

Rapport

En kvalitativ evaluering af patientrepræsentanters oplevelser af samarbejdet med Medicinrådet

- Hvad er vigtigt, set fra patientrepræsentanternes perspektiv, når de løfter opgaven med at repræsentere et patientperspektiv i Medicinrådets fagudvalg?

23.10..2024



Kolofon

Danske Patienter er paraplyorganisation for patient- og pårørendeforeninger i Danmark og taler patienters og de pårørendes sag over for beslutningstagere og offentligheden. Danske Patienter udpeger, i samarbejde med patientforeningerne, patientrepræsentanter – blandt andet til Medicinrådets fagudvalg.

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. Det er ViBIS, der udfører evalueringen.

Formål: Formålet med at evaluere patientrepræsentanternes oplevelser af samarbejdet med Medicinrådets fagudvalg er, at Medicinrådets sekretariat får ny viden om, hvad der er vigtigt for et godt samarbejde set fra et patientperspektiv, og hvad der er vigtigt for, at patientrepræsentanterne kan løfte opgaven med at repræsentere et patientperspektiv i fagudvalgene. Den viden skal anvendes til løbende at udvikle og forbedre den patientinddragende indsats i Medicinrådets fagudvalg i tråd med Medicinrådets formål.

Målgruppe: Den primære målgruppe for evalueringen er Medicinrådets sekretariat og fagudvalgene, som kan få viden om samarbejdet set fra patientrepræsentanternes perspektiv. Den sekundære målgruppe er Rådet, som kan få viden om, hvordan patientperspektivet bidrager til arbejdet i fagudvalgene. Derudover er rapporten også relevant for de patient- og pårørendeforeninger, der udpeger repræsentanter, fordi det kan medvirke til at kvalificere udpegningerne. Endeligt kan evalueringen også være relevant for andre dele af sundhedsvæsenet, der samarbejder med patientrepræsentanter i videnstunge beslutningsprocesser.

Finansiering: Medicinrådet har taget initiativ til og finansieret evalueringen.

Kompagnistræde 22, 1. sal
1208 København K
www.vibis.dk
Juni, 2024

Forfattere: Tine Laurine Rosenthal Johansen og Azadeh Grønbæk Afsar ViBIS

Indhold

1. Baggrund

Formål og evalueringsformat	s. 3
Læsevejledning	s. 3
Medicinrådets organisering og patientrepræsentation.....	s. 4
Centrale begreber	s. 5

2. Sådan gjorde vi

Evaluering	s. 7
Rekrutteringskriterier og proces	s. 7
Interviewguide og drejebog	s. 8
Anonymitet	s. 8
Afgrænsning	s. 8

3. Resultater: Dét er vigtigt for patientrepræsentanterne

Potentiale for læring på tværs af fagudvalg	s. 10
Overblik	s. 12
Dét er vigtigt <i>før</i> møderne	s. 13
Dét er vigtigt <i>under</i> møderne	s. 16
Dét er vigtigt <i>efter</i> møderne	s. 19
De fem vigtigste udsagn	s. 22

Baggrund

Denne rapport er en evaluering af samarbejdet mellem patientrepræsentanter i Medicinrådets fagudvalg og sekretariatet, set fra et patientperspektiv. Evalueringen tager udgangspunkt i patientrepræsentanternes erfaringer med opgaven som repræsentant. Den samler op på, hvad der er vigtigt for at kunne løfte opgaven og bidrage relevant ind i samarbejdet i fagudvalgene.

Formål og evalueringsformat

Evalueringen består af 10 indledende telefoninterviews og et efterfølgende feedbackmøde. Til feedbackmødet deltog 8 patientrepræsentanter og 8 medarbejdere fra Medicinrådets sekretariat, inklusive en afdelingsleder. Mødet blev faciliteret af to projektledere fra ViBIS. Formålet med evalueringsmodellen er, at Medicinrådets sekretariat får direkte indsigt i, hvordan patientrepræsentanter oplever samarbejdet.

Efter feedbackmødet er patientrepræsentanternes bidrag tematiseret i overordnede temaer, der er fremkommet på baggrund af en tematisk analyse af det samlede datamateriale. Temaerne præsenteres og udfoldes på de efterfølgende sider. Rapporten bygger udelukkende på data fra det gennemførte feedbackmøde og de forudgående telefoninterviews (og ikke fra anden litteratur).

Læsevejledning

Rapporten er struktureret således:

1. Først i rapporten er en kort baggrundsbeskrivelse af Medicinrådet og patientinddragelse i Medicinrådets fagudvalg.
2. En beskrivelse af evalueringsmetoden under afsnittet 'Sådan gjorde vi'.
3. En opsamling på det, der er vigtigst for patientrepræsentanterne – både i forhold til det, der har fyldt mest i telefoninterviewene og i dialogen på feedbackmødet. Her præsenteres tre opmærksomhedspunkter; mere indsigt i beslutningsprocessen, mere plads til patientrepræsentanternes bidrag og mere løbende dialog og klare forventninger til rollen.
4. Til sidst i rapporten er en præsentation af patientrepræsentanternes konkrete erfaringer, ønsker og pointer, som er knyttet til det, der ligger op til møder i fagudvalgene, det der sker på møderne, og det der ligger efter møderne – og som er vigtige for et godt samarbejde.

Baggrund

Medicinrådets organisering

Medicinrådet er organiseret i tre enheder; Rådet, fagudvalgene og sekretariatet.

Rådet: Rådet udgør den øverste ledelse af Medicinrådet. Rådet beslutter, hvilke lægemidler der bør anbefales som standardbehandling på landets hospitaler og til hvilke patienter.

Sekretariatet: Medicinrådets sekretariat er metodeansvarlige og samarbejder med fagudvalgene og Rådet om udarbejdelse af vurderingsrapporter og behandlingsvejledninger. Sekretariatet guider processen og sikrer, at arbejdet sker efter de biostatistiske og sundhedsøkonomiske standarder, som er beskrevet i Medicinrådets proces- og metodevejledninger. Sekretariatet og fagudvalget præsenterer sammen det udarbejdede skriftlige materiale for Rådet. Medicinrådets sekretariat består af 63 medarbejdere fordelt på sundhedsvidenskabelige konsulenter, biostatistikere, sundhedsøkonomer, litteraturspecialister, jurister og administrative medarbejdere.

Fagudvalgene: Medicinrådets fagudvalg består blandt andet af læger, farmaceuter og patientrepræsentanter, som bidrager til vurderingen af nye lægemidler og sygdomsområder. Når der skal vurderes nye lægemidler og indikationer eller udarbejdes behandlingsvejledninger og lægemiddelrekommandationer for flere lægemidler inden for samme sygdomsområde, indkaldes Medicinrådets fagudvalg, som er eksperter i det pågældende sygdomsområde.

(Kilde: <https://medicinraadet.dk/>)

Patientrepræsentation i Medicinrådets fagudvalg

Medicinrådet blev oprettet i 2017 og har fra starten haft patientrepræsentanter med i fagudvalgene. På Medicinrådets hjemmeside beskriver de opgaven for patientrepræsentanter således:

Patienters rolle i fagudvalgene er at bidrage med erfaringsbaseret viden fra deres eget sygdomsforløb og evt. medpatienters erfaringer med sygdommen og de lægemidler, der bruges til at behandle den.

Det er unikt, at man i Danmark har patientrepræsentanter med i Medicinrådets fagudvalg, som deltager på lige fod med udvalgets øvrige medlemmer. Opgaven for patientrepræsentanter er at give Medicinrådet indsigt i:

- *viden om, hvordan det er at leve med sygdommen, for eksempel hvordan livskvaliteten er påvirket.*
- *erfaringer med de lægemidler, der bliver brugt til at behandle sygdommen.*
- *overvejelser om balancen mellem effekt og bivirkninger ved behandlingen.*
- *andre patienters oplevelser med sygdommen og den medicinske behandling – hvis muligt.*
- *erfaringer med behandlingsforløb, blandt andet hvor ofte den pågældende sygdom og behandling monitoreres, tidsforbrug i forbindelse med behandlingen – eventuelt også for pårørende.*

(Kilde: <https://medicinraadet.dk/>)

Baggrund

Centrale begreber

En vurderingsrapport er en evidensbaseret rapport, som indeholder en faglig bedømmelse og analyse af et lægemiddels effekt og sikkerhed samt en sundhedsøkonomisk analyse af omkostningseffektiviteten.

Vurderingsrapporten udgør en væsentlig del af Rådets beslutningsgrundlag for, hvorvidt et lægemiddel kan anbefales som mulig standardbehandling på de danske sygehuse.

En behandlingsvejledning er en klinisk vurdering og sammenligning af lægemidler inden for et sygdomsområde og indeholder overvejelser om, hvilke lægemidler der udgør den bedste behandling, hvorvidt lægemidlerne kan betragtes som ligeværdige alternativer, og hvilke patienter der kan behandles med lægemidlerne. Desuden adresserer behandlingsvejledningen kriterier for opstart, skift, stop eller dosisjustering af behandling. På baggrund af behandlingsvejledningen udarbejdes en lægemiddelrekommandation, der angiver, hvilke specifikke lægemidler der er mest hensigtsmæssige at anvende ud fra lægemidlernes totalomkostninger.

2

Sådan gjorde

vi...

Sådan gjorde vi...

Der findes mange måder at evaluere brugerinddragende indsatser på. Hvilken metode, der er bedst, afhænger af formålet med evalueringen. Patientinddragelsesgruppen i Medicinrådets sekretariat har i samarbejde med ViBIS valgt at benytte evalueringsmetoden 'feedbackmøde'. Her kan du læse mere om metoden, og hvordan den er anvendt.

Evaluering

Evalueringen består af 10 kvalitative, individuelle telefoninterviews og et efterfølgende feedbackmøde i Medicinrådet. Et feedbackmøde er en styret dialog mellem forskellige parter, hvor organisationen får førstehåndsberetninger. Som sekretariat og patientrepræsentant kan man lytte og være i dialog på en helt anden måde, når man sidder i rum med patientrepræsentanten frem for at læse en evalueringsrapport. Formålet med et feedbackmøde er at få direkte indsigt i, hvordan brugerne oplever samarbejdet; hvad hjælper dem, og hvad kan hjælpe dem til at blive en endnu mere relevant samarbejdspartner. Mødet afsluttes med en konkret liste med forslag til samarbejdet.

Evalueringsens to dele:

1. Indledende individuelle telefoninterviews af ca. 20 minutters varighed med de deltagende patientrepræsentanter. Telefoninterviews foretages af projektlederne fra ViBIS og er en forberedelse til det efterfølgende feedbackmøde, der ligger ca. 14 dage efter.
2. Fælles fysisk feedbackmøde af 3,5 timers varighed i Medicinrådets lokaler.

Forud for feedbackmøderne blev alle 10 patientrepræsentanter interviewet per telefon. Det var både for at understøtte deres forberedelse til feedbackmøderne og sikre afdækning af deres perspektiver. I både telefoninterviews og til feedbackmøderne blev de interviewet om deres erfaringer, og hvad der er vigtigt for samarbejdet i fagudvalget.

Under interviewene på feedbackmødet lyttede repræsentanter fra Medicinrådets sekretariat til patientrepræsentanterne. Herefter reflekterede sekretariatets medlemmer over patientrepræsentanternes input, og der blev åbnet for dialog deltagerne imellem. Slutteligt prioriterede patientrepræsentanterne deres input til, hvad der er vigtigt for dem.

Rekrutteringskriterier og proces

Det har været vigtigt, at rekrutteringen var en transparent proces. Fra starten blev der formuleret en række rekrutteringskriterier:

- **Aktualitet:** Patientrepræsentanterne skulle have deltaget i et fagudvalgsmøde inden for det sidste år.
- **Erfaring:** Deltagerne skulle som minimum have været igennem en vurderingsproces – det vil sige have deltaget i udarbejdelsen af en vurderingsrapport eller en behandlingsvejledning.
- **Bred repræsentation:** For at sikre bedst mulig repræsentation af Medicinrådets mange fagudvalg på tværs af sygdomsområder og problemstillinger var der kun en patientrepræsentant per fagudvalg, som kunne deltage. Nogen patientrepræsentanter sidder i flere fagudvalg.

I første omgang sendte Medicinrådets sekretariat i foråret 2024 en invitation ud til alle, der opfyldte kriterierne – for derefter at sortere blandt deltagere, hvis mere end en fra et fagudvalg havde meldt sig. Her blev sorteret efter kriteriet om bred repræsentation. I alt har Medicinrådet 81 patientrepræsentanter i fagudvalgene.

Sådan gjorde vi...

Interviewguide og drejebog

Overskriften for evalueringen er 'Det er vigtigt at...'

I den sætning kan både ligge "det fungerer godt, når..." eller "det fungerer godt, hvis ...". Formålet er, at Medicinrådets sekretariat får viden om, hvad der kan hjælpe patientrepræsentanterne til en stærk brugerstemme. Ofte udtaler patientrepræsentanter sig på vegne af mange patienter og pårørende eller med afsæt i egne erfaringer. I evalueringen udtaler de sig på baggrund af egne oplevelser og erfaringer.

På baggrund af formøder med alle patientrepræsentanterne udformede ViBIS et første udkast til en interviewguide for feedbackmødet. Guiden tog udgangspunkt i, hvad der var vigtigt for patientrepræsentanterne at tale om. Derefter holdt ViBIS et møde med patientinddragelsesgruppen i Medicinrådets sekretariat, hvor medarbejderne fortalte, hvad der var vigtigt for dem at få viden om.

I alt blev der identificeret tre temaer for feedbackmødet:

- Før møderne i fagudvalget
- Under møderne i fagudvalget
- Efter møderne i fagudvalget

Til sidst krydstjekkede to projektledere fra ViBIS med spørgsmål fra validerede spørgeskemaer til evaluering af organisatorisk brugerinddragelse. Formålet var at sikre, at vigtige temaer ikke blev overset og at genbesøge spørgsmålsformuleringer. Her blev tilføjet to spørgsmål om rammer for inddragelse i fagudvalgets arbejde.

Anonymisering

For at gengive patientrepræsentanternes pointer bedst muligt er opsummeringerne af pointerne suppleret med mange citater. Det har ikke været muligt at bevare anonymiteten af både repræsentant og fagudvalg ved at anvende pseudoanonymisering, dvs fiktive navne. Derfor henvises kun til "patientrepræsentant". Alle patientrepræsentanter, der deltog i evalueringen, er citeret. De 2 patientrepræsentanter, der kun deltog i interview er repræsenteret med 1 citat hver, de resterende 8 patientrepræsentanter er repræsenteret med mellem 2-4 citater hver. Citaterne er rettet til, så halve sætninger mm. er fjernet. Citater er godkendt af patientrepræsentanterne.

Det er vigtigt for patientrepræsentanterne at fremhæve, at de ikke taler med en samlet stemme, men at de er forskellige, og har meget forskellige oplevelser af samarbejdet med sekretariatet. Diversiteten er forsøgt afspejlet i de citater, der er med i evalueringen, og i den tilhørende tekst.

Afgrænsning

Organisatorisk brugerinddragelse indebærer et fokus på rammer, proces og anvendelse. Formålet med denne evaluering er at undersøge, hvad der er vigtigt for patientrepræsentanter for, at de kan repræsentere et patientperspektiv i fagudvalgets arbejde. Det fokus hænger tæt sammen med den brugerinddragende proces. Fokus var valgt, fordi det var vigtigst for Medicinrådet at få undersøgt. Evalueringen undersøger ikke, hvorvidt patienternes bidrag bliver anvendt i de rapporter, der sendes til Rådet, eller om rammerne for fagudvalgets vurdering er inddragende.



3

Resultater

Resultater

I de indledende interviews fortalte flere af patientrepræsentanterne, at de oplevede en god relation til sekretariatet og et imødekommende fagudvalg. På tværs af materialet fra interviews og feedbackmøder fremkom mange erfaringer med, hvad der fungerer godt, hvad der ikke fungerer godt, og hvad der er vigtigt for et godt samarbejde. I det følgende afsnit præsenteres resultaterne under overskrifterne: 'dét er vigtigt før møderne', 'dét er vigtigt under møderne', og 'dét er vigtigt efter møderne'.

Potentiale for læring på tværs af fagudvalg

En tværlæsning viser en meget varieret praksis for patientinddragelse i fagudvalgene. Der er forskelle i, hvordan mødematerialet forberedes inden møderne, hvordan patienterne klædes på til møderne, hvordan de inddrages under møderne, samt hvilken opfølgning de modtager. Materialet viser, at der er et stort potentiale for, at fagudvalgene kan dele viden og lære af hinanden.

"Jeg sidder jo i to fagudvalg. Jeg oplever, at det er utroligt forskelligt. I det ene fagudvalg, der er der interesse for at høre om patientperspektivet, f.eks. fortæller jeg om bivirkninger og livskvalitet. Hvor i det andet fagudvalg er jeg simpelthen blevet mødt af, at det er ikke relevant." (Patientrepræsentant)

Når der er en forskelligartet praksis, og forventningerne til patientrepræsentanterne er uklare, kommer det blandt andet til udtryk ved, at patientrepræsentanterne udfylder rollen på forskellig vis. Nogle har høje forventninger selv, for eksempel i forhold til hvad de skal sætte sig ind i af faglig viden eller patienterfaringer. Andre lægger det i rollen, at man møder op og byder ind med et umiddelbart patientperspektiv. På feedbackmødet blev patientrepræsentanterne opmærksomme på, hvor forskelligt de udfylder rollen og de forskellige måder at forberede sig.

Patientrepræsentanterne oplever, at der løbende kan være behov for hjælp til at navigere i rammerne, så de kan bidrage relevant. De kan sidde til møder med overvejelser som; hvornår kan jeg bringe erfaringerne med bivirkninger på banen, og hvornår kan jeg bringe bekymringer for medicinens pris på banen?

Nogle af patientrepræsentanter oplever, at den, der styrer mødet, er god til at inddrage dem. Hvor andre oplever, at de er overladt mere til sig selv. Det handler for patientrepræsentanterne om at blive klædt på fra start og løbende, særligt når der sker ændringer i rammerne. Tydeliggørelse af forventninger til rollen handler om forventningerne til deres forberedelse og mulighederne for at kommentere på vurderingsrapporten efter møderne.

I det følgende afsnit præsenteres de forskellige perspektiver, som kom frem under feedbackmødet. Resultaterne er opdelt i tre afsnit, henholdsvis før, under og efter møderne i fagudvalgene. Først præsenteres et opsamlingskema og efterfølgende en mere uddybende beskrivelse af de enkelte temaer.

Opsamling: Det er vigtigt at ...

Før møderne

Klart mødemateriale og tydelige forventninger

- At materialet er samlet og overskueligt.
- At der er en læsevejledning eller resumeer.
- At det er tydeligt, hvor patienternes perspektiv er særligt relevant.

Vigtigheden af formøder for patientrepræsentanter

- Mulighed for et formøde med fagudvalgsforperson/sekretariat.
- Mulighed for møder med bagland i patientforeningerne.
- At være to patientrepræsentanter i et fagudvalg, så man kan forberede sig sammen.

Styrkelse af introduktionskurser

- At få mere viden om forventninger til rollen, samt hvor og hvordan patientperspektivet kan bidrage relevant på fagudvalgsmøderne.
- Dette gælder også, når nye metoder indføres, som eksempelvis QALY.

Under møderne

Inddragende mødeledelse

- At patientrepræsentanternes viden bliver anerkendt og inddraget.
- At strukturen for mødet, og hvor patientrepræsentanterne kan byde ind, er tydelig.
- God relation mellem patientrepræsentant og mødeleder.
- Pædagogisk formidling af det faglige stof.

Viden om patientinddragelse blandt alle deltagere

- Relationer og kendskab til de andre deltagere i fagudvalget.
- Alle deltagere i fagudvalget har kendskab til patientrepræsentanternes roller og vidensbidrag.

Vigtigheden af fysiske møder

- Mulighed for fysiske møder (særligt som ny)
- En særlig opmærksomhed på, hvordan patienterne inddrages på online møder.

Efter møderne

Mere indsigt i beslutningsprocessen

- Mere viden om, hvad der er diskuteret i Rådet.
- Mere indsigt i beslutningsprocesserne.

Det er vigtigt, at patienternes perspektiv er med

- Det er vigtigt, at patientrepræsentanterne deltager i fagudvalg.
- Det er vigtigt, at temaer, som er vigtige for patienter, fremgår af materialet til Rådet.

Det er vigtigt med mere viden om kommentering

- Hvad forventes, når vurderingsrapporten skal kommenteres? Hvad er muligt?
- Viden om handlemuligheder. Hvad kan man ellers gøre for at vise patienternes perspektiv til Rådet?

Det er vigtigt før møderne

Tematet 'før møderne' handler om tiden op til møderne. Det kan være alt det, der handler om, hvordan patienterne forbereder sig til møderne, materialer, der bliver sendt ud, og hvad patientrepræsentanterne forstår som patientperspektivet.

Klart mødemateriale og tydelige forventninger

En pointe, der kom frem på feedbackmødet var, at der er stor forskel på, hvordan patientrepræsentanterne forbereder sig, og det er generelt usikkert, hvor de kan søge hjælp. Nogle forsøger at finde svar på 'Google'. Andre kontakter sekretariatet eller deres patientforening.

Det, der kan hjælpe forberedelsen, er, at patientrepræsentanterne ved, hvordan de må søge hjælp, og at mødematerialet er grundigt forberedt, så de kan sortere i, hvad der er vigtigt fra et patientperspektiv.

For patientrepræsentanterne er det vigtigt at få mødematerialet i god tid. Det, der kan hjælpe patientrepræsentanterne, er resumeer, læsevejledninger og en skabelon til vurderingsrapporten.

"Jeg synes, at det resumé de laver inden behandling af et nyt produkt, det er til gengæld meget nemt læseligt, og der synes jeg, at de gør sig umage."
(Patientrepræsentant)

Det er vigtigt, at mødematerialet er klart, og at der er tydelige forventninger til forberedelse. I de indledende interviews fortæller patientrepræsentanter, at det opleves som et stort ansvar, når de skal repræsentere et patientperspektiv i fagudvalgene. De vil gerne gøre det godt og stiller høje krav til deres egen forberedelse. De bruger meget tid på at sætte sig ind i det materiale, som de får tilsendt.

"Mødematerialet interesserer mig, og det er jo godt, men man får en ordentlig omgang. Det er et stort arbejde for mig at sætte mig ind i det. Det har været en barriere. Jeg ved ikke, om man kan gøre noget for at gøre det nemmere. Jeg graver selv lidt frem og bruger rigtig lang tid på at forberede mig. Jeg kan jo ikke kontakte sekretariatet for at få hjælp – det har jeg ikke på fornemmelsen, at jeg kan. Det kan også være, at det er mig, der går for grundigt til værks, men jeg vil gerne være godt klædt på. Det er bare et større arbejde." (Patientrepræsentant)

Der er flere fordele ved, at mødematerialet er gennemarbejdet, inden patientrepræsentanterne modtager det. Det gør det nemmere for patientrepræsentanterne at forberede sig på patientperspektivet, og samtidig viser det også patientrepræsentanterne, hvilke forventninger der er til dem, og hvilken opgave de skal løfte.

Det er vigtigt før møderne

Vigtigheden af formøder for patientrepræsentanter

Det er vigtigt at skabe gode og klare rammer for formøder. Flere patientrepræsentanter fortæller, hvordan formøder er vigtige for deres forberedelse. Der er stor forskel på, hvem de holder formøder med. Nogle har møder med fagudvalgets forperson, andre patientrepræsentanter og deres patientforening, mens andre oplever at være meget alene i forberedelsen.

Formøder med mødeleder og sekretariat: Det hjælper patientrepræsentanterne, når de har en god relation til sekretariatet og mødelederen. Derfor er det vigtigt, at der er mulighed for formøder. Disse møder kan være samtaler med enten mødelederen eller sekretariatet om, hvad patientrepræsentanterne lægger vægt på, eller spørgsmål til forberedelsen.

Formøder med patientrepræsentanter: Nogle har erfaring med at holde formøder med andre patientrepræsentanter i fagudvalget, hvor de gennemgår patientperspektivet og deler forberedelsen. Det fremstår vigtigt for nogle, at man ikke sidder alene som patientrepræsentant i et fagudvalg. Der bliver efterspurgt, at man generelt sidder to patientrepræsentanter i et fagudvalg. Flere har gode erfaringer med at være to patientrepræsentanter i hvert udvalg, hvor én repræsenterer det brede perspektiv, og en anden repræsenterer det diagnosespecifikke.

Nogle fremhæver, at det brede perspektiv er vigtigt, og andre fremhæver, at det er vigtigt at have sygdommen tæt på.

“Vi holder formøder, og snakker materialet igennem, og forbereder os på, hvad er vigtigt fra et patientperspektiv. Det er rigtig vigtigt, at vi sidder to, og kan bruge hinanden og have forskellige perspektiver.”
(Patientrepræsentant)

Formøder med baglandet: Der er stor forskel på, hvordan patientrepræsentanterne bruger deres bagland fra patientforeningerne. Kontakten til baglandet handler ikke om at repræsentere en patientforening i et fagudvalg, men det handler om at få den nødvendige viden for bedst muligt at repræsentere patientperspektivet.

“Vi er noget begrænsede af, at de dokumenter, vi har, er fortrolige, og det, der bliver sagt i rummet, også er fortroligt. Men derfor kan vi jo godt spørge baglandet: Hvad er de alvorligste bivirkninger, synes I, med den type lægemidler? Sådan nogle mere generelle spørgsmål, kan man jo godt stille.”
(Patientrepræsentant)

Det er vigtigt før møderne

Klare rammer for brug af bagland

På feedbackmødet blev der efterspurgt mere klarhed over, hvordan patientrepræsentanter må og kan bruge deres bagland.

"Forberedelsen er tidskrævende. Der er meget materiale at læse og meget at sætte sig ind i. I nogle tilfælde har man brug for at drøfte nogle ting med baglandet i patientforeningen. Jeg har oplevet vanskeligheder med, hvor meget jeg må fortælle, og hvor meget må jeg vise, fordi der er meget sikkerhed og tavshedspligt omkring det. Og der kunne jeg godt ønske mere klare retningslinjer i forhold til, hvad jeg må vise. Fx inden for den specifikke sygdom: Hvor meget kan jeg få vejledning af dem fra foreningen?" (Patientrepræsentant)

Det er dog ikke alle, der bruger baglandet. Og det er vigtigt med plads til netop forskellighed.

"Grundlæggende har jeg stor respekt for, at man har et bagland. Men mit synspunkt er også, at man er valgt som repræsentant, og så må man løse opgaven bedst muligt, man kan ikke altid skulle række bagud. Det må aldrig blive et krav, at man skal række bagud." (Patientrepræsentant)

Styrkelse af kurser til brugerrepræsentanterne

Patientrepræsentanterne er generelt tilfredse med introkurserne, som alle nye patientrepræsentanter inviteres til, og som har til formål at give information om Medicinrådet. Flere fortalte, at de synes, det gav en god baggrundsviden.

"Jeg bliver klædt godt på, inden jeg overhovedet trådte ind i udvalget. Der var fysiske informationsmøder, hvor de fortalte om arbejdet, og hvordan det bliver grebet an. Noget af det var ret langhåret, men jeg havde stor glæde af det." (Patientrepræsentant)

Der er flere forslag til en styrkelse af kurserne. Nogle deltagere har specifikke ønsker til, hvad introduktionskurserne bør indeholde af faglig viden. Der kommer blandt andet et forslag om en pamflet, der omhandler ofte anvendte statistiske modeller.

Andre deltagere ønsker mere indsigt i fagudvalgsmøder, og hvordan de kan bidrage effektivt. Der er et ønske om større forståelse for praksis og forventningerne til deres rolle på møderne.

"Jeg kunne godt ønske mig, at vi på introkurset havde fået mere viden om, hvordan foregår selve mødet i fagudvalget. Hvad er det jeg går ind til, hvordan er processen i lokalet. Hvordan foregår det så, må man bare bryde ind, hvis man synes, her er der faktisk et patientperspektiv? Eller bliver jeg spurgt på et tidspunkt?" (Patientrepræsentant)

Opdateret viden om metoder

Flere patienter fortæller om oplevelser med, hvordan nye metoder og arbejdsgange i fagudvalgene ændrer deres muligheder for at bidrage med et patientperspektiv. Når praksis ændres, kan det være svært at gennemskue, hvad det betyder for, hvordan de kan bidrage relevant. Derfor er det vigtigt for patientrepræsentanterne løbende at blive opdateret med ny viden om metoder og arbejdsgange. Desuden er det vigtigt at få en samtale med mødelederen om, hvor og hvordan de kan byde ind med temaer, der er vigtige for patienter.

Opsamling *før møderne*

Klart mødemateriale og tydelige forventninger

- At materialet er samlet og overskueligt.
- At der er en læsevejledning eller resumeer.
- At det er tydeligt, hvor patienternes perspektiv er særligt relevant.

Vigtigheden af formøder for patientrepræsentanter

- Mulighed for et formøde med fagudvalgsforperson/sekretariat.
- Mulighed for møder med bagland i patientforeningerne.
- At være to patientrepræsentanter i et fagudvalg, så man kan forberede sig sammen.

Styrkelse af introduktionskurser

- At få mere viden om forventninger til rollen, samt hvor og hvordan patientperspektivet kan bidrage relevant på fagudvalgsmøderne.
- Dette gælder også, når nye metoder indføres, som eksempelvis QALY.

Jeg vil gerne lave mine lektier, for jeg vil gerne være den pæne dygtige pige i klassen, så hvornår bliver der forventet noget, og hvornår skal jeg ikke blande mig. De skal jo heller ikke tro, de har fået en sløv patientrepræsentant. Hvilke input forventer de, skal jeg læse korrektur, eller er det sekretariatet? Er det kun patientvinkel? Hvad er rollen? (Patientrepræsentant)

Det kursus, vi fik i opstarten var fint, det var godt med viden om, hvem Medicinrådet er og hvordan det er opbygget, men det havde været rart med mere viden om, hvordan de forskellige medlemmer er udvalgt og hvordan fagudvalget er sammensat. (Patientrepræsentant)

Det er vigtigt *under møderne*

Temaet '*under møderne*' handler om selve møderne og samarbejdet. Det handler om rammerne for møderne, om hvordan patientperspektiver bliver efterspurgt og om faciliteringen under møderne.

Inddragende mødeledelse

For patientrepræsentanterne er inddragende mødeledelse vigtig. Inddragende mødeledelse handler om, at patientrepræsentanternes vidensbidrag får plads på møderne i fagudvalget. For patientrepræsentanterne kan det være svært at gennemskue, hvordan de kan byde ind og skabe synlighed for temaer, der er vigtige for patienterne.

"Nogle gange er det helt klart, hvordan man kan bidrage. Det er godt. Her er det en kombination af, at vi har to sekretariatspersoner, der er med til møderne, som forsøger at inddrage os: Hvad siger I til det? Har I nogle bidrag til det? Og så har vi en forperson, som er interesseret i, at vi bidrager." (Patientrepræsentant)

Patientrepræsentanterne oplever en god relation til sekretariatet, og langt de fleste oplever, at medlemmerne i fagudvalgene er imødekommende. Dog peger flere på, at det er vigtigt at skabe mere plads til patientperspektivet og vise værdien af patientinddragelse. Patientrepræsentanterne ønsker at bidrage med patientperspektivet uden at forstyrre de faglige diskussioner.

"Det ville være rart at vide, hvornår ens vindue er, og hvad skal man byde ind med. Man skal jo ikke forstyrre de faglige drøftelser. Det er vigtigt med bestemte vinduer, hvor de kan spørge: Er der noget fra et patientperspektiv? Det kan være at spørge ind til praktiske ting om medicinen og bivirkninger, og hvad der kan være." (Patientrepræsentant)

For patientrepræsentanterne er det afgørende, at de bliver reelt inddraget, og at værdien af deres tilstedeværelse bliver mere synlig. Inddragende mødeledelse indebærer at skabe rammer, der muliggør reel inddragelse af patientrepræsentanterne. Inddragende mødeledelse handler også om at formidle det faglige stof pædagogisk og sikre, at patienterne føler sig hørt. Der er ikke en entydig løsning på, hvornår og hvordan patientrepræsentanterne kan byde ind, men det er vigtigt at afstemme dette i hvert enkelt fagudvalg og sikre et godt samarbejde mellem forperson og patientrepræsentant.

"Vi sidder to patienter, og vi bliver også spurgt. Og der er ikke noget med, at man skal sidde og vente, og må jeg sige noget. Altså man kan bare byde ind og afbryde, det siger de ikke noget til." (Patientrepræsentant)

Når mødeledelsen ikke er inddragende, oplever patientrepræsentanterne, at de bliver lukket ude på en måde, hvor det er uklart for dem, hvornår og hvordan de kan bidrage. Det skaber ubehag og utryghed.

"Når man får at vide, af den sundhedsvidenskabelige konsulent, at det går aldrig igennem Medicinrådet alligevel. Det er ikke så rart. Det bliver sådan noget selvcensur-agtigt, og det er jo ikke fagudvalgets opgave, som jeg ser det." (Patientrepræsentant)

Det er vigtigt *under møderne*

Viden om patientinddragelse blandt alle deltagere

Det skal være tydeligt i organisationen og for de andre deltagere i fagudvalget, hvorfor patienterne er med til møderne, og hvilken viden patientrepræsentanterne kan bidrage med.

For patientrepræsentanterne er det vigtigt, at de andre deltagere i fagudvalget forstår, hvorfor patientrepræsentanterne deltager på mødet, og hvad patientperspektivet kan bidrage med. Det kan sikres ved, at mødelederen præsenterer deltagerne for hinanden og fortæller om formålet med patientrepræsentanternes deltagelse i mødet og deres rolle.

Vigtigt med gode relationer i fagudvalget

Flere patientrepræsentanter fremhæver vigtigheden af en god relation til de andre i fagudvalget, og de bruger blandt andet pauserne til at smalltalke med de andre deltagere.

"Jeg synes stemningen er uformel i fagudvalget. Det er et åben og god drøftelse, og der er ikke nogen, der er mere dominerende eller magtfulde end andre. Når vi sidder i kantinen, så sidder jeg ikke på et hjørne, men jeg sidder med og drøfter og snakker med de andre." (Patientrepræsentant)

For nogle af patientrepræsentanterne bliver det også nemmere og mere trygt at byde ind på møderne, når de kender de andre i fagudvalget. Blandt patientrepræsentanterne er der forskellige oplevelser af relationen til sekretariatets projektgruppe og fagudvalg.

Vigtigheden af fysiske møder

Når mødeformen er online, er det særligt vigtigt at være opmærksom på inddragende mødeledelse. Nogen patientrepræsentanter er glade for at kunne deltage online, hvor andre patientrepræsentanter oplever, at det er svært at byde ind med et patientperspektiv på online møder. Muligheden for at danne relationer bliver sværere, når møderne er online.

"Der er sket en ændring med færre, men længere møder, og hvor mange møder nu er på Teams. Måske kan det hurtigt blive lidt indforstået på mødet. Møderne er blevet mere effektive. Men jeg kan blive bekymret for, om det bliver sværere for patientperspektivet at blive hørt. Man skal lytte godt efter. Jeg vil godt sætte spørgsmålstegn ved, om de mere koncentrerede møder kan være en svækkelse af patientinddragelse. Kan det være det? Hvad når pausesnakken forsvinder, og man ikke kender hinanden?"
(Patientrepræsentant)

På feedbackmødet er en længere diskussion af fordele og ulemper ved online og fysiske møder. Flere peger på, at det er vigtigt, at der er mulighed for både fysiske og online møder, samt at det første møde, man som patientrepræsentant deltager i, er fysisk.

Opsamling *under møderne*

Inddragende mødeledelse

- At patientrepræsentanternes viden bliver anerkendt og inddraget.
- At strukturen for mødet, og hvor patientrepræsentanterne kan byde ind, er tydelig.
- God relation mellem patientrepræsentant og mødeleder.
- Pædagogisk formidling af det faglige stof.

Viden om patientinddragelse blandt alle deltagere

- Relationer og kendskab til de andre deltagere i fagudvalget.
- Alle deltagere i fagudvalget har kendskab til patientrepræsentanternes roller og vidensbidrag.

Vigtigheden af fysiske møder

- Mulighed for fysiske møder (særligt som ny)
- En særlig opmærksomhed på, hvordan patienterne inddrages på online møder.

Generelt vil jeg sige, at så har jeg kun haft positive oplevelser med arbejdet i fagudvalget. Vi bliver mødt med respekt, bliver inddraget i diskussionerne, og vi har en god drøftelse i fagudvalgene. Når man, som jeg, har været med længe, møder man de samme klinikere og mange folk fra sekretariatet. Så vi kender hinanden, og det hjælper på at have en god dialog.
(Patientrepræsentant)

Sekretariatet tog godt mod os, men fagudvalgsmedlemmer kom flyvende ind. Så hvordan hilser man på nye medlemmer? Jeg kunne godt savne en introduktionsrunde. Lidt mere styret introduktion. Hvis man skal turde sige noget, er det en stor hjælp at blive introduceret ordentligt og lige få mødestrukturen forklaret. Hvornår kan man byde ind, sådan helt praktisk og konkret. Man vil ikke træde forkert første gang.
(Patientrepræsentant)

Det er vigtigt efter møderne

Temaet 'efter møderne' i fagudvalget handler om opfølgning og at kunne se, hvad der kom ud af patienternes bidrag. Det indebærer mere synlighed på temaer, som er vigtige for patienterne, viden om hvordan man som patientrepræsentant kan kommentere vurderingsrapporten og mere indsigt i beslutningsprocessen.

Mere indsigt i beslutningsprocessen

Det er afgørende for patientrepræsentanterne at få mere viden om, hvilke faktorer Rådet lægger vægt på, når de træffer beslutninger. Dette tema blev vurderet som det vigtigste under feedbackmødet for patientrepræsentanterne.

Til feedbackmødet blev der talt om, at det kan være en "black box", hvad der sker, fra vurderingsrapporten er udarbejdet til Rådets beslutning. På feedbackmødet kom der flere forskellige forslag frem, blandt andet en opsummering af diskussionerne på Rådsmødet, eller at forpersonen, som har fremlagt på Rådsmødet, giver en tilbagemelding til fagudvalget.

"Når vi har behandlet en sag, skal vores forperson fremlægge den for Rådet. Jeg synes, det er meget motiverende, når hun kommer tilbage og fortæller, hvordan det gik, og hvilke diskussioner der var. Så føler man som patientrepræsentant, at det man laver, bliver taget seriøst. Det gør, at det arbejde, man laver, giver mening. Det er vigtigt, at det ikke bare bliver lagt på en hjemmeside, men at man får mellemregningerne mundtligt."
(Patientrepræsentant)

Når patientrepræsentanterne modtager tilbagemeldinger fra Medicinrådet, fortæller de om, at det bidrager både til deres motivation for at fortsætte arbejdet i fagudvalgene og til deres læring, som de kan anvende, når de næste gang skal repræsentere patientperspektivet i et fagudvalg.

Det er vigtigt at patienternes perspektiv er med

For patientrepræsentanterne er det vigtigt, at de er repræsenteret i fagudvalgene, og at den viden, som de bidrager med, er med i vurderingsrapporten til Rådet.

Dette tema blev vurderet som det næstmest vigtige udsagn på feedbackmødet. Det handler både om, at det er vigtigt at patienter i det hele taget er repræsenteret i fagudvalg, og det handler om, at det er tydeligt, hvordan patientperspektivet bliver anvendt.

Det, som patientrepræsentanterne særligt bidrager med til fagudvalgene, er erfaringer med den sygdom, som behandlingen vedrører og med viden om, hvad der er vigtigt for patienters livskvalitet.

"Som patient er mit fokus på bivirkninger, og hvor skal behandlingen foregå. Hvis man bor i Jylland, så er der langt til hovedstaden. Det er også vigtigt, om en behandling kan foregå i arbejdstid eller uden for arbejdstiden."
(Patientrepræsentant)

Patientrepræsentanterne har meget forskellige oplevelser med, hvordan deres viden bliver anvendt i vurderingsrapporten. Flere oplever, at de kan genkende deres egne pointer i rapporten, mens andre ikke oplever at kunne genfinde pointer eller temaer, der er væsentlige for patienterne.

Det er vigtigt efter møderne

"Jeg kunne læse i vurderingsrapporten, at nogle af de ting, jeg havde fremlagt, var skrevet ind i rapporten. Det stod ikke selvstændigt, men det var med inde i vurderingsrapporten." (Patientrepræsentant)

Det er ikke, fordi man som patientrepræsentant forventer, at Rådet vælger det, som man har anbefalet, men man har en forventning om, at patientperspektivet er med i overvejelserne og er repræsenteret i materialerne.

"Fagudvalgene kan ikke tage hensyn til mere end det, der er i materialet. Så det er ikke, fordi fagudvalget mangler noget, men i de papirer, de får ind, mangler der noget om brugernes perspektiv. Og der kan det være svært at se, hvordan man som brugerrepræsentant kan få fremhævet det." (Patientrepræsentant)

Mere viden om kommentering

Patientrepræsentanterne føler et stort ansvar for at løfte deres opgave godt og kan være bekymrede for, hvordan de kan sikre, at vigtige aspekter af patientperspektivet kommer med i beslutningsprocessen.

Kommentering af vurderingsrapporten: Flere patientrepræsentanter peger på, at det er vigtigt med mere viden om, hvad Medicinrådet forventer af dem, når de skal kommentere på vurderingsrapporten, og hvordan de kan gøre det.

"Det er vigtigt, at man lige kommenterer og viser, at man har været der. Jeg har selv gjort det, at jeg har skrevet tilbage, at jeg har læst det, og jeg har ikke nogen kommentarer." (Patientrepræsentant)

Til feedbackmødet blev det tydeligt, at patientrepræsentanterne havde forskellig viden om, hvordan de kan sikre patientperspektivet i materialet til Rådet. Der var også stor forskel på, hvordan patientrepræsentanterne har forholdt sig til vurderingsrapporten.

Nogle patientrepræsentanter var i tvivl om, hvorvidt det var meningen, at de skulle kommentere på rapporten. Nogle ventede med at kommentere indtil, at andre medlemmer i fagudvalget havde kommenteret på rapporten, så de bedre kunne gennemskue, hvor der var uenighed. Andre var meget aktive i deres kommentering. På baggrund af de meget forskellige tilgange, blev der peget på, at det er vigtigt, at nye patientrepræsentanter bliver klædt på med viden om, hvilke forventninger der er til dem – og med konkrete eksempler på, hvordan de kan kommentere i rapporten.

Vedlagte kommentarer: Det er vigtigt for patientrepræsentanterne, at deres viden bliver lyttet til og anvendt. Der er samtidig forståelse for, at en rapport er en samlet udtalelse fra fagudvalget. Det er vigtigt med viden om, hvad man som patientrepræsentant har af muligheder, hvis man vurderer, at væsentlige pointer mangler i rapporten.

Nogle patientrepræsentanter er bekendt med fagudvalgets mulighed for at bidrage med et kort afsnit, som hedder "Eventuelle bemærkninger fra fagudvalget" i det sagsoverblik, som Rådet modtager sammen med vurderingsrapporten forud for rådsmødet. Andre kendte ikke til denne mulighed. Patientrepræsentanterne peger på, at det er vigtigt, at alle kender til muligheden for, at fagudvalget kan komme med bemærkninger af interesse for Rådet, som ikke er fanget af vurderingsrapporten. Det er også vigtigt, at patientrepræsentanterne ved, hvad de kan forvente af rapporterne, og hvilke krav de kan stille.

Opsamling efter møderne

Mere indsigt i beslutningsprocessen

- Mere viden om, hvad der er diskuteret i Rådet.
- Mere indsigt i beslutningsprocesserne.

Det er vigtigt, at patienternes perspektiv er med

- Det er vigtigt, at patientrepræsentanterne deltager i fagudvalg.
- Det er vigtigt, at temaer, som er vigtige for patienter, fremgår af materialet til Rådet.

Det er vigtigt med mere viden om kommentering

- Hvad forventes, når vurderingsrapporten skal kommenteres? Hvad er muligt?
- Viden om handlemuligheder. Hvad kan man ellers gøre for at vise patienternes perspektiv til Rådet?

Jeg synes, at patientperspektivet kommer meget lidt frem i det hele. Om det så ikke kan, fordi det ikke er fagudvalgets opgave, det ved jeg ikke. Men jeg mener, at når vi er valgt ind, fordi der skal være en patientrepræsentant, så skal det heller ikke kun være for syns skyld. (Patientrepræsentant)

Det er så vigtigt, at vi patienter sidder med. Rådet og fagudvalg har brug for, at nogen fortæller dem om, hvordan patienter oplever det. Jeg har god kontakt til min patientforening og kan også trække på deres viden. Det er virkelig vigtigt for mig, at det kommer med i evalueringen, hvorfor det er vigtigt, patientrepræsentanter sidder med i fagudvalgene. (Patientrepræsentant)

Det vigtigste er ...

Som afslutning på feedbackmødet blev patientrepræsentanterne bedt om at prioritere i de mange udsagn, der kom frem på mødet. Følgende 5 udsagn fik flest mærkater – og er i prioriteret rækkefølge.

Top 5 udsagn

1. Mere viden om, hvad Rådet lægger vægt på i deres beslutning. En tilbagemelding til fagudvalgene, som udbygger orienteringen: Hvorfor kom de til den konklusion?
2. At patienternes perspektiv er med i vurderingen af lægemidler.
3. At der bliver spurgt til patientperspektivet på møderne – også på andet end overlevelse. Det indebærer også, at vi som patientrepræsentanter ved, hvornår vi kan byde ind.
4. At vi som patientrepræsentanter ved, hvad der forventes af os og vores forberedelse.
5. At de første møder, som man deltager i, ikke er online (man skal kende hinanden). Fysiske møder som standard. Online som nødløsning. Stort fokus på mødeledelse, når det er online.

EFTER MODERNE

... At det, vi siger, kommer med i vurderingsrapporten – og tydeligere frem

... jeg ved, hvad der forventes af mig, når jeg får den endelige rapport. (ift. kommentering)

rapporten
Når konklusionen kommer:
At man gør opmærksom på det, hvis der er afgrænsede formuleringer, man ikke kan leve med eller ikke synes, at patientperspektivet er med...
→ vigtigt at man kan kommentere

... at det fremgår i rapporten, hvor lidt information, der er om livskvalitet

... mere viden om, hvad Medicinrådet lægger vægt på i deres vurdering
En tilbagemelding: ● ●
Udbygge orienteringen: ● ●
Hvorfor kom de til den konklusion? ● ●

... At man venter med at kommentere rapporten, fx. kort før deadline, så lægerne har kommenteret. Så kan man erklære sig enig/kommentere. (Et tip)

at alle kender muligheden for at få kommentarer med i sagsoverblikket gives til Medicinrådet der sendes ~~til~~ med rapporten ● ●