



Politik for Patientinddragelse i Behandlingsrådet

Maj 2024

Behandlingsrådet

1 Politik for patientinddragelse i Behandlingsrådet

Vi har i Behandlingsrådet fokus på patientinddragelse, som et vigtigt aspekt i evalueringen af sundhedsteknologier. Effekten af en sundhedsteknologi vil således ofte bero på en interaktion mellem brugeren og teknologien, hvorfor patienternes perspektiv er relevant at afdække. Denne politik har til formål at skitsere en model for, hvordan Behandlingsrådet arbejder systematisk med inddragelse af patientperspektivet.

Patientens perspektiv

I Behandlingsrådets udarbejdelse af evalueringer og analyser indgår patientperspektivet som ét af de fire perspektiver (Klinisk effekt og sikkerhed, Patientperspektiv, Organisatoriske implikationer og Sundhedsøkonomi), der altid afdækkes og vurderes. Patientperspektivet har til formål at undersøge om og hvordan en sundhedsteknologi skaber værdi for patienterne. En patient forstås som en bruger og person, som anvender, tager del i anvendelsen af eller har anvendt den pågældende sundhedsteknologi. Pårørende kan ligeledes være relevante at inddrage, f.eks. i tilfælde, hvor den pårørende er involveret i anvendelsen af sundhedsteknologien. Patienter bidrager med et andet perspektiv end fagpersoner på eksempelvis behandlingskvalitet. Derfor bidrager patienter med værdifuld information, som medvirker til en bredere belysning af sundhedsteknologien.

I evalueringer og analyse afdækkes patientperspektivet gennem patienter eller patientrepræsentanter i de enkelte fagudvalg samt materiale f.eks. i form af kvalitative studier.

Patientrepræsentantens rolle i fagudvalget

I forbindelse med opstart af en evaluering eller større analyse etableres et fagudvalg. Fagudvalget udgør den faglige ekspertise, der udarbejder beslutningsgrundlaget for Rådets anbefaling. Fagudvalget skal i samarbejde med Behandlingsrådets sekretariat udarbejde et evaluerings- eller analysedesign med henblik på at fastlægge de spørgsmål, som evalueringen eller analysen skal besvare. På baggrund af designet udarbejdes en evaluerings-/analyserapport til Rådet. Fagudvalgene er midlertidige og ned sættes i forbindelse med en konkret sag. Efter Rådet har angivet deres anbefaling, lukkes fagudvalget.

Som udgangspunkt udpeges to patientrepræsentanter¹ til hvert fagudvalg. Patientrepræsentanterne udpeges af Danske Patienter og af Danske Handicaporganisationer. Det vil typisk være gennem en af deres medlemsorganisationer. Hvis der ikke findes en sådan inden for det pågældende område, kan de også kontakte patientforeninger, som ikke er medlemmer af enten Danske Patienter eller Danske Handicaporganisationer.

I visse tilfælde kan det være vanskeligt for de udpegningsberettigede organisationer at rekruttere patientrepræsentanter til fagudvalgene. Dette kan f.eks. gøre sig gældende, hvis den belyste sundhedsteknologi ikke er sygdomsspecifik, eller henvender sig til sygdomsområder hvor organiseringsgraden af patienter er lav.

¹ Betegnelsen "patientrepræsentant" benyttes fremadrettet som fælles betegnelse for patienter og patientrepræsentanter.

Hvis de udpegningsberettigede organisationer ikke finder det muligt at udpege patientrepræsentanter til fagudvalget, vil Behandlingsrådets sekretariat undersøge, hvorvidt det er muligt at udpege patientrepræsentanter på anden vis. Det kan f.eks. være gennem kontakter i hospitals- eller regionsbaserede patient- eller pårørenderåd eller gennem kontakter opstået ifm. dataindsamling. I sjældne tilfælde kan udpegningsberettigede organisationer ske gennem fagudvalgsmedlemmer, hvor der ikke er et direkte patient/behandlerforhold mellem repræsentanten og fagudvalgsmedlemmet. Patientrepræsentanter kan både være patienter, pårørende eller professionelle repræsentanter fra patientorganisationer eller forskningsmiljøer. Det tilstræbes, at der i fagudvalgene er repræsentation for både det individuelle erfaringsbaserede perspektiv og det brede patientperspektiv.

Patientrepræsentantens rolle i fagudvalgene er at bidrage med sine patientrelaterede, konkrete erfaringer, oplevelser og viden i forhold til den sundhedsteknologi, som evalueres. Det kan være patientens egne erfaringer eller generel viden om patienters erfaringer opsamlet via eksempelvis undersøgelser, rapporter, rundspørger eller lignende. Det forventes ikke, at patientrepræsentanterne har særlig viden om, eller er eksperter på, de andre perspektiver (klinisk effekt og sikkerhed, organisation og sundhedsøkonomi).

I enkelte konkrete tilfælde kan sekretariatet i samarbejde med de udpegningsberettigede organisationer vurdere, at det ikke er relevant at udpege patientrepræsentanter til et fagudvalg.

Patientrepræsentanters deltagelse i fagudvalget

Patientrepræsentanten indgår i fagudvalget på lige fod med de resterende fagudvalgsmedlemmer. Dette gælder som udgangspunkt også ift. deltagelse på fagudvalgsmøderne, hvor det dog er muligt at lave individuelle tilpasninger, såfremt dette ønskes af patientrepræsentanten.

Før møderne

Patientrepræsentanter, der udpeges til et fagudvalg, tilbydes forud for første møde i fagudvalget et formøde som introduktion til arbejdet i fagudvalget. Formødet omhandler blandt andet en generel introduktion til Behandlingsrådet, orientering om proces/metode i fagudvalgsarbejdet, orientering om patientrepræsentantens rolle i fagudvalget mv.

Patientrepræsentanterne tilbydes forud for hvert fagudvalgsmøde et formøde med fokus på dagsordenspunkterne og evt. afklarende spørgsmål til materialet til det pågældende fagudvalgsmøde.

Under møderne

På fagudvalgsmøderne forventes patientrepræsentanten at bidrage med patientrelevante erfaringer og oplevelser relateret til den undersøgte sundhedsteknologi.

Fagudvalgsformanden har et særligt ansvar for at sikre inddragelse af patientrepræsentanterne til at invitere til åben og anerkendende dialog

På de enkelte fagudvalgsmøder vil patientperspektivet være særskilt dagsordenssat på lige fod med de øvrige 3 perspektiver.

Præsentation for Rådet

Afsluttende forelægges evaluerings-/analyserapporten Rådet på et møde, hvor den præsenteres af Sekretariatets projektgruppe, fagudvalgsformanden samt en patientrepræsentant.

Habilitet og fortrolighed

Behandlingsrådets habilitetsregler gælder også for patientrepræsentanter, og de udfylder samme habilitetserklæring som øvrige fagudvalgsmedlemmer. Patientrepræsentantens egen sygdom, interesse

i et sygdomsområde eller medlemskab af patientforening vil som udgangspunkt ikke medføre inhabilitet. Patientrepræsentantens syn på de givne sager kan være relevant for behandlingen i udvalget, så længe patientrepræsentanten fremstår uvildig og upartisk.

Patientrepræsentanter har tavshedspligt på samme vilkår som resten af fagudvalget.

For mere information om Behandlingsrådets habilitets- og fortrolighedspolitik, henvises til Behandlingsrådet hjemmeside.

Inddragelse af data ifm. evalueringer og analyser

Patientperspektivet i evalueringer og analyser kan belyses ved inddragelse af forskellige typer materialer f.eks. kvalitative studier fundet gennem en søgestreng, upublicerede data, grå litteratur mv.

Ved evalueringer forventes ansøger at fremsende relevant materiale, som belyser patientperspektivet ift. sundhedsteknologien.

For de større analyser har sekretariatet mulighed for at indsamle yderligere empiri på patienternes perspektiv ift. sundhedsteknologien, såfremt det vurderes relevant for analysen.

Versionshistorik

Versionsnr.:	Dato	Ændring:
1.0	03.06.2021	Godkendt af Rådet
1.1	03.03.2022	Dokumentet er tilrettet med mindre justeringer således patientinddragelse ift. de større analyser er beskrevet.
2.0	16.05.2024	Godkendt af Rådet

Behandlings
rådet