

## **Nye Metoder og sikring av brukervedvirkning**

Hivlegemidler ble overført til sykehusfinansiering og satt på anbud gjennom Nye Metoder og Sykehusinnkjøp fra og med januar 2018 og hivpositive er derfor blant de mange pasientgruppene som påvirkes av beslutninger i Nye Metoder og Beslutningsforum.

HivNorge har arbeidet med å sikre at brukervedvirkning i disse prosessene er tilstrekkelig god og gir pasientgruppene en reell mulighet til å bli hørt og ha mulighet til å påvirke beslutningene. Vår erfaring er at det i dag ikke er tilstrekkelig god brukervedvirkning i disse prosessene og vi frykter at det kan føre til dårligere beslutningsgrunnlag og at Nye Metoder og Beslutningsforums vedtak oppleves mindre demokratisk av de gruppene som påvirkes av dette.

Beslutningene som tas i Beslutningsforum har stor betydning for pasientgrupper, og det er viktig med demokratisk kontroll og forankring av avgjørelsene. Vi har i våre innspill til politikerne og i forbindelse med evalueringen av Nye Metoder henvist til de erfaringer vi har med hvordan Sykehusinnkjøp forvalter brukervedvirkning, noe vi finner til dels kritikkverdig og ufullstendig. Deres stadige endringer av premiss for brukervedvirkning og manglende retningslinjer for brukervedvirkning, har bidratt til manglende forutsigbarhet og usikkerhet.

HivNorge er kjent med at man i Sykehusinnkjøp vurderer å ansette faste brukerrepresentanter som skal ivareta brukerrepresentasjonen i de ulike spesialistutvalgene i anbudsprosessene. Vi er svært skeptiske til at brukerrepresentasjonen i anbudsprosesser og i vurdering av nye metoder gjennomføres ved ansatte brukerrepresentanter som ikke har forankring i eller bakgrunn fra den enkelte pasientgruppe. En brukervedvirker som har ansettelsesforhold som sådan hos helseforetak vil ikke ha forankring i pasientgruppen, og blir heller bare en leg person som ytrer seg på egne vegne. Som ansatt vil brukerrepresentanten også ha en lojalitetsplikt til arbeidsgiver, og vi er bekymret for at det vil være til hinder for reell brukervedvirkning. Da forsvinner formålet for pasient- og brukervedvirkning i slike prosesser.

HivNorge oppfordrer Sykehusinnkjøp og Nye Metoder til å få på plass en bedre og forutsigbar brukervedvirkning, som sikrer at brukerrepresentanten i spesialistutvalget for anbud representerer den aktuelle pasientgruppen. Vi krever at det utarbeides retningslinjer for brukervedvirkning for anbud og at kravet om at brukerrepresentanten er tilknyttet et helseforetak fjernes. HivNorge har forventninger om at pasientorganisasjonen blir inkludert i utvelgelsen av brukerrepresentant.

I februar startet en ny anbudsrunde på hivlegemidler og derfor er vi i HivNorge ekstra opptatt av at det sikres at brukerrepresentanten i spesialistutvalget som skal være med å legge premissene for hvilke hivlegemidler norske hivpasienter skal få tilgang til de neste årene, har fulle rettigheter og at det sikres at pasientenes stemme blir ivaretatt i tilstrekkelig grad.