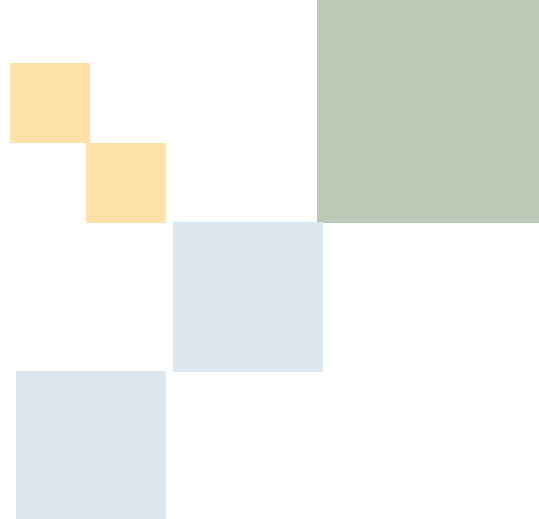


NOTAT

BRUGERPANELTS ANBEFALINGER TIL PROJEKTDESIGN I PHAIR

Opsamling på workshop 1 – overvågning af data den 15. maj 2023

16. august 2023



Danske Patienter er paraplyorganisation for patient- og pårørendeforeninger i Danmark, og taler patienternes og de pårørendes sag over for beslutningstagere og offentlighed. Danske Patienter er samarbejdspartner i PHAIR med det formål, at borgere og patienters perspektiver på projektet bliver medtænkt i udviklingen af det.

Videns- og Kompetencecenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) indsamler, vurderer og formidler viden og erfaringer om inddragelse af patienter og pårørende. ViBIS er etableret i tilknytning til Danske Patienter. ViBIS driver den brugerinddragende indsats i PHAIR.

Dette notat er Danske Patienters første leverance i projektet PHAIR. Formålet med notatet er at samle op på brugerpanelets anbefalinger til projektet om overvågning af data med henblik på, at projektet kan medtænke disse anbefalinger i den videre udvikling. Målgruppen for notatet er projektledelsen og projektdeltagere i PHAIR.

Projektet er støttet af **Innovationsfonden**

Kompagnistræde 22, 1. sal
1208 København K
www.vibis.dk
August 2023

Forfattere: Annemette Lundmark Jensen og Tine Laurine Rosenthal Johansen, ViBIS

Indhold

1. Introduktion til PHAIR og den brugerinddragende indsats	3
1.1 Formål med notat	4
1.2 Introduktion til PHAIR	5
1.3 Brugerinddragelse i PHAIR	6
1.4 Hvad mener danskerne om brug af data?	7
1.5 Brugerpanelet	8
2. Resultater	10
2.1 Brugerpanelets tillid til brug af data	11
2.2 Formål med PHAIR – og bekymring for formålsforskydning	13
2.3 Sikkerhed for brug af data	15
2.4 Troværdige data	16
2.5 Meningsfuldhed og implementering	17
3. Anbefalinger	18
3. Brugerpanelets anbefalinger til projektet	19
4. Metode	21
5. Evaluering	23
5.1 Evaluering	24
5.2 Det lærte vi	25
6. Referencer og deltagere i brugerpanelet	27
6.1 Referencer	28
6.2 Deltagere i brugerpanelet	28

1



Introduktion til PHAIR og den brugerinddragende indsats

1.1 Introduktion til PHAIR

I Danmark er der ca. 600.000 indlæggelser årligt, hvoraf ca. 30.000 (5 procent) skyldes bivirkninger ved medicin. Det er kun en lille andel af bivirkninger, der i dag bliver registreret. PHAIR er et initiativ til at sikre bedre overvågning af bivirkninger via kunstig intelligens.

Den måde, man i dag overvåger bivirkninger på, er tidskrævende og arbejd tung. Det betyder, at det er en lang proces, når man skal fastslå ukendte bivirkninger ved medicin.

Den teknologiske udvikling åbner for nye muligheder, der gør det nemmere og hurtigere at fastslå nye bivirkninger ved medicin. Det vil være til gavn for patienter.

'Pharmacovigilance by Artificial Intelligence realtime analyses' (fremover PHAIR) er et forsknings- og udviklingsprojekt, der ved brug af kunstig intelligens på sigt vil gøre det muligt at overvåge, forstå og forudsige mulige risici for bivirkninger langt mere præcist end i dag, og derved skabe bedre sikkerhed ved de præparater, der er på markedet. I projektet vil COVID-19 vacciner blive anvendt som testcase.

Det er en ny teknologi, der tages i anvendelse, som hverken borgere, patienter, myndigheder eller forskere kan gennemskue det fulde omfang af. Der er derfor et ønske om at få bragt flere forskellige perspektiver i spil i udviklingen af projektet, og derfor er der nedsat et brugerpanel, der bliver inddraget i udviklingen af PHAIR.

Samarbejdspartnere i PHAIR:

- Bispebjerg og Frederiksberg Hospital (BFH)
- Danske Patienter (DP)
- Københavns universitet (KU)
- Lægemiddelstyrelsen (LMST)
- Statens Serum Institut (SSI)
- Syddansk universitet (SDU)
- TriFork (TriFork)

PHAIR er organiseret med syv arbejdsopspor, der hver især løser forskellige opgaver i projektet:

1. Projektledelse (LMST, KU, SDU, SSI, BFH, TriFork, DP)
2. Jura og etik (LMST; KU, SDU, BFH, DP)
3. Teknisk infrastruktur (LMST, KU, TriFork)
4. Datastyring (LMST, KU, BFH, TriFork)
5. Analyser realtid (KU, SDU, SSI, BFH)
6. Interessenter (LMST, KU, SDU, SSI, TriFork, DP)
7. Kommunikation (LMST, KU, SDU, SSI, TriFork, DP)

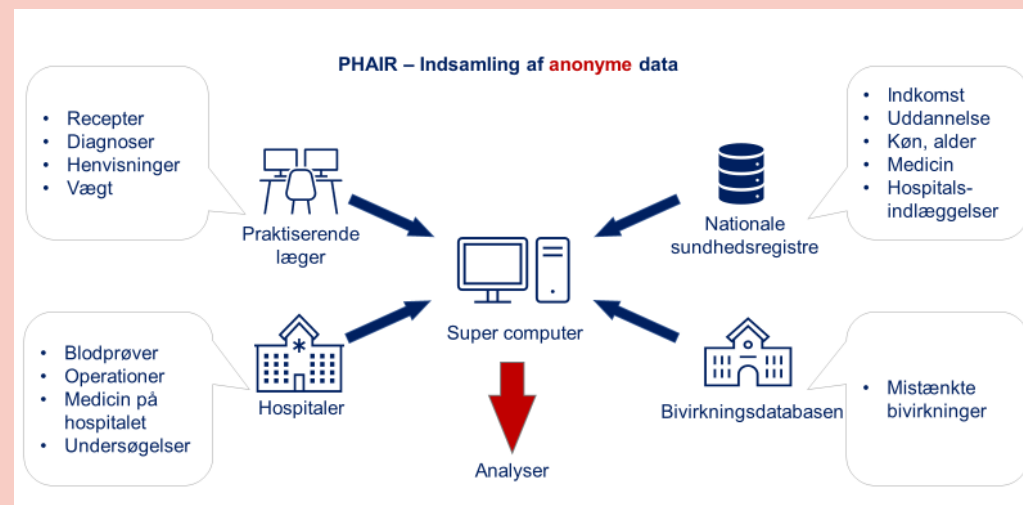


Illustration af PHAIR ved Espen Jimenez Solem, BBH

1.2 Formål med notatet

Notatet er en opsamling på de emner, brugerpanelet var særligt optaget af på workshop 1, der omhandlede projektets design i forhold til brug af data til overvågning af lægemiddelbivirkninger.

Notatet indeholder også brugerpanelets konkrete anbefalinger til projektet.

Workshop 1 – overvågning af data, blev holdt den 15. maj 2023 hos Danske Patienter. Brugerpanelet består af 13 deltagere (Se 1.5 Brugerpanelet samt præsentationen på side 28). På workshoppen bidrog 11 medlemmer af panelet, heraf deltog otte på dagen, mens tre havde givet deres input skriftligt forud for workshoppen. Herudover deltog otte projektdeltagere, som samlet set repræsenterende de syv arbejdsspor i PHAIR.

Anbefalingerne fra brugerpanelet er blevet til på baggrund af en dialog mellem brugerpanelet og projektdeltagere. Dialogen blev tilrettelagt og faciliteret af to medarbejdere fra ViBIS.

Helt fra projektets tilblivelse har der været et ønske om, at borgere og patienter skal inddrages i udviklingen af projektet, inden for følgende områder:

- Projektets design
- Hypotesegenerering
- Kommunikation om resultater
(jf. *projektbeskrivelsen*)

En konkretisering af temaerne inden for de tre områder er blevet drøftet på en række indledende møder mellem ViBIS og de enkelte tovholdere for hver af de syv arbejdsspor i projektet. Møderne havde til formål at afdække: *Hvor i projektet, og med hvad, kan brugerpanelet bidrage med viden og erfaringer inden for de tre områder?*

I forhold til inddragelse i projektets design var der et stort ønske om at få viden om brugerpanelets perspektiver på brug af data til overvågning af lægemiddelbivirkninger. Dette blev derfor temaet på den første workshop.

Notatet er udarbejdet af ViBIS. Brugerpanelet og projektdeltagere har kommenteret udkastet undervejs ud fra følgende spørgsmål:

- Er der væsentlige pointer fra workshoppen, du mangler?
- Er der noget i notatet, der er forkert?
- Godkendelse af citater.

Formålet med notatet er at samle op på brugerpanelets anbefalinger til projektet om overvågning af data med henblik på, at projektet kan medtænke disse anbefalinger i den videre udvikling. Målgruppen for notatet er projektledelsen og projektdeltagere i PHAIR.

Indledende møder

Formålet med de indledende møder var at:

- Afdække, hvor i projektet inddragelse af brugerne kunne forventes at skabe værdi
- Få indsigt i projektdeltagernes viden om og erfaringer med brugerinddragelse samt deres eventuelle bekymringer

I dialogen var ViBIS derfor særligt optaget af følgende spørgsmål:

- *Hvor i projektet, og med hvad, kan brugerpanelet bidrage med viden og erfaringer?*
- *Hvad er dine/jeres erfaringer med at inddrage brugere i forskningsprojekter?*
- *Hvilke forventninger/bekymringer har du/I i forhold til at inddrage brugere?*

1.3 Brugerinddragelse i PHAIR

At inddrage brugere har til hensigt at kvalificere udviklingen af PHAIR – og er både demokratisk og etisk rigtigt.

Borgere, herunder patienter – som er borgere med erfaring i sundhedsvæsenet – inddrages i projektet af flere årsager. For det første er det borgernes data, der anvendes, og deres eventuelle ønsker og bekymringer til deling og overvågning af personlige oplysninger bør derfor tages med i de beslutninger, der træffes undervejs i projektet. For det andet er såvel borgere som patienter potentielle slutbrugere af resultatet af PHAIR. Derfor er det demokratisk rigtigt, at de har indflydelse på, hvad det er for et system, der bliver udviklet. Yderligere er en forudsætning for, at det nye IT-system vil blive taget godt imod, at brugerne har tillid til det. Brugerpanelet kan bidrage til, at det system, der udvikles, bliver oplevet tillidsfuldt af borgere og patienter.

Ambitionen er, at brugerinddragelse i PHAIR bliver forskning *med* patienter og borgere fremfor *om* eller *for* patienter og borgere. I samarbejdet er netop samtalen og en reflekteret tilgang mellem borgere og patienter, forskere og myndigheder vigtig, da det er her, gensidig læring og erfaringsudveksling finder sted.

Det er afgørende for et godt resultat, at opgaven bliver oplevet som meningsfuldt for såvel forskere, projektdeltagere og brugerpanelet. På de indledende møder (beskrevet i 1.2) har det derfor været drøftet, hvor i forløbet og med hvad, det er mest meningsfuldt at brugerpanelets viden og erfaringer bringes i spil.

Der er aftalt tre workshops i alt i projektperioden med følgende temaer:

1. Panelets anbefalinger til brug af data til overvågning af lægemiddelbivirkninger
2. Panelets anbefalinger til, hvilke principper man skal vælge ud fra, når man skal prioritere hvilke hypoteser, der skal testes/kvalificeres.
3. Panelets anbefalinger til kommunikation om projektet til offentligheden

Den brugerinddragende indsats er tilrettelagt ud fra en viden om, at relationer, facilitering og kommunikation er afgørende for et godt udbytte. (Frisch et al., 2020)

Planlagte workshops i PHAIR

Indflydelse på projektdesign

Workshop 1

Brugerpanelets anbefalinger til projektdesign i forhold til brug af data til overvågning af bivirkninger.

Projektet vil få viden om, hvad der skal til for, at brugerne oplever tillid til, at PHAIR anvender og overvåger data.

Maj 2023

Indflydelse på hypotese generering

Workshop 2

Brugerpanelets anbefalinger til prioritering af test af hypoteser.

Projektet vil få et brugerperspektiv på, hvilke hypoteser PHAIR skal prioritere at teste.

Januar 2024

Indflydelse på kommunikation

Workshop 3

Brugerpanelets anbefalinger til kommunikation om resultaterne i PHAIR, til offentligheden.

Projektet vil få viden om, hvad brugerne mener er vigtigt at kommunikere til offentligheden om projektets resultater.

Juni 2024

1.4 Hvad mener danskerne om brug af data?

Flere nyere undersøgelser ser på danskernes tillid til deling og brug af personlige data inden for forskellige områder som sundhedsvæsen, myndigheder, private organisationer mm. Planlægningen af workshop 1 har blandt andet taget afsæt i denne viden.

Hvad mener danskerne om brug af data?

Danskerne er langt overvejende interesserede i at dele deres data, så længe det tjener et formål om at forbedre egen eller andres behandling, eller hvis sundhedsvæsenet kan lære af det. I en undersøgelse fra Mandag Morgen svarer 89 procent af danskerne, at de formentlig eller helt sikkert ville være interesserede i at stille (anonymiserede) sundhedsdata til rådighed for sundhedsvæsenet, så systemet kan lære af deres forløb (Mandag Morgen 2016). Positive holdninger til deling af data gælder ikke mindst mennesker, der lever med kroniske og alvorlige sygdomme. Når man er virkelig syg, kan det være svært at vente. Mennesker med kroniske og alvorlige sygdomme kan have et særligt stort ønske om, at deres data tages i brug.

Borgerne vil generelt gerne dele ikke-anonyme sundheds- og adfærdsdata, mens delevilligheden omkring data om psykisk trivsel er lidt mindre. Villigheden til deling af data om personlige forhold som økonomi, arbejdssituation, familie og parhold er markant mindre (KMD 2017).

Hvilke data danskerne er villige til at dele, afhænger også af, *hvem* de deler data med. Villigheden til at dele, særligt ikke-anonymt, med aktører, der kan have kommercielle interesser (som medicinalindustrien og forsikringselskaber) er markant mindre end ved ikke-kommercielle interesser (KMD 2017). Det hænger formentlig sammen med, at der er stor forskel på, hvilke institutioner og virksomhedstyper, som danskerne har tillid til ikke videregiver eller sælger personlige oplysninger. Der er for eksempel meget begrænset tillid til virksomhedstyper som sociale medier (80 procent har lille eller meget lille tillid), søgemaskiner (77 procent) og underholdningsindustrien (69 procent). (IDA 2021)

Deling af data er således meget mere end et ja- eller et nej-spørgsmål. For danskerne handler det om, *hvilke* data der deles, *hvem* der deles data med, og hvad *formålet* er.

Danskernes tillid til digitalisering

Tilliden til digitaliseringen i det offentlige er derimod generelt høj. I en undersøgelse fra Digitaliseringsstyrelsen svarer næsten otte ud af ti (78 procent), at de har tillid til offentlige digitale løsninger. Kun seks procent af befolkningen svarer, at de er meget uenige i, at de har tillid til de offentlige digitale løsninger. Dog viser samme undersøgelse også, at der er en stor gruppe borgere, der ikke har taget direkte stilling til, hvad de mener om den offentlige sektors behandling af personlige oplysninger: Mens 51 procent er enige eller meget enige i, at den offentlige sektor passer godt på deres personlige oplysninger, svarer hele 37 procent "hverken eller". Mange borgere lader således til at have svært ved at vurdere den offentlige sektors indsats, når det kommer til beskyttelse af personlige oplysninger (Digitaliseringsstyrelsen 2021).

Danskerne og digitale kompetencer

Undersøgelser viser, at danskerne overordnet set er meget digitale, og at hovedparten gerne bruger digitale løsninger fra det offentlige. Danskerne er generelt set positivt stemt for teknologiske løsninger på sundhedsområdet – for eksempel er den øgede brug af videokonsultationer ved lægesamtaler i almen praksis primært drevet af efterspørgsel fra patienter (Digitaliseringsstyrelsen 2021).

I forskningsprojektet "Algoritmer, Data og Demokrati" skelnes mellem to sæt af grundlæggende digitale kompetencer, henholdsvis brugs- og udviklingskompetencer. Studiet afdækker en interessant forskel mellem de to sæt af kompetencer: 78 procent af danskerne vurderer selv, at de har et højt niveau af digitale *brugskompetencer* – de har altså evnerne til at bruge teknologier og devices i hverdagen (ADD 2021). Derimod vurderer kun 16 procent af danskerne, at de har et højt niveau af digitale *udviklingskompetencer* (ADD 2021), som dækker over kendskab til programmering, viden om hvordan internettet er bygget op, og hvordan algoritmer virker. Generelt set er der, når danskerne vurderer sig selv, et lavt niveau af viden om, hvordan teknologier opbygges, og konsekvenser ved de forskellige metodiske valg, som forskere og udviklere træffer, når de udvikler nye teknologier.

1.5 Brugerpanelet

For at skabe værdi af inddragelsen til projektet er det vigtigt at inddrage brugere der kan løse opgaven. I dette kapitel beskrives rekrutteringsprocessen og hvordan brugerpanelet er klædt på til opgaven.

Rekruttering af brugerpanelet

At rekruttere de rigtige brugere handler ikke nødvendigvis om, at man rekrutterer en repræsentativ gruppe, som man ville gøre, hvis man skulle rekruttere informanter til en videnskabelig undersøgelse.

Det vigtige er, at man sammensætter en gruppe brugere, der kan repræsentere projektets målgruppe og som har erfaringer inden for de opgaver panelet skal løse, og som kan indgå i et konstruktivt samarbejde.

Målgruppen for PHAIR er alle borgere og patienter i Danmark. Ambitionen var at sammensætte et panel på 8-10 deltagere med følgende profil:

- spredning i forhold til køn, alder, uddannelsesniveau og demografi.
- +/- erfaring med kronisk sygdom
- +/- erfaring med COVID-19-vaccination
- +/- erfaring med bivirkninger (såvel ved medicin generelt som ved COVID-19 vacciner)
- +/- tillid til sundhedsvæsenet

Via patientforeninger samt opslag på LinkedIn- og Facebook inviterede Danske Patienter indledningsvis til et webinar: *Vil du have indflydelse på fremtidens overvågning af bivirkninger ved medicin?* Formålet var at skabe interesse for deltagelse i brugerpanelet og samtidig udbrede kendskabet til projektet. Ansøgning foregik via en ansøgningsformular med spørgsmål, der omhandlede ovenstående profil.

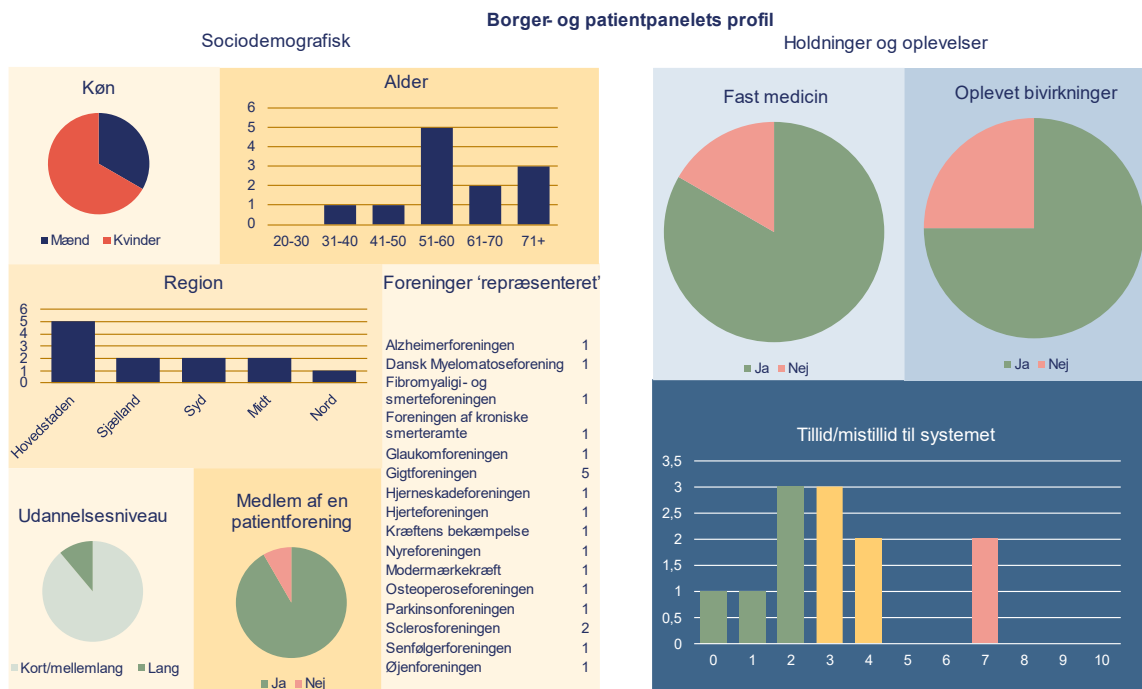
14 ansøgte om at blive en del af brugerpanelet, og der blev holdt en afklarende samtale med alle ansøgere for at forventningsafstemme deltagelsen i panelet – herefter meldte én ansøger fra.

Antallet af ansøgere betød, at det ikke var muligt at vælge og sammensætte et panel, der levede fuldt op til den ønskede profil. I stedet blev det prioriteret at få et panel, der så vidt muligt repræsenterer forskellige grader af tillid til sundhedsvæsenets overvågning af data i dag samt et panel, der kan rumme forskellige holdninger, og som på den baggrund kan debattere og reflektere konstruktivt.

Ved forventningssamtalen blev de to vigtigste spørgsmål til ansøgerne derfor:

- På en skal fra 1-10, hvor stor tillid har du til sundhedsvæsenets overvågning af data i dag?
- Hvordan har du det med at samarbejde med andre, der har meget forskellige holdninger end dig selv?

Alle 13 deltagere blev herefter en del af brugerpanelet i PHAIR.



1.5 Brugerpanelet (fortsat)

Forberedelse af brugerpanelet

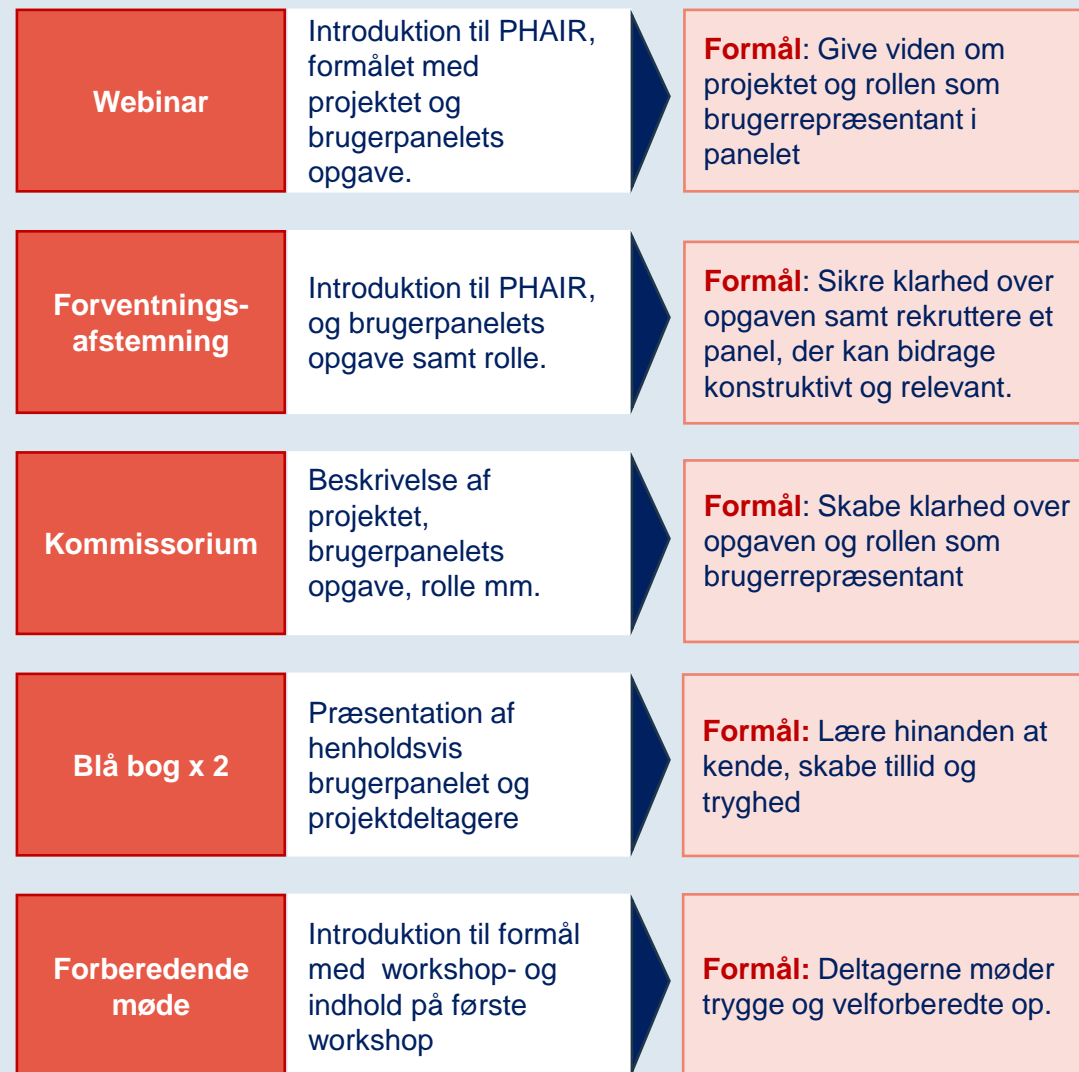
For at brugerpanelet kan deltage og bidrage relevant og meningsfuldt er det vigtigt, at de er klædt på til den opgave, de skal løse. Det betyder, at de som minimum skal have klarhed over:

- *Formålet med projektet*
- *Formålet med den brugerinddragende indsats*
- *Hvad går opgaven ud på?*
- *Hvilken grad af indflydelse har de på hvad?*
- *Hvilke(n) roller har de?*
- *Hvordan kan man repræsentere andre? Hvem er de andre?*
- *Planlagte aktiviteter*

Derudover er det vigtigt, at der bliver skabt relationer – både brugerrepræsentanterne imellem, men også mellem brugerrepræsentanter og projektdeltagere.

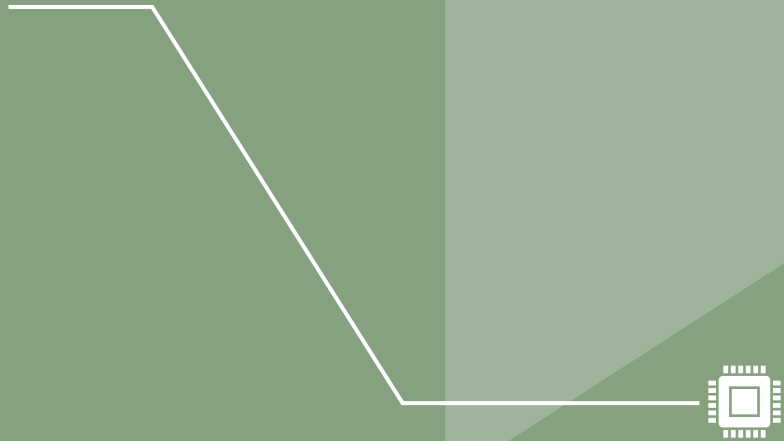


Sådan blev brugerpanelet forberedt



2

Resultater



2. Resultater

Kapitel 2 er en opsamling på de refleksioner og diskussioner, brugerpanelet havde henholdsvis internt og i dialogen med projektdeltagerne på workshop 1.

Kapitlet sammenfatter i temaer, hvad brugerpanelet særligt var optaget af – og omfatter både generelle betragtninger i forhold til brug af data og konkrete betragtninger i forhold til PHAIR. Nogle temaer er således brugerpanelets input til, hvad der er vigtigt for dem som borgere og patienter, mens andre temaer handler om nogle opmærksomhedspunkter – opsamlet i form af spørgsmål til projektdeltagerne ud fra en bevidsthed om, at de kræver faglig viden at kunne besvare.

2.1 Brugerpanelets tillid til brug af data

Brugerpanelet havde grundlæggende stor tillid til projektets indsamling og brug af data. Der blev overvejende argumenteret ud fra et ansvar for at bidrage til fællesskabet i samfundet og mere specifikt til vores fælles sundhedsvæsen.

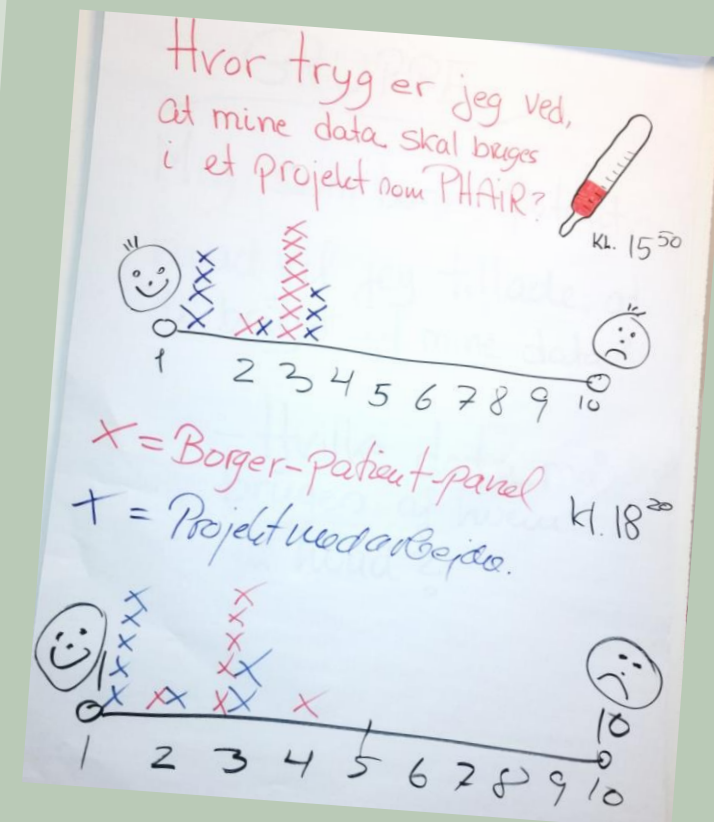
Deltagernes grundlæggende tillid til brug af data i PHAIR blev diskuteret og tydeliggjort i form af en "temperaturmåling", der blev gennemført to gange i løbet af workshoppen. Første gang var i starten, umiddelbart efter præsentationsrunden, og anden gang var som en del af afslutningen på workshoppen.

Alle deltagere – både deltagere i brugerpanelet og projektdeltagere – blev bedt om at skrive det tal mellem 1-10, der passede bedst til deres umiddelbare oplevelse af tillid, hvor 1 var 'Meget stor tillid' og 10 'Meget stor mistillid'.

Tallene blev herefter overført til skalaen som vist på billedet ved siden af. De røde x'er er brugerpanelets, og de blå x'er er projektdeltagerne. Som det fremgår var der størst tillid blandt projektdeltagerne både indledningsvis og ved workshoppens afslutning. Samlet set flyttede graden af tillid sig meget lidt undervejs. Blandt brugerpanelets deltagere flyttede graden af tillid sig i retning af mindre tillid, mens graden af tillid blandt projektdeltagerne samlet set flyttede sig ganske lidt i retning af mere tillid.

Havde vi taget temperaturen, lige da vi var mødt, havde jeg nok sat mit x anderledes. Men jeg nåede jo at møde dem (projektdeltagerne) inden, og de virker jo rare og tillidsvækkende alle sammen.

Brugerrepræsentant



2.1 Brugerpanelets tillid til brug af data (fortsat)

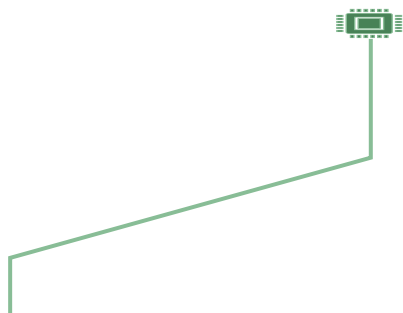
En særlig opmærksomhed er betydningen af, at første måling er gennemført efter præsentationsrunden. Præsentationsrunden medvirkede til, at der blev skabt tillid blandt deltagerne, og brugerpanelet oplevede projektdeltagerne meget troværdige. Det kan have haft indflydelse på, hvor brugerpanelet satte deres x indledningsvis. Der ville måske have tegnet sig et billede af mindre tillid blandt deltagerne i brugerpanelet, hvis de havde sat deres x i samme øjeblik de trådte ind ad døren.

Overordnet set var brugerpanelet tillidsfulde i forhold til forskernes brug af data til overvågning af lægemiddelbivirkninger i PHAIR. Men de udtrykte også, at de ikke syntes, de havde tilstrækkelig faglig viden og dermed ikke tilstrækkelige forudsætninger til at kunne hverken gennemskue eller overskue konsekvenserne af, at personlige data in- eller ekskluderes.

Der var grundlæggende tiltro til, at forskerne må vide, hvilke data de har brug for, og derfor enighed om, at forskerne skal anvende de data, de finder nødvendige, for at få et så godt udbytte som muligt – ud fra en formodning om, at jo flere data, jo mere troværdigt bliver resultatet. Derfor var brugerpanelet overvejende enige om, at de data, som projektet tænker at anvende, skal inkluderes – for hvis nogle data udelades, må resultaterne formodes at blive usikre.

Brugerpanelet gav også udtryk for, at deres tillid til projektets brug af data er under forudsætning af, at man som borger og patient kan føle sig tryk ved, at data ikke misbruges – hverken nu eller i fremtiden. Samtidig er det vigtigt, at projektet agerer med åbenhed og transparens om, hvilke data der bliver anvendt.

I det følgende uddybes, hvad der kan medvirke til, at man som borger eller patient vil føle sig tryk ved, at PHAIR anvender ens data.



Jeg synes ikke, man på forhånd kan udelukke data i den videnskabelige undersøgelse. Hvis man gjorde det, vil det ske på et ikke oplyst grundlag.

Brugerrepræsentant

Det handler vel om at få flest mulige data med, for at få et så godt output som muligt i den sidste ende, men så skal man bare føle sig tryk ved at de ikke kan blive misbrugt, hverken nu eller i fremtiden vel.

Brugerrepræsentant

Jeg synes, det bliver mere og mere svært, fordi det jo lige pludselig bliver større og større, så det er svært at overskue konsekvenserne af det.

Brugerrepræsentant

2.2 Formål med PHAIR – og bekymring for formålsforskydning

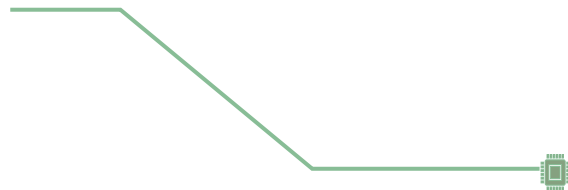
Hvad er det gode formål med PHAIR set fra et borger- og patientperspektiv? Og hvad må data ikke bruges til?

Brugerpanelet var optaget af, hvad PHAIR kan bidrage med set fra et borger- og patientperspektiv, men de var også meget optaget af, hvad data i PHAIR *ikke* skal anvendes til – og hvordan man sikrer, at data kun bliver anvendt til det, der er formålet med projektet.

Formål med PHAIR

Fra et borger- og patientperspektiv er det meningsfuldt, at ens data anvendes til overvågning af lægemiddelbivirkninger med det formål at:

- Patient og behandler får et bedre beslutningsgrundlag for valg eller fravalg af medicin – og som konsekvens heraf oplevelsen af færre bivirkninger.
- Løfte niveauet af viden om bivirkninger, og dermed en forventning om at kunne bidrage til mere præcis information om medicinen i for eksempel indlægssedler.
- Skabe en økonomisk samfundsgevinst på grund af færre alvorlige bivirkninger og afledte effekter.
- På længere sigt at sige noget om manglende effekt af medicin.



Jeg tænker da, at manglende effekt af lægemidler, er da et helt vildt væsentligt element i det, ligesom bivirkninger.

Brugerrepræsentant

Jeg er slet ikke i tvivl om at vi som samfund har brug for godt materiale til hjælp for lægerne når de skal træffe beslutning om behandling. Og kunne sådan noget her, give basis for at man har et godt beslutningsgrundlag?

Brugerrepræsentant

Fællesskabsfølelsen – er jo lige nøjagtig derfor vi gerne vil levere data der, det er fordi, hvis vi får en bedre bivirkningsovervågning, så er det også til fællesskabets bedste.

Brugerrepræsentant

Bekymring for formålsforskydning

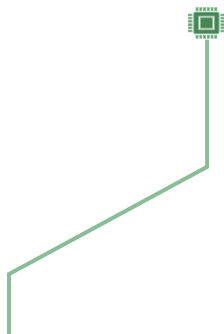
Brugerpanelet var særlig optaget af en bekymring om formålsforskydning i projektet. PHAIR er et projekt, der indsamler data fra mange forskellige kilder ét sted, og der vil i projektperioden og efterfølgende sandsynligvis opstå uanede muligheder og ønsker, både i og uden for projektet, om at anvende disse data, til andre forskningsprojekter eller anden form for overvågning.

Brugerpanelet havde en særlig opmærksomhed på, at projektet skal sikre, at data kun anvendes til det, de er indsamlet til – også selvom forskere i projektet og politikere skiftes ud, eller lovgivningen ændres.

Udover overvågning og brug af data, havde brugerpanelet også en bekymring i forhold til tolkning og brug af de resultater, der vil komme ud af PHAIR. Mange aktører vil kunne have interesse i at anvende de resultater, der kommer ud af projektet – på godt og ondt. Brugerpanelet beskrev blandt andet et scenarie, hvor resultaterne vil kunne anvendes politisk, for eksempel i forhold til at træffe prioriteringer i sundhedsvæsenet. Der var en særlig opmærksomhed på at passe på, at resultater ikke bliver anvendt som et 'quick-fix' til at understøtte politiske beslutninger.

Burgerpanelet ser derfor et behov for, at det formuleres helt klart og tydeligt i projektet, til hvilke formål de data og resultater, der genereres, nu og i fremtiden, må anvendes, samt hvad de ikke må anvendes til.

Brugerpanelet havde også en opmærksomhed på, at projektet bør sikre uafhængighed af særinteresser og forholde sig etisk til, hvem man vil søge fondsmidler fra, og hvem man ikke vil.



Alle de data, der bliver samlet, er det ikke bare et spørgsmål om tid, før de andre forskere kommer og siger: Jamen vi kan også bruge de her data til at forske i ... ? Jeg forestiller mig, at man bare kan skifte den ene professor ud med den anden, og så kan man faktisk begynde at stille nye spørgsmål til de samme data. Og det kan jo være super super godt, men det kan også være, at det ikke er det.

Brugerrepræsentant

Hvis for eksempel regionerne finder ud af, at det ikke kan betale sig at give x medicin til nogen, der over 68 år, men er man 67,5 – så kan det godt betale sig at give det... det kan både være rigtig fornuftigt, men det kan også være forfærdeligt.

Brugerrepræsentant

Man skal have det med allerede nu, (en beskrivelse af formål med projektet, og hvad data ikke må anvendes til), for det er tit, når en ting bliver en succes, så bliver man også lidt grebet af det, og så bliver det nemt "Jamen selvfølgelig kan man også lige det," –så for at fastholde, at man skal blive på sporet, og at man skal passe lidt på, så det ikke løber løbsk.

Brugerrepræsentant

2.3 Sikkerhed for brug af data

Hvordan sikrer projektet anonymisering af data? Hvordan undgår man hacking? Og hvilken kontrol er der med dem, der anvender data? Det var spørgsmål brugerpanelet rejste.

Inden for dette tema var opmærksomheden fra brugerpanelet mest på – "har I nu husket, at" – ud fra en bevidsthed om, at brugerpanelet ikke har tilstrækkelig faglig viden til at forstå, hvordan man sikrer data. Refleksionerne drejede sig derfor mere om brugerpanelets bekymringer, som de ikke selv har svar på, men som de ønsker, at forskere og myndigheder forholder sig til i forhold til i den videre drift af projektet.

Anonymisering

Brugerpanelet havde en opmærksomhed på, at man ikke i alle tilfælde kan sikre anonymitet ved blot at anonymisere data. Hvis projektet eksempelvis kombinerer en diagnose fra én sjælden sygdom med andre data som alder og bopæl, vil det være muligt at identificere en person.

Risiko for hacking

Ligesom med opbevaring af personfølsomme data inden for andre områder, er der i dette projekt risiko for hacking. Det blev blandt andet diskuteret, om det medfører en øget risiko, at alle data er samlet et sted, eller om det vil øge sikkerheden.

Kontrol

Brugerpanelet var optaget af, om der er kontrol af dem, der i projektet anvender data, for eksempel i form af en sikkerhedsgodkendelse til at tilgå data. Datasikkerhed handler både om jura og personkontrol.

Brugerpanelets spørgsmål til projektdeltagerne

- Hvordan sikrer projektet anonymisering?
- Hvordan er sikkerheden for opbevaring af data, når de samles 'et sted'?
- Hvordan vil projektet forebygge hacking og virus, der laver 'rod' i systemet, så resultaterne risikerer at bygge på et forkert grundlag?
- Hvordan sikrer projektet kontrol med dem, der får adgang til systemet?

Ingen data må føre til personidentificering. Vær opmærksom på, at for små patientgrupper kan demografiske data let føre til identificering.

Brugerrepræsentant

Eller hvad nu, hvis der bliver rodet rundt i de der data, der nu ligger om os, og hvad kommer der så ud af det? Nogle ting som enten er falske eller hvad?

Brugerrepræsentant

Hvordan er det, man bliver sikkerhedsgodkendt til opgaven at tilgå de her data? Både den juridiske, men også den praktiske personkontrol. Folk, der får adgang til de her – forskere – det er også sindssygt vigtigt, for der skal jo bare én spion til.

Brugerrepræsentant

2.4 Troværdige data

Hvis man som borger eller patient skal have tillid til resultaterne i PHAIR, er det vigtigt, at de opleves troværdige. Brugerpanelet var optaget af spørgsmålet om, hvordan projektet vil sikre, at de data, der anvendes, er troværdige.

Nogle fra brugerpanelet havde erfaringer med, at dokumentationen af deres data har været fejlagtig og/eller mangelfuld, og der var derfor en bekymring i forhold til, at projektet indhenter forkerte eller mangelfulde data.

Der var også en særlig bekymring i forhold til, at det er så forholdsvis få bivirkninger, der i dag bliver indberettet.

Brugerpanelet havde en særlig opmærksomhed på den fare, der kan ligge i, at man ikke får adgang til data fra bestemte patientgrupper som for eksempel kognitivt udfordrede, der enten ikke ved, ikke forstår eller ikke ønsker at give samtykke. Dette kan betyde, at der er grupper i samfundet, der slet ikke inkluderes i projektet. Brugerpanelet var optaget af den skævvridning, det kan have på projektets resultater, og havde derfor nogle spørgsmål og opmærksomhedspunkter til projektdeltagerne vedrørende dette.

Brugerpanelets spørgsmål til projektdeltagerne

- Hvordan sikrer forskerne troværdige data?
- Hvilken betydning har det for de resultater, man kommer frem til, at det kun er en lille andel af bivirkninger, der registreres?
- Hvilken betydning har det for resultaterne, hvis man ikke får adgang til data fra særlige patientgrupper? Hvordan vil projektet håndtere den udfordring?

Der kan jo godt stå mange ting i en journal, og hvis det for eksempel står på en forkert linje, kan det være, at det ikke tages med, hvis det bliver overført direkte. Hvordan sikrer man validiteten af de data, der bliver brugt?

Brugerrepræsentant

Borgere, som af en lang række årsager ikke ved eller ikke kan forstå, hvad de giver samtykke til, kan ikke kræves at give et samtykke til indsamling, bearbejdelse eller videreformidling af deres data.

Brugerrepræsentant

2.5 Meningsfuldhed og implementering

Brugerpanelet var optaget af, at dem, der i sidste ende skal anvende systemet, også er inddraget i udviklingen af det.

Fra et brugerperspektiv er formålet med PHAIR at bidrage til, at læge og patient sammen kan træffe mere kvalificerede beslutninger om valg af medicin. I den samtale indgår to parter: Patienten/borgeren og lægen/den sundhedsprofessionelle.

Ligesom brugerpanelet repræsenterer borger- og patientperspektivet i udviklingen af PHAIR, havde panelet en særlig opmærksomhed på, at også klinikerne bør inddrages i udviklingen af PHAIR. Hvis resultaterne fra PHAIR skal anvendes i praksis, er det vigtigt at tænke på, at dem, der skal indberette og på sigt anvende systemet, inddrages i udviklingen af projektet. Det vil medvirke til at skabe ejerskab og dermed optimere processen med implementering.

Klinikerne er dem, der skal anvende systemet i kommunikationen med patienterne, og hvis ikke de har tillid til systemet, vil de ikke anvende det. Som med alt andet udviklingsarbejde er det vigtigt, at dem, der skal anvende det, føler ejerskab og får indflydelse på udviklingen ved at bidrage med deres viden, erfaringer, bekymringer, ønsker og behov.

Brugerpanelet talte også om vigtigheden af, at projektet helt fra starten kommunikerer om projektet til kommende brugere, dvs. sundhedsprofessionelle og offentligheden.

Det er vigtigt at være åben og transparent om hvilke data, der bliver anvendt. Kommunikation kan også omhandle de fakta, der ligger til grund for projektet om for eksempel dødsfald og indlæggelser på grund af bivirkninger. En sådan åbenhed vil måske kunne være med til at skabe opmærksomhed og interesse omkring projektet i offentligheden og hos de sundhedsprofessionelle, der skal anvende det endelige projektresultat og dermed lette implementeringen.



Det her skal jo ud og leve i det virkelige liv, som jeg kalder det, så vi mangler nogle klinikere, fordi det er dem, der skal sidde og indberette det her. Hvis ikke de føler, at de har et ejerskab, så ved jeg godt, hvad der sker, så bliver det en mere fjern ting. Jo mere ejerskab man har over det, man skal og det opgaven går på, jo nemmere bliver det også i den der implementeringsfase.

Brugerrepræsentant

Hvor mange indlæggelser og dødsfald der er i Danmark på grund af bivirkninger – der er noget at spare dér. Ikke kun for den enkelte, men også for samfundet og sundhedsøkonomien. Jeg tror, det er vigtigt at få det med, når man skal begynde at kommunikere om det.

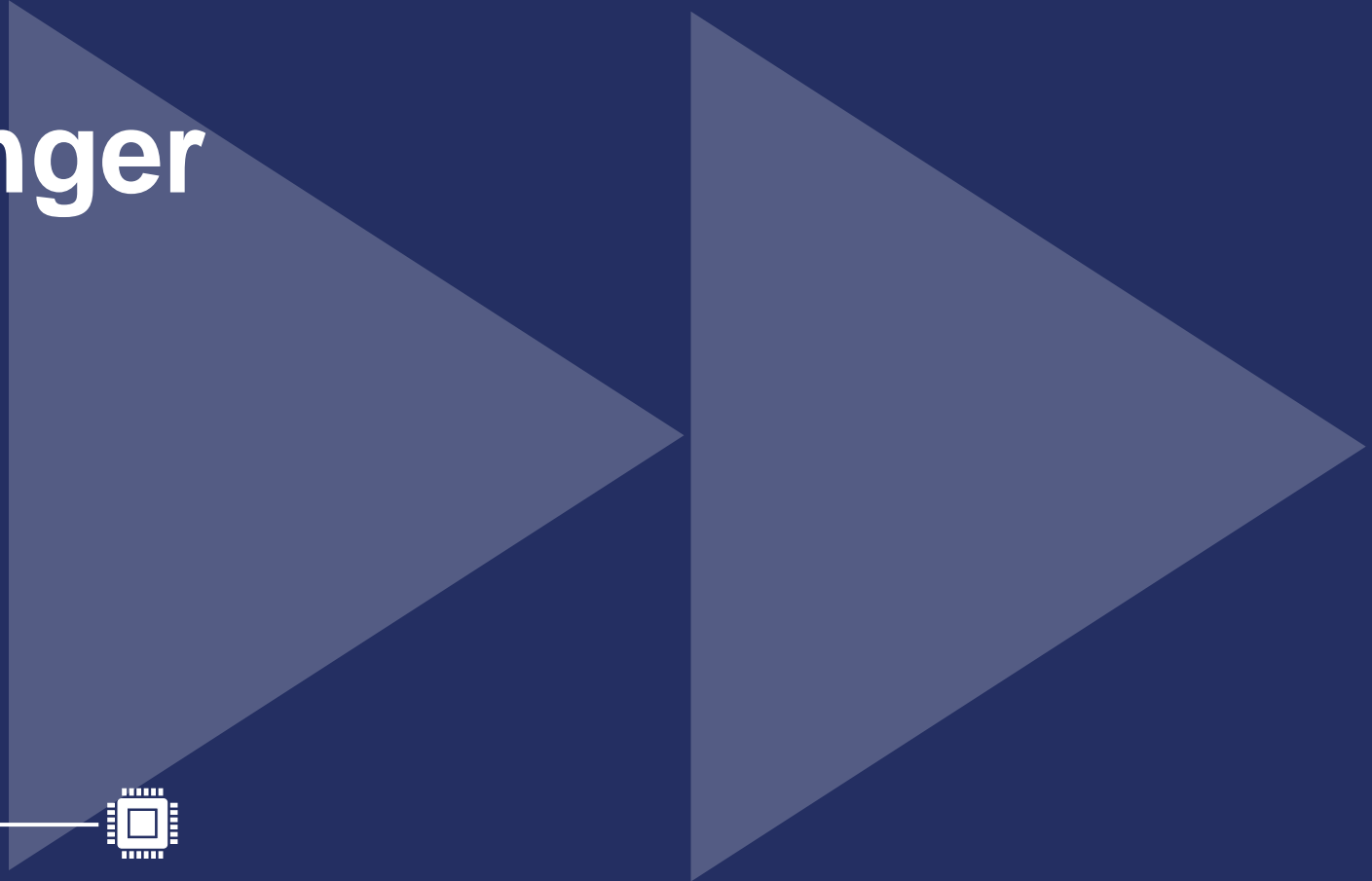
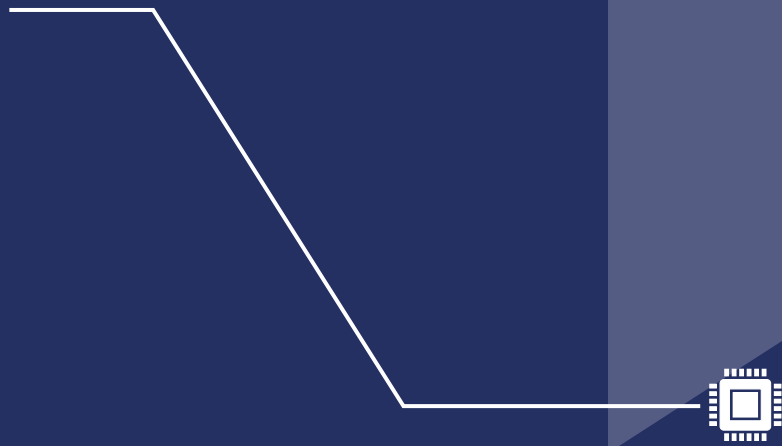
Brugerrepræsentant

Generelt skal det bredes lidt mere ud, både til den primære og sekundære sundhedstjeneste.

Brugerrepræsentant

3

Anbefalinger



3. Brugerpanelets anbefalinger til projektet

Brugerpanelet har grundlæggende stor tillid til PHAIR's brug og overvågning af data, men tilliden er under forudsætning af, at man som borger og patient kan være sikker på, at projektet passer godt på ens data, og at data kun anvendes til det, der er formålet i projektet.

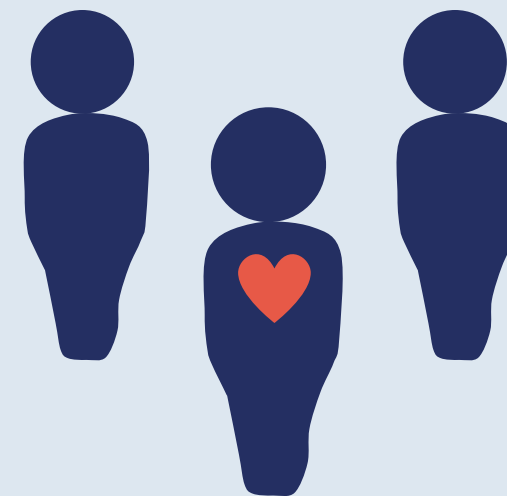
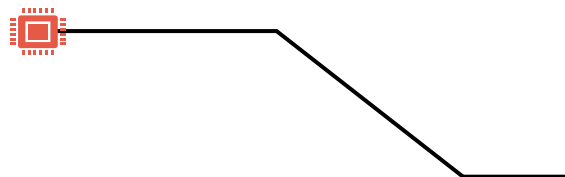
Hvis borgere og patienter ikke har tillid til, at PHAIR passer godt på de data, de deler med projektet, og som de oprindeligt har givet tilladelse til anvendes til forskning, mener brugerpanelet, at det kan have store konsekvenser for projektets succes.

En grundlæggende mistillid blandt befolkningen vil mindske sandsynligheden for, at der generelt er villighed og tillid til at de vil give samtykke til brug af data, hvorved der generes færre data, så forskningsresultater i sidste ende ikke bliver retvisende.

Motivationen for at anerkende og støtte anvendelse af sundhedsdata handler for brugerpanelet om, at bidrage til et fælles sundhedsvæsen og hjælpe andre – dét er en stor motivationsfaktor i sig selv. Borgere og patienters tillid til overvågning af data er dermed helt centralt for projektets succes, og det er derfor vigtigt for projektets aktører at sikre dette.

Brugerpanelet har beskrevet seks anbefalinger til projektet, som de mener vil kunne bidrage til at borgere og patienter opnår tillid til PHAIR og dermed ønsker at bidrage med data. Anbefalingerne er ikke prioriteret.

Anbefalingerne er beskrevet på side 20.



3. Brugerpanelets anbefalinger til projektet

1

Tydelig formålsbeskrivelse

Formål: At der skabes tillid til projektet. Brugerpanelet anbefaler, at der kommunikeres åbent og tydeligt om projektets formål, og at der sættes rammer for fremtidig brug af data fra projektet, herunder rammer for forskere og politikere med henblik på at sikre, at data ikke bruges til andre formål eller under andre præmisser.

2

Ikke-kommercialisering

Formål: At projektet er uafhængig af kommercielle interesser. Brugerpanelet vurderer, at ikke-kommercialisering er afgørende for offentlighedens tillid til PHAIR og for opretholdelse af den fællesskabsfølelse, som gør, at man vil dele sine data. Brugerpanelet foreslår, at projektet har en klar kommunikation om, hvordan det forholder sig til kommercielle interesser.

3

Der beskrives et etisk kodeks for projektet, som sætter rammen for fremtidig brug af projektets data

Formål: At skabe tillid til, at de data, der bliver indsamlet i projektet, ikke i fremtiden bliver misbrugt til andre projekter med politiske og kommercielle formål. Brugerpanelet anbefaler, at forskerne arbejder efter klare etiske retningslinjer. Dette vil medvirke til at skabe troværdighed og tillid til projektet.

4

Klar kommunikation omkring validering og kvaliteten af data

Formål: At skabe tillid til de oplysninger, som "supercomputeren" kommer med. Brugerpanelet anbefaler, at der kommunikeres aktivt og klart omkring, hvordan man sikrer gode data. Det indebærer en opmærksomhed på, hvad validiteten af data er, og hvad det betyder, når data er upræcise. Det er vigtigt, fordi patienter oplever fejl i journaler og notater.

5

Styr på og klar kommunikation om datasikkerhed og anonymisering

Formål: At undgå bekymring for hacking og misbrug. Brugerpanelet anbefaler, at projektet redegør for: 1) Datasikkerheden, herunder anonymisering i forhold til datakombinationer, for eksempel ved små patientgrupper. 2) Hvordan interesse fra medicinalindustrien, hacking, nye forskningsmæssige ønsker til brug af data, ny jura, nye politiske ønsker mm. undgår at påvirke datasikkerheden negativt.

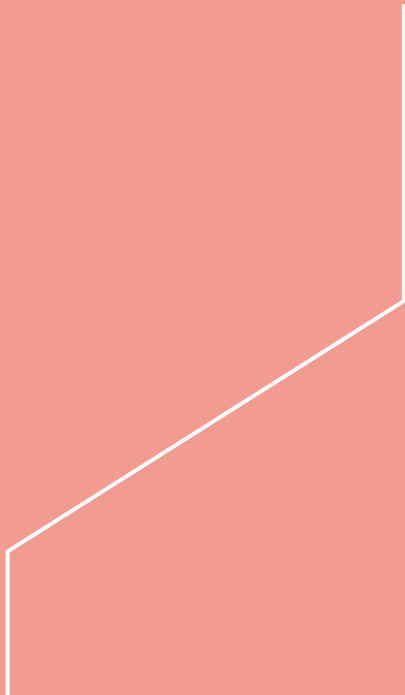
6

Klinikere inddrages i udviklingen af PHAIR

Formål: At klinikerne har tillid til PHAIR og anvender produktet. Brugerpanelet anbefaler, at minimum to klinikere bliver inddraget i det videre arbejde frem mod implementering. Læger har ordinationsretten, og derfor foreslår panelet læger – en fra primærsektor og en fra sekundærsektor.

4

Metode



4. Metode

Formålet med workshop 1 var, sammen med relevante projektdeltagere, at indhente brugerpanelets perspektiver på brug af data til overvågning af lægemiddelbivirkninger. Workshoppen blev planlagt ud fra en viden om 'Hvad mener danskerne om brug af data?' (kap 1.4), og tog afsæt i ViBIS' forskningsbaserede viden om og erfaring med metoder til facilitering af brugerinddragelse i praksis.

Forskning viser, at det er vigtigt, at brugerne oplever positive relationer, og at kommunikationen er i lægmandssprog og ikke fagsprog, hvis de skal kunne bidrage meningsfuldt og relevant. Endvidere er det vigtigt med en facilitering, der blandt andet bidrager til, at alle kommer relevant til orde. Workshoppen blev derfor planlagt med en gensidig præsentation, et oplæg, samt diskussion og refleksion i både grupper og plenum. Se nedenfor.

1. Gensidig præsentation

- Projektdeltagerne blev delt op i tre grupper/stationer, og fik til opgave at præsentere sig selv, deres opgave i projektet og motivation for at deltage i PHAIR.
- Brugerpanelet blev også delt op og besøgte hver af de tre stationer. De skulle også præsentere sig selv med baggrund og motivation for at deltage.

Formål:

Skabe et tillidsfuldt rum, hvor brugerpanel og projektdeltagere følte tryghed og tillid til hinanden.

2. Oplæg

- Vidensoplæg ved en af projektdeltagerne:
- Baggrund for og formål med PHAIR.
 - Overvågning af lægemiddelbivirkninger i dag.

Formål:

Klæde brugerpanelet på med relevant viden.

3. Diskussion i grupper

Brugerpanelet blev delt i to grupper, mens projektdeltagerne var i en gruppe.

Spørgsmål til alle tre grupper:

- *Hvordan forholder I jer til brug af data til overvågning af lægemiddelbivirkninger?*
- *Hvilke data må anvendes, af hvem, og til hvad?*
- *Er der noget, der bekymrer jer?*

Formål:

Skabe mulighed for, at alle i brugerpanelet kom til orde, og at alle kunne diskutere samme spørgsmål.

4. Reflekterende team

Efter diskussion i de tre grupper faciliterede ViBIS en styret dialog som en reflekterende teamøvelse:

- a) Fremlæggelse af de to grupper bestående af paneldeltagere.
- b) Projektdeltagernes refleksion over paneldeltagernes perspektiver
- c) Paneldeltagernes refleksion over projektdeltagernes refleksioner.

Formål:

Gensidigt lytte, spørge og reflektere over det, der blev sagt.

5. Opsamling

- Til sidst blev der i plenum samlet op på workshoppen:
- Hvad er brugerpanelet særligt optaget af i forhold til brug af data til overvågning af lægemiddelbivirkninger?
 - Hvilke spørgsmål har panelet til forskerne?
 - Hvilke anbefalinger har panelet til forskerne i forhold til brug af data til overvågning af lægemiddelbivirkninger.

Formål:

Skabe overblik over panelets vigtigste input, samt prioritere og skabe enighed omkring anbefalinger til projektet.

5

Evaluating



5. Evaluering og læring

5.1 Evaluering

Der findes mange måder at evaluere brugerinddragende indsatser på. Hvilken metode, der er bedst, afhænger af formålet med evalueringen.

Formålet med at evaluere den brugerinddragende indsats i PHAIR var at undersøge: *'Hvordan oplever brugerpanelet at blive inddraget i PHAIR, og hvad lærer brugere og projektdeltagere af samarbejdet'.*

Denne viden skal anvendes til løbende at udvikle og forbedre den inddragende indsats i PHAIR. Et andet formål er at trække læring ud af samarbejdet, som kan bidrage til brugerinddragelse i fremtidige forskningsprojekter.

I PHAIR har vi valgt at anvende en kvantitativ evaluering, der evaluerer brugernes oplevelse af, hvordan rammerne understøtter inddragelse og en kvalitativ læringsevaluering.

Evaluering af workshoppen foregik ved, at alle deltagere ved workshopkens afslutning besvarede nogle spørgsmål, hvor fokus var på indhold og læring. Brugerpanelet modtog endvidere et spørgeskema 14 dage efter workshoppen, der havde fokus på deres oplevelser af rammer og muligheder for deltagelse.

Spørgsmål til den kvalitative evaluering ved workshopkens afslutning

- *Hvad gik godt i dag? – og hvorfor? (Skriv gerne 5-10 linjer)*
- *Hvad kunne "vi" (ViBIS, brugerpanel og projektdeltagere) have gjort bedre?*
- *Hvad gjorde en forskel for dig? Noget særligt, du hæftede dig ved, det kan være en pointe, en refleksion, en samtale eller lignende*
- *Hvad har du lært? – Og hvorfor?*
- *Hvad vil du fortælle andre om brugerinddragelse i forskning? (Giv gerne et konkret eksempel, som du ville fortælle om)*

Spørgsmålene er hentet fra Staley og Barron's model for evaluering af læring, 2019

Spørgeskema til den kvantitative evaluering

	Meget enig	Enig	Hverken enig eller uenig	Uenig	Meget uenig
1.Var der noget, der gjorde det vanskeligt for dig at deltage? (Svært at finde lokale, utydeligt sprog, etc).					
2.Jeg har fået nok information om projektet til jeg følte, jeg kunne bidrage og byde ind med mine ideer og input					
3.Jeg oplevede det trykt at sige min mening, og stille de spørgsmål jeg gerne ville stille					
4.Jeg oplevede at der blev lyttet til, hvad jeg havde at sige					
5.Der var plads til mange forskellige holdninger					
6.Var formålet med de forskellige aktiviteter i workshoppen tydeligt forklaret					
7.Jeg har en oplevelse af, at de input brugerpanelet kom med vil blive anvendt af forskerne					
8.Jeg tror på, at vores deltagelse gør en forskel for projektet					
9.Jeg synes, det var en god anvendelse af min tid at deltage i workshoppen					

Spørgsmålene som brugerpanelet fik tilsendt er fra et engelsk spørgeskema, som er udviklet til at evaluere patientinddragelse i forskning (McMaster University (2015). Spørgsmålene er ViBIS's egen oversættelse.

5.2 Det lærte vi

Efter workshoppen blev alle deltagerne i brugerpanelet tilbudt en individuel opfølgende samtale. Med udgangspunkt i denne samtale og evalueringen, har ViBIS samlet op på de vigtigste læringspunkter fra både brugerpanelet, projektdeltagere og ViBIS.

Hvad lærte brugerpanelet?

En del af besvarelserne fra brugerpanelet i den kvalitative del af evalueringen uddyber nuancer til diskussionerne i workshoppen (eksempelvis om AI og datasikkerhed). Disse nuancer er blevet indarbejdet i kapitel 2 og 3.

Der er på tværs af evalueringerne fra brugerpanelet tilfredshed med opbygningen af programmet og faciliteringen på dagen. I den del af besvarelserne, som handler om workshoppens form og facilitering, udtrykte brugerpanelet udbredt tilfredshed. Oplevelsen var, at program og facilitering skabte plads til, at alle kom til orde og blev hørt. Til spørgsmålet om, hvad der kunne være gjort bedre, fordeler besvarelserne sig i to. Den ene del har ingen kommentar, eller skriver ”der var ikke noget, jeg savnede”, den anden del er relativt enige om, at de savnede mere viden om kunstig intelligens.

Det gik godt:

- Præsentationsrunde med god tid og plads til at lytte til hinandens synspunkter
- At der i programmet var en veksel mellem dialog, information og refleksion.
- At forskerne lyttede til og reflekterede over det, brugerpanelet bød ind med.
- Godt vidensoplæg, hvor deltagerne følte sig godt klædt på.
- Godt med spændvidde i debatterne, fra det lavpraktiske, til det klinisk nære, til de store samfundsspørgsmål, som projektet også berører.

Det kunne vi have gjort bedre:

- Mere tid til brugerpanelets opgaver.
- Mere viden om kunstig intelligens og it-infrastruktur. Det havde klædt deltagerne bedre på til at kunne forstå konsekvenserne af, hvad forskerne gerne ville.
- Navneskiltene skal være med større skrift.

Hvad lærte projektdeltagerne?

Der er på tværs af evalueringerne fra projektdeltagerne anerkendelse af brugerpanelet og deres bidrag på workshoppen. Projektdeltagerne fremhæver, at dialogen med panelet har bidraget til:

- Færre misforståelser og dybe refleksioner: Det er godt at vide, og ikke blot tro, at borgere og patienter har tiltro til anstændig brug af data og projektets intentioner. Der var færre misforståelser og flere dybe refleksioner end forventet.
- Motivation: Det kan give rigtig god inspiration med et godt sammensat brugerpanel. Det er motiverende at få input fra nogen, der selv har personlig erfaring med medicin, bivirkninger og sygdom.
- Nye diskussioner blandt forskerne: Det giver værdi at inddrage brugerpanelet, og det fik også projektdeltagerne til at drøfte emner, der ikke har været drøftet åbent før.
- Facilitering og dialog med borgere og patienter er vigtig: Tid til dialoger, under kontrollerede rammer, mellem forskere og borger og patienter åbner op for nye synsvinkler og motiverer projektdeltagerne.

Det gik godt:

- Meget aktive deltagere i brugerpanelet, spændende diskussioner, meget kompetent sammensat panel, der forstod problemfeltet.
- Godt faciliteret med konkrete øvelser.
- Tid til at lytte og god plads til, at alle kunne komme til orde.
- Mange gode spørgsmål, som hurtigt kom ind til kernen.

Det kunne vi have gjort bedre:

- Lidt flere opsamlinger undervejs.
- At data blev mere forbundet.
- Ønske om flere kritiske stemmer, og at udsatte borgere også bliver hørt

Hvad lærte ViBIS?

Overordnet har ViBIS fået bekræftet, at anerkendelse og dialog på tværs mellem grupperne kræver facilitering, opmærksomhed og tid.

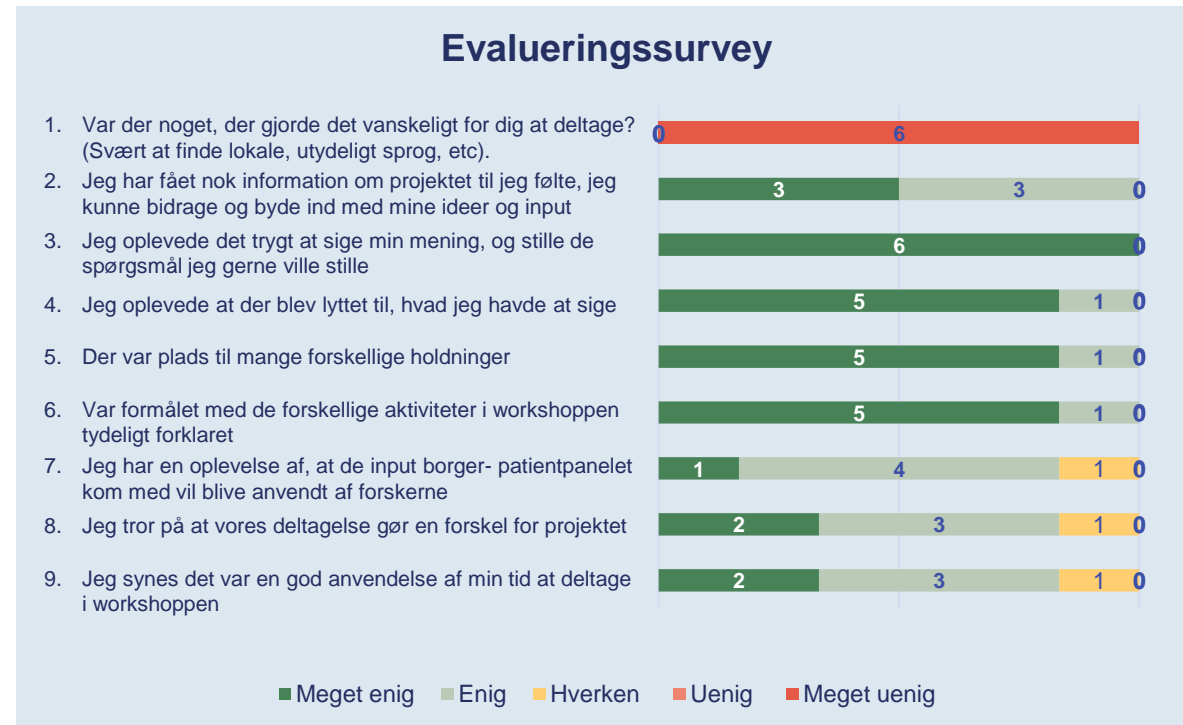
Det gik godt:

- Workshopen, der var organiseret med fokus på relationsdannelse, vidensoplæg, gruppedrøftelse og faciliteret dialog (reflekterende team), var en form, der fungerede godt til workshop. Det gav deltagerne en oplevelse af, at de både turde og kunne komme til orde, og at projektdeltagerne lyttede til patienternes pointer.
- I besvarelserne (se næste side) peger deltagerne på, at rammerne fungerede godt. Det var nemt at deltage og det var trygt at sige sin mening. Fem ud af seks svarer, at de er meget enige i spørgsmålene, at der er plads til forskellige holdninger, og at de oplever, at de bliver lyttet til. Forskning viser, at det er vigtige fokusområder for at dialog og samskabelse på tværs af forsker og bruger kan finde sted.

Fremadrettet fokus:

- At skabe god patientinddragelse i et panel kræver en særlig opmærksomhed på, hvilken form for viden brugerne har brug for, for at kunne bidrage. Det er en balance mellem ikke at blive tekniske eksperter, men at have indsigt i centrale begreber og modeller. Her kunne kunstig intelligens godt være udfoldet mere.
- En særligt opmærksomhed på, hvem der ikke bliver hørt i brugerpanelet, og hvad det får af betydning.
- At patientindflydelse, og anvendelse af patienternes viden, også har en affektiv dimension – at mødet mellem patient og forsker skaber motivation og nye måder at forstå konsekvenserne af forskningen på.
- En opmærksomhed på, at deltagerne får en tilbagemelding fra projektet om, hvordan bidrag fra workshops vil blive anvendt i PHAIR. Som en deltager skriver i en uddybende kommentar "Jeg forventer ikke, de anvender det 1:1. men måske får de nogen nye tanker".

Resultat af brugerpanelets besvarelser



Figurtekst: Spørgsmålene som brugerpanelet fik tilsendt er oversat af ViBIS fra et engelsk spørgeskema, som er udviklet til at evaluere patientinddragelse i forskning (McMaster University (2015)). Seks ud af otte paneldeltagere har valgt at besvare spørgeskemaet.

6

Referencer og deltagere i brugerpanelet

6. Deltagere

6.1 Brugerpanelet



Bente Skønnemann



Dan Kiving



Georg Adamsen



Gert Poulsen



Gitte Kongsbak



Helle Rosenlund



Jette Schwarts



Kristina Knudsen



Lise Mogensen



Merete Smiegelow



Per Yde



Tahomira Zlateva



Rita O. Christensen

6.2 Projektdeltagere

Fra projektet deltog:

Anders Hviid, Afdelingschef, Professor, Statens Serum Institut

Espen Jimenez Solem, Overlæge, Klinisk Farmakologisk Afdeling, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital

Jakob Aabling-Thomsen, Projektkoordinator, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital

Jesper Kjær, Enhedschef for Lægemiddelstyrelsens Dataanalysecenter

Mads Nielsen, Professor, Afdeling for Computer Science, Københavns Universitet

Mona Vestergaard Laursen, Chefkonsulent, Lægemiddelstyrelsens Dataanalysecenter

Niels Henrik Meedom, Projektleder, Lægemiddelstyrelsens Dataanalysecenter

Sune Hannibal Holm, Lektor i filosofi, Institut for fødevarer- og ressourceøkonomi

6.1 Referencer

- ADD (2021): Danskernes digitale liv, [link](#)
- Digitaliseringsstyrelsen (2021): Tilliden til den digitale offentlige sektor, [link](#)
- IDA (2021): Privacy og Datasikkerhed. En analyse af befolkningens adfærd på nettet, [link](#)
- KMD (2017): Population Health Management – deling af patientdata, [link](#)
- Mandag Morgen (2016): Sundhedsvæsenet ifølge danskerne, [link](#)
- Sundhedsstyrelse, (2021) ([PowerPoint-præsentation \(sst.dk\)](#))
- Innovationsfonden, (2022): [Hurtigere viden om bivirkninger via kunstig intelligens | Innovationsfonden](#)
- Frisch, N., Atherton, P., Doyle-Waters, M. M., MacLeod, M. L., Mallidou, A., Sheane, V. & Woodley, J. (2020). Patient-oriented research competencies in health (PORCH) for researchers, patients, healthcare providers, and decision-makers: results of a scoping review. Research involvement and engagement, 6(1), 1-14.
- McMaster University (2015). The Public and Patient Engagement Evaluation Tool 2015. McMaster University.
- Staley, K., & Barron, D. (2019). Learning as an outcome of involvement in research: what are the implications for practice, reporting and evaluation?. Research Involvement and Engagement, 5(1), 1-9.