



INSPIRE

Integrated short-term
palliative rehabilitation
in incurable cancer

palliativeprojects.eu/inspire/



Funded by
the European Union

Underrepræsentation i forskning – et bud på en løsning i praksis

v/læge postdoc Lise Nottelmann

INSPIRE: Integrated Short-Term Palliative Rehabilitation in Incurable Cancer





INSPIRE

Integrated short-term
palliative rehabilitation
in incurable cancer

INSPIRE – et europæisk samarbejdsprojekt



KING'S
College
LONDON



HCL
HOSPICES CIVILS
DE LYON



Lyon
Ingénierie
Projets



Azienda Unità Sanitaria Locale
Reggio Emilia



EAPC
VZW



UNIVERSITY OF BERGEN



FONDAZIONE IRCCS
ISTITUTO NAZIONALE
DEI TUMORI



Forskningsheden for almen praksis, AU



THE UNIVERSITY
of EDINBURGH



European Cancer
Patient Coalition



INSPIRE

Integrated short-term
palliative rehabilitation
in incurable cancer

INSPIRE

Det engelske Nationale Institute for Health and Care Research definerer underrepræsenterede grupper som:

- Lavere inklusionsgrad i forskning end man skulle forvente ud fra befolkningsestimater
- Stort behov for sundhedsydelse, som ikke er matchet af den mængde forskning, der er designet til gruppen
- Væsentlige forskelle i hvordan en bestemt gruppe modtager eller engagerer sig i en sundhedsintervention sammenlignet med andre – og hvor forskningen på området har negligeret disse faktorer.

Kilde: NIHR (2020) Improving inclusion of under-served groups in clinical research: Guidance from the NIHR-INCLUDE project. UK



INSPIRE

Integrated short-term
palliative rehabilitation
in incurable cancer

INSPIRE

De anbefaler, at man i designfasen af et studie bl.a. spørger:

1. Hvad karakteriserer den befolkningsgruppe, vi ønsker at ændre noget for med denne forskning?
2. Hvordan vil vores strategi for rekruttering og frafald søge at imødekomme underrepræsenterede grupper?

Kilde: NIHR (2020) Improving inclusion of under-served groups in clinical research: Guidance from the NIHR-INCLUDE project. UK



INSPIRE

Integrated short-term
palliative rehabilitation
in incurable cancer

INSPIRE

Vores bud på en løsning i praksis:

- Hvert inklusionssted bliver bedt om at udforme en aktiv strategi for, hvordan de vil inkludere og fastholde grupper af patienter, som de lokalt har erfaring med kan være vanskelige at inkludere. Gerne med lokal PPI. Strategierne vil blive evalueret og evt. tilpasset hver 6. måned, mens inklusionsfasen kører.
- Afsluttende fokusgruppeinterviews.
- En "World café" blandt projektets partnere.

Forud for inklusionen

Hvem er de patientgrupper i vores optageområde, som vi har erfaring med, det kan kræve en særlig opmærksomhed at inkludere og fastholde i et forskningsprojekt:

Identificerede barrierer for inklusion af disse grupper i INSPIRE:

Hvilke handlinger kan vi iværksætte for at overkomme disse barrierer?:

Identificerede understøttende faktorer for inklusion af disse grupper I INSPIRE:

Hvilke metoder, materialer, ressourcer eller uddannelse har vi brug for for at kunne implementere disse handlinger?

6 måneder inde i inklusionsperioden

Hvad karakteriserer de patienter, I inkluderer indtil videre?

Identificerede barrierer for inklusion?

Ændringer i handleplanen (hvis relevant)

Hvad karakteriserer de patienter I ikke inkluderer indtil videre?

Identificerede understøttende faktorer for inklusion?

12 måneder inde i inklusionsperioden

Hvad karakteriserer de patienter, I inkluderer indtil videre?

Identificerede barrierer for inklusion?

Ændringer i handleplanen (hvis relevant)

Hvad karakteriserer de patienter I ikke inkluderer indtil videre?

Identificerede understøttende faktorer for inklusion?

Slutevaluering

Hvad har været en succes i forhold til at sikre lige inklusion i protokollen?

Hvad vil I sige har været de væsentlige faktorer, der har bidraget til succeserne?

Hvad kunne I tænke jer, I havde gjort anderledes?



INSPIRE

Integrated short-term
palliative rehabilitation
in incurable cancer

Stay Informed



[Palliativeprojects.eu/inspire/](https://palliativeprojects.eu/inspire/)



[@InspireRehabEu](https://twitter.com/InspireRehabEu)

