



Når en kvinde er gravid i Danmark, bliver hun automatisk tilbudt en fosterdiagnostik - den ultralydsundersøgelse, der kan vise, om der er misdannelser og udviklingsdefekter hos fostret. Hun bliver også tilbudt medi-

cinske undersøgelser, der belyser sandsynligheden for, om hendes kommende barn har Down syndrom.

Sådan er det, fordi Sundhedsstyrelsen, den øverste sundhedsmyndighed i landet, i 2004 udsendte Retningslinjer for fosterdiagnostik, der anbefaler de to undersøgelser.

I disse år er Sundhedsstyrelsen i fuld gang med at udvikle 47 af slagsen - de såkaldte Nationale Kliniske Retningslinjer, NKR, som Folketinget har afsat omkring 80 millioner kroner til.

På papiret er de Sundhedsstyrelsens bedste, objektive bud på, hvordan den danske stat sikrer "god og ensartet behandling" til syge borgere, kan man læse på styrelsens hjemmeside, men ifølge flere forskere og fagfolk, som *Magasinet P* har talt med, overser anbefalingerne afgørende viden fra dem, det hele handler om: patienterne.

Det skyldes, at arbejdsgrupperne, som udvikler retningslinjerne under Sundhedsstyrelsen med ganske få undtagelser består af fagprofessionelle - og især dem fra lægeuddannelsen.

Retningslinjen for fosterdiagnostik er et godt eksempel på problemet, mener Lotte Huniche, der er psykolog og lektor med speciale i brugerperspektiver i sundhedsvæsenet ved Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet. Hun peger på, at Sundhedsstyrelsen hverken reserverede pladser til gravide mødre eller kommende fædre i gruppen, og at den - på nær én jordemoder og et andet medlem - udelukkende bestod af lægeuddannede.

Samme billede tegner sig i den arbejdsgruppe, som i øjeblikket er i gang med at revidere retningslinjerne: 16 lægeuddannede, to jordemødre, en sygeplejerske og en repræsentant fra en handicaporganisation. Heller ikke her er 'brugerne' inviteret med til festen.

- Gravide kvinder kan have andre perspektiver på medicinske teknologier end læger, fordi de oplever andre muligheder og begrænsninger, end læger gør. Jordemødre har bl.a. peget på, at man risikerer at sygeliggøre graviditeten ved at tilbyde en række fosterundersøgelser i løbet af graviditetsperioden. Men også, at der kan være andre uønskede konsekvenser af undersøgelserne, som

SUNDHEDSSTYRELSEN UDVALG BRUGERNE

MYNDIGHED DEN RÅDGIVERE

Den øverste sundhedsfaglige myndighed i Danmark, som udstikker retningslinjerne for behandlingen i sundhedsvæsenet, inviterer ikke patienterne med, når anbefalinger til behandlingen skal laves. Dermed går styrelsen glip af vigtig viden om bl.a. effekter af behandlingen og risikerer at give særinteresser frit spil i arbejdet med anbefalingerne, vurderer forskere.

læger ikke beskæftiger sig med. Fx at fosterdiagnostikken baner vejen for mindre mangfoldighed, fordi flere fostre med Down syndrom vælges fra af vordende forældre, siger Lotte Huniche.

Lille brugerinddragelse

Magasinet P har gennemgået 156 arbejdsgrupper, råd og nævn, som i september måned var offentligt tilgængelige på Sundhedsstyrelsens hjemmeside, og opgørelsen viser, at Sundhedsstyrelsen i kun to tilfælde har valgt at tilbyde en patient plads rundt om bordet.

Opgørelsen viser også, at ud af i alt 1.070 rådgiverpladser havde 774 rådgivere sundhedsfaglig baggrund, hvoraf 618 havde lægefaglig baggrund, 49 var sygeplejersker, 51 psykologer og 28 var fysioterapeuter.

Tallene står i skarp kontrast til de seneste års politiske ambitioner fra skiftende regeringer om en større grad af brugerinddragelse af landets patienter i den behandling, de tilbydes af sundhedsvæsenet.

For to år siden afsatte den daværende regering med sundhedsplanen *Jo før - jo bedre* 300 millioner kroner til inddragelse af patienter og pårørende i sundhedsvæsenet, og sidste år afsatte den nuværende regering 40 millioner kroner til at løfte patientinddragelsen i sundhedsvæsenet i finansloven for 2016.

Millionerne, der blev udmøntet i juli måned i år, er eksempelvis gået til, at kvinder, der får diagnosen brystkræft, hjælpes til at træffe beslutning om, hvorvidt de vil modtage medicinsk behandling eller ej, da behandlingen er kompleks, langvarig og forbundet med svære bivirkninger. Et andet eksempel er, at borgere med kort eller ingen uddannelse hjælpes med at tage mere informerede beslutninger om at blive screenet for tarmkræft.

På danske sygehuse og hospitalsgange er der altså et stigende fokus på patientinddragelse og brugerperspektiver, og i rapporten *Politik for brugerinddragelse* fra 2013 fremhæver Sundhedsstyrelsen selv eksempler på, hvordan brugere kan involveres direkte og indirekte i Sundhedsstyrelsens arbejdsprocesser.

Men ingen steder i papiret anbefales det, at patienterne bør inddrages direkte i selve rådgivningsarbejdet.

Anderledes ser det ud i Norge, hvor det norske svar på Sundhedsstyrelsen,

Gravide kvinder kan have andre perspektiver på medicinske teknologier end læger, fordi de oplever andre muligheder og begrænsninger, end læger gør. Jordemødre har bl.a. peget på, at man risikerer at sygeliggøre graviditeten ved at tilbyde en række fosterundersøgelser i løbet af graviditetsperioden

- Lotte Huniche, psykolog og lektor med speciale i brugerperspektiver i sundhedsvæsenet, Syddansk Universitet

Helsedirektoratet, i årevis har krævet, at patienter involveres i udviklingen af de faglige retningslinjer til behandling i sundhedsvæsenet.

I norske Helsedirektoratets vejledning til *Utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer* kan man læse, at "patienter bør være repræsenteret i arbejdsgruppen, helst med mere end en deltager", og at patienter "bør involveres i alle stadier af retningslinjeudviklingen og specielt i tidlig fase under udarbejdelsen af effektmål, da sundhedspersonale og patienter i mange tilfælde kan vægte betydningen af (forsknings)resultater forskelligt".



Vigtig viden forsvinder

Den slags formuleringer findes ikke i Sundhedsstyrelsens beskrivelse af arbejdet med de nationale kliniske retningslinjer i Danmark. I stedet kan man læse, at retningslinjerne tager udgangspunkt i "videnskabelig evidens" og "den bedste praksis" og har fokus på diagnostik, behandling, pleje og rehabilitering for udvalgte patientgrupper, hvor "der er fundet særlig anledning til at afdække evidensen".

Men det er langt fra nok til at sikre "den gode" behandling, vurderer Knud Kristensen, landsformand hos SIND - Landsforeningen for psykisk sundhed, der selv sidder med i Sundhedsstyrelsens Udvalg for Psykiatri.

- Når man kun inddrager fagfolk og sundhedsprofessionelle, udelukker man viden, som kunne bane vejen for en bedre behandling til patienterne, siger han og giver et eksempel:

- Hvis der i forskningslitteraturen ikke findes evidens for effekten af en specifik psykologisk intervention, bliver behandlingen som udgangspunkt ikke fremhævet i Sundhedsstyrelsens anbefalinger og retningslinjer. Heller ikke selvom vi hører fra patienter, at metoden faktisk virker på dem, siger Knud Kristensen.



Karsten Juhl Jørgensen er læge og Deputy Director i Nordic Cochrane Centre, et internationalt anerkendt og uafhængigt sundhedsvidenskabeligt forsknings- og informationscenter. Han har speciale i forskningsmetodologi, har siddet med i adskillige arbejdsgrupper under Sundhedsstyrelsen som metodekonsulent og har med egne øjne og ører oplevet, hvad patientinddragelse kan betyde for arbejdet med at udvikle kliniske retningslinjer til behandling.

- I arbejdsgruppen for non-farmakologisk behandling af depression brugte vi en gruppe patienter til at hjælpe med at rette de spørgsmål, vi skulle undersøge, mod det, der var vigtigt for dem, forklarer han.

Først ville arbejdsgruppen undersøge, om der rent videnskabeligt kan vises effektforskelle på forskellige typer af kognitiv terapi.

- Men det var patienterne fuldstændig ligeglade med. Det var et rent akademisk spørgsmål, og for dem var det først og fremmest relationen mellem patient og behandler, der var vigtig, når vi snakkede effekt, siger Karsten Juhl Jørgensen.

Men ifølge Lotte Huniche er patientstemmerne ikke kun med til at sikre den bedst mulige

behandling. De har også et demokratisk sigte.

- Hvis sammensætningen i Sundhedsstyrelsen ikke afspejler forskellige perspektiver og interesser fra det omkringliggende samfund, er det et problem, for så bliver sagsbehandlingen ensidig, siger hun og peger på Etisk Råd som et eksempel på en statslig institution, der netop tilstræber bred repræsentation.

På rådets hjemmeside kan man læse, at halvdelen af rådets medlemmer er fagpersoner, mens den anden halvdel er lægpersoner.

- På den måde gør Etisk Råd noget for at sikre, at der ikke er overvægt af særlige perspektiver, når rådet skal komme frem til en holdning til en problemstilling. Sundhedsstyrelsen har vel samme interesse i at skabe et afbalanceret grundlag for at kunne træffe beslutninger om, hvad patienter skal tilbydes, siger hun.

Men i virkelighedens verden bliver den slags ædle principper let kørt over på grund af magtkampe mellem forskellige faggrupper. Det forklarer en af de fagfolk, der har været dybt inde i arbejdet med at udvikle kliniske retningslinjer for et andet land, nemlig Storbritannien.

Bred indflydelse

Fergus Macbeth er tidligere direktør for Centre for Clinical Practice ved National Institute for Health and Care Excellence i England og er en af de forskere, der har arbejdet mest med at udvikle kliniske retningslinjer til det britiske sundhedsvæsen, de såkaldte NICE-retningslinjer.

I hans optik er kliniske retningslinjer et magtredskab, og som det er reglen med den slags, kan de misbruges til at tjene en bestemt gruppes interesser.

- Kliniske retningslinjer er et værktøj til at få indflydelse på andre mennesker, og hvis ikke de skal misbruges, skal alle, der har en interesse i indholdet af retningslinjerne, tilbydes en plads rundt om bordet, siger han.

Også Fergus Macbeth udtrykker "bekymring" over, at det kun er specialiserede fagfolk, der sidder med i arbejdsgrupperne i Sundhedsstyrelsen, da fagfolk ifølge ham både kan have faglige og økonomiske interesser i, at bestemte metoder og behandlinger anbefales til sundhedsvæsenet.

Løsningen på problemet er ifølge ham at styre arbejdsgrupperne stramt via formænd og tekniske konsulenter, som ikke har faglige og økonomiske interesser på spil, og som kan monitorere, at processen foregår efter bogen.

Sådan foregik NICE-arbejdet i England for at sikre, at de kliniske retningslinjer tjente deres formål og blev et værn mod det fænomen, Fergus Macbeth kalder GOBSAT - 'Good Old Boys Sat Around the Table'.

Altså at en magtfuld faggruppe får mulighed for at diktere, hvilke "varer" sundhedssystemet skal stille ud på hylderne i sundhedsvæsenet uden hensyn til forskning og andre fag- og patientperspektiver.

Netop den slags enøjede interessepleje ser Lotte Huniche et eksempel på i Sundhedsstyrelsens Retningslinjer for fosterdiagnostik.

Hun påpeger, at patienters rettigheder og retsstatus generelt har fået et løft i sundhedslovgivningen i de senere år, ligesom der i dag rettes mere eksplicit fokus på inddragelse af patienter i behandlingen.

- Ændringerne har betydet, at danske patienter har relativ stor indflydelse på deres behandlingsforløb, når de indlægges eller kommer i ambulant behandling. Det betyder, at patienterne i hidtil uset grad gøres ansvarlige for deres egen behandling, og at de groft sagt kan vælge kvit og frit på alle hylder. Men altså uden at få indflydelse på, hvilke varer der stilles ud i butikken, siger Lotte Huniche.

Og så er vi tilbage ved retningslinjerne, som arbejdsgrupperne under Sundhedsstyrelsen sættes i verden for at udvikle.

- Hvis de kliniske retningslinjer tager udgangspunkt i en bestemt interessegruppes præmis, bliver patienternes valg i behandlingssammenhænge i sidste ende pseudo-autonome, siger Lotte Huniche.



Det betyder, at patienterne mister egen indflydelse på, hvilken behandling retningslinjerne skal anbefale, og at andre grupper på den måde løber med definitionsretten.

Det kommer

I Sundhedsstyrelsen er man opmærksom på fordelene ved at involvere patienter i styrelsens arbejde, og Carlo Andersen, der er leder af direktionssekretariatet i Sundhedsstyrelsen, erkender, at styrelsen lader noget tilbage at ønske på området.

- Vi indrømmer gerne, at patienterne inddrages for lidt i dag. Vi har ikke været gode nok til det. Der lægger vi os gerne fladt ned, siger han.

Carlo Andersen fortæller, at Sundhedsstyrelsen af samme grund har kørt to pilotprojekter med to NKR-arbejdsgrupper for nyligt.

Men mere konkret vil han ikke sætte tal på, hvor mange pladser Sundhedsstyrelsen fremover har tænkt sig at reservere til patienter og pårørende i styrelsens arbejdsgrupper.

- Vi har ikke opstillet måltal for det, men jeg vil påstå, vi er lige så langt fremme som i Norge rent tankemæssigt. Så skal vi bare i gang med at handle på det, siger han. ●

Kliniske retningslinjer er et værktøj til at få indflydelse på andre mennesker, og hvis ikke de skal misbruges, skal alle, der har en interesse i indholdet af retningslinjerne, tilbydes en plads rundt om bordet.

- Fergus Macbeth, tidl. direktør for Centre for Clinical Practice ved National Institute for Health and Care Excellence, England