

# Patientrepræsentantens stemme i videnstunge beslutningsprocesser

**Sarah Wadmann**

Klinisk kvalitetskonference

30. nov. 2022

**VIVÉ**



- > **Baggrund:** Kort rids over forskellige perspektiver på organisatorisk patientinddragelse
- > **Case studie:** Patientinddragelse i Medicinrådet
- > **Refleksion:** Muligheder for at sikre patienter en stemme i videnstunge beslutningsprocesser

# Stort politisk fokus på inddragelse af patienters og pårørendes perspektiver

## Hej Sundhedsvæsen

Hej Sundhedsvæsen var et projekt, der handlede om at øge patientsikkerheden ved at give patienter og pårørende mere indflydelse.



## Borgernes Sundhedsvæsen

Det regionale sundhedsvæsen er præget af høj faglig kvalitet og effektivitet. Men der kan gøres mere for at sikre gode patientoplevelser og sammenhængende patientforløb. Borgernes Sundhedsvæsen er et sundhedsvæsen, der i endnu højere grad har mennesket i centrum.

Med Borgernes Sundhedsvæsen forandrer vi kulturen i sundhedsvæsenet. En kulturforandring, hvor borgernes viden, behov og ønsker anerkendes og sættes i centrum for behandling, forløb og organisering. Det giver bedre resultater for borgeren, øger borgerens livskvalitet og styrker kvaliteten i sundhedsindsatserne.

## Patientinddragelse

Vi har fokus på, hvad der er vigtigt for den enkelte borger i mødet med sundhedsvæsenet.

Borgerens stemme skal være helt central, når vi driver og udvikler vores fælles sundhedsvæsen. Det er først og fremmest behandlingens effekt på patientens livskvalitet,

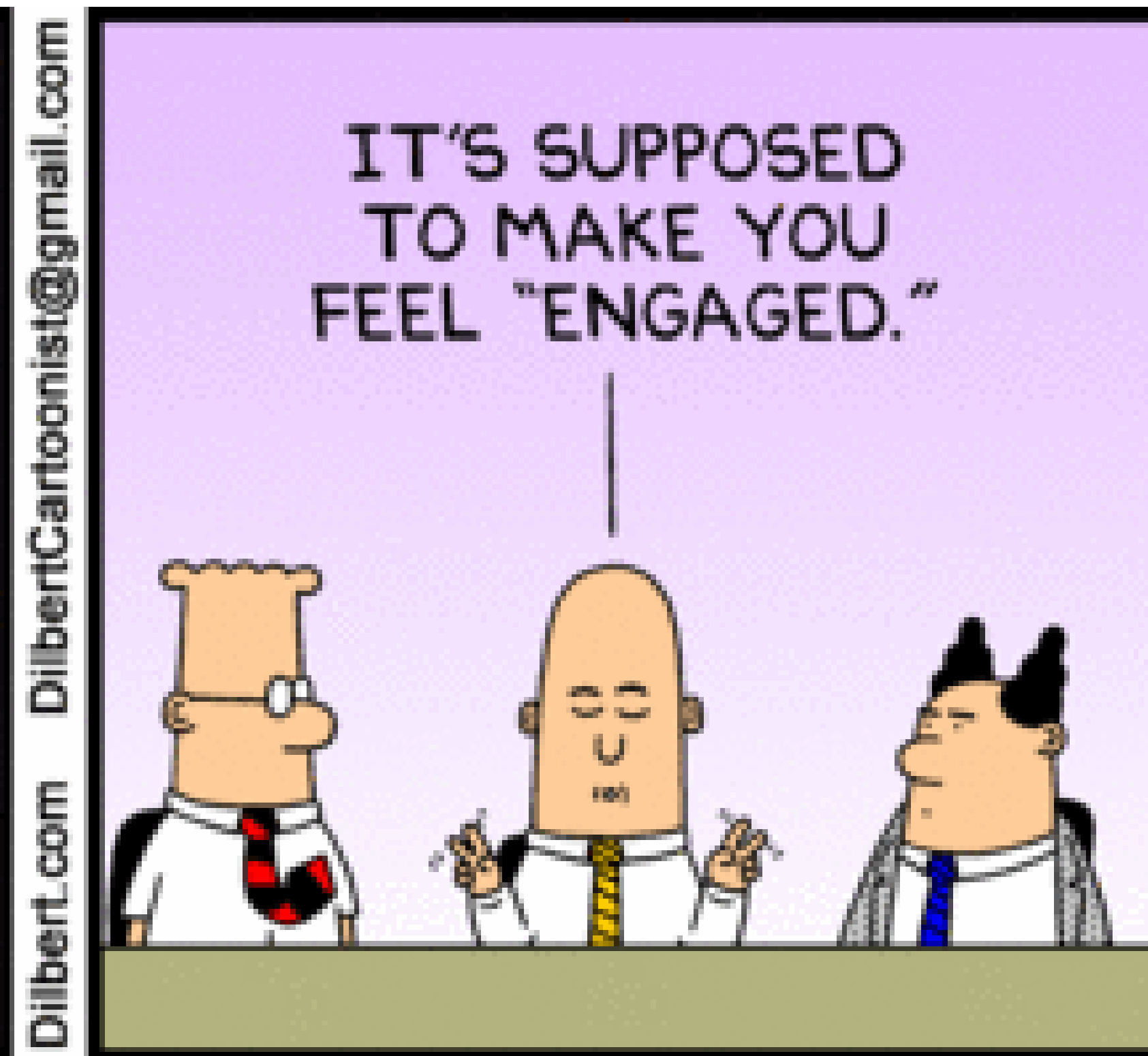
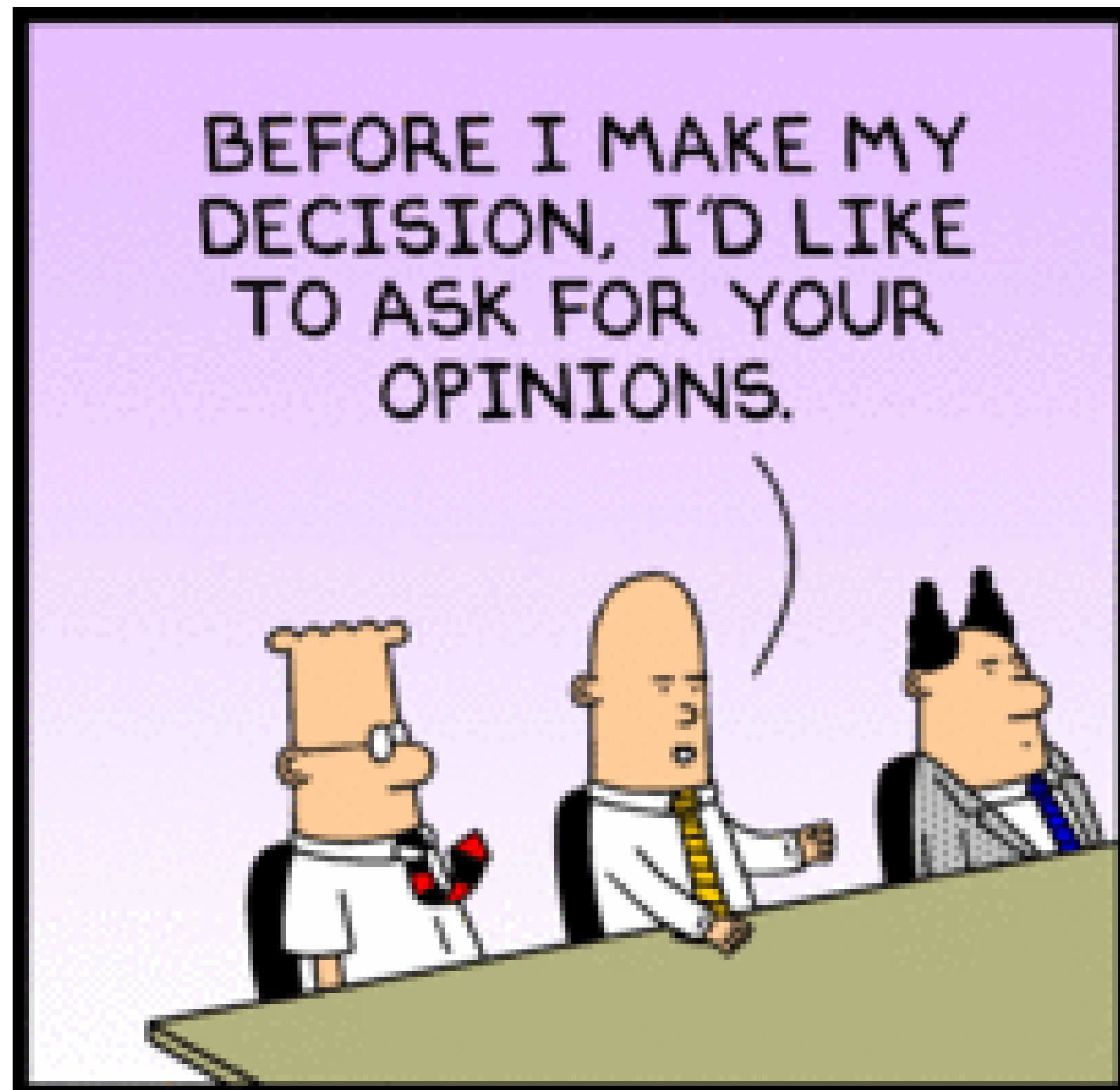
VIVE

# Forskellige blik på organisatorisk patientinddragelse i den videnskabelige litteratur

- Større fokus på patienters og pårørendes behov
- Øget transparens og legitimitet af beslutninger
- Patient empowerment
- ...

- Svært for patienter at finde ud af hvordan de kan bidrage
- Tokenisme og legitimering af beslutninger som allerede er truffet
- ...

Hvilke udfordringer opstår i praksis og hvordan kan man sikre meningsfuld inddragelse?



Dilbert.com DilbertCartoonist@gmail.com

12-19-12 ©2012 Scott Adams, Inc. /Dist. by Universal Uclick

# Høj grad af direkte patientinddragelse i Medicinrådet sammenlignet med mange andre lande

## Case studie: Inddragelse af patientrepræsentanter i Medicinrådet

Medicinrådet har 516 fagudvalgsmedlemmer.  
81 af dem er patientrepræsentanter.



● Klinisk/fagligt medlem ● Patientrepræsentant

Formål med undersøgelsen:

Hvilke demokratiske idealer guider organiseringen af patientinddragelse i Medicinrådet, og hvilke muligheder har patientrepræsentanterne i praksis for at få deres stemme hørt?



Christina L. Matzen  
Mette B. Steffensen

# Kvalitativ undersøgelse

## Interviews med:

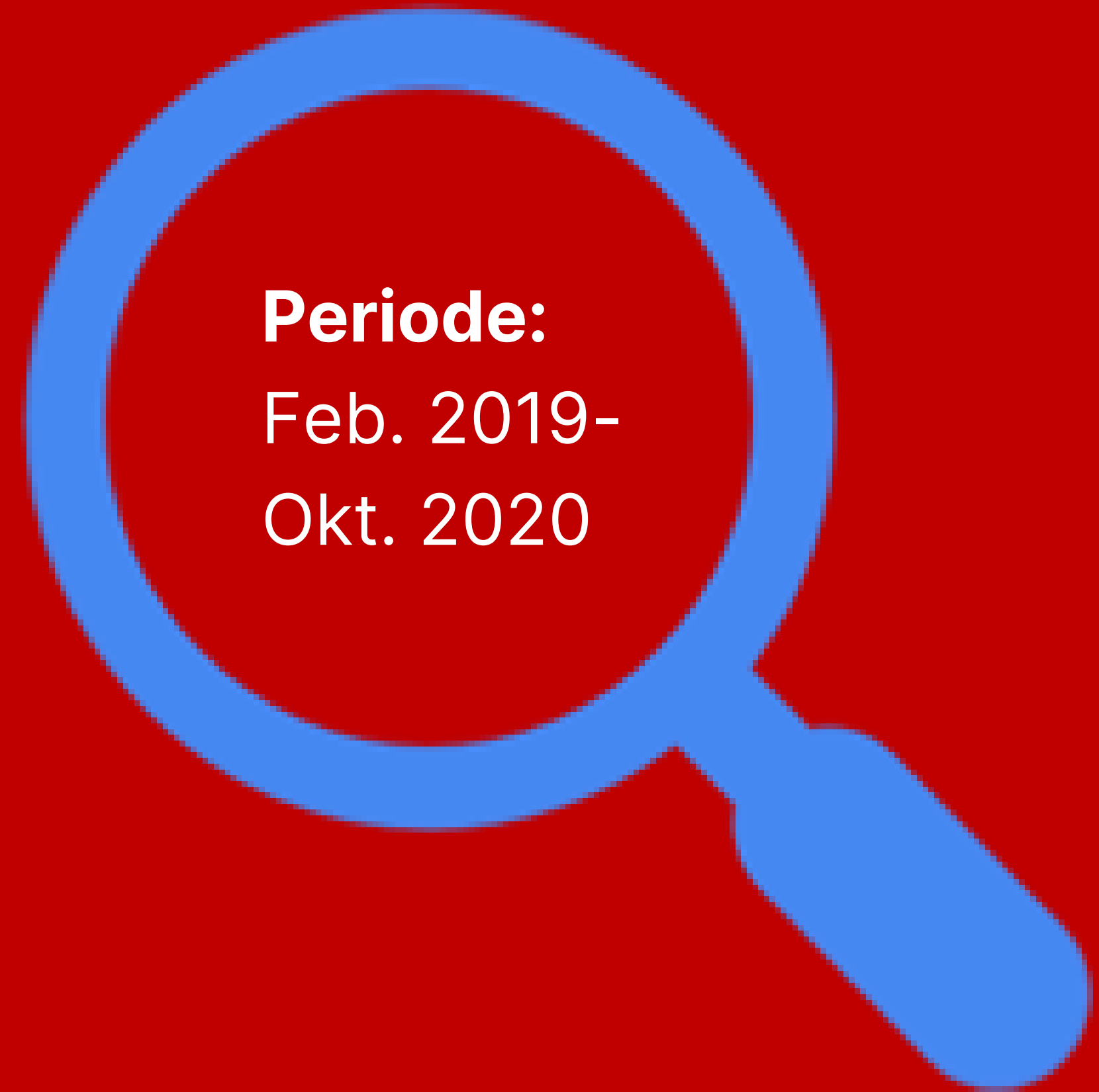
4 ansatte i medicinrådets sekretariat

2 patientrepræsentanter i rådet

10 patientrepræsentanter i fagudvalg

-patienter og ansatte i patientorganisationer

Suppleret med **dokumentanalyse**



## Periode:

Feb. 2019-

Okt. 2020



## Patientinddragelse i Medicinrådet bygger på tre idealer

1. Deliberativ konsensus (velovervejet enighed)
2. Beslutninger skal hvile på ekspertviden
3. Lighed i deltagelse

"Jeg synes det i høj grad er drevet at konsensus-tankegangen. Både i Råd og fagudvalg (...). Det er egentlig også det man stræber efter og ikke mindretalsudtalelser"

Sekretariatsansat , Medicinrådet

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

Sekretariatsansat, Medicinrådet

“

Jeg kan godt fornemme hvornår [debatten] er lukket. Så jeg bliver ikke ved eller bliver hysterisk eller noget i den stil. Jeg kan godt se, hvornår jeg er i mindretal.

Patientrepræsentant, fagudvalg

Målet om konsensus kan øge legitimiteten udadtil –  
men kan også skjule meningsforskelle

“

Du får at vide, at du kan stille spørgsmål eller fortælle om din situation (...) og når patientrepræsentanterne så fortæller om deres erfaringer, går det op for dem, at det ikke kan bruges til noget, fordi det er narrativer.

Patientrepræsentant, rådet

Patientrepræsentanter kan opleve at den viden de bliver bedt om at bidrage med ikke tæller som gyldig 'evidens'

“

I et af fagudvalgene var de fra sekretariatet gode til at spørge: Har I noget at tilføje? før de lukkede debatten. Og de så direkte på os. Det gav os mulighed for at tilføje noget, hvis vi ikke havde haft muligheden for at sige det før.

Patientrepræsentant, fagudvalg

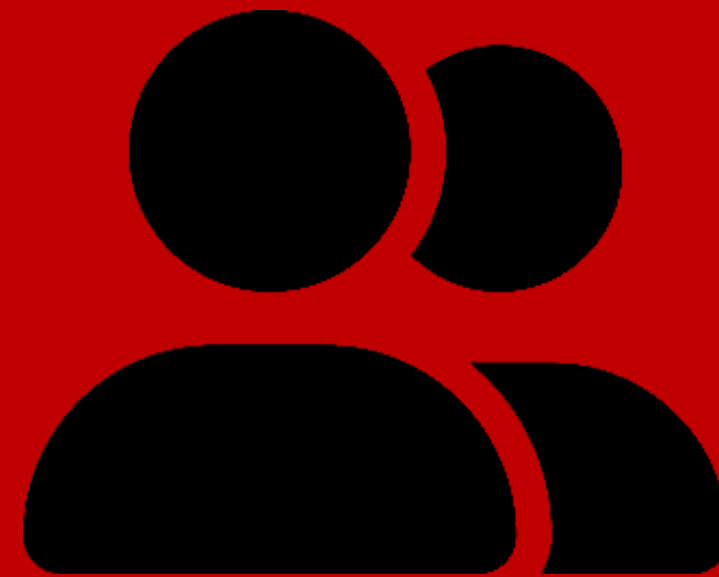
Lige muligheder er ikke altid nok til at skabe lige deltagelse

## **'Lytttere'**

Accepterer ikke rollen som patienteksperter - tillid til lægefaglig ekspertise

## **'Alliance-byggere'**

Søger at skabe netværk som kan påvirke vidensproduktion i det lange løb



**Forskellige deltagerroller**

## **'Læg-eksperter'**

Søger at tilpasse deres viden efter Medicinrådets videnskabelige idealer

## **'Demonstranter'**

Søger at skabe offentlig debat for at fremme deres synspunkter

# Hvad kan organisationer i sundhedsvæsenet lære?

1. Vær åbne om at der kan være konflikt mellem objektiv og subjektiv viden – og afstem forventninger til patienternes bidrag
2. Skab mulighed for at synliggøre patienters bidrag, fx i mødereferater mv.
3. Skab gode rammer for aktiv og inddragende mødeledelse

# Hvad kan patient- repræsentanter og – organisationer lære?

1. Tro på jeres bidrag og brug jeres bagland aktivt til at sikre jeres mandat
2. Vær bevidste om hvilke roller I indtager som patientrepræsentanter
3. Overvej hvordan I vil bruge jeres ressourcer - på den korte og den lange bane

Steffensen, M.B., Matzen, C.L. & Wadmann, S. 2022. Patient participation in priority setting: Co-existing participant roles, *Social Science & Medicine*, 294: 114713, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.114713>

# Spørgsmål? Kommentarer?

**Kontakt:**

sawa@vive.dk

**VIVÉ**

