

Patientinddragelse mellem ideal og praksis

Et dansk casestudie om oplevelser med beslutningstagning i Medicinrådet

Agenda

- ❖ Hvem er vi?
- ❖ Hvad er patientinddragelse i Medicinrådet?
- ❖ Baggrund for undersøgelsen
- ❖ Undersøgelsesdesign
- ❖ Idealer for patientinddragelsen i Medicinrådet
- ❖ Udfordringer i deltagelsesprocessen
- ❖ Sådan fik patientrepræsentanterne indflydelse
- ❖ Hvad kan man lære?

Hvad er patientinddragelse i MR?

Medicinrådet har 516 fagudvalgsmedlemmer.

81 af dem er patientrepræsentanter.

Patientrepræsentanter i Rådet

Rekruttering til de 51 fagudvalg



● Klinisk/fagligt medlem ● Patientrepræsentant

Baggrund for undersøgelsen

Ingen studier af patientinddragelse i Medicinrådet

Manglende indsigt i:

- Formål med patientinddragelse, samt organisering og implementering af processen
- Hvilken viden patienter kan bidrage med - og hvordan denne viden bruges i praksis
- Forskellige former for deltagelse i prioriteringsbeslutninger

Hvilke idealer informerer organiseringen af patientinddragelse i Medicinrådet? Hvordan svarer disse idealer til patienters erfaringer med at deltage i Medicinrådet? Og hvilke konsekvenser har deltagelsesprocessen og den anvendte metode i Medicinrådet for inkludering af patienter og dannelsen af "offentligheder"?

Et kvalitativt case studie

Kvalitative interviews med:

- 2 Medlemmer af Medicinrådets sekretariat
- 8 Patientrepræsentanter i fagudvalg
- 2 Patientrepræsentanter i Rådet
- 2 Repræsentanter fra patientforeninger

Dokumentanalyse af:

- Kommissorium for råd og fagudvalg
- Dagsordener og referater fra rådsmøder
- Metodehåndbog
- Høringssvar



Inddragelse af patienter i Medicinrådet bygger på tre idealer

1. Ideal om evidensbaserede beslutninger
2. Ideal om deliberativt konsensus
3. Ideal om lighed i deltagelse

"Altså jeg synes det (processerne i MR) i høj grad er drevet af konsensus-tankegangen. Både i Råd og fagudvalg (..). Det er egentlig også det man stræber efter og ikke mindretalsudtalelser"

Sekretariatsmedlem, Medicinrådet

"Grundstenene er at de er med i fagudvalget som et fuldt medlem, fordi de deltager i alle møder. De skal have en invitation til at deltage i alting, de er med i alt mailkorrespondance. De er fuldblodsmedlemmer"

Sekretariatsmedlem, Medicinrådet

Udfordringer i deltagelsesprocessen

- Et skisma mellem Medicinrådets metodehåndbog og patienternes viden
- En misforstået hensynstagen til patientrepræsentanterne
- En stræben efter konsensus kan skjule meningsforskelle
- Det kan være svært for patienterne, at se deres bidrag i processen

Et videnskisma

" ... der [til introduktionskurset] bliver man bl.a. undervist i at finde nogle spørgsmål eller fortælle om sin egen situation. (...)Og nogle patientrepræsentanter oplever, når de (...) rent faktisk fortæller, hvad de har erfaret, at det kan vi ikke bruge til noget som helst, for det er narratives, det er fortællinger. Det eneste vi kan forholde os til i fagudvalget, det er evidens, det er publicerede studier."

Patientrepræsentant, Rådet

Et misforstået hensyn

"...de snakkede meget om, at man skulle endelig ikke forsøge at sætte sig ind i sådan, altså man skulle ikke kunne forstå det hele. Man skulle ikke sætte sig ind i studierne bag. Man skulle bare komme med sin egen historie om, hvordan det er at være patient. Der kunne jeg måske godt tænke mig, at de havde været mere ambitiøse på patientrepræsentanternes vegne. Jeg mener bestemt godt, at vi kan bringe mere til bordet end det."

Patientrepræsentant, Fagudvalgene

Konsensus skjuler meningsforskelle

"Man bestræber sig rigtig meget på, at være enige i alt. De vil helst have, at der er enighed. De vil ikke aflevere noget til MR, som der ikke er enighed om."

Patientrepræsentant, fagudvalgene

"Jeg vil så sige, at de gange der har været en situation, hvor vi har været der, hvor der måske skulle føres noget [uoverensstemmelser mellem medlemmer i fagudvalget] til protokol, så har man egentlig, føler jeg, fra Medicinrådets side valgt at sige, jamen så gør vi sådan [altså som patientforeningen mener]. Og det kan jo i virkeligheden godt være fordi, at det ser pænest ud på papiret, at der ikke er nogen, der kommer med en protest."

Patientrepræsentant, fagudvalgene

Hvor er mit bidrag?

“Det handler ikke kun om, hvorvidt medicinen virker (...) det handler også om, hvordan det påvirker patienter i deres hverdag. Hvor meget forskellige bivirkninger kan påvirke patienterne og dermed i sidste ende også den samlede effekt af medicinen.”

Patientrepræsentant, Rådet

Sådan fik patientrepræsentanter indflydelse

Derfor reagerer patientrepræsentanterne på forskellige måder, for at få deres stemme hørt:

- Tilpasser sig de videnskabelig idealer
- Opbygger alliancer
- Influencer processen frem for den enkelte sag
- Anvender contestation

Den bedst egnede patientrepræsentant

Inddragelsesprocesserne stiller krav til patientrepræsentanternes specifikke kvalifikationer og forudsætninger

Den 'professionaliserede' patient:

- har en længere uddannelse eller forskningskvalifikationer
- har ekstra tid i hverdagen
- er robust og har modet til at stille spørgsmål
- er støttet af en ressourcestærk patientforening

"Når man har med sjældne sygdomme at gøre, så er det ikke ualmindeligt, at der kan sidde nogen, der ikke har mødt en patient. De har ikke nødvendigvis selv erfaring med den gruppe patienter, eller har kun mødt en enkelt. Det er ikke nødvendigvis sådan, at der sidder meget stor viden. Derfor kan en patientrepræsentant også være vigtig at få ind."

Patientrepræsentant, Fagudvalg

Hvad kan man lære?

Vi har identificeret nogle faktorer Medicinrådet kan være opmærksomme på, når de udvikler patientinddragelsesmodellen.

- Definerede roller og en klar forventningsafstemning om, hvad patienterne skal bidrage med.
- Evalueringsmodellen skal kunne rumme patienternes viden.
- Synliggøre patienternes bidrag.

Hvad kan man gøre som patient for at blive inddraget?

Patientrepræsentanter kan selv..

- Udnytte netværk og bruge den anden patientrepræsentant aktivt
- Stole på sit bidrag
- Komme forberedt

Hvordan kan patientforeninger understøtte denne proces?

Patientforeninger kan...

- Systematisk indsamle patientperspektiver
 - Skabe et forum til erfaringsudveksling
 - Være bevidst om udvælgelsen af patientrepræsentanter
-

Tak for jeres opmærksomhed!

Spørgsmål?