

Politik

Patient- og pårørende perspektivet i Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut



Sundhedsvæsenets
Kvalitetsinstitut

© Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut, 2026

Udgiver
Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut
Hedeager 3
8200 Aarhus N

www.sundk.dk

Version 2
Versionsdato: 17.02.2026

Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse

Indhold

1.	Vision og formål	4
2.	Strategiske Pejlemærker	5
3.	Belysning af patient- og pårørendeperspektivet	6
4.	Direkte inddragelse: prioriterede metoder i SundK	7
	4.1 Principper for inddragelse	8
	4.2 Rekruttering	9
	4.3 Rammer for deltagelse	9
5.	Organisering og kompetenceopbygning	10
6.	Evaluerings	11
7.	Dialog og samarbejde	12

1. Vision og formål

Sundhedsvæsenet er til for patienterne, og Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut (SundK) arbejder for, at patienter får en høj og ensartet kvalitet, når de kommer i kontakt med sundhedsvæsenet. Det er derfor både relevant og nødvendigt, at SundK inddrager patienter og pårørendes perspektiv i arbejdet, herunder deres forståelse og vurdering af kvaliteten i sundhedsvæsenet.

SundK's produkter er primært rettet mod klinikere og ledere, men kvalitetsudviklingen har en direkte indflydelse på patienternes forløb og behandlingsresultater. Forskningen viser, at selvom klinikere har indsigt i patienters behov, vægter de ikke nødvendigvis de samme kvalitetsparametre, som patienter og pårørende gør.¹ Patienter og pårørende kan synliggøre forhold og kvalitetsudfordringer, som ellers risikerer at blive overset i et rent fagprofessionelt perspektiv. Deres erfaringer åbner op for nye indsigter og vinkler i kvalitetsudviklingen, som – sammen med det kliniske og organisatoriske perspektiv – kan øge værdien af SundK's arbejde.

Der er bred enighed om, at det at belyse patient- og pårørendeperspektivet er vigtigt for at styrke kvaliteten, herunder at patienternes erfaringer og perspektiver er nødvendige for at skabe et sundhedsvæsen med høj relevans og legitimitet. Patienter og pårørende har en unik viden om det samlede patientforløb, og erfaringer viser, at inddragelse af patienter og pårørende kan:

- styrke dialog om og fælles forståelse af god kvalitet
- bidrage med perspektiver til kvalitetsudvikling samt fortolkning og formidling af resultater
- skabe et bedre grundlag for anbefalinger og prioritering, fordi beslutninger træffes med viden om både faglig effekt og patienternes oplevede værdi.

I SundK tilstræber vi, at patienter og pårørendes perspektiver indgår sammen med de sundhedsprofessionelle og organisatoriske perspektiver i opgaveløsningen. Det sker på et strukturelt niveau gennem repræsentation i SundK's bestyrelse, råd, det faglige udvalg for kvalitetsdatabaserne samt i den tværfaglige følgegruppe. Det sker også på et organisatorisk niveau i arbejdet med kliniske kvalitetsdatabaser, kliniske retningslinjer, analyser og vurderinger, visitationsretningslinjer samt initiativer for lighed i sundhed.

Vi tilstræber en systematisk, meningsfuld og fleksibel involvering, så patient- og pårørendeperspektivet supplerer den kliniske og organisatoriske viden. Tilsammen danner disse perspektiver grundlag for den viden og de anbefalinger, der udgår fra SundK.

¹ Harrison M, Milbers K, Hudson M, et al. 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* 2017; 7: e014719.

2. Strategiske Pejlemærker

Politikken er forankret i den til enhver tid gældende strategi for SundK og skal understøtte denne. Politikken skal således bidrage til kvalitetsinstituttets formål om at understøtte et styrket, databaseret og mere målrettet kvalitetsarbejde, samt en bedre prioritering og ressourceudnyttelse til gavn for patientbehandling i Danmark. Dette for at patienterne kan tilbydes udredning og behandling af høj, ensartet kvalitet på tværs af landet. Belysning af patient- og pårørendeperspektivet er således ikke en parallel indsats, men et centralt og integreret element i SundK's samlede opgaveportefølje.

Politikkens sammenhæng til de strategiske pejlemærker for 2025-27 kan beskrives som følger:

- **Dialog og samarbejde:** Politikken bidrager til et forpligtende samarbejde med patienter, pårørende, patientforeninger og civilsamfund, på linje med andre centrale aktører i sundhedsvæsenet.
- **Anvendelig viden:** Patient- og pårørendeperspektivet kan sammen med kliniker- og organisationsperspektivet bidrage til at identificere relevante og anvendelige resultater og anbefalinger samt synliggøre blinde pletter i eksisterende viden, f.eks. variationer i tilbud eller indsatser, der kan have utilsigtede konsekvenser for både patienter og for ressourcetrækket, eller inputs til indikatorer og udviklingsmål.
- **Kvalitet i hele sundhedsvæsenet:** Patienter og pårørende er dem, der har mest erfaring med, hvordan patientforløbet opleves i både kommune, almen praksis og på hospital – og derimellem. De kan derfor bidrage med perspektiver, der supplerer den faglige viden, når kvaliteten skal defineres og udvikles på tværs af sektorer. Patienter og pårørende har et særligt kendskab til, hvordan behandling og sundhedsteknologier opleves af dem, der modtager behandlingen.
- **Ansvarlig brug af ressourcer:** Patienter og pårørende kan pege på de områder, der opleves som værdiskabende, eller som *ikke* opleves som værdiskabende, og dermed også være med til at kvalificere behandlingen med fokus på, at mere ikke altid er bedre.

3. Belysning af patient- og pårørendeperspektivet

Patient- og pårørendeperspektivet kan belyses på forskellige måder afhængigt af opgavens karakter og SundK's mandat i den konkrete opgave.

Perspektivet kan indgå i SundK's opgaveløsning gennem eksisterende viden fra litteratursøgning og patientrapporterede effektmål (PROM). Perspektivet kan også belyses gennem direkte inddragelse af patienter og pårørende i SundK's opgaveløsning.

De to tilgange bidrager med forskellige typer viden. Hvor det er muligt og relevant i forhold til opgavens karakter og SundK's mandat, vil en kombination af eksisterende viden og direkte inddragelse ofte styrke patient- og pårørendeperspektivet.

Valg af tilgang beror på en konkret faglig vurdering i den enkelte opgave og skal ske inden for opgaveløsningens overordnede rammer. I nogle sammenhænge kan dialog med patientforeninger og/eller patient- og pårørenderepræsentanter indgå som led i overvejelserne om, hvordan patient- og pårørendeperspektivet bedst belyses. Den endelige beslutning om metodevalg træffes under hensyntagen til opgavens formål i henhold til mandat og ressourcemæssige rammer. Hver SundK funktion har ansvar for at udarbejde en implementeringsplan for arbejdet med patient- og pårørendeperspektivet i overensstemmelse med denne politik.

4. Direkte inddragelse: prioriterede metoder i SundK

SundK prioriterer en række metoder til direkte inddragelse af patienter og pårørende. Der er afsat midler til at sikre en tværgående kompetenceudvikling med henblik på at skabe fælles retning og opbygge organisatorisk kapacitet på de prioriterede metoder.

Metoderne afspejler både nuværende anvendelse, efterspørgsel fra funktionerne og viden om god praksis fra organisationer, der arbejder med patient- og pårørendeinddragelse på et organisatorisk niveau.

SundK funktionerne kan i konkrete opgaver vælge andre metoder til inddragelse, hvis det vurderes fagligt relevant i forhold til opgavens formål og rammer.

Anvendelse af andre metoder forudsætter godkendelse fra funktionslederen. Hvis metoden indebærer økonomiske dispositioner, som ikke kan afholdes inden for opgavens eksisterende budget, kræver det godkendelse fra enhedslederen. Anvendelsen af sådanne metoder varetages af den pågældende funktion.

Udvalgte metoder, som SundK målrettet vil opbygge kompetencer og erfaring med, er:

- Patient- og pårørenderepræsentanter: Direkte repræsentation er en velegnet metode, når der er et kontinuerligt samarbejde, hvor der - gennem konsensusprocesser - defineres, hvad der er god kvalitet. Patient- og pårørenderepræsentanter byder ind med patient- og pårørendeperspektivet, som indgår sammen med det kliniske og det organisatoriske perspektiv. Her er det vigtigt at tydeliggøre, at patient- og pårørenderepræsentanter ikke kan repræsentere hele patientpopulationen, men at de på baggrund af deres individuelle erfaringer og dialoger med andre patienter og pårørende, kan repræsentere et perspektiv på kvalitet.

Anvendes der patient- og pårørenderepræsentanter, bør det tilstræbes at inddrage to repræsentanter: én med personlig erfaring som patient eller pårørende, og én med professionel erfaring gennem en patientforening.

- Workshops og feedbackmøder: Både workshops og feedbacksamtaler er velegnede som metoder, når formålet er at inddrage og involvere på konkrete veldefinerede og afgrænsede områder, hvor der ikke er behov for det kontinuerlige patientperspektiv.

Fokus i workshops er typisk at bringe patienters og pårørendes perspektiv i spil på udvalgte områder, typisk uden tilstedeværelse af sundhedsprofessionelle eller med enkelte sundhedsprofessionelle i observatørroller. Et feedbackmøde er derimod en faciliteret dialog mellem patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle. For begge metoder tilstræbes deltagelse af 8-10 patienter og pårørende.

Workshops og feedbackmøder kan bruges både ift. enkelte opgaver i forbindelse med funktionen eller på tværs af funktionerne inden for udvalgte sygdoms-/indsatsområder. SundK vil målrettet opbygge erfaring med tematiske workshops som en tværgående metode til systematisk at belyse patient- og pårørendeperspektivet inden for udvalgte sygdoms- eller indsatsområder. En tematisk workshop har til formål at identificere gennemgående temaer og

forhold, som patienter og pårørende oplever som væsentlige. Resultaterne dokumenteres og kan indgå som et selvstændigt vidensgrundlag i SundK's arbejde. Tematiske workshops adskiller sig fra opgavespecifikke workshops ved, at de har et bredere sigte og kan anvendes på tværs af opgaver og funktioner – f.eks. som afsæt for litteratursøgninger og evidensrapporter eller som fælles reference for patient- og pårørenderepræsentanter, der inddrages direkte i konkrete områder inden for det sygdomsområde, som er afdækket i en tematisk workshop.

I situationer, hvor direkte repræsentation i en konkret opgave ikke er mulig, kan resultater fra tematiske workshops bidrage til at sikre, at centrale patient- og pårørendetemaer fortsat indgår i arbejdet.

- **Interviews:** Interviews anvendes, når der er behov for at indsamle mere dybdegående viden i relation til et afgrænset område. Metoden giver mulighed for at forstå komplekse sammenhænge og afdække forhold, som ofte overses, herunder f.eks. hvordan ulighed opstår og opleves i mødet med sundhedsvæsenet fra et patient- og pårørendeperspektiv.

Interviews kan desuden være en velegnet metode til at inddrage patienter og pårørende, som af forskellige årsager ikke har mulighed for eller ønsker at deltage f.eks. styregrupper, forfattergrupper, fagudvalg, workshops eller feedbackmøder. Den individuelle ramme giver mulighed for at tilpasse dialogen til den enkeltes behov og forudsætninger, og dermed også for at inddrage perspektiver fra mennesker i udsatte positioner, hvis disse ikke kan belyses på anden vis.

Antallet af interviews afhænger af opgavens formål, målgruppe og kompleksitet. Det tilstræbes, at datamætning opnås, og at variation i erfaringer og perspektiver belyses i relevant omfang.

4.1 Principper for inddragelse

Patient- og pårørendeinddragelse i SundK bygger på anerkendelsen af, at patienter og pårørende besidder en unik indsigt i patientforløbet – en viden, der sammen med det kliniske og organisatoriske perspektiv er med til at skabe forståelse for og udvikle kvaliteten i sundhedsvæsenet.

Inddragelsen skal ske på et etisk og fagligt forsvarligt grundlag. Det indebærer, at samarbejdet tilrettelægges med respekt for retfærdige og gennemsigtige processer, anerkendelse af forskellige perspektiver samt opmærksomhed på sociale og ressourcemæssige forskelle, så alle patienter og pårørende har mulighed for at deltage og bidrage meningsfuldt.

Patienter og pårørende, der inddrages direkte i SundK's arbejde, er underlagt samme krav som øvrige samarbejdspartnere i forhold til fortrolighed, datasikkerhed og habilitet, herunder afgivelse af habilitetserklæring. Fire grundprincipper danner fundamentet for arbejdet:

- **Relevans:** Inddragelsen skal være meningsfuld og have et tydeligt formål. Der skal tages stilling til opgavens karakter, formålet med inddragelsen, det ønskede resultat samt metode og proces, herunder hvordan der samarbejdes med og gives feedback til de patienter og pårørende, der bidrager.
- **Situationsbestemt metodevalg:** Flere metoder til inddragelse skal kunne anvendes fleksibelt – selvstændigt og i kombination med hinanden. Metodevalget skal afspejle formålet og tage hensyn til opgaven samt funktionens rammer og mandat.

- **Forpligtende og retfærdigt samarbejde:** Patienter og pårørende er ligeværdige samarbejdspartnere, når de inddrages direkte – både på strukturelt og organisatorisk niveau, fx i styregrupper, fagudvalg og forfattergrupper. Samarbejdet skal tilrettelægges, så alle parter får mulighed for at blive hørt, og beslutninger træffes på et gennemsigtigt grundlag. Inputs fra patienter og pårørende skal inddrages meningsfuldt – også når de repræsenterer et mindretal i den samlede beslutningsproces.
- **Anerkendelse og håndtering af perspektivforskelle:** Patienter og pårørende skal opleve, at deres viden og erfaring anerkendes som væsentlige bidrag til udviklingen af SundK's produkter. Tilsvarende forventes en gensidig respekt for den faglige og organisatoriske kontekst. I situationer, hvor der opstår uenighed mellem patient-, kliniske og organisatoriske perspektiver, skal dette håndteres åbent og sagligt. Den enkelte SundK funktion skal beskrive og dokumentere, hvordan sådanne situationer håndteres.

4.2 Rekruttering

SundK arbejder bredt med rekruttering af patient- og pårørenderepræsentanter til opgaver, hvor patient- og pårørendeperspektivet skal belyses. Rekruttering sker primært målrettet den konkrete opgave og, hvor muligt, gennem patientforeninger. SundK er samtidig opmærksom på betydningen af diversitet og social inklusion og anerkender, at deltagelse som patient- og pårørenderepræsentant kræver tid og overskud, og at det derfor ikke altid er muligt at sikre fuld repræsentativitet gennem patientforeninger eller enkeltpersoner.

Patient- og pårørenderepræsentation kan derfor suppleres med andre metoder, herunder workshops, feedbackmøder og interviews, for at inddrage bredere patient- og pårørendeperspektiver.

Den ansvarlige for sikring af patient- og pårørendeperspektivet – typisk en konsulent i SundK – varetager rekrutteringen. Rekruttering sker inden for funktionens organisatoriske og beslutningsmæssige rammer. Ansvar og udpegning følger de gældende referenceveje for den pågældende funktion.

Hvis det ikke er muligt at rekruttere via patientforeninger, kan rekruttering ske gennem andre kanaler, f.eks. opslag på afdelinger, kontakt til regionale patientpaneler, sociale medier eller åbne opslag via relevante digitale og fysiske kanaler. Ved behov kan tovholderen, med ansvar for patient- og pårørendeperspektivet på tværs af organisationen, bistå med rekruttering gennem alternative kanaler.

4.3 Rammer for deltagelse

Patient- og pårørenderepræsentanternes engagement er baseret på frivillighed og kan dermed ikke betragtes som et ansættelsesforhold.

For at sikre, at deltagelse ikke indebærer økonomiske barrierer, tilbyder SundK mødediæt og refusion af nødvendige rejseomkostninger efter gældende retningslinjer. Hvis en deltager har behov for ledsager for at kunne deltage, dækkes ledsagerens rejseudgifter efter samme principper. Eventuelle øvrige udgifter kan efter forudgående aftale refunderes, når de er nødvendige for deltagelsen.

5. Organisering og kompetenceopbygning

For at styrke arbejdet med patient- og pårørendeperspektivet forankres det i SundK's kvalitetsenheder. Hver kvalitetsenhed udpeger to medarbejdere med særligt ansvar for patient- og pårørendeperspektivet, som understøtter arbejdet i kvalitetsenheden og bidrager til synergier mellem funktioner inden i kvalitetsenheden.

Sikring af patient- og pårørendeperspektivet i SundK's funktioner – kliniske retningslinjer, kliniske kvalitetsdatabaser og vurderinger samt analyser – varetages af funktionslederne. Funktionslederne har ansvar for, at der udarbejdes konkrete planer for, hvordan patient- og pårørendeperspektivet indarbejdes i funktionens metoder og opgaveløsning. Planerne skal blandt andet beskrive, hvordan man sikrer forventningsafstemning, håndtering af uenighed mellem perspektiver, beslutningsstøtte i valg af metoder samt hvordan patient- og pårørenderepræsentanter introduceres og uddannes til opgaven, hvordan involverede klinikere klædes på til at understøtte inddragelsen af patient- og pårørendeperspektivet og udarbejdelse af relevante materialer, f.eks. håndbog, ordlister m.v. Funktionslederne godkender også anvendelse af alternative metoder i konkrete opgaver, idet eventuelle økonomiske konsekvenser, som ikke kan afholdes inden for opgavens budget, kræver yderligere godkendelse fra enhedslederen.

Medarbejderne med særligt ansvar for patient- og pårørendeperspektivet i enheden har ansvar for at:

- opretholde overblik over, hvordan patient- og pårørendeperspektivet belyses i enheden, herunder samarbejde med patient- og pårørenderepræsentanter.
- fungere som sparringspartnere for kollegaer, herunder håndtering af udfordringer og barrierer.
- understøtte evaluering af patient- og pårørendeperspektivet på funktionsniveau.
- understøtte facilitering af metoder som workshops og feedbackmøder.
- sikre synergi på tværs af funktionsområder i kvalitetsenheden, f.eks. ved at sikre vidensdeling om litteratursøgninger eller koordinering af samarbejde med patient- og pårørenderepræsentanter på tværs af funktioner, hvis repræsentanterne har tid og lyst.

SundK har yderligere en overordnet tovholder tilknyttet arbejdet med patient- og pårørendeperspektivet. Tovholderens ansvar omfatter:

- sikre vidensdeling på tværs af kvalitetsenheder.
- Sikre kompetenceopbygning af medarbejdere med særligt ansvar for patient- og pårørendeperspektivet.
- udarbejde beskrivelser af anvendte metoder.
- bistå funktionsledere og medarbejdere med særligt ansvar i funktioner med udarbejdelsen af planer for sikring af patient- og pårørendeperspektivet i opgaveløsningen.
- understøtte evaluering af patient- og pårørendeperspektivet på et overordnet niveau.
- planlægge og afvikle netværksmøder for patient- og pårørenderepræsentanter på tværs af enheder.
- planlægge og understøtte patient og pårørendeperspektivet på SundK's kvalitetskonference.

Tovholderen kan desuden bistå arbejdet i selve kvalitetsenhederne, hvis det vurderes nødvendigt og ressourcerne tillader det, f.eks. hvis der i enheden er et ekstra pres på opgaver eller ved sygdom. SundK arbejder løbende med kompetenceudvikling af medarbejdere og ledere, og der er afsat midler i kompetenceudviklingsbudgettet til dette.

6. Evaluering

SundK arbejder systematisk med evaluering og læring for at styrke patient- og pårørendevinvolvering og sikre, at erfaringer anvendes til løbende forbedring af praksis. Evalueringer tilrettelægges med fokus på refleksion og dialog og skal belyse struktur, proces og effekt af patient- og pårørendeperspektivet i opgaveløsningen. Evaluering og læring sker på flere niveauer:

- Opgavenært niveau: Medarbejdere tilknyttet konkrete opgaver har ansvar for løbende at følge op på, hvordan samarbejdet med patient- og pårørenderepræsentanter forløber. Dette inkluderer både processuelle aspekter, f.eks. om repræsentanterne føler sig hørt og inkluderet, samt opfølgning på konkrete resultater og beslutninger, hvor patient- og pårørendeperspektivet har bidraget.
- Funktionsniveau: Medarbejdere med særligt ansvar for patient- og pårørendeperspektivet i hver funktion indsamler viden om, hvordan perspektivet er blevet belyst i funktionens opgaver. Dette inkluderer casebaseret læring, hvor "de lærerige historier" dokumenteres – det vil sige eksempler, hvor læring finder sted, både hvor indsatsen lykkes, og hvor der opstår udfordringer eller barrierer, der skal håndteres.
Denne læring behandles sammen med funktionslederen og kan anvendes til at forbedre metoder eller styrke kompetenceudviklingen af både patient- og pårørenderepræsentanter samt øvrige samarbejdsparter. Læringen kan efter funktionslederens vurdering også drøftes i Rådet eller det faglige udvalg for kliniske kvalitetsdatabaser, hvis det skønnes relevant.
- Overordnet organisatorisk niveau: SundK evaluerer samarbejdet med eksterne aktører, herunder patient- og pårørenderepræsentanter samt fagprofessionelle, der indgår i styregrupper, forfattergrupper og fagudvalg. Dette kan suppleres med opgørelser over, hvor og hvordan patient- og pårørendeperspektivet har indgået i de forskellige funktioners opgaveløsning. Den overordnede evaluering præsenteres for bestyrelsen og kan anvendes som grundlag for eventuelle organisatoriske justeringer, prioritering af metoder eller kapacitetsopbygning. Tovholderen for området har ansvaret for at samle relevante oplysninger til den overordnede evaluering.

Evalueringer anvendes aktivt til læring og udvikling. Erfaringer og eksempler på god praksis deles internt mellem kvalitetsenheder og funktioner og kan inspirere til forbedring af metoder og samarbejde. Netværksmøder med patient- og pårørenderepræsentanter og casebaserede opsamlinger understøtter dialog om, hvad der fungerer godt, samt hvilke barrierer der skal håndteres. Dette sikrer, at viden om patient- og pårørendeperspektivet systematisk indgår i organisatorisk læring.

7. Dialog og samarbejde

SundK orienterer sig aktivt mod organisationer med viden og erfaring inden for patient- og pårørendeperspektivet – både nationalt og internationalt – med henblik på at:

- indgå relevante samarbejder, f.eks. om ledelsesforankring og metodeudvikling
- sikre en kontekstnær og tidssvarende udvikling af, hvordan patient- og pårørendeperspektivet kan belyses i takt med SundK's opgaveløsning
- understøtte vidensdeling med patientforeninger, forskere og andre aktører på området.

