



Tine Laurine Rosenthal Johansen, projektleder ViBIS

---

# Kvalitet i fremtidens sundhedsvæsen – patienternes perspektiv

# HVEM ER

# ViBIS



Vi er videns- og  
Kompetencecenter for  
Brugerinddragelse i  
Sundhedsvæsenet

Vi indsamler, vurderer og  
formidler viden og erfaringer  
om inddragelse af patienter  
og pårørende

## UDPLUK AF NUVÆRENDE OG TIDLIGERE SAMARBEJDSPARTNERE



# HVEM ER Danske Patienter



Vi er paraplyorganisation for patient- og pårørende foreninger i Danmark.

Vi taler patienter og pårørendes sag med en samlet og stærk stemme på områder, der går på tværs af diagnoser.



Metaforen viser, hvor svært det kan være at være brugerrepræsentant. Du skal først og fremmest kende melodien, når du kommer ind i et nyt forum og det forventes, at du "trutter med" og prøver på ikke at trutte falskt.



# Patientperspektiver og samarbejde

---

*Hvad*

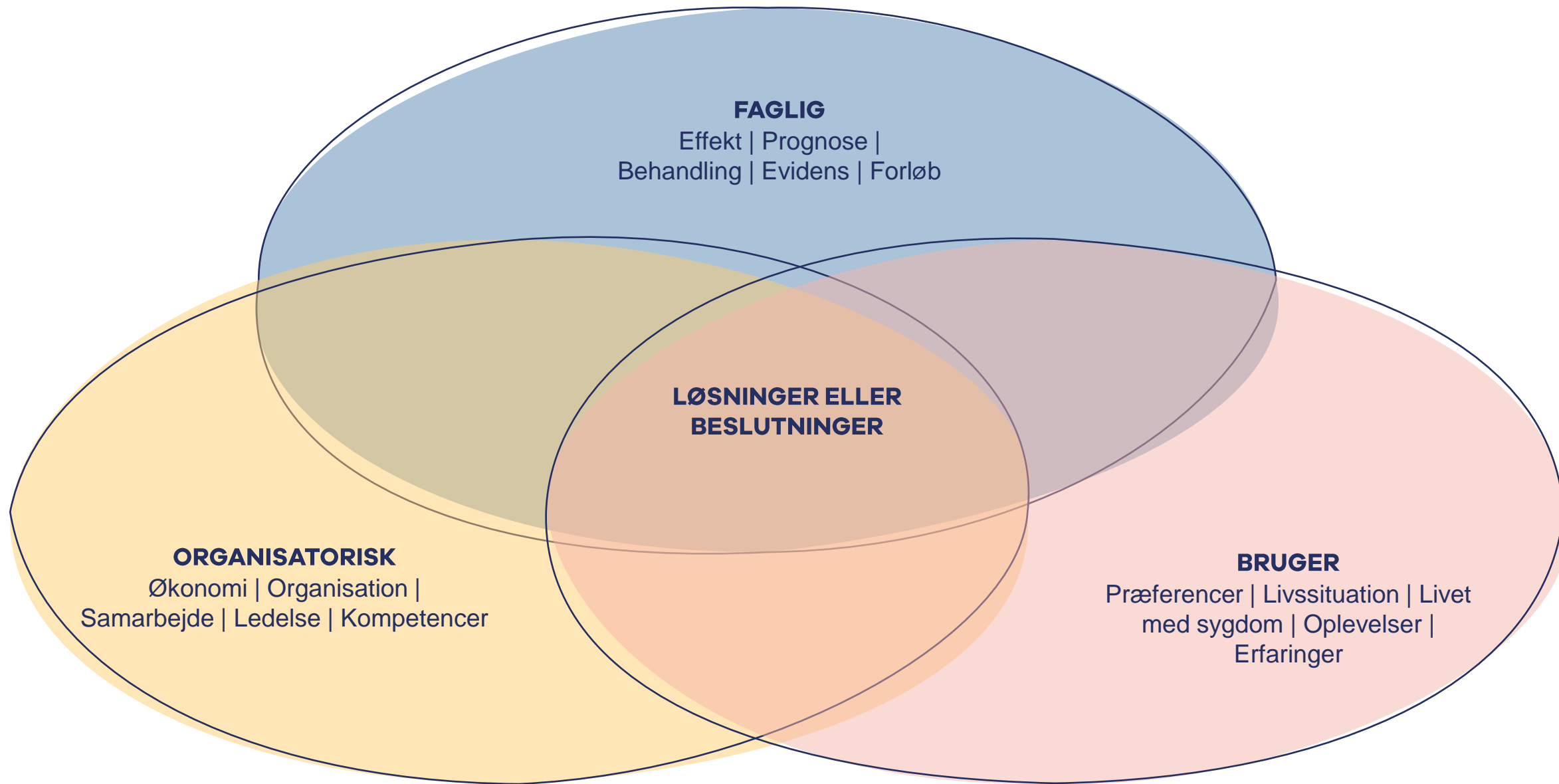
*Hvorfor*  
skal brugerne være en  
del af kvalitetsarbejdet

*Hvordan*  
skaber organisationen et  
godt samarbejde med  
brugerne

*Hvorhen?*  
Hvad er næste step?

# Inddragelse af patientrepræsentanter

---



# PATIENTERNE KVALITETS

- At der bliver taget **individuelle hensyn**
- At jeg møder **omsorg hos sundhedspersonale**
- At jeg får en **værdig behandling**
- At jeg **kender til og forstår** mit forløb
- At nogen har **styr på mit forløb**
- At jeg kan mærke en **høj sundhedsniveau**
- At jeg kommer i den **rette behandling**

At jeg kommer i den **rette behandling**, bl.a.:

- Får tilbudt det bedste – i et sundhedsvæsen, hvor kvalitet og tilbud varierer
- Kan vælge det, der passer til mig ud fra min viden om mit liv og erfaring med tidligere behandling

## Strukturer som understøtter de kvaliteter, som patienter efterspørger, skal kunne sikre:

- Fælles organisering på tværs af sundhedsvæsenets aktører, så patienter oplever sammenhængende forløb, når de bevæger sig på tværs af sektorer og specialer.
- Et entydigt ansvar forløb
- Individuelt tilpassede forløb

- Se blandt andet DPs input til strukturkommissionen <https://danskepatienter.dk/politik-presse/nyheder/15-forslag-til-strukturkommissionen-fra-patienter-og-paaroeerendeog-aaentbrev-til-ministeren>.  
<https://danskepatienter.dk/files/media/document/Aabent%20brev%20til%20regeringen%20om%20fremtidens%20sundhedsvaesen.pdf>
- ViBIS, 2023 Patienterne har ordet: Dét er kvalitet for os

## Sådan skal sundhedsvæsenet indrettes 15 forslag fra patienter og pårørende





# ViBIS definition af inddragelse

---

At give borgere/patienter **indflydelse...**



**ORGANISATORISK  
BRUGERINDDRAGELSE**

...på udviklingen af  
sundhedsvæsenet  
(herunder også  
sundhedsforskning)



**INDIVIDUEL  
BRUGERINDDRAGELSE**

...på deres eget forløb  
og behandling

# Hvorfor skal brugerne være en del af kvalitetsarbejdet

---

## Nytteargument

- At få adgang til brugernes viden for derved at kvalificere løsninger
- Gøre tiltag/tilbud mere relevant.

## Demokratiskargument

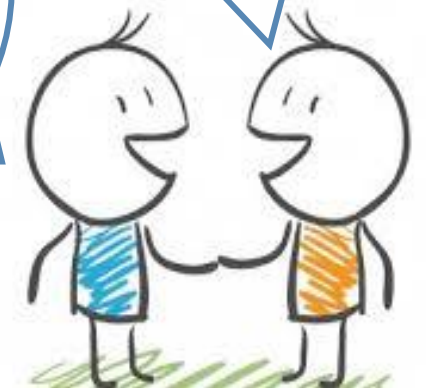
- Bugerrepræsentanter bringer brugerperspektivet ind i beslutningsprocessen.
- De sikrer at beslutningstagere forstår de faktiske behov, præferencer og bekymringer, som patienter og pårørende har.

## Humanistiskargument

- Det er etisk rigtigt, de er brugerne af sundhedsvæsenet
- Brugere har et andet perspektiv

- Viden om livet med sygdom fra sig selv og andre

- Faglig viden
- Viden om metoder



# Konfliktende rationaler

---

- Hvad tillægges værdi:  
Idealet om erfaringsbaseret viden vs. evidensbaseret viden.
- Hvordan træffes beslutninger:  
Er idealet den teknokratiske beslutning vs. delibarativ/demokratisk beslutningstagning.
- Ligeværdige samarbejder:  
Skaber rammerne involvering vs. medbestemmelse



# Brugerroller og vidensbidrag

Erfaringsekspert på eget forløb. Byder ind med afsæt i egne umiddelbare oplevelser – for eksempel holdninger eller egne historier.

*"Jeg kan ikke læse pjecen, fordi jeg ser dårligt. Sidst da jeg var på hospitalet ...."*

Erfaringsekspert med viden fra mange – for eksempel fra frivilligt arbejde eller patientforeninger. Byder kun ind på et overordnet niveau med spørgsmål, forslag og peger på blinde vinkler.

*"Ved vi, hvordan det er for patienter, der er dårligt seende, når skrifttypen i en folder er lille? Har I spurgt patienter, om det er en folder, der er svaret på problemet?"*

## UMIDDELBAR VIDEN

## BEARBEJDET VIDEN

Erfaringsekspert på eget forløb. Er forberedt, så pointer er sorteret og bearbejdet i eksempler eller spørgsmål.

*"Fordi jeg ser dårligt, er det ubehageligt for mig, når folderne er med lille skrift. Mon andre også har det sådan? Jeg er ikke så god til at få læst de foldere, jeg får. Mon det også er sådan for andre?"*

Ekspert med viden fra undersøgelser og forskning. Byder ind på generelt (evidens) niveau. Er ikke nødvendigvis selv patient, men kan også være repræsentant fra en patientforening.

*"Vi ved fra undersøgelser, at det er vigtigt for patienter, der er svagtseende, at man har overvejet skrifttypen i en folder. Samtidig bør man overveje, om det er en folder, der er brug for. For eksempel ved man, at ...."*

## VIDEN FRA MANGE

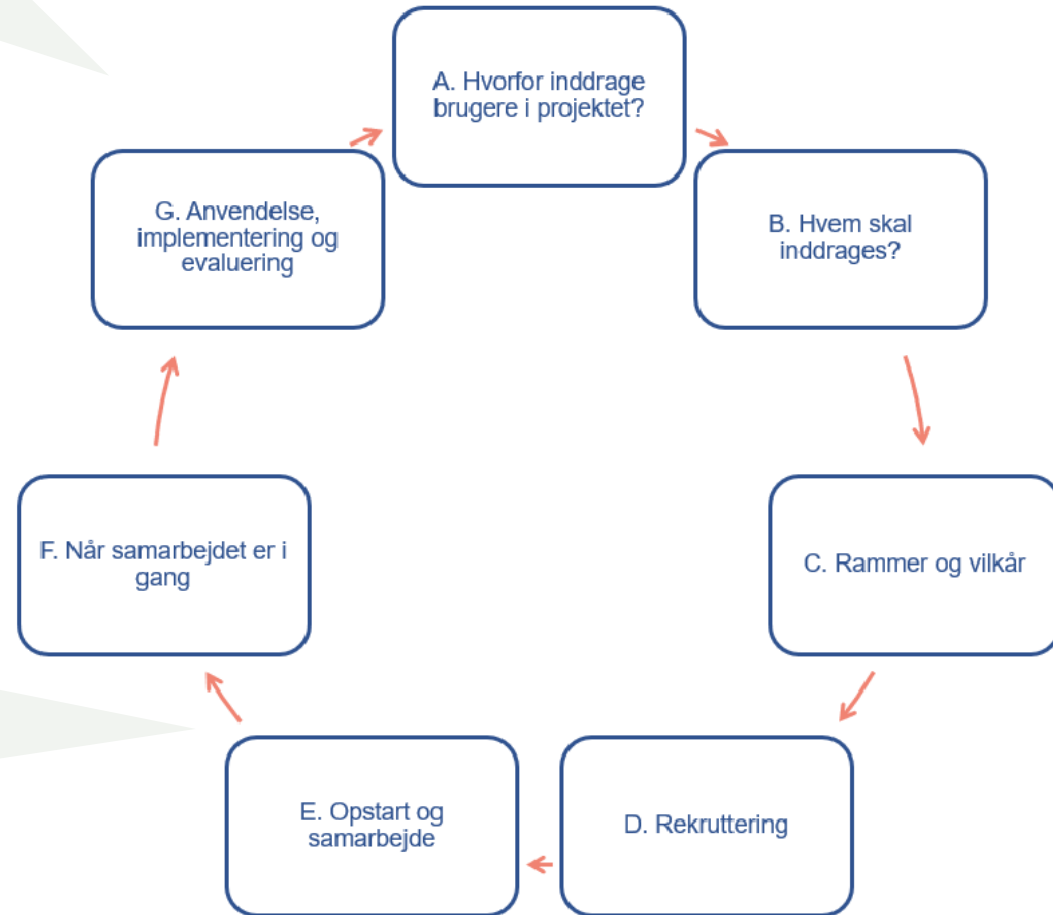
## GENEREL EKSPERTVIDEN

# Brugerstemmer fra de tværsektorielle sundhedsklynger 2022-2024

- Det er vigtigt for os, at det er tydeligt for alle, hvad vores deltagelse bidrager med
- Det er vigtigt for os, at vores viden anvendes

- Kulturen på mødet er vigtigt. At vi føler os som en ligeværdig part.
- Det hjælper os, når alle på mødet ved, hvad patientrepræsentation er.
- Det hjælper os når vi ved, hvornår vi kan byde ind.

- Det hjælper os, når det er klart hvad formålet med patientinddragelse er.
- Formøder er en stor hjælp, og det hjælper os til at løfte brugerperspektivet
- Det hjælper os, når mødematerialet er overskueligt og med let læselige resumeer
- Det hjælper os, når det er tydeligt hvor patientperspektivet er særligt relevant



Figur 6: Trin i en brugerrepræsentationsproces

# Tips til samarbejdet i videnstunge beslutningsprocesser

## Huske-listen

Er formålet tydeligt for alle?

Er rammer og vilkår klart defineret?

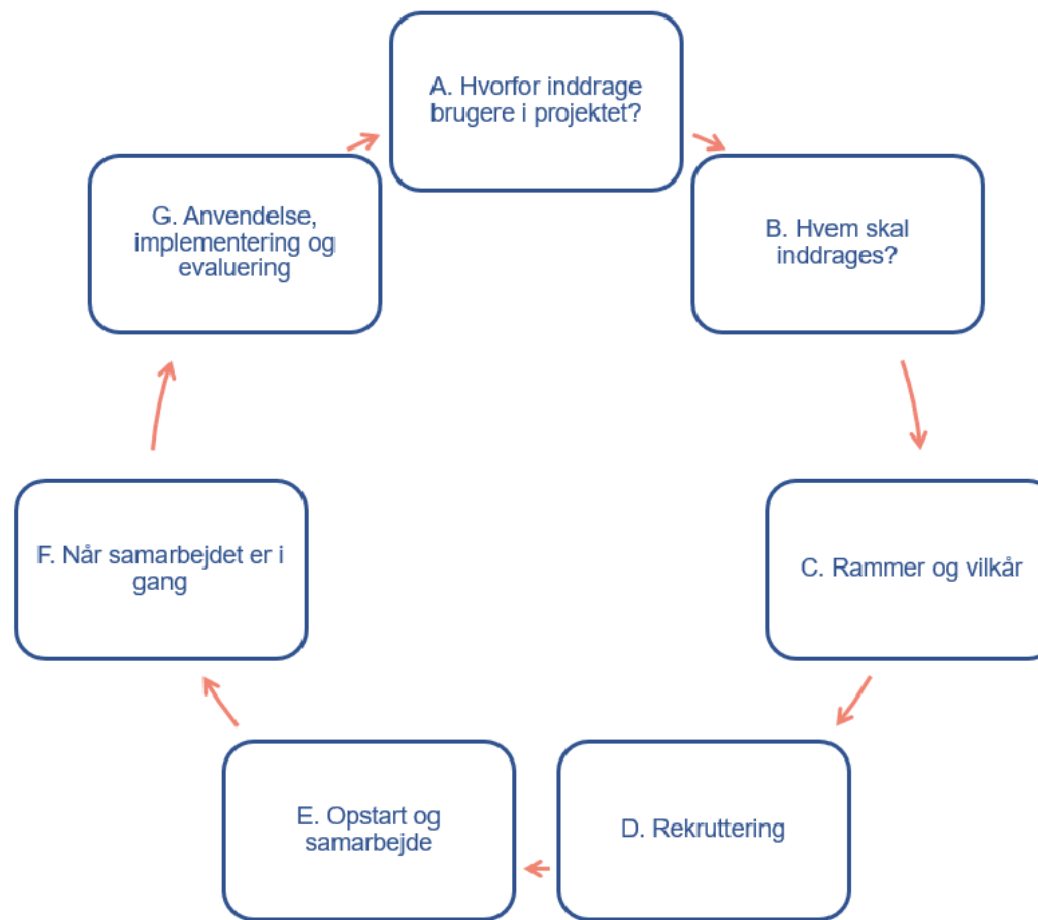
Hvem vil vi rekruttere?

Hvordan forbereder vi alle medlemmer?

Hvordan vil vi facilitere samarbejdet?

Hvordan vil vi anvende den viden?

Hvordan vil vi evaluere og synliggøre samarbejdet?



Figur 6: Trin i en brugerrepræsentationsproces

# Tilslut – hvor er vi på vej hen?

---

*Hvad*

*Hvorfor*  
skal brugern  
del af kvali

*Hvordan*  
skaber organisationen et  
godt samarbejde med  
brugerne

Hvad

3. bølge fokus på  
strategier,  
anvendelse og  
synlighed

# Litteratur

---

Boivin, A., Lehoux, P., Burgers, J., & Grol, R. (2014). What are the key ingredients for effective public involvement in health care improvement and policy decisions? A randomized trial process evaluation. *The Milbank Quarterly*, 92(2), 319-350.

Danske Patienter, Danske patienters input til strukturkommissionen <https://danskepatienter.dk/politik-presse/nyheder/15-forslag-til-strukturkommissionen-fra-patienter-og-paaroerendeog-aaentbrev-til-ministeren>.  
<https://danskepatienter.dk/files/media/document/Aabent%20brev%20til%20regeringen%20om%20fremtidens%20sundhedsvaesen.pdf>

Guideline International Network. G-I-N, 2022 . Public Toolkit: [Patient and public Involvement Guidelines](#)

Harrison, M., Milbers, K., Hudson, M., & Bansback, N. (2017). Do patients and health care providers have discordant preferences about which aspects of treatments matter most? Evidence from a systematic review of discrete choice experiments. *BMJ open*, 7(5), e014719.

Hybschmann, J., Sørensen, J. L., Thestrup, J., Pappot, H., Boisen, K. A., Frandsen, T. L., & Gjørde, L. K. (2024). MyHospitalVoice—a digital tool co-created with children and adolescents that captures patient-reported experience measures: a study protocol. *Research Involvement and Engagement*, 10.

Karlsson, A. W., Kragh-Sørensen, A., Børgesen, K., Behrens, K. E., Andersen, T., Kidholm, M. L., ... & Janssens, A. (2023). Roles, outcomes, and enablers within research partnerships: A rapid review of the literature on patient and public involvement and engagement in health research. *Research Involvement and Engagement*, 9(1), 1-27.

Krogstrup, H. K. (2020). *Brugerinvolering i evaluering og forskning: Metoder og formål*. Hans Reitzels Forlag.

Medicinrådet & ViBIS, 2024 *En evaluering af patientrepræsentanters oplevelser af samarbejdet med Medicinrådet*

Mockford et al 2012: The impact of patient and public involvement on UK NHS health care:a systematic review, in: *International Journal for Quality in Health Care*; 24:28-38

Nepal, S., Keniston, A., Indovina, K. A., Frank, M. G., Stella, S. A., Quinzanos-Alonso, I., ... & Burden, M. (2020). What do patients want? A qualitative analysis of patient, provider, and administrative perceptions and expectations about patients' hospital stays. *Journal of patient experience*, 7(6), 1760-1770.

NIHR, 2021: <https://www.nihr.ac.uk/documents/briefing-notes-for-researchers-public-involvement-in-nhs-health-and-social-care-research/27371>

Phillips, L. (2011). *The Promise of Dialogue: The Dialogic Turn in the Production of Knowledge*.



# Litteratur

---

Schoemaker, C. G., Richards, D. P., & de Wit, M. (2023). Matching researchers' needs and patients' contributions: practical tips for meaningful patient engagement from the field of rheumatology. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 82(3), 312-315.

Stage, J. T. (2023). Exploring the hidden demands for patients' resources: How health researchers risk excluding patients from patient and public involvement in health research during recruitment. *SSM-Qualitative Research in Health*, 4, 100341.

Staley, K., & Barron, D. (2019). Learning as an outcome of involvement in research: what are the implications for practice, reporting and evaluation?. *Research Involvement and Engagement*, 5(1), 1-9.

Steffensen, M. B., Matzen, C. L., & Wadmann, S. (2022). Patient participation in priority setting: Co-existing participant roles. *Social Science & Medicine*, 294, 114713.

Sundhedsstyrelsen & ViBIS, 2024 *inspirationskatalog borgerinddragelse af borgere i sundhedsstyrelsens arbejde, Sundhedsstyrelsen (November, 2024)*

ViBIS, 2019 [https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B\\_ViBIS/A\\_Rapporter%20og%20unders%C3%B8gelser/organisatorisk\\_inddragelse\\_-\\_hvorfor\\_baggrundsrapport.pdf](https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B_ViBIS/A_Rapporter%20og%20unders%C3%B8gelser/organisatorisk_inddragelse_-_hvorfor_baggrundsrapport.pdf)

ViBIS, 2023. [Inspirationskatalog: Hvordan udvikler man sundhedsvæsenet sammen med borgere, patienter og pårørende?](#)

ViBIS 2022, *roller og vidensbidrag*

[https://danskepatienter.dk/files/media/document/Publikation%20v%C3%A6rkt%C3%B8j%20til%20dialog%20om%20roller%20og%20vidensbidrag\\_2023.pdf](https://danskepatienter.dk/files/media/document/Publikation%20v%C3%A6rkt%C3%B8j%20til%20dialog%20om%20roller%20og%20vidensbidrag_2023.pdf),

ViBIS, 2023 Patienterne har ordet, det er kvalitet for os - [https://danskepatienter.dk/files/media/document/Danske%20Patienter\\_Rapport\\_Website.pdf](https://danskepatienter.dk/files/media/document/Danske%20Patienter_Rapport_Website.pdf)

<https://rcsyd.se/wp-content/uploads/2015/03/Partnerskap-mellan-patient-och-v%C3%A5rdprofession-exempel-b%C3%A4sta-praxis-och-rekommendationer.pdf>

**TAK**



**FOR I DAG**

**Spørgsmål sendes til**  
**[tj@vibis.dk](mailto:tj@vibis.dk)**