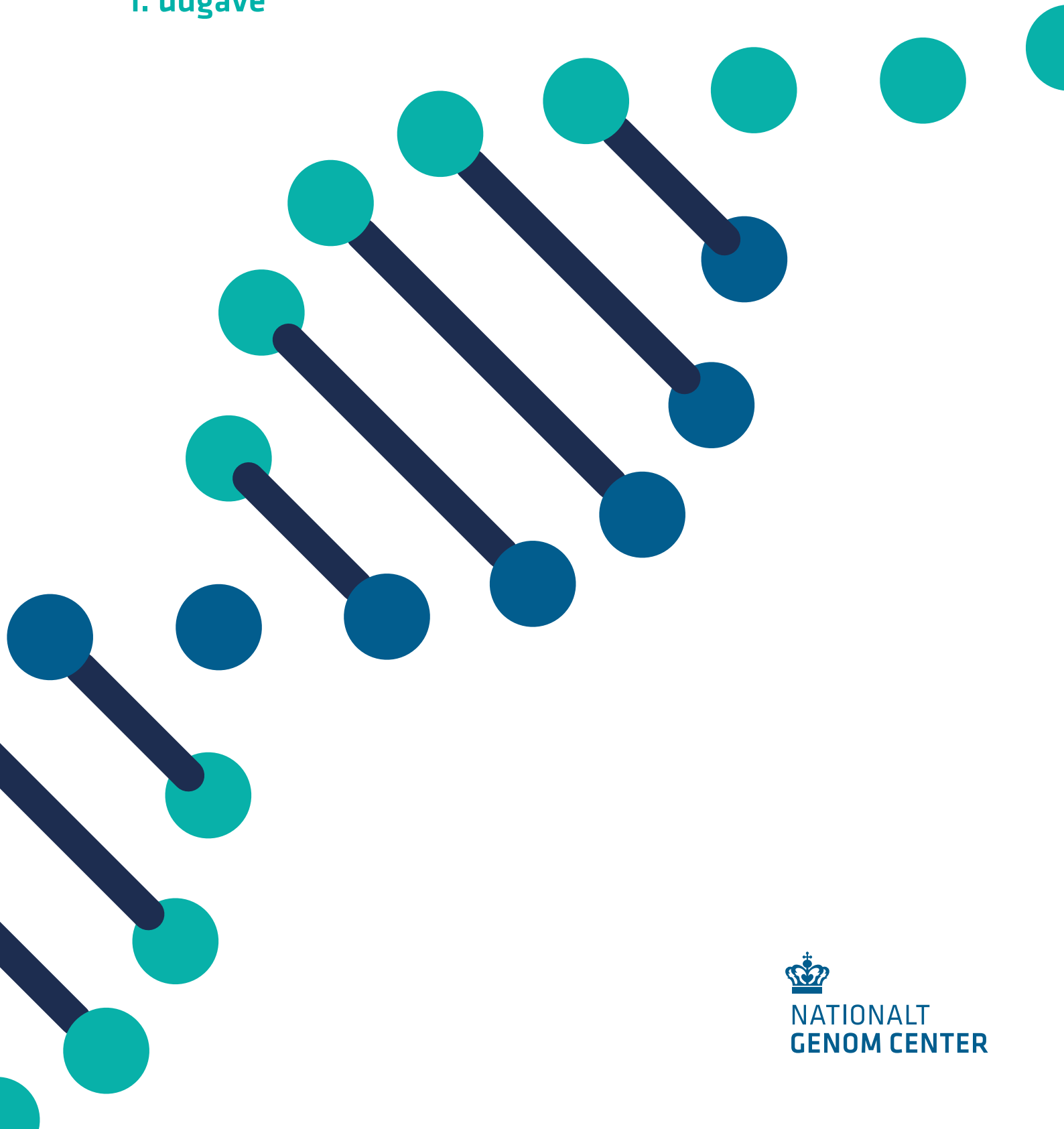


Politik for patient- og borgerinddragelse i Nationalt Genom Center

1. udgave



NATIONALT
GENOM CENTER

Indholdsfortegnelse

Formål	3
Hvorfor patient- og borgerinddragelse i Nationalt Genom Center?	3
Hvornår patient- og borgerinddragelse i Nationalt Genom Center?	4

1. udgave

Ændringer: Da dette er den første politik angives ikke ændringer.

Forfatter, udgiver og ansvarlig institution: Nationalt Genom Center

Copyright: Nationalt Genom Center

Version: 1,0 (gældende fra 1. december 2020)

Versionsdato: 1. december 2020 – format: PDF

Politik for patient- og borgerinddragelse i Nationalt Genom Center

Formål

Nationalt Genom Center skal understøtte sundhedsvæsenets og forskningens brug af genetiske oplysninger. Det skal ske på en måde, der i videst muligt omfang giver værdi for patienterne. Denne bestræbelse kan i mange sammenhænge styrkes ved at gøre patienter og borgere til aktive medspillere og dermed inddrage deres viden, erfaringer og behov. Inddragelse af patienter og borgere er et strategisk pejlemærke i Den nationale strategi for Personlig Medicin (2017-2020).

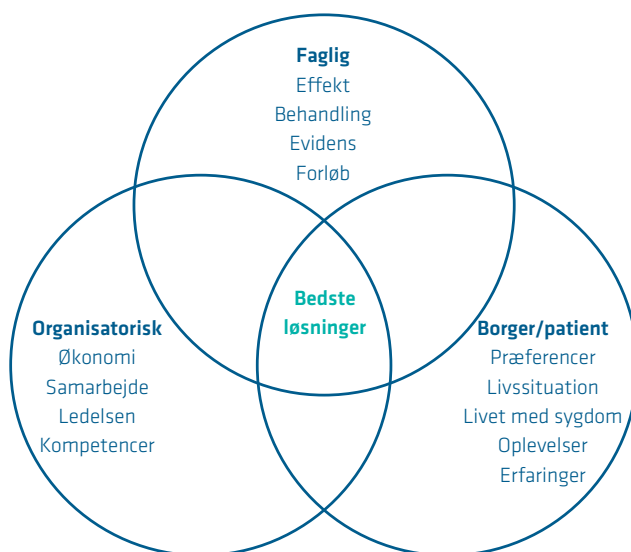
I denne politik skelnes der mellem patienter og borgere. Patienter defineres som patienter eller pårørende, der i kortere eller længere tid er direkte brugere af sundhedsvæsenet, og som måske selv har fået foretaget en genetisk analyse. De repræsenterer en særlig viden om livet som patient eller pårørende. Borgere er repræsentanter for almenbefolkningen, hvis holdninger og kendskab kan være relevante at følge som led i Nationalt Genom Centers dialog med den brede offentlighed. Behovet for at inddrage patienter, borgere eller begge dele afhænger af den konkrete indsats.

Formålet med denne **politik** er at sikre, at patient- og borgerinddragelse systematisk overvejes i relevante sammenhænge, mens den tilhørende **vejledning** skal understøtte og gøre det nemt for medarbejdere i Nationalt Genom Center at inddrage patienter i praksis. De vil løbende blive revideret i takt med, at der gøres nye erfaringer.

I nogle situationer vil opgaven med patient- og borgerinddragelse være af et omfang eller kompleksitet, der gør det relevant at overveje ekstern konsulentbistand. Det kan fx være ved gennemførelse af interviews, workshops eller større spørgeskemaundersøgelser, som kræver metodisk viden, kompetencer og ressourcer, der ikke er tilgængelige i Nationalt Genom Center.

Hvorfor patient- og borgerinddragelse i Nationalt Genom Center?

Når der udvikles nye eller tilpassede løsninger i sundhedsvæsenet, er det væsentligt, at de både er lægefagligt velfunderede, organisatorisk tilpassede, og at de giver bedst mulig værdi for patienten (se figur 1).



Figur 1: Gode løsninger skal bygge på solid faglig og organisatorisk viden og på borgernes eller patienternes egen erfaring, viden og behov. **Kilde: Politik for borgerinddragelse. Sundhedsstyrelsen 2019**

Patienter og pårørende repræsenterer en særlig viden om livet som patient med en bestemt sygdom, og om hvordan behandlingsforløb kan indrettes, så de så vidt muligt gavner patienten og fremmer fælles beslutningstagen mellem patienten og den sundhedsprofessionelle. Ved at inddrage patienter og pårørende kan man med andre ord øge mulighederne for, at fx et nyt eller forandret tilbud om genetisk undersøgelse af patienter og pårørende i sidste ende opleves som hensigtsmæssigt set med patienters egne øjne.

Nationalt Genom Center udarbejder løbende information som grundlag for patienters og pårørendes stillingtagen og som led i dialogen med den bredere offentlighed om Nationalt Genom Centers aktiviteter. Nationalt Genom Center kan via fx spørgeskemaundersøgelser få indsigt i patienters eller almenbefolkningens kendskab, erfaringer, tillid, ønsker og opbakning. Fx kan sådanne undersøgelser vise, hvilken viden, patienter, pårørende eller alment interesserede efterlyser, og hvilke forventninger de har til Nationalt Genom Center. Nationalt Genom Center kan bruge denne indsigt til fx at forbedre sin kommunikation og til at fremme etisk afbalancerede samtykkeprocesser.

Hvornår patient- og borgerinddragelse i Nationalt Genom Center?

Inddragelse af patienter og borgere bør ske efter konkret vurdering.

- **Arbejdsgrupper:** Inddragelse af patientrepræsentanter skal altid overvejes, når der oprettes nye arbejdsgrupper, der arbejder med spørgsmål knyttet til den kliniske brug af genetiske undersøgelser. Inddragelse af patientrepræsentanter figurerer derfor som et fast punkt i kommissorieskabelonen for nye arbejdsgrupper.
- **Kommunikation:** Der stræbes efter løbende inddragelse af patienter og borgere som led i Nationalt Genom Centers arbejde med kommunikation. Fx når Nationalt Genom Center gennemfører patient- eller borgerundersøgelser om personlig medicin eller som medskabere af nye kommunikationsmaterialer. Se også eksemplet under "Ad hoc feedback på nye initiativer".
- **Etik:** Der stræbes efter løbende inddragelse af patienter og borgere som led i Nationalt Genom Centers arbejde med etik. Fx kan Nationalt Genom Centers borgerundersøgelse om personlig medicin suppleres med spørgsmål om etik.
- **Ad hoc feedback på nye initiativer:** Der kan ad hoc indhentes feedback på konkrete initiativer eller processer, fx et nyt informationsmateriale, hvor man ved hjælp af fx patientundersøgelse, borgerpanel eller fokusgrupper kan kvalificere materialets brugbarhed.

Inddragelse af patient- og borgerperspektivet kan også være relevant i andre og bredere organisatoriske sammenhænge, herunder i øvrige nationale samarbejder inden for personlig medicin området.