

En kvalitativ analys av argument och modeller för patientmedverkan vid framtagande av kliniska riktlinjer

A qualitative analysis of arguments and models for patient participation in the development of clinical guidelines

- Rolf Ahlzén, Katarina Sztaniszlav
Camtö

Följande personer har bidragit till rapporten

Litteratursökning: Liz Holmgren, Medicinska biblioteket, Örebro universitet

Text: Rolf Ahlzen, MD, PhD, Katarina Sztaniszlav, MD, PhD

Layout: Universitetstryckeriet, Örebro

Samtliga författare rapporterar avsaknad av jäv i relation till rapportens innehåll.

Intern granskning:

Louise Olsson, MD, PhD

Extern granskning:

Joar Björk, med dr och specialistläkare, FoU-enheten, Region Kronoberg och Centrum för forsknings- och bioetik, Uppsala Universitet

Externa granskare bidrar med värdefulla synpunkter till att höja kvaliteten på Camtö:s rapporter. Ansvaret för den slutgiltiga utformningen av rapporten tillfaller dock enbart Camtö.

För vidare kontakt och frågor: camto@regionorebrolan.se

Rapporten publiceras på

<https://www.regionorebrolan.se/camto>



HTA-enheten Camtö

Universitetssjukhuset Örebro

701 85 Örebro

Mailadress:

camto@regionorebrolan.se Publicerad

2024-11-05

Innehåll

Abstract.....	4
Populärvetenskaplig sammanfattning.....	5
Faktaruta	6
Bakgrund.....	7
Material och metod	8
Resultat	9
1 Argument.....	10
2 Modeller	13
Slutsatser	15
Referenser	16
Bilaga 1 Litteratursökning	18
Bilaga 2 Bakgrundsreferenser	19

Abstract

Patient participation has gained wider support for at least two decades. The patient's individual right to autonomous co- and self-determination has been accepted and integrated into legislations. The focus has also increasingly been on two other forms of participation - in research processes and in the establishment of clinical guidelines. This qualitative study is concerned with the latter, and attempts to identify the main arguments for such participation, as well as the most important models proposed.

A PubMed search was conducted in March 2023, two reviewers independently selected relevant articles in a two-step procedure, and included 13 main articles. As a qualitative method was adopted, 18 other publications were also utilized in the search for arguments and models.

Three arguments for patient participation were found. The most common concerned the efficiency and practical usefulness of the guidelines. Another argument focused on the legitimacy of the guidelines. Thirdly, a democracy argument was identified, contending that patients in a democratic society have a right to influence how their diseases are handled. From this aspect, patient participation might be seen as having an intrinsic value.

As for models of participation, the most common is to let persons, selected in some way, be part of the guideline panel. No discussion about the representativity of these for the whole group of patients was found.

It is concluded that there are a number of fundamental questions about "why and how" patient participation is implemented which remain unaddressed.

Populärvetenskaplig sammanfattning

Patientmedverkan har fått brett genomslag under de senaste två årtiondena. Patientens autonomi och rätt till med- och självbestämmande har inte bara accepterats utan också integrerats i lagstiftningen. Även patienters inflytande i forskningsprocesser och i framtagande av kliniska riktlinjer har i ökande utsträckning diskuterats. Fokus ligger i denna studie på patientmedverkan i framtagande av kliniska riktlinjer, och syftar till att identifiera huvudargumenten för sådant deltagande, liksom de viktigaste modeller som förespråkas.

En sökning efter relevanta artiklar gjordes av Medicinska biblioteket, Örebro, och efter ett urvalsförfarande inkluderades 13 artiklar. På grund av att studien använt sig av en kvalitativ metod användes ytterligare 18 andra påträffade texter för analysen.

Tre argument påträffades. Det vanligaste rörde de kliniska riktlinjernas effektivitet och användbarhet. Ett andra argument riktade in sig mot riktlinjernas legitimitet. Ett tredje argument framställde patientmedverkan som demokratiskt betydelsefullt, då patienter i ett demokratiskt samhälle bör ha rätten att påverka sin behandling i alla dess led. Ur denna synvinkel kan patientmedverkan hävdas ha ett egenvärde.

När det gäller modeller för medverkan är den vanligaste att patienter som valts ut på något vis, blir medlemmar av den expertpanel som tar fram riktlinjerna. Ingen diskussion om dessa patienters representativitet för hela patientgruppen påträffades.

Slutsatsen av studien är att det, trots den kraft med vilken denna utveckling fortgår, förefaller råda betydande oklarhet om de basala frågorna ”varför och hur” för patientmedverkan i framtagande av kliniska riktlinjer.

Faktaruta

Patientmedverkan kan finnas på tre olika nivåer:

1. den individuella, där beslut om vården tas i samråd med läkare och annan vårdpersonal.
2. medverkan i framtagande av kliniska riktlinjer.
3. medverkan i utformning av klinisk forskning.

Lagstiftning

Patientlagen 2014:821

I denna stadgas långtgående information om och inflytande för patienten i sin vård, särskilt kapitel 3-5.

Patientsäkerhetslagen 2010:659

En central formulering är att ”patienten ska visas omsorg och respekt” och att ”vården skall så långt möjligt utformas i samråd med patienten.” (kap 6, § 1).

Tandvårdslagen 1985:125, tillägg 2014:823

Här finns den snarlika formuleringen ”Vården och behandlingen ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten” (§3a).

Hälso-och sjukvårdslagen HSL, 2017:30

Vården ska ”bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet” (§ 2a).

Övriga lästips

Nationellt system för kunskapsstyrning, kliniska riktlinjer för diagnos och behandling. I riktlinjerna för arbetet står att ”Patientmedverkan behövs därför på individ-, verksamhets- och systemnivå”, och att patienter ”... har kraft att bidra till förbättringsarbete” (SKR, 2017).

[Patientmedverkan | Kunskapsstyrning vård | SKR \(kunskapsstyrningvard.se\)](#)

SBU arbetar med prioritering av kunskapsluckor med metodik från James Lind Alliance

[Om SBU:s arbete med prioritering av kunskapsluckor med James Lind Alliance metod](#)

Brittiska National Institute for Health and Care Excellence (NICE), som tar fram evidensbaserade kliniska rekommendationer verkar för att “...lay people, and organisations representing their interests, have opportunities to contribute to developing NICE guidance, advice and quality standards, and support their implementation”. [Patient and public involvement policy | Public Involvement Programme | Public involvement - putting you at the heart of our work | NICE and the public | NICE Communities | About | NICE](#)

Bakgrund

Under de senaste åren har olika former av patientmedverkan inom sjukvården blivit allt mer uppmärksammade [1]. I lagstiftningen har patientens delaktighet i sin egen vård betonats allt starkare. I Patientlagen från 2010 ges patienten långtgående rätt till information och till med- och självbestämmande [2].

Denna utveckling innefattar även patienters och allmänhetens deltagande i klinisk forskning eller framtagande av kliniska riktlinjer [3]. Brittiska National Institute for Health and Care Excellence (NICE) rekommenderar deltagande av patienter i utvecklingen av kliniska riktlinjer [4]. Processen är inte begränsad till Europa – i Asien och Latinamerika pågår ansträngningar att stimulera patienters delaktighet i utvecklingen av kliniska riktlinjer [5, 6]. Patientmedverkan kan således ske på en rad olika sätt, oftast i det kliniska mötet men även i klinisk forskning och i framtagandet av riktlinjer.

När projektet Nationellt system för kunskapsstyrning sjösattes 2017 fanns patientmedverkan med som en central beståndsdel i processen. I dokumentet ”Rutin för patientmedverkan i Nationellt system för kunskapsstyrning” hävdas redan inledningsvis att sjukvården gått från att vara något man gör ”till eller för” patienter, till att vara något som görs ”med” dem. Målsättningen är högt satt: ”När patienters erfarenheter, kunskaper och perspektiv finns med i utvecklingen bidrar det till att göra hälso- och sjukvården mer kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv (...) vilket i förlängningen leder till bättre hälsa för patienterna”[3].

Det är nödvändigt att först göra en notering om språkbruk. Olika begrepp används för det fenomen vi här analyserar. Begreppet patientmedverkan (Patient Participation) är ofta förekommande, medan några artiklar istället benämner medverkan omväxlande patientmedverkan och ”Patient and Public Involvement” (PPI). Detta har kritiserats av McCoy et al, som hävdar att det rör sig om två i grunden olika saker. Medan patientmedverkan kan motiveras av praktiska skäl (bättre utfall) och legitimitetsskäl (de som berörs bör få sin röst hörd), så är motiveringen för ”public participation”, som vi översätter till ”medborgarinflytande”, oftast demokratiargument – att en så viktig aktivitet som riktlinjer för sjukdomsbehandling inte uteslutande bör förbehållas experter. McCoy et al skriver:

Specifically, we argue that patient involvement should refer to the practice of involving individuals in health research or policy on the basis of their experience with a particular condition, while public involvement should refer to the practice of involving individuals in health policy or research based on their status as members of a relevant population [7].

Fortsättningsvis kommer fokus att ligga på patientmedverkan i de olika former som nedan beskrivs.

Det är vår avsikt att i denna rapport ur litteraturen dels beskriva några olika modeller för patientmedverkan i arbetet med kliniska riktlinjer, dels också presentera och analysera de vanligast förekommande argumenten för att involvera patienter i framtagandet av dessa.

Material och metod

En kvalitativ studie planerades för att belysa följande frågeställningar:

- Vilka argument framförs för att motivera patientmedverkan?
- Vilka modeller finns för att inhämta synpunkter från patienter när kliniska riktlinjer ska arbetas fram?

Litteratursökning

Litteratursökning gjordes av bibliotekarie vid Medicinska Biblioteket, Örebro universitet 2023-03-01 för perioden mellan 2018-01-01 – 2023-03-01. Sökning gjordes i PubMed med söktermerna ”clinical guidelines”, ”patient participation” och ”patient involvement”. Söksträngar redovisas i Bilaga 1.

Inklusionskriterier

- Alla artiklar som bedömdes vara av relevans för ovan nämnda frågeställningar inkluderades
- Ingen begränsning vad gäller publikationstyp

Selektion

Relevansbedömning av samtliga träffar gjordes av två granskare (RA, KS) oberoende av varandra och i två steg. I en första omgång selekterades de träffar som bedömdes relevanta utifrån titel- och abstrakt. En publikation som bedömdes relevant av någon av granskarna gick vidare till läsning i fulltext. På denna nivå gjorde de två granskarna först en oberoende bedömning av studiens relevans utifrån projektets frågeställning. Eventuella oenigheter avseende slutgiltig relevansbedömning löstes i konsensus.

Selektionsprocessen började med de senast publicerade artiklarna och gick sedan bakåt i tiden tills mättnad i materialet uppnåts.

Bedömning av risk för bias

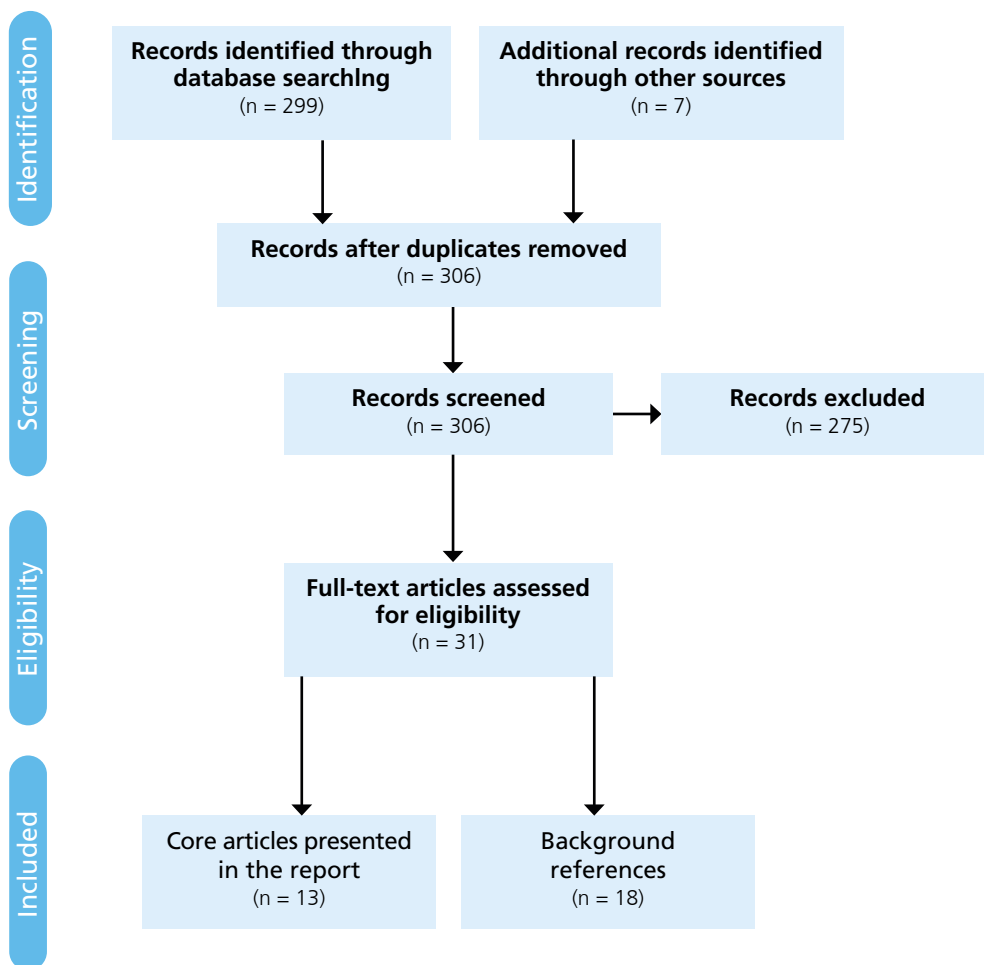
Sedvanlig värdering av risk för bias i de inkluderade studierna var inte tillämpligt i denna rapport.

Analys

Gruppering av artiklarna gjordes utifrån beskrivna modeller och utifrån några huvudkategorier av argument, vilka indelades i enlighet med sin grundtes. De båda författarna samrådde i denna process och efter samråd mellan granskarna uppnåddes enighet. Analys gjordes med stöd av hermeneutiskt baserad argumentationsanalys.

Resultat

Litteratursökningen resulterade i 1389 träffar, men på grund av omfattning gjordes en avgränsning till 299 artiklar från 2022-2023 då mättnad av perspektiv bedömdes kunna uppnås med detta antal. Ytterligare sju artiklar tillkom efter manuell sökning i referenslistor. Efter genomgång av 306 artiklar på titel- och abstractnivå kvarstod 31 artiklar. Tretton av dessa citeras i rapporten, medan 18 artiklar används som ”bakgrundsreferenser” (Bilaga 2). Selektionsprocessen redovisas i Figur 1.



Figur 1 Study flow chart

1 Argument

I en stor majoritet av de valda artiklarna antas patientmedverkan vara något självklart önskvärt. En representativ formulering är följande:

PPI in guidelines are advocated because it recognizes that patients are experts, respects the rights of citizens in health policy development, empowers and informs consumers in health care decisions, and leads to the development of patient centered and trustworthy guidelines [1].

Mikdashi hävdar vidare att

“Patient participation is an integral component in the development of clinical practice guidelines”, men noterar också att “patient engagement is hypothesized to increase the adoption of the guidelines particularly if patients are involved in the CPG development build” (vår kursivering) [8].

Samtidigt är det slående att det i flera artiklar konstateras att forskningen om effekterna av patientmedverkan är begränsad, att en rad svårigheter finns och att stor oklarhet råder om vad som eftersträvas och vilken/vilka modell(er) som underlättar måluppfyllelse [9, 10]. Biddle et al skriver i en systematisk översikt:

On a more practical note, several papers reported the lack of structure, organizations and guidelines to support PPI, and continued professional resistance to moving beyond anything more than a consultative approach, despite the growing advocacy of PPI in policy making [11].

Tre huvudtyper av argument för utvecklingen mot större patientmedverkan vid utarbetandet av kliniska riktlinjer påträffades. Dessa är i korthet följande:

- Större följsamhet till riktlinjerna,
- Ökad legitimitet i patientgruppens ögon,
- Demokratisk rättighet för alla medborgare.

Större följsamhet till riktlinjerna

I flera artiklar beskrivs hur patientmedverkan i framtagandet av kliniska riktlinjer gör dessa mer tillämpbara och anpassade till patientgruppen [9, 11, 12]. Mikdashi skriver:

Patients should be recognized as experts with important contribution that have the capability to inform health-care policy makers about their patients' valued outcomes, needs, and views [8].

Vad som här menas med “experter” förblir oklart. Experter på hur den egna sjukdomen upplevs av just den egna personen, eller i någon bredare mening?

En hörnsten i detta argument är att kliniska riktlinjer framtagna under medverkan av patienter ("stakeholders") bättre speglar preferenserna hos dem som kommer att beröras. Blackwood et al formulerar det på följande vis:

Because patient preferences often differ from those of clinicians, patient involvement in guideline development can generate guidelines that are unique from those generated by clinicians only, resulting in guidelines that reflect patient values for treatment options, and the balance of benefits and harm [10].

I de flesta artiklar förutsätts patientmedverkan äga rum vid framtagandet av riktlinjerna, och andra modeller berörs sparsamt (se nedan). Riktlinjerna ska då bli bättre i olika avseenden, mer patientanpassade, mer lättbegripliga, mer användbara. Detta grundas på ett empiriskt antagande som i princip kan prövas. Det saknas dock referenser till sådana studier.

Ökad legitimitet i patientgruppens ögon

Om de som ska bli föremål för behandling själva får ha ett inflytande på riktlinjerna för sjukdomstillståndet kan det, enligt detta argument, förväntas att tilltron till behandlingen i hela patientgruppen ökar. Detta är det andra ofta förekommande argumentet för patientmedverkan. Inte sällan framförs detta som något som inte behöver beläggas.

Pinho-Gomes et al identifierar i en scoping review ett antal "etiska principer" som återopas i artiklar om patientmedverkan. Sex av dessa berör clinical guidelines: "Capacity building, equity, fairness, legitimacy and transparency/openness". Samtidigt konstateras att

... the review demonstrated a lack of consistency in the definition and application of the concepts of values and principles to PPI [5].

Om legitimitet återopas som argument blir det avgörande att patientmedverkan uppfattas som representativ för hela patientgruppen. Frågan berörs sällan i vårt material. Emellertid konstaterar Bovenkamp et al att

Moreover, patients who develop the epistemic credibility needed to participate in evidence-based guideline development lose credibility as representatives for 'true' patients" [13].

Vidare noterar man att det i intervjuer med deltagare i paneler för etablering av kliniska riktlinjer framkommer att "others claim that health-care professionals who come in regular contact with many patients have a better idea about what patients want" [13].

Demokratisk rättighet

I ett demokratiskt samhälle ska medborgare ha inflytande över viktiga saker som händer dem. Detta argument utsträcks i detta fall till behandling av sjukdomar. Detta skulle då även innefatta medinflytande vid utarbetandet av riktlinjer för sjukdomsbehandling.

Andra begrepp än demokrati åberopas. Groot et al beskriver ”citizen science” på följande vis:

...members of the public are considered co-researchers who bring different and complementary forms of knowledge, expertise and skills [14].

Groot åberopar maktskillnader som argument för PPI, och menar att patienters röst tystas i en makthierarki:

Silencing may occur because of the hierarchy of knowledge where scientific knowledge is perceived to stand above lay knowledge and where researchers keep positions of power. (.....) Silencing leads to epistemic injustice.... [14].

Ur detta perspektiv framstår olika kunskap som likvärdig oavsett hur väl den är grundad, en ståndpunkt som närmast kan betraktas som kunskapsrelativistisk.

I ”Rutin för patientmedverkan i Nationellt system för kunskapsstyrning” hävdas att

Patientmedverkan på systemnivå kan både ses som ett mål i sig och som ett sätt att bättre tillvarata patienters och närstående erfarenhetsbaserade kunskaper och perspektiv i ledning och styrning av hälso- och sjukvård [3].

Detta kan inte tolkas på annat sätt än att denna medverkan har ett värde oavsett om riktlinjerna blir bättre eller ej – alltså ett värde i sig. För den som ser patientmedverkan vid framtagande av kliniska riktlinjer främst som ett egenvärde (intrinsikalt värde) blir den empiriska frågan om effekter av denna medverkan betydelslös, eller i varje fall sekundär. Det är en ståndpunkt som troligen få personer är beredda att acceptera, vilket understryks av det faktum att demokratiargumentet oftast förekommer tillsammans med ett antagande om att konsekvenserna också är goda. Det bör påpekas att egenvärde inte utesluter att instrumentellt värde också kan föreligga.

2 Modeller

Flera olika argument för att involvera patienter i framtagande av kliniska riktlinjer har identifierats ovan. Dessa är sinsemellan mycket olikartade, men baseras oftast på att synpunkter från patienter eller företrädare för patienter ges utrymme i själva processen med framtagande av riktlinjer. En i grunden annan form av medverkan är när representanter för patientgruppen inte deltar i själva framtagandet, men istället utformas riktlinjerna så att dessa betonar den enskilda patientens rätt till inflytande i den kliniska situationen. Ett sådant förfarande innebär att representativitet inte behöver eftersträvas, och som kommer att framgå är detta en av de svåraste frågorna att hantera i samband med patientmedverkan.

Vi har funnit följande fem huvudmodeller för patientinflytande:

1. patientrepresentant(er) i expertgruppen (panelen)
2. brukargranskning i efterhand när riktlinjer tagits fram
3. fokusgrupper som på olika sätt uppfattas som ”stakeholders”
4. enkät i patientgruppen som tillåts påverka riktlinjerna
5. Uppmaning i riktlinjerna att inhämta patientperspektiv i det kliniska mötet, ev i kombination med forskning kring patientgruppens preferenser.

Blackwood et al har i en tvärsnittsstudie med mycket låg svarsfrekvens (18.3%) funnit att den vanligaste formen av medverkan var att inkludera patientrepresentanter i panelen, det vill säga i den grupp av experter som arbetar fram riktlinjerna [10]. Avsikten är att dessa ska bidra med preferenser, alltså synpunkter på vad som ska värderas som positiva utfall av behandlingar. Representanterna fick ingen utbildning för detta. De flesta anger emellertid att patientpreferenser endast indirekt tillåts påverka riktlinjerna, dvs experterna bestämde efter att tagit in synpunkter från representanterna. Ett flertal svårigheter för dessa patientföreträdare identifierades [10].

Garegnani et al 2020 undersökte metoder för involvering av patienter i framtagande av kliniska riktlinjer i Latinamerika. I en fjärdedel av fallen var patientrepresentanter delaktiga. Av dessa var det vanligast att man på olika sätt eftersökte den relevanta patientgruppens preferenser (81%), eller inkluderade representanter för den aktuella gruppen i panelen (46%). Deras artikel inleds med att man rakt av slår fast att patientmedverkan ”allows consideration of their values and preferences and improves adherence to recommendations”, utan att evidens för dessa långtgående anspråk anges. Mot den bakgrunden är det begripligt att artikeln andas besvikelse [15].

Flera artiklar berör de praktiska svårigheter som patientmedverkan möter. Mikdashi sammanfattar dessa som ”limited budgets, logistic constraints, and discordance in patients’ and researchers’ perception of a meaningful involvement” [8]. Bovenkamp&Zuideren-Jerak konstaterar torrt att “patients who develop the epistemic credibility needed to participate in evidence-based guideline development lose credibility as representatives for ‘true’ patients” [13].

Detta leder vidare till frågan om någon modell för patientmedverkan kan trygga en acceptabel grad av representativitet när det gäller den aktuella patientgruppens preferenser. Denna avgörande aspekt berörs i få av artiklarna. Liy-Wong et al beskriver framtagandet av kliniska riktlinjer för behandling av anemi vid sjukdomen epidermolysis bullosa. För att få en bild av patientupplevelser och preferenser sändes en enkät ut till patienter och anhöriga. Dessa valdes ut från deltagande i konferenser eller i patientorganisationer. Enkäten omfattade 12 frågor som huvudsakligen handlade om deras upplevelser av att få anemi vid sjukdomen och av behandling för denna. Det diskuterades inte om detta urval av patienter och anhöriga var representativt, vilket det finns anledning att ifrågasätta, med tanke på urvalsmetoden [16].

Montori et al konstaterar också att det finns en brist på kunskap om hur patientmedverkan ska utformas för att den verkligen ska bli reell och inte ”tokenistic”, alltså en schimär, en tom gest:

Overall, the findings of this study underscore the paucity of knowledge on how to identify, incorporate and report patient preferences in guidelines, and emphasize the need for more research in this area to generate guidance [1].

Slutsatser

Eftersom denna rapport inte har till syfte att finna effekter av brukarmedverkan utan endast argument och modeller har en kvalitativ ansats bedömts lämplig. Tre huvudsakliga argument och fem olika modeller för patientmedverkan noterades. Det dominerande argumentet i detta urval är att brukarmedverkan leder till att kliniska riktlinjer bättre speglar patientgruppens preferenser. Huruvida denna medverkan kan ses som representativ är en fråga som förvånande sällan ställs, likaledes om demokrati är ett värde som kan överföras till en process som ska vila på vetenskaplig kunskap.

Representativitet är emellertid ett komplicerat begrepp. Det kan tolkas som likhet, dvs som att de personer som ska representera patientgrupper också liknar dessa vad gäller värderingar, preferenser och erfarenheter. Det är den tolkning som oftast återfinns i dokument kring patientmedverkan. Men i andra sammanhang, exempelvis vad gäller representativ demokrati, står istället processen att utse representanterna i fokus. Representativitet blir i det fallet en fråga om att få förtroendet att företräda gruppen. Tolkas begreppet så blir det av stor vikt hur patientrepresentanter utses.

De svårigheter med patientmedverkan i framtagande av kliniska riktlinjer som genomgående redovisas och bristen på evidens för värdet av patientmedverkan sammanfattas väl av redan nämnda författarna Bovenkamp & Zuiderent-Jerak. Deras studie från 2013 fokuserar på kliniska riktlinjer i Nederländerna, innefattande analys av riktlinjer och intervjuer med patientrepresentanter. Författarna menar att deras fynd till stora delar stöds av den internationella litteraturen. De svårigheter patienter upplever med att förstå och påverka processen, och tveksamheten avseende deras representativitet, tycks leda till en förstärkning av demokratiargumentet vilket medför att en högre grad av patientmedverkan alltid anses vara bättre än lägre grad. Samtidigt försöker patientrepresentanter att ”professionalisera sig”, vilket gör dem allt mindre representativa för gruppen. Författarna drar slutsatsen att debatten borde skifta fokus till att gälla hur patienters inflytande ska öka på ett individuellt plan. Ett illustrativt citat är detta:

It is important to notice that also the respondents who quite bluntly state that participation is not a good idea are not against the idea of patient centered care. Rather, their experiences cause them to be critical to patient participation in development groups as a means to accomplish this [13].

Om argumenten för patientmedverkan tycks svåra att förverkliga i de modeller som ovan numererats 1-3, skulle modell 5 kunna erbjuda en möjlighet. Kliniska riktlinjer kan i så fall utformas så att de genomgående betonar vikten av att vid avgörande tidpunkter under diagnostik och behandling av en sjukdom få en klar bild av den individuella patientens upplevelser och preferenser. Detta skulle möjliggöra den individualisering som är nödvändig för att verkligen kunna tala om genuina preferenser och värderingar hos de sjuka, och ligger i linje med etablerade styrdokument, som exempelvis den svenska Patientlagen från 2014. Om detta skulle vara rätt, riskerar den omfattande satsningen på patientmedverkan i paneler och i fokusgrupper för framtagande av kliniska riktlinjer att inte stämma överens med intentionerna i Patientlagen.

Referenser

1. Montori VM, Brito JP, Murad MH. The optimal practice of evidence-based medicine: incorporating patient preferences in practice guidelines. *JAMA* 2013; 310: 2503-4. doi:<https://doi.org/10.1001/jama.2013.281422>
2. Patientlag SFS 2014: 821, (2014).
3. Sveriges kommuner och regioner. Rutin för patientmedverkan i Nationellt system för kunskapsstyrning 2021 [cited 2024 April, 22].
4. National Institute of Care and Excellence. <https://www.nice.org.uk/about/nice-communities/nice-and-the-public/public-involvement/public-involvement-programme/patient-public-involvement-policy> [cited 2024 April, 22].
5. Pinho-Gomes AC, Stone J, Shaw T, Heath A, Cowl J, Norburn L, et al. Values, principles, strategies, and frameworks underlying patient and public involvement in health technology assessment and guideline development: a scoping review. *Int J Technol Assess Health Care* 2022; 38: e46. doi:<https://doi.org/10.1017/S0266462322000289>
6. Yan LJ, Li SA, Jin XJ, Yang D, Scott SE, Wang ZJ, et al. Development of patient versions of guidelines in Chinese mainland: A systematic survey of current practices and methods. *Patient Educ Couns* 2022; 105: 3410-21. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.09.009>
7. McCoy MS, Warsh J, Rand L, Parker M, Sheehan M. Patient and public involvement: Two sides of the same coin or different coins altogether? *Bioethics* 2019; 33: 708-15. doi:<https://doi.org/10.1111/bioe.12584>
8. Mikdashi J. The Meaningful Role of Patients, and Other Stakeholders in Clinical Practice Guideline Development. *Rheum Dis Clin North Am* 2022; 48: 691-703. doi:<https://doi.org/10.1016/j.rdc.2022.05.002>
9. Armstrong MJ, Mullins CD, Gronseth GS, Gagliardi AR. Impact of patient involvement on clinical practice guideline development: a parallel group study. *Implement Sci* 2018; 13: 55. doi:<https://doi.org/10.1186/s13012-018-0745-6>
10. Blackwood J, Armstrong MJ, Schaefer C, Graham ID, Knaapen L, Straus SE, et al. How do guideline developers identify, incorporate and report patient preferences? An international cross-sectional survey. *BMC Health Serv Res* 2020; 20: 458. doi:<https://doi.org/10.1186/s12913-020-05343-x>
11. Biddle MSY, Gibson A, Evans D. Attitudes and approaches to patient and public involvement across Europe: A systematic review. *Health Soc Care Community* 2021; 29: 18-27. doi:<https://doi.org/10.1111/hsc.13111>

12. Harnett C, Ryan N, Hynes B. Protocol for establishing and evaluating a public and patient panel for organisation science and management principles in healthcare. *BMJ Open* 2022; 12: e062196. doi:<https://10.1136/bmjopen-2022-062196>
13. van de Bovenkamp HM, Zuiderent-Jerak T. An empirical study of patient participation in guideline development: exploring the potential for articulating patient knowledge in evidence-based epistemic settings. *Health Expect* 2015; 18: 942-55. doi:<https://10.1111/hex.12067>
14. Groot B, Abma T. Ethics framework for citizen science and public and patient participation in research. *BMC Med Ethics* 2022; 23: 23. doi:<https://10.1186/s12910-022-00761-4>
15. Garegnani LI, Meza N, Roson-Rodriguez P, Escobar-Liquitay CM, Arancibia M, Madrid E, et al. Patients' participation in government-sponsored guidelines in Latin America: a cross-sectional study. *BMJ Evid Based Med* 2022; 27: 21-6. doi:<https://10.1136/bmjebm-2020-111530>
16. Liy-Wong C, Tarango C, Pope E, Coates T, Bruckner AL, Feinstein JA, et al. Consensus guidelines for diagnosis and management of anemia in epidermolysis bullosa. *Orphanet J Rare Dis* 2023; 18: 38. doi:<https://10.1186/s13023-022-02448-w>

Bilaga 1 Litteratursökning

PubMed 2023-03-01

Söktermer	Antal träffar
((("Guidelines as Topic"[Mesh]) OR (guideline*[Title/Abstract])) AND (((("Patient Participation"[Mesh]) OR "Patient Preference"[Mesh]) OR ("patient participation"[Title/Abstract] OR "patient preference*"[Title/Abstract] OR "patient involvement"[Title/Abstract])) Filters: in the last 5 years, English	1,389

Bilaga 2 Bakgrundsreferenser

1. Alcorn SR, Elledge CR, LaVigne AW, Kleinberg L, Smith TJ, Levin AS, et al. Improving providers' survival estimates and selection of prognosis- and guidelines-appropriate treatment for patients with symptomatic bone metastases: Development of the Bone Metastases Ensemble Trees for Survival Decision Support Platform. *J Eval Clin Pract* 2022; 28: 581-98. doi:<https://doi.org/10.1111/jep.13652>
2. Biggane AM, Young B, Williamson PR, Whittingham E, Cooper J. Enhancing patient and public contribution in health outcome selection during clinical guideline development: an ethnographic study. *BMC Health Serv Res* 2022; 22: 361. doi:<https://doi.org/10.1186/s12913-022-07736-6>
3. Bunka M, Ghanbarian S, Riches L, Landry G, Edwards L, Hoens AM, et al. Collaborating with Patient Partners to Model Clinical Care Pathways in Major Depressive Disorder: The Benefits of Mixing Evidence and Lived Experience. *Pharmacoeconomics* 2022; 40: 971-7. doi:<https://doi.org/10.1007/s40273-022-01175-1>
4. Coteur K, Mathei C, Schoenmakers B, Van Nuland M. Co-design to increase implementation of insomnia guidelines in primary care. *Patient Educ Couns* 2022; 105: 3558-65. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.08.018>
5. Dahl Steffensen K, Molri Knudsen B, Finderup J, Willemann Wurgler M, Olling K. Implementation of patient-centred care in Denmark: The way forward with shared decision-making. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* 2022; 171: 36-41. doi:<https://doi.org/10.1016/j.zefq.2022.04.005>
6. Dimitrova M, Jakab I, Mitkova Z, Kamusheva M, Tachkov K, Nemeth B, et al. Potential Barriers of Patient Involvement in Health Technology Assessment in Central and Eastern European Countries. *Front Public Health* 2022; 10: 922708. doi:<https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.922708>
7. El Tal T, Ryan ME, Feldman BM, Bingham CA, Burnham JM, Batthish M, et al. Consensus Approach to a Treat-to-target Strategy in Juvenile Idiopathic Arthritis Care: Report From the 2020 PR-COIN Consensus Conference. *J Rheumatol* 2022; 49: 497-503. doi:<https://doi.org/10.3899/jrheum.210709>
8. Fuggle N, Bere N, Bruyere O, Rosa MM, Prieto Yerro MC, Dennison E, et al. Management of hand osteoarthritis: from an US evidence-based medicine guideline to a European patient-centric approach. *Aging Clin Exp Res* 2022; 34: 1985-95. doi:<https://doi.org/10.1007/s40520-022-02176-y>
9. Galbraith M, Guilhaume C, Belorgey C. Early Dialogues for Pharmaceutical Products in European Network for Health Technology Assessment Joint Action 3: What Was Done and Where to Go in the Future. *Int J Technol Assess Health Care* 2022; 38: e30. doi:<https://doi.org/10.1017/S0266462322000083>

10. Ge L, Wang Q, He Y, Wu D, Zhou Q, Xu N, et al. Acupuncture for cancer pain: an evidence-based clinical practice guideline. *Chin Med* 2022; 17: 8. doi:<https://10.1186/s13020-021-00558-4>
11. Hazlewood GS, Pardo JP, Barnabe C, Schieir O, Barber CEH, Proulx L, et al. Canadian Rheumatology Association Living Guidelines for the Pharmacological Management of Rheumatoid Arthritis With Disease-Modifying Antirheumatic Drugs. *J Rheumatol* 2022; 49: 1092-9. doi:<https://10.3899/jrheum.220209>
12. Heidenreich S, Finney Rutten LJ, Miller-Wilson LA, Jimenez-Moreno C, Chua GN, Fisher DA. Colorectal cancer screening preferences among physicians and individuals at average risk: A discrete choice experiment. *Cancer Med* 2022; 11: 3156-67. doi:<https://10.1002/cam4.4678>
13. Koot A, Soares P, Robenshtok E, Locati LD, de la Fouchardiere C, Luster M, et al. Position paper from the Endocrine Task Force of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) on the management and shared decision making in patients with low-risk micro papillary thyroid carcinoma. *Eur J Cancer* 2023; 179: 98-112. doi:<https://10.1016/j.ejca.2022.11.005>
14. Linn DD, Beckett RD, Faust AC. Use of the AGREE II instrument to evaluate critical care practice guidelines addressing pharmacotherapy. *J Eval Clin Pract* 2022; 28: 1061-71. doi:<https://10.1111/jep.13687>
15. Moore A, Wu Y, Kwakkenbos L, Silveira K, Straus S, Brouwers M, et al. The patient engagement evaluation tool was valid for clinical practice guideline development. *J Clin Epidemiol* 2022; 143: 61-72. doi:<https://10.1016/j.jclinepi.2021.11.034>
16. Moumjid N, Durand MA, Carretier J, Charuel E, Daumer J, Haesebaert J, et al. Implementation of shared decision-making and patient-centered care in France: Towards a wider uptake in 2022. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* 2022; 171: 42-8. doi:<https://10.1016/j.zefq.2022.03.001>
17. Pat JJ, Witte LPW, Steffens MG, Vernooij RWM, Marcelissen TAT, Fuentes P, et al. Quality appraisal of clinical guidelines for recurrent urinary tract infections using AGREE II: a systematic review. *Int Urogynecol J* 2022; 33: 1059-70. doi:<https://10.1007/s00192-022-05089-6>
18. Synnot A, Hill K, Davey J, English K, Whittle SL, Buchbinder R, et al. Methods for living guidelines: early guidance based on practical experience. Paper 2: consumer engagement in living guidelines. *J Clin Epidemiol* 2023; 155: 97-107. doi:<https://10.1016/j.jclinepi.2022.12.020>

