



SUNDHEDSSTYRELSEN

Brugerpanel for nationale kliniske anbefalinger om brug af lægemidler til forebyggelse og behandling af covid-19



1. november 2023

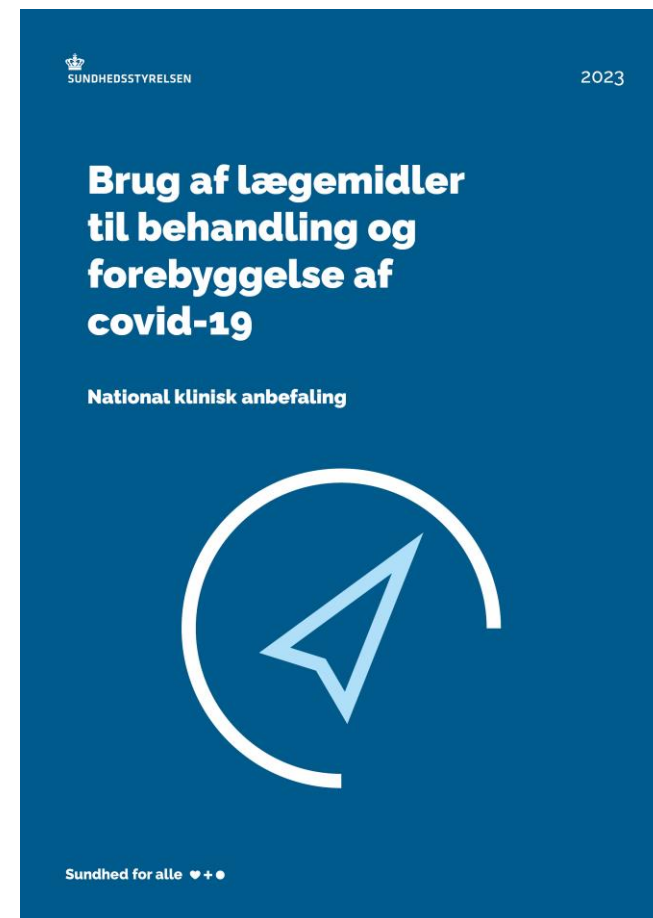
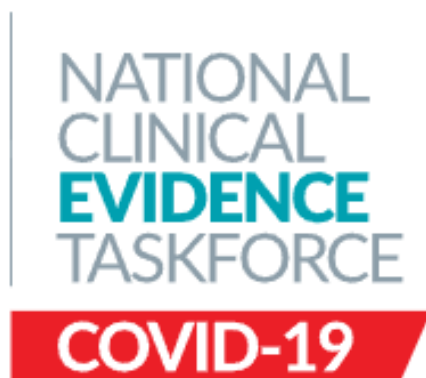
Anja Ussing

Specialkonsulent

Enhed for Evidensbaseret Medicin

Nationale kliniske anbefalinger om brug af lægemidler til forebyggelse og behandling af covid-19

- Arbejdet var baseret på en adaptation af evidensgrundlaget fra australske anbefalinger fra Australian National COVID-19 Clinical Evidence Taskforce
- En faglig arbejdsgruppe udarbejdede nye anbefalinger tilpasset dansk kontekst
- Egne vurderinger af tiltroen til evidensen
- Egne formuleringer af anbefalingerne



Nationale kliniske anbefalinger om brug af lægemidler til forebyggelse og behandling af covid-19

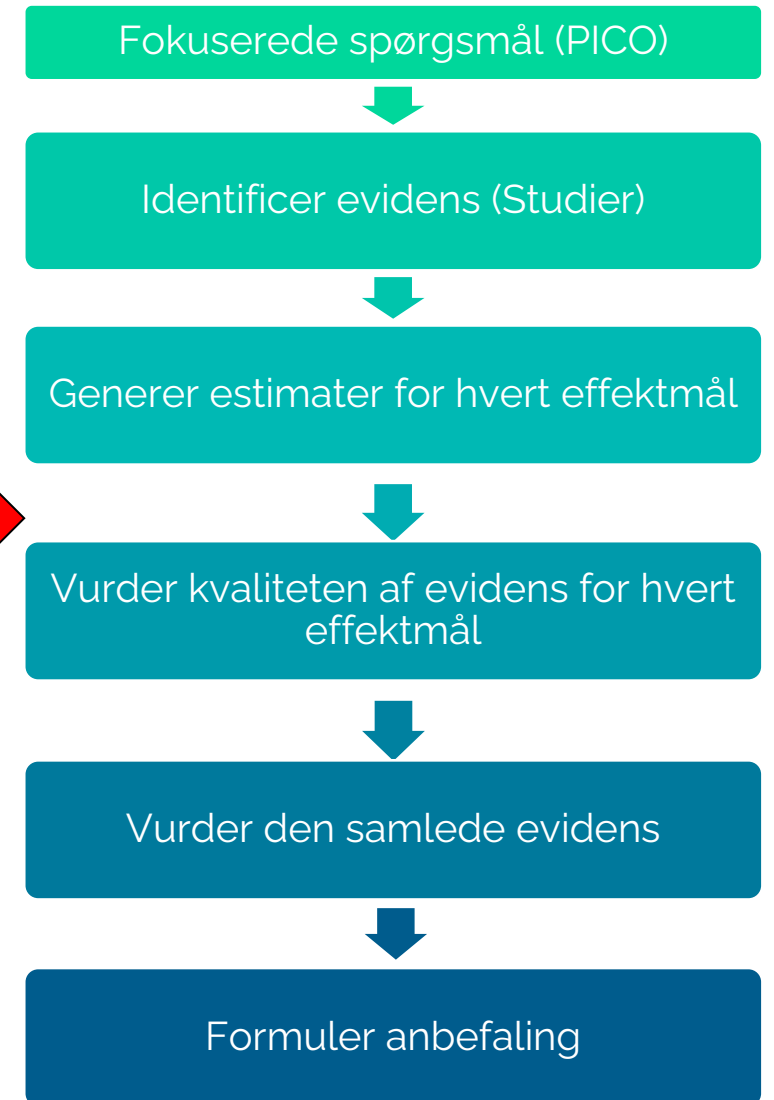
Anbefalinger for voksne, gravide, ammende, børn og unge



GRADE processen – adaptation

- Ingen mulighed for brugerinddragelse på den faglige afgrænsning af området og på prioritering af spørgsmål
- Afgrænsning af det faglige område og de fokuserede spørgsmål anbefalingerne skal besvare er valgt på forhånd

Adaptation →



Ny strategi for brugerinddragelse i NKA covid-19

Ingen udpegninger af brugerrepræsentanter via Danske Patienter

En ny vej for brugerinddragelse

Brugerpanel, der skulle fungere som en referencegruppe for arbejdsgruppen og bidrage med viden om patientperspektivet

Ny rekrutteringsstrategi:

- Arbejdsgruppen spillede en mere aktiv rolle
- Hjælp med rekruttering af patienter direkte fra klinikken
- Drøftelse i arbejdsgruppen af alternative organisationer der kunne kontaktes



Vi rekrutterede i alt seks repræsentanter

- **Forældre og Fødsel**
Gravide, ammende og forældre
- **Ældre Sagen**
Ældre, pårørende og personer med risiko for alvorligt forløb ved covid-19
- **Kræftens Bekæmpelse**
Forældre til børn med risiko for alvorligt forløb ved covid-19
- **Ambulant afdeling, Skejby Sygehus**
Forebyggelse af alvorligt forløb ved covid-19-infektion
- **Intensiv afdeling, Skejby Sygehus**
Repræsentant sprang fra



Ældre @ Sagen



Kræftens Bekæmpelse



Både brugere med egne erfaringer og repræsentanter med viden om en større gruppe brugere

Hvorfor inddrage brugerrepræsentanter i kliniske anbefalinger?

- Har en helt særlig viden om sundhedsvæsenet, der er anderledes end den viden de sundhedsprofessionelle kommer med
- Har oplevelser og erfaringer med konkrete forløb og behandlinger
- Kan sætte fokus på hvad der er vigtigt set fra patienter og pårørendes perspektiv

Kan bidrage med overvejelser om:

- Hvilke kliniske problemstillinger og outcome er vigtige for brugerne?
- Hvad er brugernes oplevelser, værdier og præferencer i forhold til en intervention?
- Særlige forhold der er vigtig forbrugere og pårørende?
- Hvordan vægter brugere balancen mellem gavnlige og skadelige virkninger



Formål med brugerinddragelse i NKA covid-19

- Varetage patient- og pårørendeperspektivet
- Sikre at patienter og pårørendes viden indgår i udviklingen af nationale kliniske anbefalinger for covid-19
- Kvalificering og nuancering af anbefalinger, særligt i forhold til: patienters og pårørendes værdier og præferencer og vægtning af balancen mellem gavnlige og skadelige virkninger

Opgaver:

- Drøftelse af arbejdsgruppens udkast til anbefalinger
- Mulighed for kommentering på sprogbrug og forståelighed i endelige anbefalinger



Rammer

Virtuelle møder af 1½-2 timers varighed
7 møder fordelt over 10 måneder

Introduktionsmøde

Hvad er en NKA?, forventninger, formål, roller, opgaver

Efterfølgende møder:

Præsentation af evidens PICO for PICO, resultater og udkast til anbefalinger fra arbejdsgruppen

Drøftelse af patientværdier og præferencer i forhold til de foreslåede anbefalinger og afvejning af balancen mellem gavnlige og skadelige virkninger

Hvordan vil forskellige patienter vurdere de gavnlige og skadelige virkninger, hvad lægger patienterne vægt på?



Evaluering af processen

Semistruktureret gruppeinterview, 45 min. til at drøfte brugerrepræsentanternes oplevelse af at deltage i panelet

Åbne inspirationsspørgsmål sendt ud på forhånd for at facilitere refleksion over forløbet

- Introduktion
- Forventninger
- Mødeform og rammer
- Indflydelse og aftryk i de endelige anbefalinger
- Andre overvejelser

Hvordan har du oplevet deltagelsen i brugerpanelet?

Kunne de tale frit og kritisere os?

Evalueringen var faciliteret af de samme personer som havde varetaget selve møderne

Hvad sagde repræsentanterne om at deltage i panelet?

- Et trygt forum hvor anbefalinger kunne drøftes
- Positivt og udbytterigt
- Oplevelse af at der blev lyttet
- Anbefalinger og evidens blev præsenteret og forklaret, så personer uden sundhedsfaglig baggrund kunne forstå det
- Interessante diskussioner i panelet



Hvad sagde de?

Jeg har tidligere deltaget i arbejdsgrupper for andre retningslinjer og i kontrast til det, har det været overraskende positivt at være med her

Det har været fedt at være med, vi havde nogle rigtig gode diskussioner om hvordan, man skal vægte risikoen for blødninger mod risikoen for blodpropper – det var skidefedt (diskussion om forebyggelse af blodpropper)

Der har været gode forklaringer så ikkefaglige personer kan forstå det

Der blev lyttet meget til vores input og betragtninger

Det kan være svært at deltage i en arbejdsgruppe

- Det kan opleves mere utrygt og vanskeligt at deltage i en arbejdsgruppe end i brugerpanelet
- Svært at følge med i med i de faglige diskussioner
- Svært at vurdere, om arbejdsgruppen adresserer det man bringer på bane
- Det kan ofte føles som banaliteter, det man som patient og borgerrepræsentant kan bidrage med i en arbejdsgruppe



Hvad sagde de?

Når man sidder i en arbejdsgruppe, kan det ofte føles meget banalt at huske fagpersonerne på patientperspektivet, og for eksempel sige:
– I skal huske at spørge patienterne om, hvad de selv synes

Det kan være meget svært at følge med i de faglige diskussioner, og man kan komme i tvivl om, hvorvidt arbejdsgruppen har drøftet det emne, man har bragt op

Har vi overhovedet gjort en forskel?

- I tvivl om hvorvidt brugerpanelet har gjort en forskel for de endelige anbefalinger
- Arbejdsgruppen har allerede gjort sig mange tanker om patientperspektivet på forhånd - bidrager panelet med noget nyt?
- Sjældent at brugerpanelets drøftelser har ændret anbefalingerne
- Har input fra panelet så overhovedet en værdi for arbejdsgruppen eller anbefalingerne
- Svært at se det endelige aftryk fra brugerne i anbefalingerne



Hvad sagde de?

Det er interessant for mig, men har vores input overhovedet nogen værdi for arbejdsgruppen eller for anbefalingerne?

Flytter mine betragtninger noget? Vores betragtninger er kun nyancer, der sjældent flytter en anbefaling fra én kasse til en anden

Det er svært at se det endelige aftryk for brugerne. Det kan godt betyde, at brugerinddragelsen kommer til at blive lidt pseudoagtig

Det er svært at se hvordan, man kan påvirke det endelige resultat. Hvordan skal vores stemme vægtes i forhold til alle de studier, der inddrages og de mange fagfolk, som har vurderet dem?

Hvad sagde arbejdsgruppen?

- Kunne genkende tvivlen om hvorvidt panelets bidrag havde gjort en stor forskel på de endelige anbefalinger

Men lagde samtidig vægt på at panelets feedback:

– var en hjælp til at klarlægge områder, hvor der er variation i patientværdier og præferencer

– kan bidrage til diskussioner om hvorvidt, en effekt er klinisk relevant

– var et vigtigt bidrag til anbefalingerne, særligt i situationer, hvor arbejdsgruppen var i tvivl og havde mange diskussioner om afvejningen af skadevirkninger (diskussion om forebyggelse af blodpropper)

Fokuspunkter for brugerinddragelse i kommende Nationale kliniske anbefalinger

- Bedre kobling mellem brugerpanel og arbejdsgruppe
- Udvide rekrutteringsstrategier
- Forbedre introduktionen
- Stærkere fokus på at brugernes input indgår i evidence to decision-domænerne i GRADE-processen
- Stærkere fokus på at brugernes input om særlige opmærksomhedspunkter indgår i anbefalingernes handlingsanvisende støttetekst
- Stærkere inddragelse i forhold til forståeligt sprogbrug, tilgængelighed og implementering



Tak fordi I lyttede med



[Anja Ussing: anju@sst.dk](mailto:anju@sst.dk)