

Patientrepresentanters röst i kunskapstunga processer

Sarah Wadmann

IHE, 8.9.2023

VIVVE

DET NATIONALE FORSKNINGS-
OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD



Tre huvudbudskap

- **Formella ideal är inte nog** för att skapa lika möjligheter att delta
- **Olika former av stöd** kan vara nödvändigt eftersom patientrepresentanter har olika förutsättningar för att delta i kunskapstunga processer
- Patientrepresentanter kan axla **olika typer av deltagarroller** – beskrivningar av dessa roller kan skapa en grund för samtal om hur patientinvolvering kan göras i praktiken och med vilket syfte

“

“PPI is done mostly through consultation and direct involvement is less frequent. Several barriers to PPI in HTA exist, notably the lack of information to patients and public about HTA and the lack of guidance and policies to support PPI in HTA.”

Gagnon et al. 2021.

PPI = Patient and Public Involvement

HTA = Health Technology Assessment

Ökat fokus på att involvera patient perspektiv i HTA det senaste årtiondet

Oftast **indirekt** involvering (till exempel via remisser eller rådgivande panel)

Hur kan involvering av patienter få en praktisk skillnad i HTA processer?

VIVÉ

Case study:

Involvering av patientrepresentanter i Medicinrådet i Danmark



Syftet med undersökningen:

Vilka demokratiska ideal guidar involvering av patienter i Medicinrådet, och vilka möjligheter har patientrepresentanterna i praktiken att få sin röst hörd?



Christina L. Matzen
Mette B. Steffensen

Kvalitativ undersökning

Intervjuer med:

4 anställda i medicinrådets sekretariat

2 patientrepresentanter i rådet

10 patientrepresentanter i expertgrupper

- Patienter och patientorganisationer
- Sällsynta og vanliga sjukdomar

Supplerat med **dokumentanalys**



Tre ideal för involvering av patienter i Medicinrådet:

1. Deliberativ konsensus (enighet)
2. Beslut ska byggas på expertis
3. Jämlikhet i deltagandet

“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

“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 öka legitimiteten utåt – men också dölja meningsskiljaktigheter

“

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

Den kunskap som patientrepresentanter blir ombedda att bidra med räknas inte alltid som tillförlitlig 'evidens'

“

Jeg føler mig *involveret*, fordi jeg får alt materiale og kan være med til alle møderne osv. Men jeg vil ikke sige at jeg har egentlig *medbestemmelse*.

Patientrepræsentant, fagudvalg

“

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

VIVE

Utmaningarna är inte unika

Erfarenhetsbaserad kunskap:

‘experiential knowledge is a form of embodied knowledge derived from direct experience of illness’

(Moreira 2015)

Evidensbaserad kunskap:

‘positivist conception of knowledge where methodological rigor serves to detach the production of knowledge from subjective perspectives’

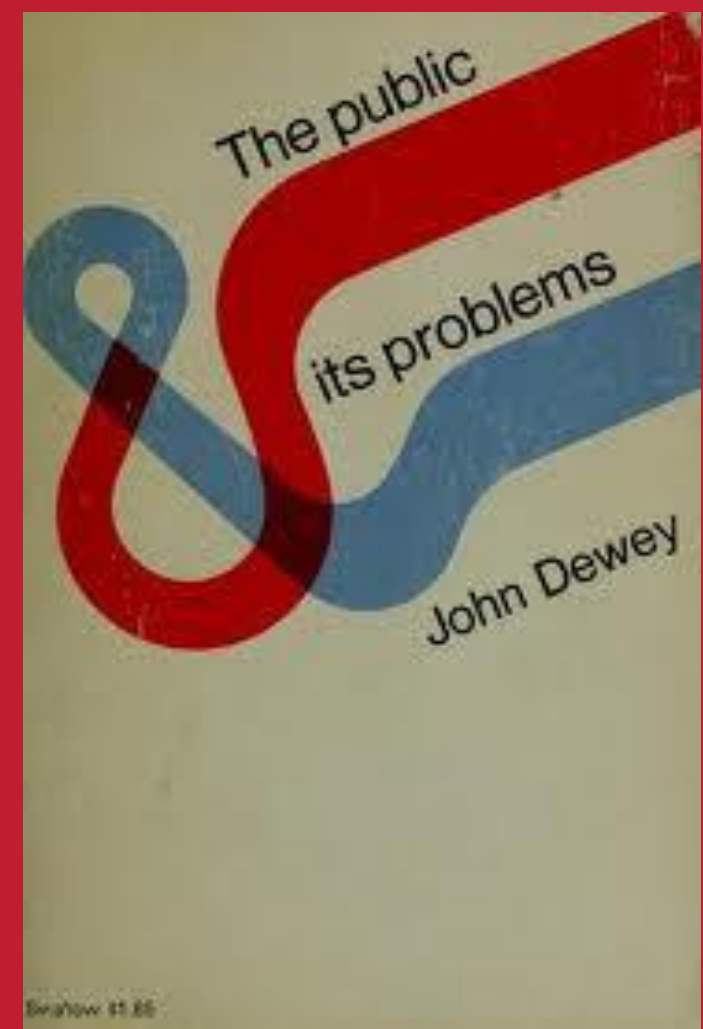
(Dehue 2016)

Liknande exempel från Canada, England og Holland

(Boothe 2019; Hashem et al. 2018; Moes et al. 2020)

Teknokrati vs. deliberativt demokrati

Klassisk debatt ml. Walter Lippmann och John Dewey på 1920talet



'Lyssnare'

Accepterar inte rollen som patientexpert – ger synpunkter om de får direkt fråga

'Alliansbyggare'

Försöker att skapa nätverk och påverka forskning och analys på lång sikt



**Olika
deltagarroller**

'Lekmän-experten'

Försöker att anpassa sin kunskap efter vetenskapliga ideal

'Demonstranter'

Försöker att skapa offentlig debatt för att framhäva sina synpunkter

Rollerna formas av **villkoren** för involvering och deltagarnas **förutsättningar** för och **försök** på att bidra

Patientdeltagarna kan axla olika roller

Teoretisk inspiration:

Nielsen & Langstrup (2018)

- Vilka **mål** finns med att involvera?
- Vilka olika **taktiker** används för att hantera utmaningar i processerna?

Rabeharisoa (2003)

- Vilken **kunskap** försöker deltagarna att bidra med?
- Hur uppfattas **relationer** till professionella?

Vad kan hälso- organisationer lära?

1. Vara öppna med att det kan finnas konflikt mellan erfarenhetsbaserad och evidensbaserad kunskap – stäm av förväntningarna till patientrepresentanters bidrag
2. Skapa möjlighet att göra patientrepresentanters bidrag och eventuella meningsskiljaktigheter synliga (till exempel i mötes protokoll)
3. Skapa ramar för inkluderande sammanträden – involvering av patienter kräver ömsesidigt lärande

Vad kan patient- representanter och – organisationer lära?

1. Ställ frågor och diskutera med andra patienter i er förening för att kunna tala för alla
2. Var uppmärksamma på vilka roller ni axlar som patientrepresentanter och varför
3. Överväg hur ni vill använda resurserna - på kort och lång sikt

**Frågor?
Kommentarer?**

Kontakt:

sawa@vive.dk

VIVE

DET NATIONALE FORSKNINGS-
OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD



Presentationen är baserat på denna artikel, som kan downloadas gratis via linket:

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>

Övrig litteratur

- Boothe, K., 2019. "Getting to the table": changing ideas about public and patient involvement in Canadian Drug assessment. *J. Health polit. Policy Law* 44, 631–663. <https://doi.org/10.1215/03616878-7530825>
- Dehue, T., 2016. Comparing artificial groups: on the history and assumptions of the randomised controlled trial. In: Will, C., Moreira, T. (Eds.), *Medical Proofs, Social Experiments: Clinical Trials in Shifting Contexts*. Routledge, Abingdon, Oxon, pp. 103–120.
- Gagnon et al. 2021. Patient and public involvement in health technology assessment: update of a systematic review of international experiences. *Int. J. Technol. Assess. Health Care* 37, e36.
- Hashem, F., Calnan, M.W., Brown, P.R., 2018. Decision making in NICE single technological appraisals: how does NICE incorporate patient perspectives? *Health Expect.* 21, 128–137. <https://doi.org/10.1111/hex.12594>.
- Moes, F., Houwaart, E., Delnoij, D., Horstman, K., 2020. Questions regarding 'epistemic injustice' in knowledge-intensive policymaking: two examples from Dutch health insurance policy. *Soc. Sci. Med.* 245, 112674 <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112674>
- Moreira, T., 2015. Understanding the role of patient organizations in health technology assessment. *Health Expect.* 18, 3349–3357. <https://doi.org/10.1111/hex.12325>
- Nielsen, K.D., Langstrup, H., 2018. Tactics of material participation: how patients shape their engagement through e-health. *Soc. Stud. Sci.* 48, 259–282. <https://doi.org/10.1177/0306312718769156>
- Rabeharisoa, V., 2003. The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the "partnership model" of patient organisation. *Soc. Sci. Med.* 57, 2127–2136. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(03\)00084-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(03)00084-4)