

Bedste praksis for patientinddragelse i MTV-processer

Transkription

[Kender du til nogen bedste praksis i forbindelse med patientinddragelse i MTV?]

Jan Geissler – patientrepræsentant og projektdirektør for Det Europæiske Patientakademi for Terapeutiske Nyskabelser (EUPATI)

Når det gælder patientinddragelse, tror jeg, at vi kan sige helt præcist, hvor patienterne er inddraget – i det mindste for UKs vedkommende. Der er en fin brochure fra NICE, som handler om patienter og patientinddragelse i denne bedømmelsesproces. Der står også, hvor patienterne inddrages, hvor patientforeningerne inddrages, og hvilke beslutninger der træffes uden nogen patienters tilstedeværelse.

Jeg tror, at gennemsigtighed hjælper rigtig meget med at give folk en forståelse af, hvordan de kan deltage. Bliver jeg spurgt som individuel patient med min egen personlige erfaring? Eller bliver jeg spurgt som repræsentant for en større gruppe patienter?

Mary Baker – foregående formand for European Brain Council og protektor for foreningen European Parkinson's Disease

Jeg tror, at patienterne starter hele denne forhandling på det forkerte ben. Det minder meget om, når nogle prøver at føre deres egen sag i retssystemet. Der er et forhandlingsprog.

Det var det, vi fandt ud af, da vi henvendte os til London School of Economics og spurgte, om de ville hjælpe os med at udvikle et kursus på LSE, nemlig et tredageskursus, som forklarer patienterne, hvad MTV helt præcist går ud på. Hvordan de bedst kunne lære forhandlings sproget. Hvordan de bedst kunne anvende evidensen, og hvordan de kunne føle sig selvsikre og ikke bekymrede over deres forhandling med professorer, læger og lignende.

Eibhlin Mulroe – administrerende direktør for Irish Platform for Patients Organisations (IPPOSI)

Jeg ved, at myndigheden for sundhedsinnovation og -kvalitet, Health Innovation and Quality Authority, har patientinddragelse i den rådgivende gruppe for den specifikke MTV, de er i gang med. Og det er et godt eksempel på patientinddragelse hele vejen igennem. Vores argumenter i den forbindelse er – og de tager højde for dette – at disse patientrepræsentanter skal være fuldstændigt informerede og uddannede, og at de virkelig skal føle, at de kan være en del af processen.

Og de personer, der samarbejder med dem i den rådgivende gruppe, har også brug for uddannelse. Det er jo en patientrepræsentant fra offentligheden. Det er også virkelig vigtigt, at de ved, hvordan de skal samarbejde på dette plan.

A2-ITW-Q6_EN-v1.1