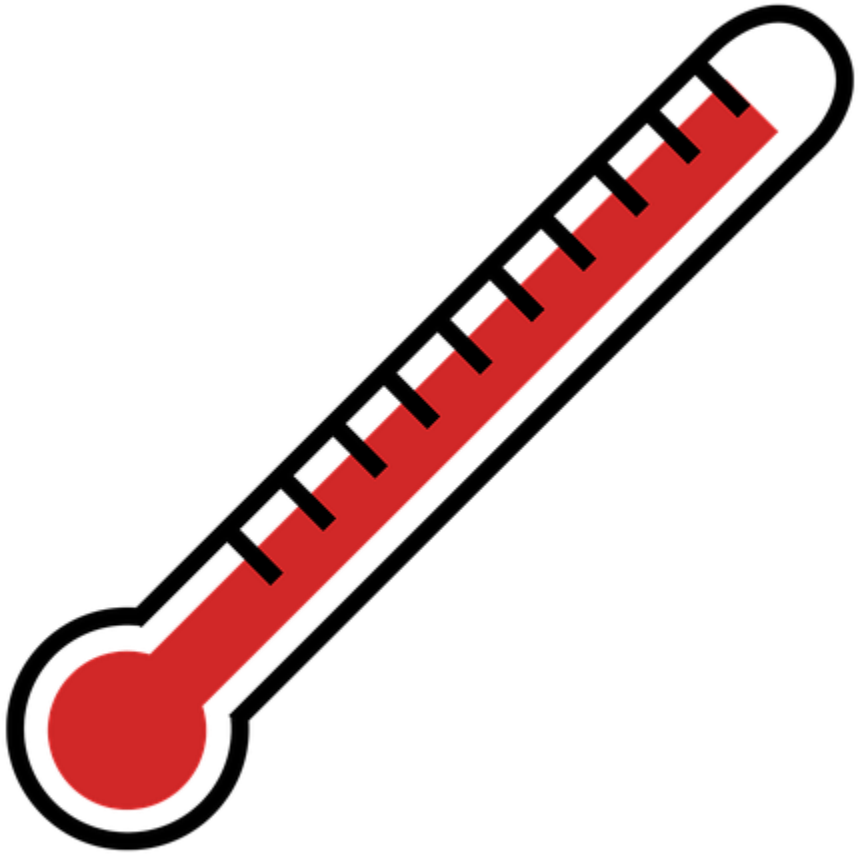
Ideal, Irritation eller Indsigt – Vi spørger patienterne, men tør vi lytte til dem?

Torben Linde Mikaelsen, Patientrepræsentant I Dansk I Dansk Traumeregister
Annesofie Lunde Jensen, forperson, Dansk Sygeplejeselskab, lektor & klinisk specialist
Susanne Axelsen, ledende overlæge, formand for Lægevidenskabelige Selskaber, faglig leder I Vælg Klogt.

Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut

Velkommen

For at vide, hvordan skoen trykker, må man spørge den, der har den på.



Oplæg v. Torben Linde Mikaelsen

SUNDK ÅRSMØDE 2026

Patientens stemme i de nationale databaser: Alibi eller reel indflydelse?

Hvordan vi rykkede Dansk Traumeregister til at indføre måling af PRO-data og genoptræning

Torben Linde Mikaelsen — Patient- og pårørenderepræsentant
Dansk Traumeregister | Hovedbestyrelsen - Ulykkespatientforeningen | Bestyrelsesmedlem - ESCIF | Videnskabsetisk Medicinsk Komité | Foredragsholder |

PATIENTENS STEMME I DE NATIONALE DATABASER

Casen fra DTR: Fra overlevelsesdata til livskvalitet & PRO

1. Ensartet visitation til genoptræning

• Ufordring: Stor geografisk variation og forskelligt kendskab til specialiserede tilbud.

• Gennembrud: DTR har sat mål om landsdækkende visitationsretningslinjer.

• Resultat: Patienten må ikke tabes i et postnummer-lotteri efter udskrivning.

2. PRO-data i Traumeregisteret

• Målsætning: Belyse patienternes funktionsevne, livskvalitet og senfølger.

• Afgørende skridt: Afklaring af hjemmel, målgruppe, tidspunkt og måleredskaber.

• Ansvarsplacering: Tydelig placering af ansvaret for den kliniske opfølgning.

PATIENTENS STEMME I DE NATIONALE DATABASER

To ligeværdige eksperter i kvalitetsarbejdet

KLINIKEREN

Ekspert i behandling & videnskab

- Sygdom, operation og infektionstal
- Klinisk retningslinje og statistik
- Fokus på at REPARERE

PATIENTEN

Ekspert i hverdag & sammenhæng

- Funktionsevne og senfølger i hverdagen
- Overgangen mellem hospital og kommune
- Fokus på at FUNGERE

PATIENTENS STEMME I DE NATIONALE DATABASER

Tre konkrete krav: Fra alibi til reel indflydelse

1. DROP TOKENISM — Flere røster & diversitet

Undgå alibi-patienter. Både unge, ældre, land og by skal repræsenteres.

2. BENHÅRDE KPI'ER — Mindst 20 % patientinput

Formelle krav til at måling og PRO-data reelt ændrer klinisk praksis.

3. TRÆNING AF BEGGE — Spot egne kliniske bias

Klæd patienter på til systemet – og træn klinikere i at lytte til forstyrrelsen.

Er I klar til at lade en patient-ekspert forstyrre den gode stemning?

Ser I os som...

En uundværlig kilde til INDSIGT
— der gør den kliniske kvalitet bedre?

...eller bare som en nødvendig IRRITATION i hverdagen?

Oplæg v. Annesofie Lunde Jensen



SDCA
Steno Diabetes Center Aarhus

Gør involvering en forskel?

Annesofie L. Jensen, forperson for Dansk sygepleje selskab, lektor & klinisk sygepleje specialist v. Aarhus Universitetshospital & Aarhus Universitet, ***anejns@rm.dk***

midt
regionmidtjylland

Involvering i forskning og kvalitetsudvikling

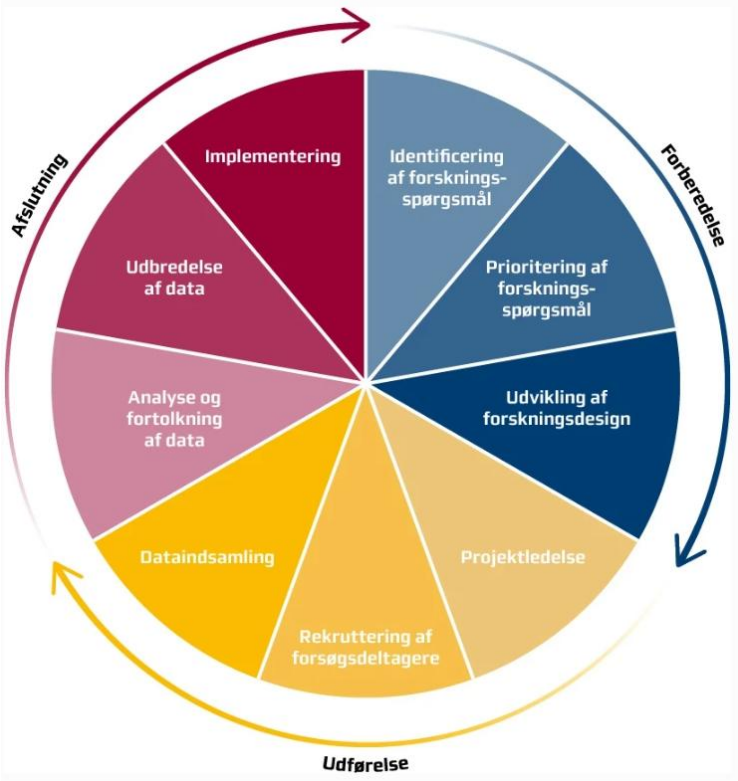
Involvering af patienter i forskningsprocessen er forskning, hvor patienter og borgere involveres i forskningsprocessen for at forbedre forskningens relevans, kvalitet og implementering. Det udføres med eller af patienter og borgere i stedet for til eller om dem.

National Institute for Health and Care Research. Tilgængelig her: https://www.nihr.ac.uk/

Involvering handler om personens ret til og fordele ved at have en central plads i behandlingsforløb. Involvering bygger på et patient-kliniker-partnerskab præget af dialog, gensidig tillid, respekt og fælles beslutningstagning (Epstein og Street, 2007).

Involvering hvordan og hvornår

- Et middel ikke et mål
  - Patienter involveres, når det vurderes at bidrage til en bedre proces
- Et mål ikke et middel
  - Patienten involveres i, hvilke problemer der er, om de skal løses, samt hvordan og hvornår.



Shortus, T., Kemp, L., McKenzie, S., & Harris, M. (2013). 'Managing patient involvement': provider perspectives on diabetes decision-making.

Involvering fra start til slut

Janne K. Lorenzen SDCS
Gitte S. Petersen SDCO
Dorthe Risager praktiserende læge
Annie - konsultationssygeplejerske
Joan Lauridsen -konsultationssygeplejerske
Pia Kipp - patient
Eilif Hedemann praktiserende læge
Trine Honnens de Lichtenberg –PRO sekretariatet

Formål

- At undersøge effekten og betydningen af at bruge et diabetesspecifikt PRO-spørgeskema i årlige konsultationer for personer med type 2-diabetes i almen praksis



Forskningsteam:
Annesofie L. Jensen, Lektor
Anette Andersen, lector
Eskild K. Fredslund, sundhedsøkonom
Katrine B. Bonnén Ph.d.-stud.

Link til hjemmeside om Projekt PRODIAP – Diabetesspørgeskema til personer med type 2 diabetes I almen praksis.

Referencegruppe

Processen

- Udvikling af spørgeskemaet og ideen til projektet.
- Opstart
- Løbende opgaver
- Årlige møder
  - 1 fysisk møde
  - 2 online møder

Emner



- Rekruttering
- Rekrutteringsmateriale
- Data
- Brug af spørgeskemaet
- Sundhedsøkonomiske projekt
- Interview og observation

Fun facts

Involvering i analysen

Formål

- At bedømme og udvikle spørgsmål som måler børn og unge med diabetes oplevelse af inddragelse i plejen og behandlingen af deres sygdom.

Data

- Interview med 20 børn og unge (11-18 år), der har besvaret spørgeskemaet mindst 2 gange og har været til årssamtale inden for ca. 1-2 måneder.
- 450 besvarelse af spørgsmålene

Udbytte

- Et måleinstrument/spørgeskema, der måler inddragelsen af børn og unge med kroniske sygdomme i deres behandling.



De følgende 5 spørgsmål handler om i hvilken grad du har følt dig inddraget i forbindelse med **dit seneste diabetestjek.** Du bedes markere på linjen ved hvert spørgsmål.

Sundhedspersonalet spurgte ind til mine egne erfaringer med min sygdom	☐ Ved ikke	☐ Slet ikke	☐ I mindre grad	☐ I nogen grad	☐ I høj grad	☐ I meget høj grad	☐ Ikke relevant for mig
Jeg fik talt med sundhedspersonalet om de spørgsmål eller bekymringer, jeg havde	☐ Ved ikke	☐ Slet ikke	☐ I mindre grad	☐ I nogen grad	☐ I høj grad	☐ I meget høj grad	☐ Ikke relevant for mig
Sundhedspersonalet opfordrede mig til at stille spørgsmål eller tale om bekymringer	☐ Ved ikke	☐ Slet ikke	☐ I mindre grad	☐ I nogen grad	☐ I høj grad	☐ I meget høj grad	☐ Ikke relevant for mig
Jeg var med på råd, når der blev truffet beslutninger om det, der skulle ske	☐ Ved ikke	☐ Slet ikke	☐ I mindre grad	☐ I nogen grad	☐ I høj grad	☐ I meget høj grad	☐ Ikke relevant for mig
Jeg har i passende omfang haft samtaler med sundhedspersonalet om, hvordan jeg bedst håndterer min sygdom	☐ Ved ikke	☐ Slet ikke	☐ I mindre grad	☐ I nogen grad	☐ I høj grad	☐ I meget høj grad	☐ Ikke relevant for mig
Jeg er alt i alt tilfreds med mit sidste besøg i ambulatoriet	☐ Ved ikke	☐ Slet ikke	☐ I mindre grad	☐ I nogen grad	☐ I høj grad	☐ I meget høj grad	☐ Ikke relevant for mig

JENSEN, A. L., LASSEN, R. B., ABILD, C. B., KRISTENSEN, K., SOLSKOV, L. J. & HOERLÜCK, J. T. 2026. Investigation of the Content Validity, Feasibility, Internal Consistency, and Construct Validity of 5 Patient-Reported Outcome Questions on Patient Involvement in Care Among Adolescents With Type 1 Diabetes:

DATA

‘Jeg har I passende omfang haft samtaler med sundhedspersonalet om, hvordan jeg bedst håndterer min sygdom’.

ID14: *I passende omfang… det forstår jeg som, at det er inden for en kort periode... eller sådan noget… Eller at der ikke går for lang tid imellem. Næ… Jo enten det, eller også at man har snakket nok med sundhedspersonalet om hvordan man bedst gør det. Det er nok sådan jeg vil forstå det.*

Analyse



Forberedelse

- Hvordan forstår de unge I interviewene de seks brugerinvolveringsspørgsmål?
- Forstår de spørgsmålene på samme måde?
- Er der ord som er de har svært ved at forstå eller ikke forstår?
- Hvilke udfordringer tænker du, de unge beskriver ift. at svar på spørgsmålene?

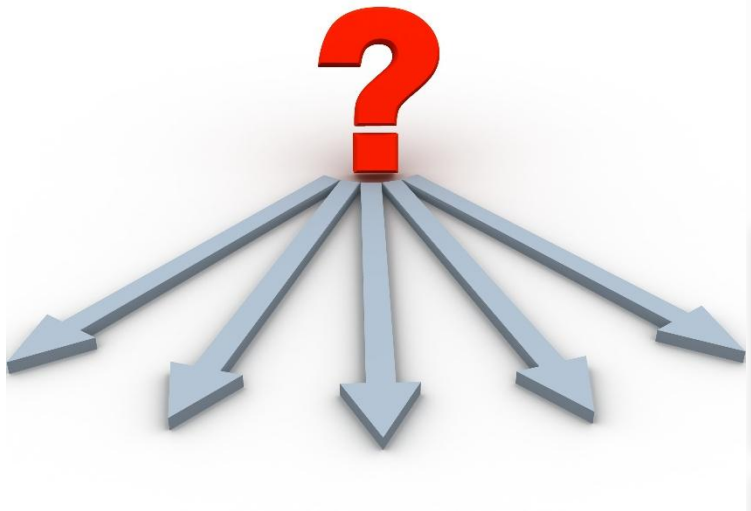
Selve mødet

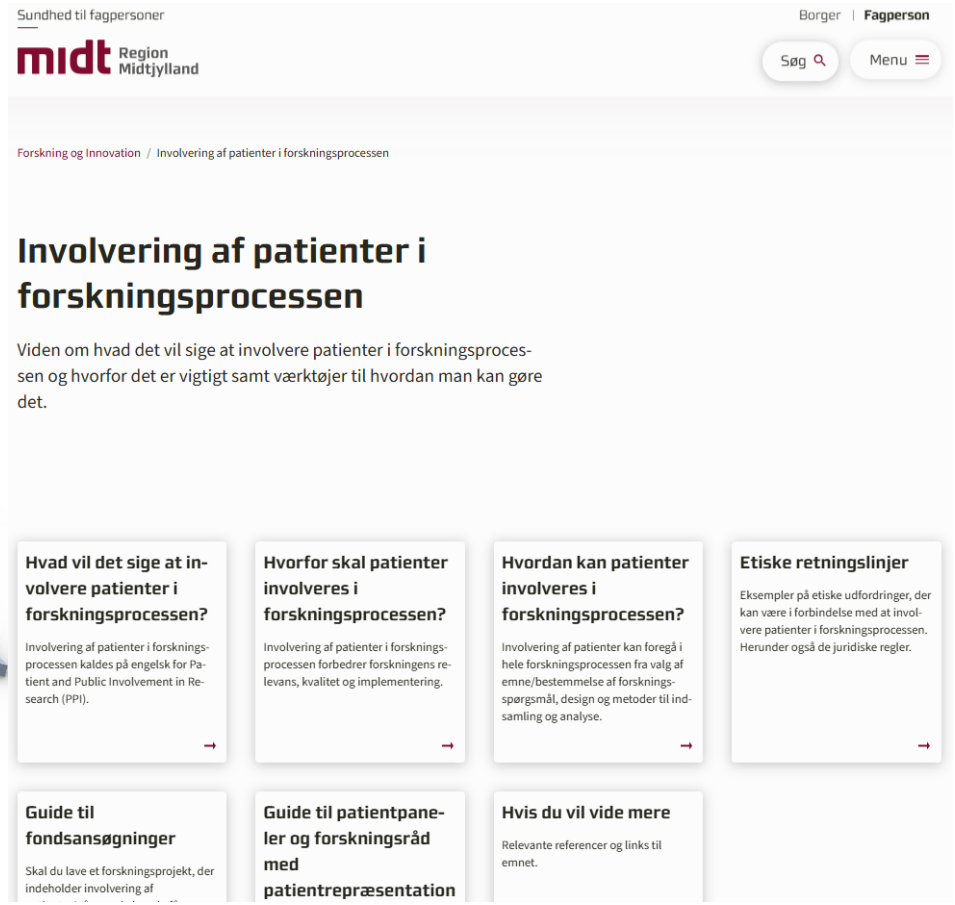
- De unge fremsagde først deres fortolkning
- Forskningsteamet fortolkning
- Vi lavede sammen konklusion

Resultat

- Spørgeskemaet var let at forstå og relevant
- Udfordrende ord:
  - Erfaringer
  - Passende omfang
- Svært at huske tre måneder tilbage

- De unges fortolkninger svarede til forskningsteamets fortolkninger
- De unge fremhævede betydningen af at anvende sådanne spørgsmål I konsultationen
- Selv om de unge forstod spørgsmålene, blev det fremhævet, at brugen af ord, som unge bruger oftere, kunne være en fordel!





https://www.fagperson.sundhed.rm.dk/forskning-og-innovation/involvering-af-patienter-i-forskningsprocessen/

Oplæg v. Susanne Axelsen

vælgklogt.dk

Patientinddragelse

VÆLG KLOGT

Susanne Axelsen

Ledende overlæge
Aarhus Universitetshospital

Formand Lægevidenskabelig Selskaber

Faglig leder Vælg Klogt

I Vælg Klogt udvikler patienter og sundhedsprofessionelle anbefalinger sammen

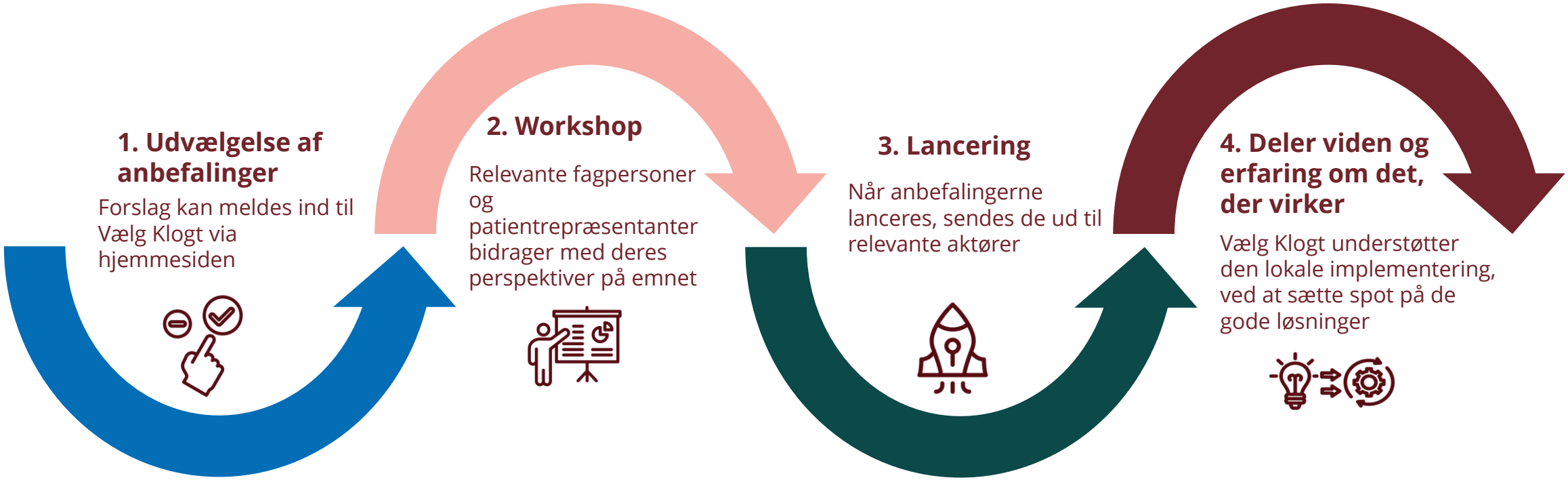








Udvikling af anbefalinger



Udvikling af anbefalinger

1. Udvælgelse af anbefalinger

Forslag kan meldes ind til Vælg Klogt via hjemmesiden



- Forslag til nye anbefalinger
- Bedømmelsesudvalg

2. Workshop

Relevante fagpersoner og patientrepræsentanter bidrager med deres perspektiver på emnet



- Patientrepræsentanter deltager på workshops og bidrager til høringsprocessen

3. Lancering

Når anbefalingerne lanceres, sendes de ud til relevante aktører



- Når anbefalingerne offentliggøres, deles de med de relevante patientorganisationer

4. Deler viden og erfaring om det, der virker

Vælg Klogt understøtter den lokale implementering, ved at sætte spot på de gode løsninger



- Patienterne bidrager med forslag til implementeringen af anbefalingerne

Udfordringer



Én patientrepræsentant kan ikke favne alle patientperspektiver



Afklar, hvilken type viden patientrepræsentanterne forventes at bidrage med. Personlige erfaringer og bredere viden om patientperspektiver giver forskellige indsigter



Udviklingen af anbefalinger er tidskrævende – på fem år er der udarbejdet 30 anbefalinger



Patientorganisationernes ressourcer og muligheder for at deltage varierer



Komplekse emner, fagsprog og workshopformatet kræver en særlig facilitering i Vælg Klogt så alle kan deltage på lige fod

Resultatet af patientinddragelsen er anbefalinger med bred opbakning fra både patienter og sundhedsprofessionelle – formuleret i et sprog, som begge grupper kan forstå





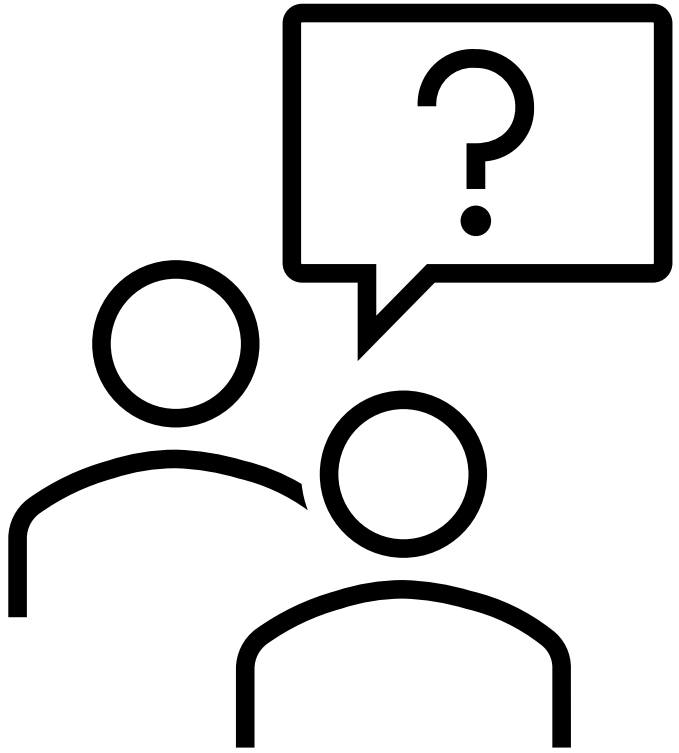


VÆLG KLOGT

Tak!

Find os på LinkedIn
Tilmeld dig vores nyhedsbrev: vælgklogt.dk/nyhedsbrev

Plenumdrøftelse



Patient- og Pårørendeinddragelse

Forudsætninger for at lykkes

https://www.sundk.dk/om-sundhedsvaesenets-kvalitetsinstitut/kvalitetskonferencen/

Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut

Tak for opmærksomheden

Helene Hedensted Bjerregaard
28. Oktober 2026

Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut