerens rolle.
- Derfor skal både patient og forsker trænes i samarbejdet om forskning.
- ▶ Forskerens holdninger, viden og engagement er grundlaget for, at samarbejdet opleves meningsfuldt for både patient og forsker.

PATIENTINDDRAGELSENS KONSEKVENSER FOR FORSKNINGSTRADITIONER OG PROCESSER

Med PPI åbnes der op for patientperspektivet som grundlag for forskningens mål og processer [8, 15, 16]. Med PPI kan man potentielt afdække oversete forskningsspørgsmål, bidrage til at optimere forskningsdesign og sikre et patientcentreret *outcome* [9, 11, 16].

PPI's potentiale er bl.a. belyst inden for giftforskningen. På baggrund af patienternes oplevelser fra et liv med kroniske gigtsygdomme er der udviklet nye *outcome*-mål som kronisk træthed, søvnproblemer og skiftende sygdomsaktivitet. Vedrørende gigtsygdomme har patienternes involvering ændret planlægning og gennemførelse af forskning [11, 12, 16]. Tilsvarende er sket vedrørende diabetes og den palliative forskning [19, 17].

Der er studier, hvor man har konkluderet, at PPI er velegnet i kliniske interventions- og forløbsstudier, men næppe i grundforskning [18]. Andre påpeger, at inddragelse spiller en rolle i de enkelte trin i forskningsprocessen, men ikke i forskningsprojektets overordnede design [23].

Kun få kilder beskriver, hvordan PPI påvirker forskerens holdninger til og opfattelser af forskning [24]. Derimod fremhæves det, at forskerens viden og færdigheder generelt ændres igennem det at foretage forskning med PPI. Umiddelbart vil forskeren i højere grad fokusere på og dermed trænes i at formidle sin forskning i et almindeligt sprog. De enkelte trin af forskningsprocessen kan påvirkes mere eller mindre synligt. Således kan PPI forbedre rekrutteringsstrategien, og projektets forskningsspørgsmål kan ændres i retning af større relevans både samfundsmæssigt og for den enkelte patient [24]. Sammenfattende kan det siges, at forskning med PPI over tid øger og træner forskerens opmærksomhed på, hvad PPI kan bidrage med.

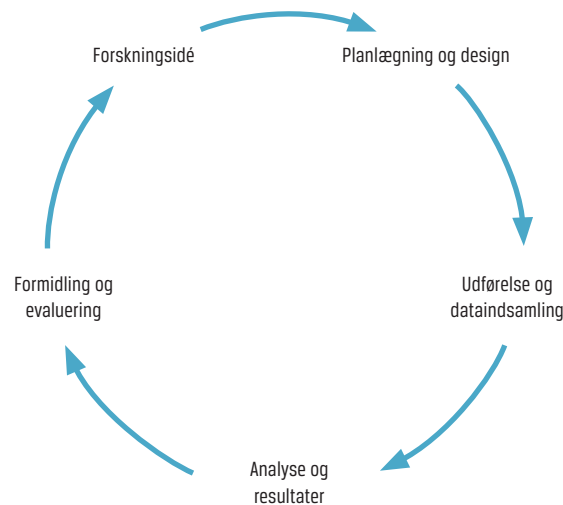
Om der også sker en ændret opfattelse af forskningens mål og grundlag er ubesvaret. Dette kan hænge sammen med en antagelse om objektivitet i videnskab; kravet om distance til studieobjektet og dermed en adskillelse mellem subjekt og objekt [24]. Men det fremgår også, at PPI kan give forskeren større motivation for og tillid til det at forske og øger forskerens bevidsthed om vigtigheden af forskningen for medmennesker, der tilfældigvis også er patienter [25].

Men desuagtet er det uforudsigelige i forskningsprocessen en generel præmis. Således stiller Staley spørgsmålet: »How will involving patients/the public make a difference in my project?«, og besvarer det med: »We don't know precisely, but there may be things you haven't thought about or problems you haven't anticipated that involvement will reveal and then help to solve« [24].

Gradinger et al [26] argumenterer for, at de bagvedliggende værdier gøres gennemsigtige i arbejdet med PPI, så spændinger og skuffelser blandt de involverede i

FIGUR 1

Forskningsprocessen. Inddragelse af patienter kan ske i alle dele af en forskningsproces. I praksis inddrages patienter dog ofte kun i nogle af processerne. Inddragelsen kan ske på forskellige måder, f.eks. ved at patienter inddrages som partnere i forskningsteamet, indgår i rådgivende fora (f.eks. patientpaneler) eller i projektets styregruppe. (Udarbejdet med inspiration fra [28]).



højere grad vil kunne undgås. Forbat et al anbefaler at synliggøre den effekt, som PPI kan have for forskningens betydning i en bredere samfundsmæssig sammenhæng [27]. Gamble et al anbefaler at bruge etnografiske undersøgelser, hvor man kombinerer observationer og interview for at evaluere, hvor PPI får udbredelse, og hvilken type forskning der påvirkes ved at involvere brugerne [13]. Alle de nævnte tilgange understreger, at forskeren løbende bør registrere om og hvilke ændringer, patientinvolveringen medfører [17].

HVILKEN LÆRING OG STØTTEFORM HAR FORSKEREN BRUG FOR FØR OG UNDER FORSKNING MED PATIENTINDDRAGELSE?

Der kan ikke etableres en *one size fits all*-metode til implementering af PPI [21]. Men betydningen af at involvere patientrepræsentanter tidligt i forskningsprocessen fremhæves, da deltagelse i diskussioner i den fase netop giver patientrepræsentanterne mulighed for at påvirke projektets sigte – og dermed få et ejerskab til projektet (Figur 1) [13, 18, 21]. Ligeledes fremhæves også betydningen af, at forskerne over for patienterne giver udtryk for, at hvad de bidrager med er unikt og værdifuldt. Dette koblet med, at forskeren er bevidst om, at patientens livsverden og hverdags erfaringer med sygdommen er den viden, som er udgangspunktet for selve inddragelsen og samarbejdet mellem forskeren og patienten [11].

Spørgsmålet om, hvilken rolle patienten og forskeren spiller ved PPI, samt afklaring af ansvar og rettigheder står helt centralt placeret [10, 15, 19]. Derfor anbefales en tydelig forventningsafstemning, og at forskeren er opmærksom på at tage lederskabet og det overordnede ansvar på sig. En sådan faciliterende rolle er især vigtig i begyndelsen, fordi det er her, forventningerne for hele samarbejdet etableres [11]. Forskeren kan have behov for støtte til at inddrage og etablere en rolle for patienten [11, 21, 22]. For eksempel kan forskere med erfaring i PPI vejlede mere uerfarne. En anden type støttefunktion er jobbeskrivelser, som klargør rollerne. Hermed skabes der realistiske forventninger hos både forsker og patient [11]. Men helt grundlæggende er det, at forskeren gør sig klart hvorfor, hvordan og hvornår PPI indgår i forskningen [9, 13, 14].

Forskning er et ukendt territorium for patientrepræsentanterne. Derfor er indholdet af træning af patienterne et væsentligt emne. Træningen skal synliggøre, at man med forskning opbygger viden, og at den viden, som forskning kan føre til, grundlæggende hviler på data, deres metodegrundlag og forskningens teoretiske antagelser [11, 18]. Forskerne skal derfor trænes i at kommunikere forskningsmetoder og -resultater som led i PPI [12, 20]. Træning af forskere og patientrepræsentanter sammen stimulerer opbygningen af relationer [22]. Kontinuerlig træning, hvor forskere klæder patientrepræsentanter på gennem hele forskningsprocessen, synes at være mest givende for såvel patient som forsker [14, 15, 21].

Forskeren kan have nytte af støtte til kommunikation, til at lede møder, til at stille de »rigtige« spørgsmål og til at fremme det uformelle engagement [9]. Forandringsagenter eller moderatorer kan medvirke til at støtte partnerskabet mellem patient og forsker [7].

En uomgængelig udfordring for forskeren er, som nævnt, rekruttering og udvælgelse af patientrepræsentanter [16]. Ofte er det veluddannede og velartikulerede borgere, der melder sig som PPI-deltagere [9]. Et opmærksomhedspunkt ved rekruttering er således diversiteten blandt patientrepræsentanterne, det være sig vedrørende uddannelse, socialklasse, kulturel og etnisk baggrund [6, 19]. Den største udfordring er imidlertid at afklare, hvilket kendskab patientrepræsentanterne har til det helbredsmæssige emne, som er i fokus.

PPI indebærer en øget omkostning for projektet. Patienterne skal have dækket de transportomkostninger, der er ved at deltage i projektets aktiviteter, såvel som omkostninger ved møder og lignende [15]. Både forskere og bevillingsgivere skal gøre sig klart, hvilke mål der er med PPI, hvilke metoder der er tænkt anvendt og omfanget af patienternes deltagelse i forskningens enkelte trin. Med denne form for planlægning

er det muligt at budgettere for PPI og synliggøre omkostningerne for alle parter [10, 17, 19].

KONKLUSION

I denne artikel er der fokus på forskerens udfordringer og forskellige roller ved PPI. Har forskeren ikke tilstrækkelig indsigt eller engagement i patientinddragelse, vil udbyttet af at inddrage patienten blive af ingen eller lav værdi. Når såvel patienten som forskeren fra hver deres udgangspunkt arbejder sammen om at udforme og gennemføre et forskningsprojekt, kan der være grundlag for nye forskningsmæssige erkendelser og opdagelser. Og dermed skabes grundlaget for, at inddragelsen medvirker positivt til forskningens værdi.

KORRESPONDANCE: Marie Konge Nielsen. E-mail: mkni@health.sdu.dk

ANTAGET: 3. september 2018

PUBLICERET PÅ UGESKRIFTET.DK: 5. november 2018

INTERESSEKONFLIKTER: ingen. Forfatternes ICMJE-formularer er tilgængelige sammen med artiklen på Ugeskriftet.dk

SUMMARY

Marie Konge Nielsen, Marianne Sandvei & Mogens Hørder:

The challenges faced by researchers involving patients as partners in research

Ugeskr Læger 2018;180:V06180416

This review presents recent findings from the literature on the challenges that researchers may face, when patients get involved as partners in research: which patients to recruit, how to clarify and set boundaries to the roles of the patient and the researcher, and how to evaluate the outcome of involvement. Patient involvement may challenge the professional identity of a researcher. Researchers are often uncertain about how to establish a meaningful collaboration with partners whose knowledge comes from the lived experience of being a patient.

LITTERATUR

1. Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T et al. Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Serv Res* 2014;14:89.
2. Hørder M. Brugerinddragelse i sundhedsforskning. *Altinget* 10. dec 2014. <https://www.altinget.dk/forskning/artikel/brugerinddragelse-i-sundhedsforskning> (31. maj 2018).
3. <https://danskepatienter.dk/vibis/om-vibis/vores-projekter/inddragelse-i-sundhedsforskning> (31. maj 2018).
4. FORSK2025 – fremtidens løfterige forskningsområder. Styrelsen for Forskning og Uddannelse, 2017. <https://ufm.dk/publikationer/2017/filer/forsk2025.pdf> (31. maj 2018).
5. Paul C, Holt J. Involving the public in mental health and learning disability research: can we, should we, do we? *Psychiatr Ment Health Nurs* 2017;24:570-9.
6. Tullo ES, Robinson L, Newton J. Comparing the perceptions of academics and members of the public about patient and public involvement in ageing research. *Age Ageing* 2015;44:533-6.
7. de Wit M, Abma T, Loon MK et al. Involving patient research partners has a significant impact on outcomes research: a responsive evaluation of the international. *BMJ Open* 2013;3:1-11.
8. Boaz A, Biri D, McKeivitt C. Rethinking the relationship between science and society: has there been a shift in attitudes to patient and public involvement and public engagement in science in the United Kingdom? *Health Expect* 2014;19:592-601.
9. Haywood K, Lyddiatt A, Brace-McDonnell SJ et al. Establishing the values for patient engagement (PE) in health-related quality of life (HRQoL) research: an international, multiple-stakeholder perspective. *Qual Life Res* 2017;26:1393-404.
10. Brett J, Staniszezewska S, Mockford C et al. A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. *Patient* 2014;7:387-95.
11. Hewlett S, de Wit M, Richards P et al. Patients and professionals as research partners: challenges, practicalities, and benefits. *Arthritis Rheumatism* 2006;55:676-80.
12. de Wit M, Abma TA, Koelewijn-van Loon MS et al. What has been the effect on trial outcome assessments of a decade of patient participation in OMERACT? *J Rheumatol* 2014;41:177-84.
13. Gamble C, Dudley L, Allam A et al. An evidence base to optimize methods for involving patients and public contributors in clinical trials: a mixed-methods study. *Health Services and Delivery research* 2015;3.
14. Buck D, Gamble C, Dudley L et al. From plans to actions in patient and public involvement: a qualitative study of documented plans and the accounts of researchers and patients sampled from a cohort of clinical trials. *BMJ Open* 2014;4:1-19.
15. Daveson BA, Wolf-Linder S, Witt J et al. Results of a transparent expert consultation on patient and public involvement in palliative care research. *Palliat Med* 2015;29:939-49.
16. de Wit M, Abma T, Koelewijn-van Loon M et al. Facilitating and inhibiting factors for long-term involvement of patients at outcome conferences – lessons learnt from a decade of collaboration in OMERACT: a qualitative study. *BMJ Open* 2013;3:e003311.
17. Lindenmeyer A, Hearnshaw H, Sturt J et al. Assessment of the benefits of user involvement in health research from the Warwick Diabetes Care Research User Group: a qualitative case study. *Health Expectations* 2007;10:268-77.
18. Petersen R, Kristiansen TM, Hørslev-Petersen K et al. Patientinddragelse i reumatologisk forskning – patient- og forskerperspektiver. *Nordisk Sygeplejeforskning* 2016;6:112-27.
19. Vale CL, Tierney JF, Spera N et al. Evaluation of patient involvement in a systematic review and meta-analysis of individual patient data in cervical cancer treatment. *Syst Rev* 2012;1:23.
20. Pollock J, Raza K, Pratt AG et al. Patient and researcher perspectives on facilitating patient and public involvement in rheumatology research. *Musculoskeletal Care* 2017;15:395-9.
21. Dudley L, Gamble C, Preston J et al. What difference does patient and public involvement make and what are its pathways to impact? *PLoS One* 2015;10:e0128817.
22. Dudley L, Gamble C, Allam A et al. A little more conversation please? *TRIALS* 2015;16:190.
23. Ives J, Damery S, Redwod S. PPI, paradoxes and Plato: who's sailing the ship? *J Med Ethics* 2017;39:181-5.
24. Staley K. Changing what researchers "think and do": is this how involvement impacts on research? *Research All* 2017;1:158-67.
25. Staley K, Abbey-Vital I, Nolan C. The impact of involvement on researchers: a learning experience. *Res Involv Engagem* 2017;3:20.
26. Gradinger F, Britten N, Wyatt K et al. Values associated with public involvement in health and social care research: a narrative review. *Health Expect* 2013;18:661-75.
27. Forbat L, Hubbard G, Kearney N. Patient and public involvement: models and muddles. *J Clin Nurs* 2009;18:2547-54.
28. INVOLVE. Briefing notes for researchers. Eastleigh: INVOLVE, 2012. www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2014/11/9938_INVOLVE_Briefing_Notes_WEB.pdf (23. aug 2018).