

Patient- og Pårørendeinddragelse

Forudsætninger for at lykkes

Formål

Der findes ikke én rigtig måde at gøre det på, men der er nogle forudsætninger, der gør det lettere at lykkes.

Kvalitetsudvikling og prioritering i sundhedsvæsenet bør inddrage patient- og pårørendeperspektiver. Det kan dog være vanskeligt at omsætte ambitioner til praksis.

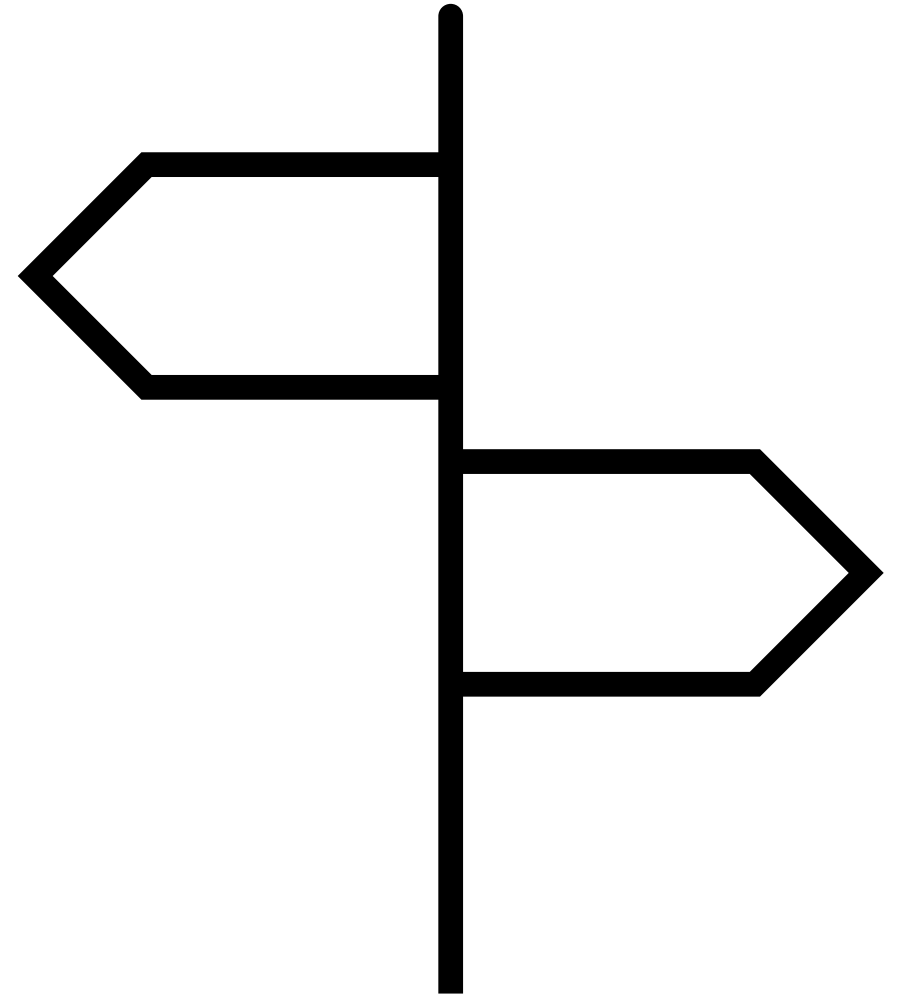
Her skabes et overblik over de forudsætninger, som på tværs af forskning, nationale erfaringer og praksisviden har vist sig at have betydning for at lykkes – og om inddragelsen opleves meningsfuld for både patienter, pårørende og fagpersoner.



Før du går i gang

Inden du vælger, hvordan du vil inddrage patienter, pårørende og borgere bør du overveje opgavens karakter og formål. Tag derfor stilling til:

- Om patienter og pårørende har reel mulighed for reel indflydelse på processer og resultater (hvis ikke, så lad være med at inddrage).
- Inddragelsesform: Er der behov for et kontinuerligt patientperspektiv over tid, eller for at belyse afgrænsede problemstillinger?
- Hvilke roller patient- og pårørenderepræsentanter skal indtage.
- Hvilke muligheder der er for rekruttering.
- Magtbalancer, og hvordan organisationen kan skabe rammer, der understøtter oplevelsen af ligeværd i samarbejdet.



Rekruttering

Inddragelsesform

Hvad er vigtigt:

- Inddragelsesform skal defineres ud fra opgavens karakter. Herefter afklares, hvilken type bidrag der er behov for:
 - bidrag baseret på egne erfaringer.
 - evne til at reflektere over og systematisere egne erfaringer.
 - repræsentation af bredere patient- eller pårørendegrupper.
- Rekrutteringsmuligheder hænger sammen med valg af inddragelsesform (kontinuerligt samarbejde vs. mere kortvarige bidrag).
- Vær opmærksom på, hvem der ikke repræsenteres – er der behov for at supplere med andre metoder?

Ingen patient- og pårørenderepræsentanter kan være "repræsentative". Der er stor forskel på at være repræsentativ og på at repræsenterer et patient- og pårørendeperspektiv (at være en kritisk ven).

Sikring af patient- og pårørendeperspektiv for mennesker i udsatte positioner

Hvad er vigtigt:

- Det bør altid overvejes, om de rekrutterede patient- og pårørenderepræsentanter er i en position, hvor de kan dække relevante perspektiver. Nogle vil, qua deres arbejde i f.eks. en patientorganisation, være i stand til at dække forskellige perspektiver, mens andre patient- og pårørenderepræsentanter ikke kan det.
- Organisationen bør aktivt kunne understøtte flere inddragelsesmetoder, der evt. kan bruges i kombination med hinanden. Dette gælder især for mennesker i udsatte positioner, hvor andre forhold kan gøre sig gældende for, om de kan deltage, og også om man lykkes med behandling.



Inddragelsesniveau og Fleksibilitet

Inddragelsesniveau

Hvad er vigtigt:

- Patient- og pårørendeperspektivet bør inddrages tidligt – særligt i forbindelse med retning, prioritering og rammesætning af opgaver.
- Patient- og pårørendeperspektivet kan ikke altid inddrages meningsfuldt. Fravalg bør være fagligt begrundet og så vidt muligt drøftet med patient- og pårørenderepræsentanter eller patientforeninger.

Eksempler:

- Afstem hvornår og hvor patient- og pårørendeperspektivet bedst inddrages.
- Skab mulighed for selektiv deltagelse fremfor "alt eller intet".

Fleksibilitet

Hvad er vigtigt:

- Det skal være muligt at afstemme deltagelse efter behov, relevans og energi.
- Dagsorden og materialer skal udsendes i god tid.

Eksempler:

- Giv mulighed for at deltage i dele af et møde, hvis det ønskes af patient- og pårørenderepræsentanter.
- Brug den tidlige udsendelse af dagsorden til dialog om:
 - Hvilke punkter, der er relevante.
 - Om rækkefølgen kan tilpasses.
 - Om der er behov for ekstra pauser.



Forventningsafstemning

Fælles forventningsafstemning

Hvad er vigtigt:

- Afklar roller, opgaver og forventninger fra start.
- Følg op løbende (tjek-ind).

Eksempler:

- Brug et fast forventningsafstemningsark, hvor I kommer omkring relevante temaer.
- Brug afstemning af dagsorden til også at lave løbende tjek-ind – er der skabt plads til patient- og pårørendeperspektivet, gør vi det på den rigtige måde?

Uenighed mellem perspektiver

Hvad er vigtigt:

Der kan opstå situationer, hvor konsensusbeslutninger strider mod patient- og pårørenderepræsentantens perspektiv eller bagland. Det kan skabe dilemmaer og i praksis opleves som en loyalitetskonflikt.

- Håndtering af uenighed bør ske som en del af forventningsafstemningen.

Eksempler:

- Uenigheder kan føres til referat og indgå i beslutningsgrundlaget.
- Der kan etableres et tydeligt afsnit i produkter for patient- og pårørendeperspektivet, hvor også divergerende synspunkter fremgår.



Hvis der etableres et særskilt afsnit til at synliggøre patient- og pårørendeperspektivet, skal det ikke erstatte reel inddragelse i det fælles arbejde, men bruges som supplement.



Relationsdannelse og Tillid

Relationsdannelse

Hvad er vigtigt:

- Opbyg relationer før, under og mellem møder.

Eksempler:

- Forperson/ordstyrer deltager i forventningsafstemning sammen med konsulenten.
- Konsulenten sikrer en løbende dialog med tjek-ind, evt. sammen med forperson/ordstyrer.
- Skab mulighed for netværk med andre patient- og pårørenderepræsentanter i lignende fora eller med lignende opgaver.

Håndtering af utryghed

Hvad er vigtigt:

Patient- og pårørenderepræsentanter kan, samtidig med at de deltager i organisatorisk inddragelse, være i aktive patientforløb og dermed personligt berørt af det arbejde, de indgår i.

Deltagelse kan give indblik i beslutninger, prioriteringer eller viden, som kan opleves utrygge eller personligt belastende – f.eks. ændringer eller ophør af behandlinger, som repræsentanten selv har erfaring med eller er afhængig af. Det kan også være viden om dårlig kvalitet i behandling, som de selv modtager.

- Aftal på forhånd, hvordan sådanne situationer håndteres.



Gode rammer for deltagelse

Kompensation

Hvad er vigtigt:

- Tag aktiv stilling til, om og hvordan patient- og pårørenderepræsentanter kompenseres.
- Kompensationsprincipper skal være tydelige og kommunikeres åbent.
- Vær opmærksom på, at økonomiske forhold kan påvirke, hvem der har mulighed for at deltage, herunder for personer på kontanthjælp, hvor compensation kan medføre modregning.
- Undersøg alternative måder at anerkende og understøtte deltagelse på, f.eks. gavekort under en vis beløbsgrænse eller lignende.

Støtte til patient- og pårørenderepræsentanter

Hvad er vigtigt:

- Tilbyd introduktionskursus eller introduktionssamtale.
- Angiv en kontaktperson.
- Hjælp med at oversætte opgaven: Hvorfor er det her vigtigt, hvad bidrager den her opgave til i sundhedsvæsenet?"
- Lav en værktøjskasse til patient- og pårørenderepræsentanter, gerne med relevant litteratur og konkrete eksempler på, hvordan patient- og pårørendeperspektivet kan indgå i opgaveløsningen.
- Lav en pixibog: Hvordan gør man sig gældende og bliver hørt som patient- og pårørenderepræsentant?



Facilitering og Anerkendelse

Relationsdannelse

Hvad er vigtigt:

- Skab aktivt plads til patient- og pårørendeperspektivet.
- Arbejd med allianceopbygning mellem patient- og pårørenderepræsentanter og øvrige deltagere.
- Understøt "oversættelse" i begge retninger: Fra fagligt sprog til et forståeligt niveau og patientperspektiver til en faglig kontekst.

Eksempler:

- Fast "patient- og pårørendeperspektiv"- punkt på dagsorden eller start et punkt med, hvorfor punktet er vigtig fra et patientperspektiv.
- Aktiv facilitering der skaber rum for refleksion og dialog.

Anerkendelse af patientbidrag

Hvad er vigtigt:

- Synliggør og anerkend patientbidrag løbende.
- Giv feedback på, hvordan patientbidrag er blevet brugt.

Eksempler:

- Udtryk anerkendelse på møder og i forbindelse med opfølgning.
- Anfør patienter og pårørende i referencer i præsentationer og publikationer.
- Anfør evt. patientbidrag særskilt i rapporter eller opfølgningsnotater.



Kompetenceudvikling

Kompetenceudvikling af medarbejdere/facilitatorer

Hvad er vigtigt:

- Medarbejdere skal have en grundlæggende forståelse for, hvorfor patient- og pårørendeperspektivet skal inddrages.
- Lav en værktøjskasse til medarbejdere med konkrete eksempler på, hvordan der kan arbejdes med facilitering og inddragelse både før, under og efter møder.
- Der skal løbende arbejdes med forståelse af formål og værdi – ikke kun metoder.
- Medarbejdere skal have faciliteringskompetencer til at skabe deltagelse og kunne håndtere spænding mellem forskellige perspektiver.

Facilitering af patient- og pårørendeinddragelse er ikke en neutral møderolle. Det kræver særlige kompetencer, fordi samarbejdet involverer forskellige vidensformer (faglig viden og erfaringsbaseret viden), og fordi der kan opstå spændinger, misforståelser og uligheder i deltagelse, som skal håndteres aktivt.

Kompetenceudvikling af fagprofessionelle

Hvad er vigtigt:

- Fagprofessionelle skal have en grundlæggende forståelse for, hvorfor patient- og pårørendeperspektivet skal inddrages.
- Vidensdeling af eksempler, hvor patientperspektivet har indgået og bidraget meningsfuldt.
- Sikre, at forpersonen har den nødvendige viden og de nødvendige kompetencer til aktivt at facilitere pladsen til patient- og pårørendeperspektivet.
- Materialer (skriftlige, webinarer eller podcast) eller introduktionssamtale, der introducerer klinikere til, hvad der vigtigt, når de skal understøtte inddragelse af patientperspektivet.



Ledelsesmæssig og organisatorisk forankring

Ledelsesopbakning

Hvad er vigtigt:

- Ledere bør løbende indgå i dialog om formålet med og værdien af patient- og pårørendeinddragelse.
- Sikre, at medarbejdere har tid og ressourcer til at understøtte patient- og pårørenderepræsentanter før, under og efter møder.
- Understøtte medarbejdere, når der opstår uenigheder eller spændinger mellem forskellige perspektiver.
- Bidrage til, at arbejdet med patient- og pårørendeinddragelse prioriteres på linje med øvrige kerneopgaver.

Organisatorisk understøttelse

Hvad er vigtigt:

- Anerkend og efterspørg arbejdet med patient- og pårørendeinddragelse i relevante ledelses- og udviklingssamtaler.
- Etablér tydelige muligheder for sparring, når medarbejdere oplever udfordringer eller dilemmaer i samarbejdet.
- Understøt med faglige fællesskaber eller ressourcepersoner med særligt ansvar for at udvikle patient- og pårørendeinddragelse.
- Tilbyd fælles værktøjer, metoder og erfaringer, som medarbejdere kan trække på i praksis.



Den lærende organisation

Evaluering i den konkrete opgave

Hvad er vigtigt:

- Evaluér løbende samarbejdet og forventninger i relation til den konkrete opgave.
- Følg op på, hvordan patient- og pårørendeperspektivet har bidraget til arbejdet.
- Giv patient- og pårørenderepræsentanter mulighed for at evaluere deres oplevelse af samarbejdet.

Eksempel:

- Indfør årlige evaluerings/justeringsmøder mellem forperson, konsulent og patient- og pårørenderepræsentant. Udsend evt. evalueringsskema inden mødet.

Organisatorisk læring

Hvad er vigtigt:

- Indsaml og del erfaringer med patient- og pårørendeinddragelse på tværs af organisationen.
- Skab systematisk viden om, hvilke metoder og faciliteringsgreb, der kan understøtte meningsfuld inddragelse.
- Brug erfaringer til at udvikle metoder, kompetencer og organisatoriske rammer.
- Understøt løbende dialog om formål, værdi og udbytte af patient- og pårørendeinddragelse blandt medarbejdere, ledere, samarbejdspartnere og patient- og pårørenderepræsentanter.



Kilder

- Roller og vidensbidrag i organisatorisk brugerinddragelse, Videnscenter for brugerinddragelse (2023).
<https://danskepatienter.dk/publikationer/roller-og-vidensbidrag-i-organisatorisk-brugerinddragelse>
- SundK's forventningsafstemningsark til kliniske kvalitetsdatabaser, 2026: www.sundk.dk / kvalitetsdatabaser / patientinvolvering
- Metode til samarbejde med brugerrepræsentanter. Nationalt Center for Brugersamarbejder, 2026:
https://danskepatienter.dk/files/media/document/Metode%20til%20samarbejde%20med%20brugerrepr%C3%A6sentanter_24.03.26_0.pdf
- Inspiration til faciliteringsgreb, Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut, 2026:
www.sundk.dk / kvalitetsdatabaser / patientinvolvering
- Redskaber til organisatorisk inddragelse, Center for patientinddragelse, 2026:
https://www.regionh.dk/patientinddragelse/patientinddragelse/om_patientinddragelse/Sider/Vaerktoejer-til-organisatorisk-inddragelse.aspx
- Steffensen M.B., Matzen C.L. & Wadmann S. Patient participation in priority setting: Co-existing participant roles. Social Science & Medicine, 2022.
- Tscherning S.C., Jensen A.L., Bekker H.L., et al. How are patient partners involved in health service research? A Scoping review of reviews. BMC Research Involvement and Engagement, 2025.
- Bjerregaard H.H., Johansen T.L.R., Wandel A. & Lipczak H. From Political Ambition to Practical Application: The Organisational Value of Patient and Public Involvement and Engagement. In review, 2026.



© Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut

Udgiver

Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut
Hedeager 3
8200 Aarhus N

Version 1

Versionsdato: 26.10.2026

kontaktperson: Helene Hedensted Bjerregaard, heebjr@sundk.dk