

# Lad patienternes stemme blive hørt

Erfaringerne fra et uddannelsesprogram målrettet  
patientrepræsentation i sundhedsvæsenet

# **Lad patienternes stemme blive hørt**

**Erfaringerne fra et uddannelsesprogram målrettet  
patientrepræsentation i sundhedsvæsenet**

## **Lad patienternes stemme blive hørt**

© Danske Patienter, 2013

Rapporten af udarbejdet af:

Anja Petersen, Projektleder

Martin Grove, Studentermedhjælper

Maya Nyborg, Studentermedhjælper

Rapporten kan rekvireres hos Danske Patienter eller downloades på [www.patientrepraesentant.dk](http://www.patientrepraesentant.dk).

Uddannelsesprogrammet for patientrepræsentanter er støttet af Helsefonden og Danske Regioner.



**Nørre Voldgade 90  
1358 København K  
Telefon: 33 41 47 60  
[info@danskepatienter.dk](mailto:info@danskepatienter.dk)  
[www.danskepatienter.dk](http://www.danskepatienter.dk)**

# Forord

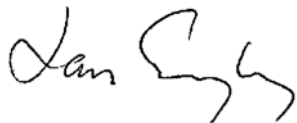
Denne rapport beskriver et uddannelsesprogram for patientrepræsentanter og præsenterer de erfaringer, der er samlet i den toårige periode, hvor programmet har været udviklet, afprøvet og evalueret.

Uddannelsesprogrammet for patientrepræsentanter er støttet af Helsefonden og Danske Regioner. Denne rapport er en del af afrapporteringen til disse institutioner, men det er også håbet, at de erfaringer, der er samlet i forbindelse med afprøvningen og udviklingen af uddannelsesprogrammet, kan inspirere andre, der ønsker at arbejde med at kvalificere meningsfuld inddragelse af patientrepræsentanter i det danske sundhedsvæsen fremover.

Vi vil gerne benytte lejligheden til at sige tak til alle, der har bidraget undervejs. Til Danske Regioner, patientforeninger og patientrepræsentanter, der har deltaget i udviklingen af en håndbog for patientrepræsentanter i sundhedsvæsnets net. Til kursusdeltagerne, der har bidraget til spørgeskemaundersøgelserne. Og til de aktive patienter samt repræsentanter fra institutioner, der har benyttet Korpset af aktive patienter og pårørende, som er blevet interviewet om deres erfaringer. Endelig også tak til alle de oplægsholdere, der stillede op på kurserne for patientrepræsentanter.

*Lars Engberg*

*Formand for Danske Patienter og ViBIS*



# Indhold

<b>Sammenfatning</b>	<b>6</b>
<b>Indledning</b>	<b>9</b>
<b>1. Baggrunden for at afprøve et uddannelsesprogram for patientrepræsentanter</b>	<b>11</b>
<b>2. Materiale der understøtter patientrepræsentanternes arbejde</b>	<b>13</b>
2.1 Håndbogen for patientrepræsentanter i sundhedsvæsnet	13
2.1.1 Baggrund og proces for udarbejdelse af håndbogen	13
2.1.2 Indhold i håndbogen	14
2.1.3 Evaluering af håndbogen	14
2.2 Hjemmesiden <a href="http://www.patientrepraesentant.dk">www.patientrepraesentant.dk</a>	17
<b>3. Uddannelsestilbud målrettet patientrepræsentanter</b>	<b>18</b>
3.1 Introduktionskurser	18
3.1.1 Baggrund og proces	18
3.1.2 Introduktionskursernes indhold	19
3.1.3 Evaluering af introduktionskurserne	20
3.2 Opfølgningskursus for patientrepræsentanter	22
3.2.1 Baggrund og proces	22
3.2.2 Opfølgningskursets indhold	22
3.2.3 Evaluering af opfølgningskurset	23
3.3 Tilbud om sparring, netværk og dialog	24
<b>4. Etablering af Korpset af aktive patienter og pårørende</b>	<b>26</b>
4.1 Baggrund for etablering af en rekrutteringsdatabase	26
4.2 Organisering og proces: etablering af database, rekruttering, matchning m.m.	26
4.3 Evaluering	30
<b>5. Opsamling og diskussion af erfaringerne fra uddannelsesprogrammet</b>	<b>33</b>
<b>6. Hvordan understøttes meningsfuld inddragelse af kompetente patientrepræsentanter fremover?</b>	<b>36</b>
<b>Referencer</b>	<b>38</b>

<b>Bilag 1. Spørgeskema til evaluering af håndbogen for patientrepræsentanter</b>	<b>41</b>
<b>Bilag 2. Program for introduktionskursus</b>	<b>44</b>
<b>Bilag 3. Spørgeskema – Evaluering af introduktionskursus</b>	<b>45</b>
<b>Bilag 4. Program for opfølgingskursus</b>	<b>48</b>
<b>Bilag 5. Spørgeskema – Evaluering af opfølgingskursus</b>	<b>49</b>
<b>Bilag 6. Pjece om Korpset af aktive patienter og pårørende</b>	<b>51</b>
<b>Bilag 7. Spørgeguide – Brugernes erfaringer med korpset af aktive patienter og pårørende</b>	<b>52</b>

# Sammenfatning

## Uddannelsesprogrammet for patientrepræsentanter

Danske Patienter har i hele 2011 og 2012 udviklet, afprøvet og evalueret et uddannelsesprogram målrettet patientrepræsentanter.

Formålet med uddannelsesprogrammet var:

- ◆ At understøtte og kvalificere patientrepræsentanter i forhold til varetagelsen af deres opgaver i sundhedsvæsnets, hvor de repræsenterer patienternes perspektiv i forhold til kvalitetsudvikling, forskning, uddannelse eller politikudvikling
- ◆ At lette rekruttering af patienter og pårørende til at indgå i forskellige former for organisatorisk brugerinddragelse i sundhedsvæsnets
- ◆ At formidle viden om patientrepræsentation

I selve rapporten beskrives hvordan de enkelte dele af uddannelsesprogrammet konkret blev udviklet og afprøvet. Derudover evalueres Håndbogen til patientrepræsentanter i sundhedsvæsnets, kurserne og Korpset af aktive patienter og pårørende.

## Indholdet i uddannelsesprogrammet

Følgende elementer indgik i programmet:

- ◆ Udvikling af materiale målrettet patientrepræsentanter:
  - ◆ Håndbog til patientrepræsentanter
  - ◆ Hjemmesiden [www.patientrepraesentant.dk](http://www.patientrepraesentant.dk)
- ◆ Afholdelse af kurser og tilbud om støtte og sparring:
  - ◆ Introduktionskurser
  - ◆ Opfølgingskursus
  - ◆ Tilbud om støtte og sparring
- ◆ Etablering og drift af Korpset af aktive patienter og pårørende:
  - ◆ Etablering og drift af database
  - ◆ Rekruttering af patienter og pårørende der kan matches med opgaver inden for organisatorisk brugerinddragelse i sundhedsvæsnets
  - ◆ Rådgivning i forhold til rekruttering og planlægning af selve inddragelsen af patientrepræsentanter i sundhedsvæsnets
- ◆ Formidling af viden om patientrepræsentation

## **Evalueringen**

Uddannelsesprogrammets hovedelementer er blevet evalueret af brugerne. Kurserne og håndbogen blev evalueret af de patientrepræsentanter, der deltog på kurserne og som modtog håndbogen. Evalueringen blev gennemført via spørgeskemaundersøgelser. Korpset af aktive patienter og pårørende blev evalueret ved telefoninterview med tre aktive patienter og tre organisationer, der havde brugt korpset.

Uddannelsesprogrammet viste sig at dække et hidtil udækket behov for kvalificering og rekruttering af patientrepræsentanter. De patienter, pårørende og aftagere, der har evalueret tilbuddene, er helt overvejende positive.

I forhold til håndbogen, angav respondenterne i undersøgelsen helt overvejende, at de havde et virkelig godt eller godt samlet indtryk af håndbogen. De fleste havde fået ny viden, som de vurderede, at de ville kunne bruge i deres fremtidige arbejde. Nogle ønskede yderligere information om specifikke emner.

I forhold til introduktionskurserne og opfølgingskurserne, havde alle patientrepræsentanterne et godt eller virkelig godt samlet indtryk af kursusdagen. Langt de fleste oplevede, at de fik nye redskaber og brugbar viden, som de kunne bruge i deres arbejde som patientrepræsentanter. De oplevede desuden også at have stor gavn af muligheden for erfaringsudveksling med andre patientrepræsentanter.

Korpset af aktive patienter og pårørende er blevet positivt modtaget både blandt de patienter og pårørende, der har tilmeldt sig korpset, og blandt de organisationer, der har rekrutteret via korpset. Korpset dækker et behov for at kunne matche interesserede patienter og pårørende med konkrete opgaver, da aftagerorganisationerne har erfaret, at det ellers kan være svært at rekruttere de patienter og pårørende, de ønsker. Der har været en vis etableringsfase, og der er fortsat brug for at rekruttere patienter og pårørende løbende, så flere af de meget forskelligartede opgaver inden for organisatorisk brugerinddragelse fremadrettet kan efterkommes.

## **Anbefalinger**

Erfaringerne fra uddannelsesprogrammet viser, at det også fremadrettet vil være relevant, at patientrepræsentanterne støttes i deres arbejde med tilbud om uddannelse, erfaringsudveksling, sparring og adgang til relevant information. Samtidig bør det sikres, at de, der er ønsker at inddrage patienter og pårørende i sundhedsvæsnets udvikling, kan få hjælp til at rekruttere relevante aktive patienter og pårørende til at løse opgaver i sundhedsvæsnets.

Nogle dele af uddannelsesprogrammet vil umiddelbart kunne videreføres i den form, der er beskrevet i rapporten. Men rapporten peger også på, at der vil være behov for at se på, hvordan man fremadrettet sikrer kvalificering af alle de patientrepræsentanter, hvor det er relevant, og hvordan man kan rekruttere tilstrækkeligt mange patienter og pårørende til at kunne matche de meget forskelligartede repræsentationsopgaver i sundhedsvæsnets.



For fremover at sikre meningsfuld inddragelse af kompetente patientrepræsentanter i det danske sundhedsvæsen, er der brug for mange forskelligartede initiativer og aktiviteter i de kommende år. Det er ikke alene patienter og pårørende, der skal klædes på, det skal sundhedsvæsenet også. Håbet er, at de erfaringer, der er samlet i forbindelse med afprøvningen og udviklingen af uddannelsesprogrammet, kan bidrage til dette arbejde.

# Indledning

Formålet med denne rapport er at formidle de erfaringer, der er gjort i forbindelse med udviklingen og afprøvningen af et uddannelsesprogram målrettet patientrepræsentanter. Helsefonden og Danske Regioner har bevilget penge til projektet, der er gennemført fra starten af 2011 til udgangen af 2012.

Danske Patienters sekretariat har stået for udvikling, gennemførelse og evaluering af uddannelsesprogrammet. Danske Patienter har samarbejdet med Danske Regioner om blandt andet udarbejdelsen af en håndbog og planlægning af kurser til patientrepræsentanterne. Relevante aktører har i projektperioden løbende været inddraget, herunder erfarne patientrepræsentanter, patientforeninger og aftagerorganisationer. Der er løbende foretaget justeringer i programmet, når det undervejs har vist sig, at andre tiltag har været mere velegnede til at opfylde formålet. Disse justeringer er beskrevet under de relevante afsnit i rapporten.

## Indholdet i uddannelsesprogrammet

Uddannelsesprogrammets hovedelementer:

- ◆ Udarbejdelse og samling af relevant materiale, der kan kvalificere patientrepræsentanterne og understøtte dem i varetagelsen af deres opgaver
- ◆ Undervisning og støtte/sparring, der kan kvalificere patientrepræsentanterne og understøtte dem i varetagelsen af deres opgaver
- ◆ Etablering af et korps af patienter og pårørende (Korpset af aktive patienter og pårørende), der kan benyttes af organisationer, der ønsker at inddrage patienter og pårørende i deres arbejde, således at rekrutteringen bliver lettere og mere kvalificeret
- ◆ Formidling af viden om patientrepræsentation

## Rapportens indhold og begreber

Rapporten beskriver først baggrunden for at afprøve et uddannelsesprogram. Dernæst beskrives indholdet i og afprøvningen af de enkelte dele af uddannelsesprogrammet, således at andre kan lade sig inspirere af de erfaringer, der er gjort. De centrale dele af uddannelsesprogrammet: en håndbog, kurser for patientrepræsentanter og korpset af aktive patienter og pårørende er desuden blevet evalueret af brugere, der har benyttet uddannelsesprogrammets tilbud. Håndbogen og kurserne er evalueret vha. en spørgeskemaundersøgelse foretaget blandt patientrepræsentanter, der har brugt håndbogen eller deltaget i kurserne. Korpset af aktive patienter og pårørende er evalueret vha. interview med to typer brugere, nemlig nogle af de patienter og pårørende, der har meldt sig til korpset, og nogle af de organisationer, der har benyttet sig af korpset.

Til sidst opsamles og diskuteres erfaringerne med uddannelsesprogrammet, inden der afsluttes med et forslag til fremtidige aktiviteter, der kan understøtte udbredelsen af

meningsfuld inddragelse af kompetente patientrepræsentanter i sundhedsvæsnets fremover.

Nogle af de centrale begreber, der bruges i rapporten gennemgås i det følgende.

*Patientrepræsentation* er en form for organisatorisk brugerinddragelse, hvor patienter, pårørende eller mere bredt borgere, der er potentielle brugere af sundhedsvæsnets, inddrages i forskellige former for råd, udvalg, grupper, afprøvninger, udvikling og evaluering. Opgaverne kan være fortløbende eller tidsbegrænsede og kan foregå på alle niveauer i sundhedsvæsnets i forhold til politikudformning, kvalitets- og organisationsudvikling, forskning, uddannelse og evaluering (Department of Health: 2008, Danske Patienter: 2009, Freil & Knudsen: 2009, Danske Patienter: 2008).

Patienter og pårørende kan både bruges til at repræsentere patientinteresser generelt og til at bidrage med deres egne oplevelser og erfaringer. I rapporten skelnes der derfor mellem:

- ◆ *Patientrepræsentanter*, der udpeges af en patientforening eller anden interesseorganisation til at repræsentere generelle eller særlige grupper patientinteresser
- ◆ *Aktive patienter og pårørende*, der ikke er udpeget af en interesseorganisation, og derfor som hovedregel alene kan forventes at bidrage med egne erfaringer, oplevelser og input

De organisationer, der udpeger patientrepræsentanterne til at repræsentere patient/pårørende-perspektivet generelt eller f.eks. patientforeningernes interesser, kaldes i rapporten *udpegerorganisationer*.

De organisationer, der anvender patientrepræsentanter i deres organisation (hospitaller, forskningsinstitutioner, myndigheder, m.m.), omtales som *aftagerorganisationer*.

Både patient- og pårørenderepræsentanter vil i resten af rapporten som hovedregel blot blive omtalt som *patientrepræsentanter*. På samme måde vil *patienter* ofte blive brugt i sammenhænge, hvor der også kunne have stået patienter og pårørende.

# 1. Baggrunden for at afprøve et uddannelsesprogram for patientrepræsentanter

Der har gennem en årrække været en øget erkendelse af, at brugerinddragelse på alle niveauer i sundhedsvæsenet, i forhold til politik- og kvalitetsudvikling, forskning og uddannelse, er vigtigt for at skabe et bedre og mere patientcentreret sundhedsvæsen. Ikke alene fordi det ud fra en demokratiforståelse er rimeligt, fordi det er borgernes sundhedsvæsen, men i høj grad også fordi brugerne bidrager med et andet perspektiv på problemstillingerne end de sundhedsprofessionelle. Organisatorisk brugerinddragelse kan derfor forbedre kvaliteten af sundhedsvæsenets ydelser (Mainz et al: 2011, Danske Patienter: 2009, Coulter: 2012).

Udenlandske erfaringer peger på, at de bedste resultater af patientrepræsentation opnås, når repræsentanten ud over egen erfaring også besidder generel viden om patientperspektivet og tilbydes uddannelse i rollen som patientrepræsentant (Department of Health: 2008, Cancer Australia: 2009a, Cancer Australia: 2009b).

På denne baggrund fandt Danske Patienter i 2010, at der var et behov for at udvikle, afprøve og evaluere et uddannelsesprogram målrettet patientrepræsentanter. En rundspørge blandt de patientrepræsentanter, der var udpeget af Danske Patienter viste, at patientrepræsentanterne efterspurgte konkret viden, der kunne klæde dem bedre på til at varetage deres rolle. De ønskede også mulighed for erfaringsudveksling med andre patientrepræsentanter.

Samtidig var det Danske Patienters erfaring, at organisationer, der ønskede at rekruttere eller udpege patient- og pårørenderepræsentanter, oplevede, at det kunne være svært at finde brugere, der matchede opgaverne inden for en rimelig tidshorisont. Der manglede således et sted, der tilbød systematiseret og målrettet understøttelse af kvalificeret patientrepræsentation i Danmark.

For at opfylde ovenstående behov udviklede Danske Patienter et uddannelsesprogram for patientrepræsentanter.

### **Uddannelsesprogrammets mål er:**

- ◆ at støtte patientrepræsentanterne, så de bliver klædt på til at varetage opgaven med at få patientperspektivet tilgodeset i beslutninger om sundhedsvæsnets organisering, udvikling og evaluering
- ◆ at sikre, at patientrepræsentanterne får viden om varetagelse af generelle patientinteresser – herunder også mindre ressourcestærke patientgruppers interesser (f.eks. svækkede ældre patienter og patienter med sproglige vanskeligheder)
- ◆ at sikre, at modtagerorganisationerne fremadrettet har mulighed for at rekruttere patientrepræsentanter, der er klædt på til at repræsentere patientperspektivet, så patientperspektivet kan inddrages bedst muligt i sundhedsvæsnets planlægning, organisering, udvikling og evaluering
- ◆ at give flere patienter og pårørende lyst til at påtage sig hvervet som patientrepræsentant
- ◆ at formidle viden om uddannelse af og støtte til patientrepræsentanter, dels undervejs i projektet, dels ved at videreformidle erfaringerne med projektet

Uddannelsesprogrammets mål fremgår af ovenstående boks. For at opfylde målene og afprøve elementerne i uddannelsesprogrammet, er der udviklet og afprøvet følgende:

- ◆ **Materiale målrettet patientrepræsentanter:**
  - ◆ Udarbejdet en håndbog
  - ◆ Oprettet hjemmesiden [www.patientrepraesentant.dk](http://www.patientrepraesentant.dk)
- ◆ **Kurser, støtte og sparring:**
  - ◆ Afholdt tre introduktionskurser for patientrepræsentanter
  - ◆ Afholdt opfølgningskursus for patientrepræsentanter
  - ◆ Tilbudt støtte og sparring til patientrepræsentanter, der har deltaget i kurserne
- ◆ **Korpset af aktive patienter og pårørende:**
  - ◆ Etablering og drift af database
  - ◆ Rekruttering af patienter og pårørende, der kan matches med opgaver inden for organisatorisk brugerinddragelse i sundhedsvæsnets
  - ◆ Rådgivning af aftagerorganisationer i forbindelse med rekruttering og matchning i forhold til konkrete opgaver
  - ◆ Udarbejdet informationsmateriale, bl.a. en pjece om korpset af aktive patienter og pårørende
- ◆ **Formidling:**
  - ◆ Løbende formidlet information om aktiviteterne og behovet for at understøtte patientrepræsentanternes arbejde i diverse fora

I de følgende afsnit beskrives uddannelsesprogrammets elementer nærmere og håndbogen, kurserne og korpset af aktive patienter og pårørende evalueres af uddannelsesprogrammets brugere.

## **2. Materiale der understøtter patientrepræsentanternes arbejde**

Det er vigtigt, at patientrepræsentanterne har let adgang til relevant information, der understøtter deres arbejde med at repræsentere patienternes perspektiv i diverse sammenhænge i sundhedsvæsenet. Der blev derfor, som led i uddannelsesprogrammet, udarbejdet en håndbog målrettet patientrepræsentanter, og der blev etableret en hjemmeside [www.patientrepraesentant.dk](http://www.patientrepraesentant.dk), hvor alle patienter og pårørende, der ønsker at bidrage til organisering, udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet, kan finde information. Danske Patienter har i eget regi sideløbende med uddannelsesprogrammet udarbejdet en patientrepræsentantmappe, hvis indhold er særligt målrettet patientrepræsentanter, der er udpeget af Danske Patienter. Mappen indeholder information om Danske Patienter, politikker i forhold til det område repræsentanten skal løse opgaver inden for, forventninger til repræsentanten og Håndbogen for patientrepræsentanter i sundhedsvæsenet m.m.. I dette afsnit er der lagt vægt på evalueringen af håndbogen målrettet alle patientrepræsentanter.

### **2.1 Håndbogen for patientrepræsentanter i sundhedsvæsenet**

#### **2.1.1 Baggrund og proces for udarbejdelse af håndbogen**

Da der ikke fandtes dansk materiale målrettet patientrepræsentanter, blev der som det første led i projektet udarbejdet en håndbog for patientrepræsentanter. Formålet med bogen var at samle relevant og lettilgængelig viden, der kunne understøtte patientrepræsentanterne i deres arbejde. Håndbogen skulle dels kunne bruges som materiale, der supplerede kurserne i uddannelsesprogrammet, og dels kunne anvendes af andre patientrepræsentanter eller aktive patienter/pårørende samt organisationer, der udpeger eller bruger patientrepræsentanter. I udarbejdelsen blev udenlandske erfaringer med materiale målrettet patientrepræsentanter anvendt (Department of Health: 2008, Cancer Australia: 2009a, Cancer Australia: 2009b, Coulter et al: 2006).

Håndbogen blev udarbejdet i tæt samarbejde med repræsentanter fra patientforeninger og Danske Regioner. Håndbogen blev undervejs rettet til på baggrund af kommentarer fra patientrepræsentanter, således at repræsentanter fra målgruppen for håndbogen var inddraget igennem hele udarbejdelsesprocessen. Den færdige udgave blev sendt til kommentering i Danske Patienters medlemsforeninger og i Danske Regioners sundhedsudvalg og bestyrelse.

Håndbogen skulle være overskuelig og letlæselig, hvilket begrænsede mængden af information, der kunne medtages i håndbogen. I udvælgelsen af indhold blev information, der havde direkte betydning for varetagelsen af patientrepræsentantrollen og løsningen af opgaver i sundhedsvæsenet, prioriteret. Varetagelse af andre patienters interesser (generel interessevaretagelse) blev ligeledes prioriteret højt.



### 2.1.2 Indhold i håndbogen

Håndbogen indeholder følgende afsnit:

- ◆ Patientrepræsentation – hvem, hvad, hvor og hvorfor?
- ◆ Patientrepræsentantens arbejde
- ◆ At få indflydelse i sundhedsvæsenet
- ◆ Hvad ønsker patienter?
- ◆ Metoder til at skaffe viden om patienters perspektiv
- ◆ Sundhedsvæsenet – en kort introduktion
- ◆ Dine egne overvejelser (Afsnit til patientrepræsentantens egne refleksioner)

### 2.1.3 Evaluering af håndbogen

#### Om evalueringen

Den færdige håndbog blev evalueret ved en spørgeskemaundersøgelse blandt patientrepræsentanter, som var håndbogens målgruppe. Alle deltagere på uddannelsesprogrammets introduktionskurser fik håndbogen udleveret på kurserne, og det blev derfor besluttet at udsende spørgeskemaer til alle deltagerne på kurserne.

Formålet med spørgeskemaundersøgelsen var at:

- ◆ få et indtryk af brugernes tilfredshed med håndbogen
- ◆ få forslag til forbedringer af håndbogen
- ◆ belyse eventuelle udækkede behov, så håndbogen kunne blive mere brugbar og relevant for patientrepræsentanterne

Der blev udarbejdet et elektronisk spørgeskema (se bilag 1). Spørgeskemaet blev sendt ud til alle, som havde deltaget på et af de tre introduktionskurser for patientrepræsentanter, der blev afholdt i 2011. Spørgeskemaet blev sendt ud til 56 personer, hvoraf 26 personer svarede, dvs. en svarprocent på 46 %. Skemaet blev sendt ud til alle på samme dato. Da de fleste respondenter havde modtaget håndbogen på det introduktionskursus, de havde deltaget i, var det forskelligt, hvor længe de havde haft håndbogen. Svarprocenten var lavest blandt de patientrepræsentanter, hvor deltagelsen i introduktionskurset lå længst tilbage i tiden. Svarprocenten blev også påvirket af, at der er var nogle af patientrepræsentanterne, hvor den oplyste e-mail adresse ikke fungerede (antallet er ikke registreret).

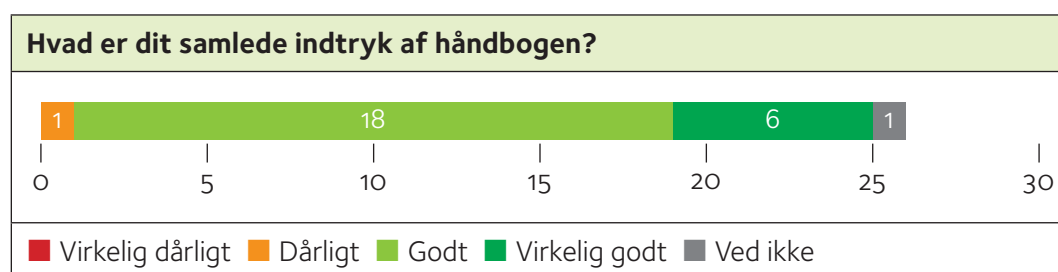
Næsten halvdelen af respondenterne havde haft håndbogen i en til tre måneder. Respondenternes erfaringer som patientrepræsentanter varierede. Fem var ikke startet som patientrepræsentanter endnu, seks havde over fem års erfaring og resten lå et sted derimellem.

Respondenterne var jævnt fordelt mellem at have skimmet eller læst dele af eller hele håndbogen. Ingen af respondenterne havde slet ikke læst i håndbogen.

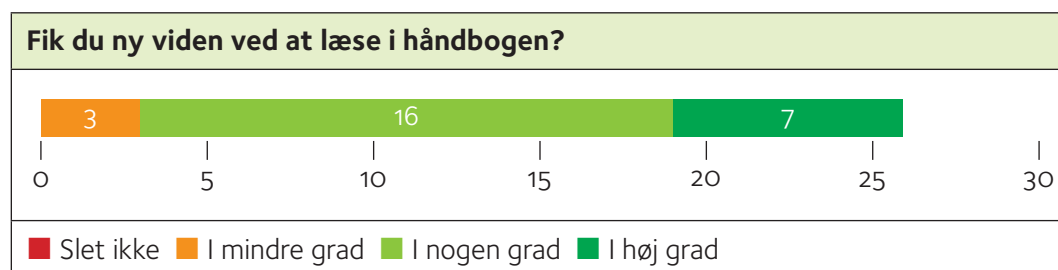
Da nedenstående resultater er baseret på 26 besvarelser ud af 56 mulige, er det valgt at angive resultaterne i antal fremfor procent.

### Resultater

Alle respondenter havde et virkelig godt eller godt samlet indtryk af håndbogen. Der var én enkelt respondent, der angav et dårligt samlet indtryk, men respondenterne udtrykte dog i uddybningen tilfredshed med indholdet i de enkelte afsnit, men ønskede, at stoffet var formidlet på en anden måde.

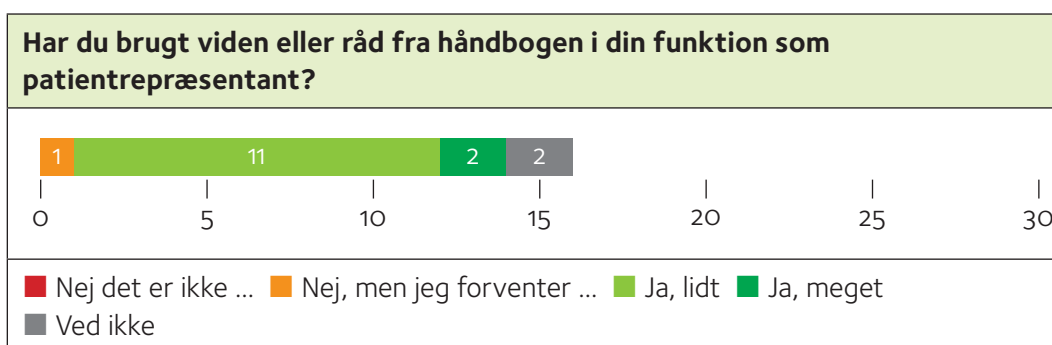
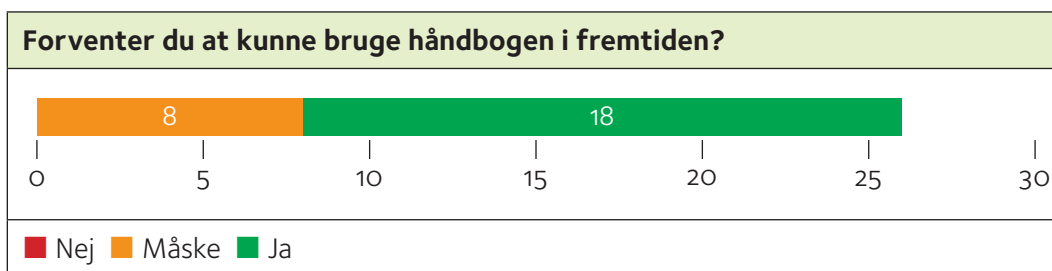


Alle angav, at de fik ny viden fra bogen. En respondent skrev følgende: "Jeg synes, der er en masse gode tips til at blive "klædt på" til at varetage rollen, bl.a. om videnssøgning".





Respondenterne forventede at kunne bruge den viden, de havde fået i håndbogen i deres fremtidige virke som patientrepræsentanter. Alle angav, at de havde brugt håndbogen eller forventede at bruge den fremtidigt.

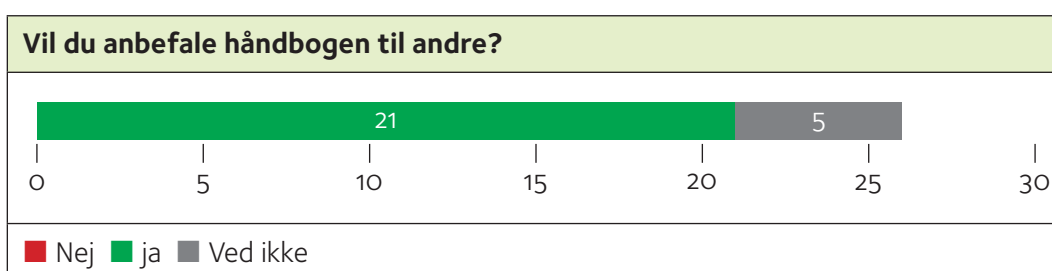


17 af respondenterne angav, at mængden af informationen i bogen var passende. De resterende 9 ønskede mere information i forhold til et eller flere af kapitlerne, og fordelte sig jævnt ud på emnerne i kapitel 1 til 5.

21 ville anbefale håndbogen til andre (fem svarede: ved ikke).

En af de respondenter, der ville anbefale bogen til andre, begrundede dette med følgende: *"Jeg synes, den giver en kort, fokuseret og nyttig introduktion til, hvordan man kan være effektiv som patientrepræsentant, og jeg har ikke set lignende vejledninger andet steds"*.

En anden skrev om håndbogen: *"Jeg synes, alle der har et tillidshverv, bør have et sådant redskab i sit arbejde som repræsentant"*.



På denne baggrund blev det vurderet, at håndbogen var relevant og brugbar for målgruppen. Nogle respondenter angav, at specifikke områder inden for et af kapitlerne 1 til 5 kunne udvides, men ønskerne var jævnt fordelt ud over kapitlerne. Da det under udviklingen havde været et stort ønske fra de involverede patientrepræsentanter, at håndbogen skulle være overskuelig og ikke for tung og omfangsrig, blev det samlet set vurderet, at der ikke var behov for at revidere selve håndbogen. Det vil dog være hensigtsmæssigt,

at patientrepræsentanterne udover informationerne i håndbogen, også har mulighed for selv at hente mere viden inden for de områder, der særligt interesserer dem. Der vil derfor også fremadrettet blive lagt materiale ud på [www.patientrepraesentant.dk](http://www.patientrepraesentant.dk) eller på [www.vibis.dk](http://www.vibis.dk) om emner, der kan være relevante for patientrepræsentanter.

Ovenstående spørgeskemaundersøgelse belyser alene, hvorledes patientrepræsentanter, der havde været på kursus, vurderede håndbogen. Det kunne have været interessant og relevant, hvis der havde været mulighed for også at evaluere håndbogen i forhold til patientrepræsentanter, der ikke havde været på kursus. Da håndbogen er udviklet i tæt samarbejde med en række patientrepræsentanter, inden der blev udbudt kurser, og da deres kommentarer og behov har ligget til grund for håndbogen, så antages det, at håndbogen også vil være relevant for patientrepræsentanter, der ikke har deltaget i uddannelsen for patientrepræsentanter.

## **2.2 Hjemmesiden [www.patientrepraesentant.dk](http://www.patientrepraesentant.dk)**

Uddannelsesprogrammets hjemmeside [www.patientrepraesentant.dk](http://www.patientrepraesentant.dk) blev oprettet i 2011. Formålet med hjemmesiden var at skabe et sted på internettet, hvor patientrepræsentanter kunne finde relevant viden i forhold til deres opgave som patientrepræsentant, såsom kurser, artikler, links m.m.. Hjemmesiden skulle være et sted, hvor interesserede kunne læse om patientrepræsentation, og ikke mindst et sted, der kunne fungere som tilmelding til databasen for aktive patienter og pårørende. Derudover skulle hjemmesiden kunne informere aftagerorganisationer om mulighederne for rekruttering af aktive patienter og pårørende samt patientrepræsentanter.

Hjemmesiden er udviklet løbende i projektperioden. Hjemmesiden bruges aktivt i forhold til tilmelding til korpset af aktive patienter og pårørende. Der er ikke lavet en særskilt evaluering af hjemmesiden. I evalueringen af håndbogen blev respondenterne spurgt, om de havde besøgt hjemmesiden, og det havde 21 ud af 26. Dette indikerer, at hjemmesiden også bruges aktivt af en del af patientrepræsentanterne som supplement til håndbogen og kurser.

Der kommer hele tiden ny viden og nye initiativer på området, derfor vil der også fremadrettet lægges nye informationer på [www.patientrepraesentant.dk](http://www.patientrepraesentant.dk).

### 3. Uddannelses tilbud målrettet patientrepræsentanter

Som led i uddannelsesprogrammet blev der udbudt kurser og støtte målrettet patientrepræsentanter.

Formålet med at tilbyde undervisning/kompetenceudvikling målrettet patientrepræsentanter var:

- ◆ at støtte patientrepræsentanterne og klæde dem på til deres arbejde, så de føler sig sikre i varetagelsen af deres rolle
- ◆ at sikre, at patientrepræsentanterne får kendskab til varetagelsen af generelle patientinteresser, grundlæggende viden om sundhedsvæsenet og arbejdet i forskellige former for råd, udvalg og projektgrupper
- ◆ at afklare forventninger, forpligtigelser og muligheder i forhold til rollen som patientrepræsentant
- ◆ at understøtte patientrepræsentanternes mulighed for at repræsentere et generelt patientperspektiv og bidrage konstruktivt til dette i forhold til de opgaver, de skal varetage
- ◆ at understøtte motivationen til at være patientrepræsentant ved at skabe mulighed for erfaringsudveksling eller netværk med andre patientrepræsentanter og tilbyde sparring, så patientrepræsentanterne ikke står alene med ansvaret for at løfte deres opgave

Der blev som led i uddannelsesprogrammet afholdt tre introduktionskurser for patientrepræsentanter i 2011. Der blev i 2012 afholdt et samlet opfølgingskursus for deltagerne på introduktionskurserne og andre patientrepræsentanter. Alle deltagerne på introduktionskurserne fik efterfølgende, som led i uddannelsesprogrammet, tilbud om sparring og støtte fra Danske Patienter i projektperioden.

I det følgende beskrives erfaringerne med introduktionskurserne, opfølgingskurset og tilbuddene om sparring og støtte samt deltagernes evaluering af kurserne.

#### 3.1 Introduktionskurser

##### 3.1.1 Baggrund og proces

###### Målgruppe

Der er stor forskel på patientrepræsentanternes forhåndsviden og kompetencer i forhold til løsning af deres opgaver. Nogle har et indgående kendskab til sundhedsvæsenet, andre har masser af erfaring med interessevaretagelse, f.eks. fra deres erhverv. I den anden ende af skalaen, er der også nogle patientrepræsentanter, der har meget begrænset eller ingen erfaring med at indgå i de sammenhænge, som de kommer ud i som patientrepræsentanter. Patientrepræsentanternes ressourcer til at indgå i opgaver varierer endvidere i

perioder hos den enkelte repræsentant, f.eks. alt efter hvor meget de er påvirket af deres sygdom. Det blev derfor valgt, at undervisningen på kurserne skulle tage udgangspunkt i, at deltagerne ikke havde særlige forudsætninger eller viden på området, så alle, uanset udgangspunkt, kunne få udbytte af dagen.

Introduktionskurset var først tænkt som et tilbud til relativt uerfarne patientrepræsentanter med under tre års erfaring. Men da der ikke tidligere havde været udbudt uddannelse eller andre tilbud til patientrepræsentanterne, viste det sig, at også mange mere erfarne patientrepræsentanter ønskede at deltage i kurserne, hvorfor målgruppen for kurserne blev udvidet til alle patientrepræsentanter.

### **Rekruttering og afvikling**

To introduktionskurser blev afholdt i København og et i Aarhus, fordelt over en periode på seks måneder. To af kurserne blev afholdt en lørdag og et var på en hverdag. Alle i dagtimerne fra kl. 9.30 til 16.00. Deltagelse var gratis, men der var ikke afsat midler i projektet til at dække transportudgifter. Repræsentanterne blev opfordret til at ansøge om dækning af transportudgifter hos aftagerorganisationerne.

Der blev udsendt invitationer til alle de patient- og pårørenderepræsentanter, Danske Patienter havde kendskab til. Information om kurset blev desuden formidlet via Danske Regioner, Danske Patienters medlemsforeninger, andre patientforeninger, sundhedsbrugerrådene i Regionerne og Danske Patienters nyhedsmail.

Der deltog i alt 56 patientrepræsentanter på kurserne.

### **3.1.2 Introduktionskursernes indhold**

Programmet for de tre kurser var ikke helt ens, da erfaringerne fra de første kurser blev brugt til at videreudvikle indhold og form. F.eks. blev der ændret på den afsatte tid til de enkelte elementer. Der var udskiftning blandt nogle af oplægsholderne undervejs, bl.a. fordi kurserne blev holdt forskellige steder i landet.

Et eksempel på et program for et introduktionskursus kan ses i bilag 2.

Det blev prioriteret højt, at deltagerne fik mulighed for at lære andre patientrepræsentanter at kende på kurset, og at de fik mulighed for at udveksle erfaringer. Indholdsmæssigt var der særligt fokus på patientrepræsentation, patientrepræsentanternes rolle, sundhedsvæsnets opbygning, patienters oplevelser i sundhedsvæsnets net, udfordringerne som patientrepræsentant og præsentation af håndbogen og øvrige tilbud i uddannelsesprogrammet. Dagen vekslede mellem oplæg af eksperter og erfarne patientrepræsentanter, og erfaringsudveksling/gruppearbejde med egne problemstillinger.

Deltagerne fik oplægsholderens oplæg samt relateret materiale tilsendt efterfølgende. På dagen fik de udleveret Håndbogen for patientrepræsentanter i sundhedsvæsnets net, og de blev introduceret til hjemmesiden [www.patientrepræsentant.dk](http://www.patientrepræsentant.dk).

### 3.1.3 Evaluering af introduktionskurserne

#### Om evalueringen

Introduktionskurserne er evalueret af de patientrepræsentanter, der deltog på kurserne.

Formålet med evalueringen var:

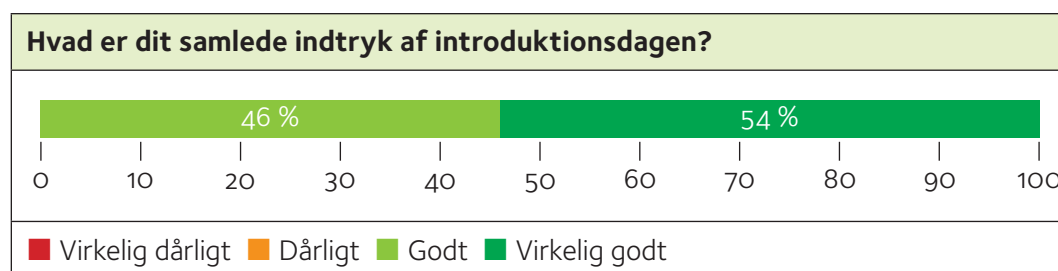
- ◆ at få et indtryk af, hvad der karakteriserede de patientrepræsentanter, der havde valgt at deltage i kurset (køn, alder, erfaring osv.)
- ◆ at få tilbagemeldinger på deltagernes tilfredshed med kurserne
- ◆ at få ideer til, hvordan introduktionskurset kunne forbedres

På introduktionskurserne deltog der i alt 56 patientrepræsentanter fordelt på 18 deltagere på første kursus og 19 deltagere på hver af de to efterfølgende. Deltagerne på introduktionskurserne fik udleveret et spørgeskema ved afslutningen af kursusdagen (se spørgeskemaet i bilag 3). Der blev i alt modtaget 51 besvarede spørgeskemaer. I evalueringen er besvarelsene fra de tre kurser opgjort samlet.

75 % af deltagerne var kvinder. 85 % af deltagerne var i aldersgruppen 50-70 år. 55 % af deltagerne angav, at de var patienter, mens resten fordelte sig jævnt mellem kategorierne "pårørende", "både patient og pårørende" og "andet" (f.eks. ansat i en interesseorganisation). Erfaringsniveauet som patientrepræsentant varierede fra ingen erfaring til 25 års erfaring.

#### Resultater

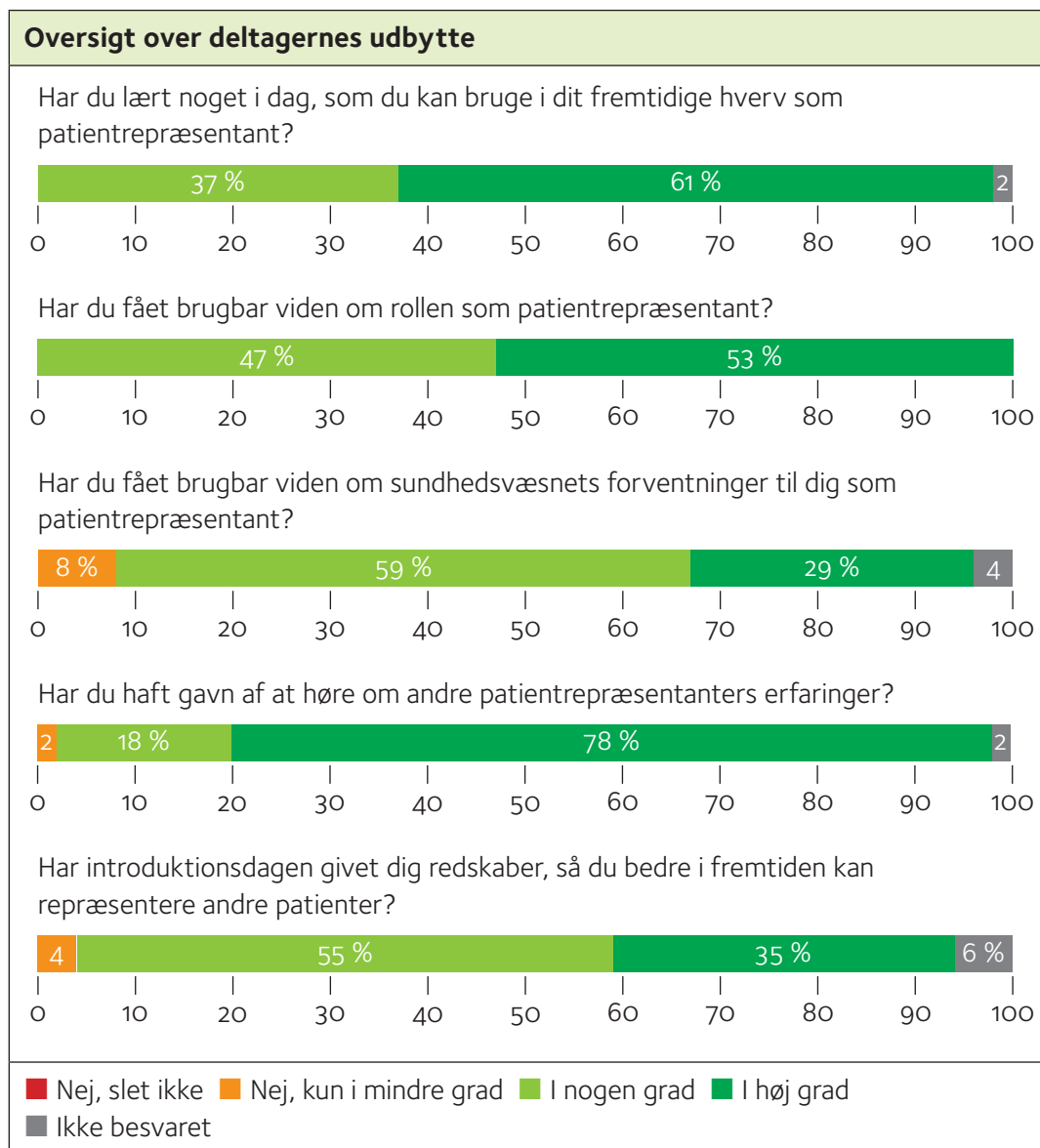
Deltagerne udtrykte generelt meget stor tilfredshed med kurserne, også ved den mundtlige evaluering i forbindelse med afslutningen af hver kursusdag. I spørgeskemaet angav alle deltagere, at de havde et godt eller virkelig godt samlet indtryk af introduktionsdagen.



Der blev udtrykt stor tilfredshed med gruppearbejdet, de faglige oplæg, oplægsholderne, kursusarrangører og værter. Der var syv deltagere, der gerne ville have haft mere tid til kurset (enten flere dage eller mere tid til enkelte emner), og enkelte ønskede flere pauser, bedre lokaler eller anden placering af gruppearbejdet.

Generelt havde deltagerne haft et godt udbytte af kurset i forhold til kursets formål (se fordeling af besvarelsene i nedenstående figur). Alle deltagere havde lært noget på kurset, som de kunne bruge i deres fremtidige arbejde som patientrepræsentant, og de havde fået brugbar viden om rollen som patientrepræsentant. 88 % havde i nogen eller høj grad fået brugbar viden om sundhedsvæsnets forventninger til dem som patientrepræsentanter. 96 % havde haft gavn af at høre om andre patientrepræsentanters arbejde,

og 90 % havde på introduktionsdagen fået redskaber, som de vurderede ville gøre, at de i fremtiden bedre kunne repræsentere andre patienter.



Respondenternes grad af tilfredshed viste ingen klar sammenhæng med deres køn, alder, erfaring som patientrepræsentanter eller hvilket introduktionskursus, de havde deltaget i.

### Hvad med dem, der ikke deltog?

Der var umiddelbart stor interesse for introduktionskurserne. Rigtig mange patientrepræsentanter blev inviteret til at deltage i kurserne enten direkte af Danske Patienter eller ved at andre organisationer videresendte invitationerne til de patientrepræsentanter, de kendte til. Det var derfor lidt overraskende, at der ikke var flere, der tilmeldte sig kurserne. Det kunne være rigtig interessant at få mere viden om dem, der ikke tilmeldte sig. Hvad var årsagen til, at de ikke tilmeldte sig? Manglende relevans, manglende tid, ressourcer eller måske helt andre omstændigheder? En mindre andel af de inviterede meldte tilbage til Danske Patienter og oplyste, at de gerne ville deltage, men ikke havde muligheden. Blandt de årsager, der blev nævnt på tilbagemeldingerne, var manglende dækning af transportudgifter, andre arrangementer, arbejde og sygdom. Det varierede, hvorvidt

patientrepræsentanterne havde foretrukket, at kurserne blev afholdt i weekenden eller på en hverdag.

Blandt de tilmeldte kursister var der endvidere relativt mange afbud (ca. syv til otte pr. kursus) umiddelbart op til og på kursusdagene, oftest grundet sygdom.

### **Deltagernes ønsker til et opfølgingskursus**

Deltagerne i introduktionskurserne blev som led i evalueringen spurgt, om de ønskede at deltage i et opfølgingskursus. Til dette svarede 78 % af deltagerne ja, 14 % svarede måske, 2 % ønskede ikke at deltage i et opfølgingskursus, og 6% besvarede ikke spørgsmålet.

Deltagerne blev opfordret til at komme med forslag til emner, som de gerne ville have taget op på opfølgingskurset. Der var 20 forslag, hvoraf flere kunne samles under overskrifterne: kommunikation, interessevaretagelse, samarbejde med det politiske system, forskellige aspekter ved patientrepræsentanternes arbejde, mulighed for at udveksle erfaringer med andre patientrepræsentanter og viden om andre fora med patientrepræsentanter. Disse forslag blev brugt i arbejdet med planlægningen af opfølgingskurset.

## **3.2 Opfølgingskursus for patientrepræsentanter**

### **3.2.1 Baggrund og proces**

Formålet med opfølgingskurset var at kvalificere patientrepræsentanterne yderligere og bygge videre på den viden og de færdigheder, som patientrepræsentanterne fik på introduktionskurset og gennem Håndbogen for patientrepræsentanter i sundhedsvæsenet. Samtidig skulle kurset også give deltagerne mulighed for erfaringsudveksling og for at skabe netværk med andre repræsentanter. I projektbeskrivelsen for uddannelsesprogrammet var der lagt op til, at der skulle afholdes både et opfølgingskursus og en temadag for erfarne patientrepræsentanter. Da det blev vurderet, at de emner, der var ønsket af deltagerne på introduktionskurserne, kunne være relevante for både erfarne og uerfarne patientrepræsentanter, blev det besluttet, at opfølgingskurset også blev udbudt til andre patientrepræsentanter end deltagerne på introduktionskurserne.

Opfølgingskurset blev afholdt i august 2012 i København fra kl.10.30 til 16.00. Der deltog 28 patientrepræsentanter.

### **3.2.2 Opfølgingskursets indhold**

Programmet for kurset blev sammensat ud fra de emner, som deltagerne pegede på som relevante ved evalueringen af introduktionskurserne (kommunikation, interessevaretagelse, samarbejde med det politiske system, forskellige aspekter ved patientrepræsentanternes arbejde, mulighed for at udveksle erfaringer med andre patientrepræsentanter og viden om andre fora med patientrepræsentanter). Der blev også taget udgangspunkt i de udfordringer, der er ved at være patientrepræsentant, som deltagerne udpegede under gruppearbejdet på introduktionskurserne. På alle tre kurser pegede patientrepræsentanterne på udfordringer med at få indflydelse og blive hørt i deres arbejde.

Hovedvægten blev derfor lagt på emnerne interessevaretagelse og kommunikation. Om formiddagen var fokus på patientforeningernes sundhedspolitiske arbejde samt samarbejdet mellem patientrepræsentanter og politikere. Om eftermiddagen fik deltagerne præsenteret en række redskaber til, hvordan de som patientrepræsentanter kunne fremme deres sag.

Programmet for dagen er vedlagt som bilag 4.

### 3.2.3 Evaluering af opfølgingskurset

#### Om evalueringen

Formålet med evalueringen var at få et indtryk af deltagernes tilfredshed med kurset samt få ideer til, hvordan eventuelle fremtidige kurser kan forbedres.

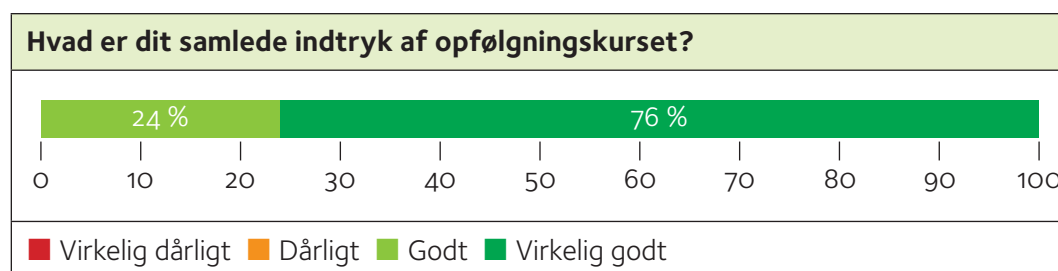
Opfølgingskurset er evalueret ved en spørgeskemaundersøgelse. Der blev ved afslutningen af kurset udleveret 28 spørgeskemaer til deltagerne. Der var 25 deltagere, der afleverede et besvaret spørgeskema (se spørgeskemaet i bilag 5).

Deltagerne havde meget varierende erfaring som patientrepræsentanter. Fem af deltagerne havde tilknytning til Korpset af aktive patienter og pårørende (beskrives i kap. 4). 12 deltagere var selv patienter, fire deltagere var pårørende, seks deltagere var begge dele og fire havde angivet andet (en havde valgt at sætte to krydser).

#### Resultater

I det følgende gengives evalueringen i hovedtræk.

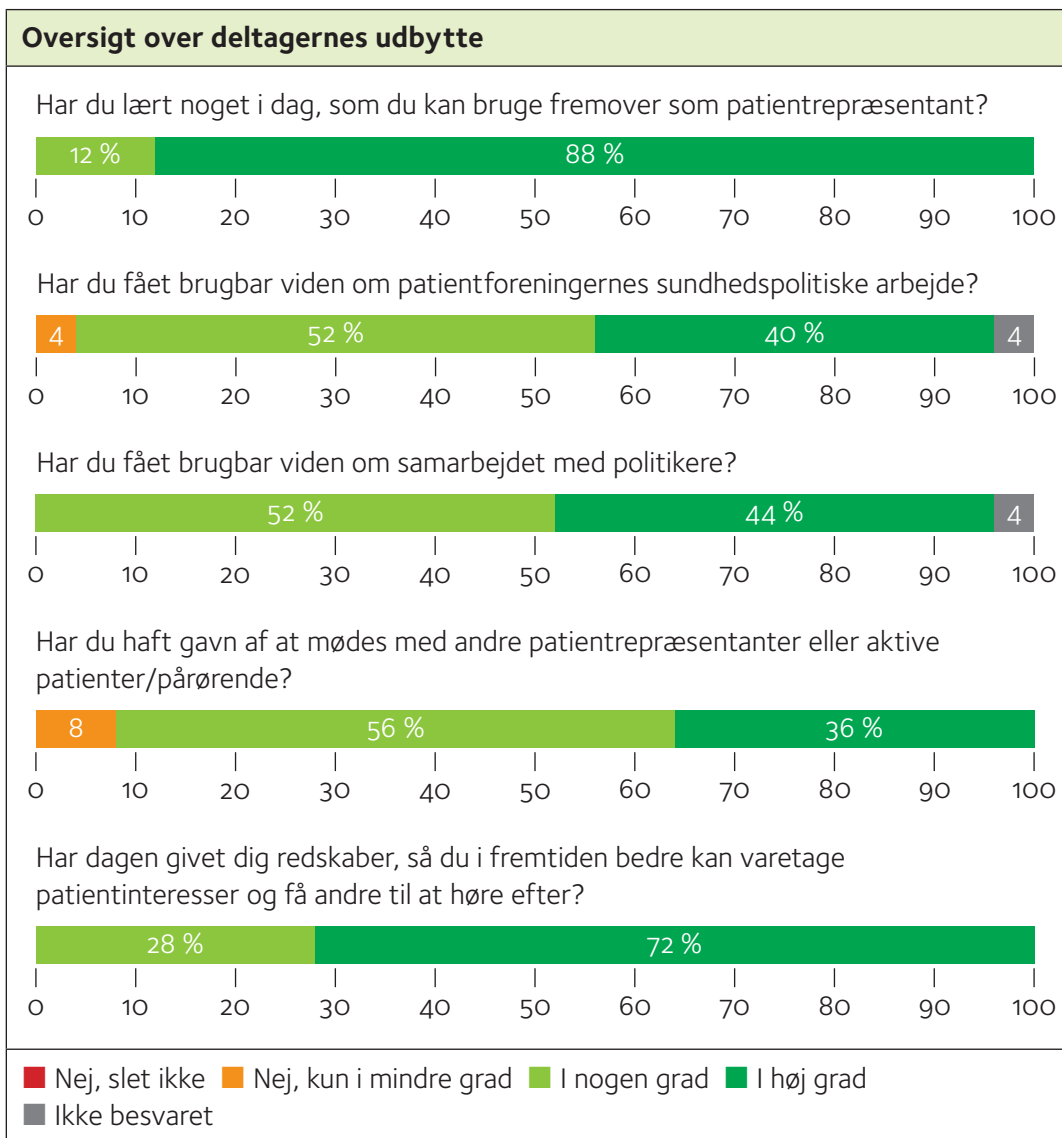
Der blev generelt udtrykt stor tilfredshed med opfølgingskurset.



Alle deltagere svarede, at de havde lært noget, som de kan bruge fremover som patientrepræsentanter. De havde alle fået redskaber til bedre at varetage patientinteresser og brugbar viden om samarbejdet med politikere. Alle undtagen én svarede, at de havde fået brugbar viden om det sundhedspolitiske arbejde, og 92 % af deltagerne havde fået gavn af at mødes med de andre patientrepræsentanter. Se fordelingen af besvarelsenerne i figuren side 24.

Oplægsholderne blev rost. En deltager skrev: *“En rigdom af inspiration. Fantastisk ☺”*. Deltagerne nævnte blandt andet, at kurset havde givet dem viden om retorik, kommunikation, de politiske aspekter og en række konkrete værktøjer, de kunne bruge som patientrepræsentant.





Langt de fleste deltagere havde ingen kritikpunkter eller forslag til forbedringer i forhold til indholdet af kurset. Der var enkelte forslag af især praktisk karakter. Der blev nævnt følgende: Tættere på offentlig vej, sundere mad og snacks, mikrofon og bordopstilling, hvor alle kan se hinanden. Desuden blev der efterspurgt mere tid til dialog og gruppearbejde, f.eks. på et weekendkursus.

Alle svarede, at de var interesserede i at deltage i endnu et opfølgingskursus på et senere tidspunkt (en enkelt var kun måske interesseret).

### 3.3 Tilbud om sparring, netværk og dialog

Som led i Uddannelsesprogrammet blev deltagerne på kurserne tilbudt forskellige former for tilbud om løbende støtte og sparring fra Danske Patienter samt mulighed for etablering af netværk mellem patientrepræsentanterne. Formålet med tilbuddene skulle være at understøtte patientrepræsentanterne i deres arbejde samt bidrage til deres løbende kompetenceudvikling med udgangspunkt i deres oplevede behov.

Tilbudene bestod af:

- ◆ mulighed for at ringe til Danske Patienter ved f.eks. behov for støtte/sparring i forhold til varetagelse af repræsentantrollen, tvivl om patientinteresser i en sag eller tvivl om hvordan en sag bedst varetages
- ◆ mulighed for at patientrepræsentanterne kan kontakte Danske Patienter, hvis de føler, der er sager, som skal tages op på et mere overordnet niveau eller i et andet forum
- ◆ løbende kontakt med netværksgrupper og mulighed for at låne lokaler til møder
- ◆ oprettelse af lukket forum for patientrepræsentanter på Danske Patienters hjemmeside, hvor patientrepræsentanterne kan udveksle erfaringer, danne netværk og støtte hinanden

Tilbuddene om sparring og støtte skulle bygge ovenpå den viden, patientrepræsentanterne havde fået via uddannelsesprogrammet, og blev derfor tilbudt alle deltagere på introduktionskurserne. På introduktionskurserne fik deltagerne præsenteret ovenstående tilbud, og de blev efterfølgende spurgt pr. mail, om de ønskede at indgå i netværksgrupper med andre patientrepræsentanter eller at deltage i et internetbaseret forum. Der var kun et par stykker, der ønskede at indgå i netværk/internetbaseret forum, og derfor blev der ikke oprettet et netværk eller internetbaseret forum.

Alle deltagere blev orienteret om, at de havde mulighed for at ringe til Danske Patienter, såfremt de havde behov for sparring/støtte, eller ønskede at få sager taget op i et andet forum. Der er mange patientrepræsentanter, der i projektperioden har benyttet muligheden for at vende problemstillinger med Danske Patienter enten telefonisk eller pr. mail. Det er dog ikke muligt at opgøre præcist hvor mange, der har henvendt sig i forbindelse med uddannelsesprogrammet, da disse henvendelser ikke kan adskilles fra Danske Patienters henvendelser fra andre patientrepræsentanter (f.eks. patientrepræsentanter, der er udpeget af Danske Patienter, men som ikke har deltaget i kursus).

Henvendelserne til Danske Patienter er meget forskellige. Det kan f.eks. være en patientrepræsentant, der henvender sig for at få hjælp til at etablere et samarbejde med flere patientforeningers repræsentanter for at sikre en bredere repræsentation af patientperspektivet i et lokalt patientråd eller en patientrepræsentant, der gerne vil vide, hvor han kan få information om et særligt emne.

## 4. Etablering af Korpset af aktive patienter og pårørende

### 4.1 Baggrund for etablering af en rekrutteringsdatabase

Der er i de seneste år kommet stigende fokus på nytten af at involvere patienter og pårørende i sundhedsvæsnets planlægning, udvikling og evaluering. Organisatorisk brugerinddragelse er blevet indskrevet i diverse strategier, målsætninger og hensigtserklæringer (som eksempler kan nævnes Brugernes sundhedsvæsen: 2013, Region Hovedstaden: 2012, Region Midtjylland: 2013, Region Nordjylland: 2012, IKAS: 2012, Det Nationale Samarbejdsforum: 2011) Men i en lang række tilfælde har man i sundhedsvæsnets oplevet, at det har været svært at rekruttere helt "almindelige" patienter og pårørende, der ønsker at være inddraget i f.eks. afprøvninger eller videregivelse af deres erfaringer og oplevelser med sundhedsvæsnets. Danske Patienter, der ofte modtager henvendelser om at udpege eller rekruttere patienter og pårørende til diverse fora og projekter, har også oplevet, at det kan være svært at rekruttere patienter og pårørende gennem patientforeningerne til afgrænsede opgaver, der ofte annonceres med en kort tilmeldingsfrist. På denne baggrund blev det vurderet, at der var et behov for at etablere en databank af patienter og pårørende, hvor sundhedsvæsnets, myndigheders, patientforeningers, forsknings- og undervisningsinstitutioner kunne rekruttere mennesker, der kunne repræsentere patienter og pårørendes perspektiv i forhold til diverse opgaver i sundhedsvæsnets.

Som led i uddannelsesprogrammet oprettede Danske Patienter derfor en database, hvor patienter og pårørende, der ønskede at bidrage aktivt til sundhedsvæsnets udvikling, kunne melde sig.

Databasen blev først kaldt for en "Patientrepræsentantbank", men brug af ordet "patientrepræsentant" kunne give anledning til misforståelser og forveksling i forhold til patienter, der er udpeget af en forening eller lignende til at repræsentere deres synspunkter eller grupper af patienters interesser. Databasens navn blev derfor ændret til Korpset af aktive patienter og pårørende, da de patienter og pårørende, der kan rekrutteres gennem databasen, som udgangspunkt alene kan forventes at bidrage med deres egne oplevelser og erfaringer.

### 4.2 Organisering og proces: etablering af database, rekruttering, matchning m.m.

Korpset af aktive patienter og pårørende er helt konkret en database som patienter og pårørende, der ønsker at være aktive, kan tilmelde sig elektronisk. Tilmeldingsskemaet kan ses på <http://www.danskepatienter.dk/tilmelding-patient-og-p-r-andedatabasen>.

Alle oplysninger behandles fortroligt, og ingen oplysninger om patienterne og de pårørende videregives til andre. Databasen er godkendt af Datatilsynet. De oplysninger, der registreres, er alle relevante i forhold til matchning med indkomne opgaver. F.eks. registreres det, om man er patient eller pårørende, har særlige interesseområder, kendskab til

særlige sygdomme, tidligere erfaringer, om man er tilknyttet en patientforening, bopæl og hvor man ønsker at påtage sig opgaver. Desuden registreres kontaktoplysninger.

Når en patient eller pårørende tilmelder sig, modtager de information om korpset og opfordres til at gå ind på hjemmesiden [www.patientrepraesentant.dk](http://www.patientrepraesentant.dk) og læse Håndbogen for patientrepræsentanter i sundhedsvæsnet samt andet relevant litteratur.

### **Matchning**

Når der kommer en henvendelse fra en aftagerorganisation, der ønsker at benytte patientrepræsentanter eller aktive patienter eller pårørende til en opgave, vurderes det i Danske Patienters sekretariat, ud fra opgavens karakter og aftagerens ønsker, om det er en henvendelse, der skal matches med patienter og pårørende i databasen, eller om det er en henvendelse, der bør matches med en patientrepræsentant, der udpeges af en patientforening (og således fungerer som repræsentant for den pågældende forening eller Danske Patienter). Hvis det vurderes, at henvendelsen skal matches med patienter eller pårørende fra databasen, vil det ofte være nødvendigt, at aftagerne uddyber forhold som: hvilke patienter/pårørende de ønsker til opgaven, hvad går opgaven konkret ud på, omfanget af opgaven, honorering eller compensation, f.eks. betaling af transportudgifter, hvad man ønsker at opnå ved at inddrage patienter og pårørende og hvordan. Derefter videresendes henvendelsen til de patienter eller pårørende, der matcher opgaven. Patienterne eller de pårørende skal som oftest selv henvende sig til aftagerorganisationen, hvis de ønsker at deltage. Både patienter/pårørende og aftagere blev i projektperioden opfordret til at melde tilbage til Danske Patienter med deres erfaringer.

### **Rekruttering**

Rekruttering til databasen begyndte i 2012, og der er reklameret for korpset af aktive patienter og pårørende i en lang række sammenhænge. Der er trykt en folder (se bilag 6), som er bredt distribueret til en lang række patientforeninger, ved forskellige arrangementer, konferencer, i Vidensforum for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsnet, til samarbejdspartnere i sundhedsvæsnet, via Danske Regioner m.m.. Der er skrevet ud om ordningen, blandt andet i flere patientforeningers medlemsblade, i Danske Patienters nyhedsbreve, og ordningen er omtalt i diverse oplæg på konferencer og møder. Patientrepræsentanter og medlemmer af korpset er blevet opfordret til at uddele pjecer og inspirere andre patienter og pårørende til at melde sig. Endelig er der blevet bragt en annonce i Søndagsavisen for at rekruttere flere medlemmer. Det har i projektperioden ikke været muligt at annoncere yderligere i dagblade osv., da der ikke har været budgetteret med dette i projektet.

Der har i hele perioden løbende været patienter og pårørende, der har tilmeldt sig databasen. Der var ved afslutning af projektperioden i alt 106 tilmeldt til databasen, heraf var 85 patienter. I august 2013 var der 151 tilmeldte. De tilmeldte fordeler sig meget uens i forhold til parametre som køn, alder, sygdomme, interesseområder, region m.m..

Der har siden oprettelsen af databasen været henvendelser fra organisationer, der har ønsket at rekruttere patienter og pårørende til opgaver. Der har ikke været en særlig målrettet reklameindsats for at få aftagerne til at efterspørge de aktive patienter og pårørende, da det ikke vurderes, at korpset har opnået en størrelse, hvor en væsentlig øget efterspørgsel vil kunne imødekommes, da der til løsning af opgaverne ofte efterspørges patienter eller pårørende med særlige karakteristika i forhold til f.eks. alder, køn, tilknytning til særligt sygehus eller kendskab til særlig sygdom.

Her beskrives et eksempel på en opgave, hvortil der er rekrutteret patienter fra korpset

### **Aktive patienter og pårørende inddraget i efteruddannelse af sundhedsprofessionelle:**

I sommeren 2012 henvendte Professionshøjskolen Via UC sig til Danske Patienter for at rekruttere patienter fra Korpset af aktive patienter og pårørende til at bidrage i undervisningen på diplommoduliet "Kvalitet i sundhedsvæsenet i et patient- og borgerperspektiv". Patienterne skulle deltage i en studieøvelse under emnet "Medinddragelse af patienter og pårørende". Efter at patienter fra korpset blev matchet med opgaven, har modulet været afholdt fire gange i forskellige varianter.

På et af holdene var studieøvelsen tilrettelagt som et brugerpanel. Der var fra underviserens side fastsat en eftermiddag og lavet en aftale med tre patientrepræsentanter om, at de skulle deltage, men ellers var det helt op til de studerende at planlægge og afvikle brugerpanelet på baggrund af den teoretiske undervisning.

Den modulansvarlige underviser fortæller, at øvelsen viste sig at være en succes på flere måder. Det at de studerende havde fastsat et tema for brugerpanelet, men lavet åbne spørgsmål til patienterne, gav patienterne rig mulighed for at fortælle om det, de havde på hjertet, hvilket var vigtigt for patienterne.

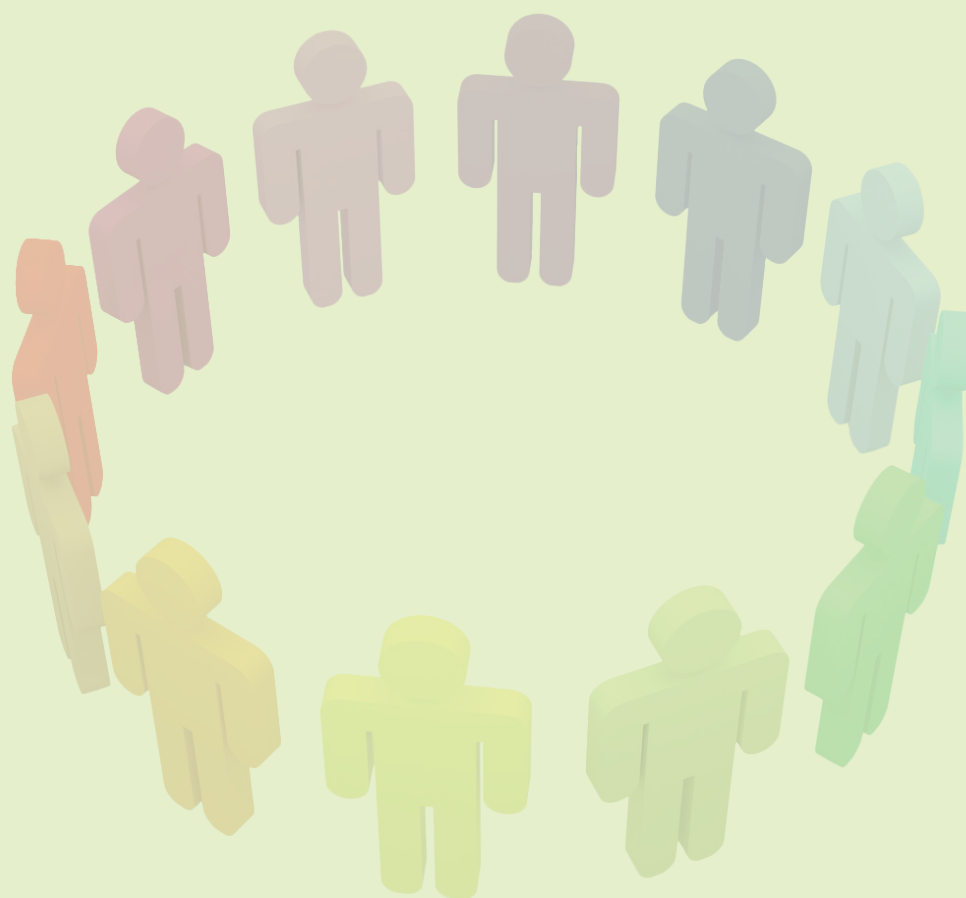
De studerende fik via fortællinger og svar fra patientrepræsentanterne, sat deres teoretiske viden i spil, og der var en overraskende stor sammenhæng mellem det de havde læst i teorien og det patientrepræsentanterne fortalte. Endvidere var det en god mulighed for at afprøve metoden 'brugerpanel' og øve sig herpå. Flere studerende har ifølge den modulansvarlige underviser efterfølgende givet udtryk for, at de var glade for at afprøve brugerinddragelse i praksis, og flere overvejede at arbejde videre med dette på deres arbejdsplads.

Patienterne fra korpset meldte tilbage, at de havde været glade for at deltage i øvelsen. De oplevede at have udbytte af at indgå i dialogen med de studerende. Det var en spændende oplevelse, hvor de også selv lærte noget nyt. Eneste indvending fra de aktive patienter var, at de ikke havde fået mulighed for at forberede sig på spørgsmålene, inden de deltog i brugerpanelet, hvilket betød, at de ikke kunne vende problemstillingerne med andre patienter eller overveje svarene på forhånd.

Der har deltaget aktive patienter på fire hold, hvor indholdet og formen af studieøvelsen har været forskellig. På baggrund af erfaringer fra de fire meget forskellige forløb, hvoraf det første var baseret på skriftlig feedback fra patientrepræsentanterne, kommer den modulansvarlige underviser med følgende anbefalinger:

- ◆ Da der er tale om patienter, der lever med sygdom, så er der stor risiko for sygemeldinger, og det kan derfor være nødvendigt at lave aftaler med flere repræsentanter end dem, man som minimum har brug for.
- ◆ Det fungerer bedst med en mundtlig dialog mellem de aktive patienter og de studerende frem for skriftlig. Hvis man ønsker, at patienterne skal give f.eks. skriftlig feedback, skal man ved rekruttering være opmærksom på, at de aktive patienter på forhånd skal have de relevante kompetencer f.eks. gennem deres arbejde, til at arbejde skriftligt.
- ◆ De aktive patienter skal undervejs have mulighed for at fortælle om deres oplevelser i sundhedsvæsenet, da det ligger dem på sinde. Dvs. at dialogen så vidt muligt skal være åben og ikke stramt styret af et fast produkt. Hvis man ønsker at inddrage de aktive patienter i udviklingen af f.eks. en retningslinje, så kan det med fordel ske i starten af arbejdsprocessen og ikke som en sidste høringspart, når udkastet allerede er lavet.
- ◆ Brug af aktive patienter kan give de studerende nogle aha-oplevelser, f.eks. når de aktive patienter prioriterer helt anderledes, end de havde troet.

Den modulansvarlige underviser vil også fremadrettet bruge aktive patienter eller andre patientrepræsentanter i undervisningen.



## 4.3 Evaluering

### Om evalueringen

Erfaringerne med korpset af aktive patienter og pårørende beskrives først ved nogle overordnede erfaringer med etableringen og afprøvning af korpset. Derefter går mere i dybden med nogle af brugernes erfaringer med korpset af aktive patienter og pårørende. Denne del er evalueret ved semistrukturerede, kvalitative interviews med tre medlemmer af korpset og tre repræsentanter fra aftagerorganisationerne. Dette har givet et indblik i erfaringerne og oplevelserne blandt medlemmer af korpset og aftagerne, i forhold til korpsets relevans, brugbarhed og forhold, der kan udvikles eller forbedres m.m.. Interviewene blev foretaget telefonisk. Der var udarbejdet en spørgeguide, som interviewerens tog udgangspunkt i (se spørgeguide i bilag 7).

### Resultater

Der har i projektperioden været positiv respons på etableringen af korpset fra både patient/pårørendeside og aftagerside. Mange institutioner har været positive over for initiativet og udtrykt, at der er et stort behov for dette, da det ofte er svært at få rekrutteret de patienter, man ønsker.

Der har været henvendelser fra forskellige instanser i sundhedsvæsenet, forskningsinstitutioner, uddannelsesinstitutioner m.m., der har ønsket at benytte medlemmer af korpset i forskellige sammenhænge. Danske Patienters sekretariat har i projektperioden udsendt 158 invitationer til patienter og pårørende i korpset. Nogle er inviteret til at deltage i flere opgaver, imens andre er slet ikke blevet inviteret i perioden, da deres profil ikke har matchet de indkomne opgaver, eller de selv har meget specifikt afgrænsede interesseområder.

Der har været nogle henvendelser fra aftagerorganisationer, der har ønsket at rekruttere patienter eller pårørende, som ikke er blevet matchet med korpset. Årsagerne til dette har været:

- ◆ Meget korte tidsfrister eller opgaver, der falder uden for korpsets område (f.eks. opgaver uden for sundhedsvæsenet)
- ◆ Det blev vurderet, at det ville være mere relevant at rekruttere patienter på anden vis (f.eks. lokalt på hospitalsafdelinger eller gennem patientforeninger)
- ◆ Der var ingen patienter eller pårørende, der matchede de ønskede kriterier

Aftagerorganisationerne er så vidt muligt, blevet rådgivet om andre relevante måder at skaffe de ønskede patienter på.

Opgaverne har været meget variende i omfang, således har nogle patienter og pårørende deltaget få timer, imens andre er fast tilknyttet grupper med tilbagevendende møder. En del patienter har valgt at sige nej til flere af opgaverne. Begrundelsen for dette har blandt andet været, at en del opgaver har været udsendt med kort varsel, eller at arrangementet har ligget i dagtimerne. Der er ikke et fuldstændigt billede af, hvor mange patienter og pårørende, der har deltaget eller sagt ja til opgaverne, da de i mange tilfælde har tilmeldt sig direkte til aftagerorganisationen. Aftagerorganisationerne er blevet bedt om at oplyse, hvor mange patienter og pårørende, de har rekrutteret gennem Danske Patienter, men flere har ikke meldt tilbage. Nogle har begrundet dette med, at det ikke har været muligt

at skelne mellem, om patienterne har været rekrutteret gennem korpset eller andre steder fra, da de ofte har reklameret efter patienter flere steder.

### **Patienters oplevelser med at være en del af Korpset af aktive patienter og pårørende**

De tre interviewede aktive patienter er udvalgt, så de repræsenterer forskellighed i køn, alder, bopæl og opgaver, de er matchet med.

De er alle tre meget positive i deres tilbagemeldinger og er glade for at være med i korpset. De oplever, at de er blevet matchet med relevante og interessante opgaver. Den ene kunne dog godt ønske at blive matchet med opgaver tættere på, hvor han bor (nævner specifikt hans lokale hospital, hvor der dog i projektperioden ikke har været henvendelser fra).

Samarbejdet med Danske Patienter opleves som godt og uproblematisk. En af patienterne kunne dog godt tænke sig noget mere viden om, hvad det mere præcist vil sige at være aktiv patient, men som han selv siger, så er han heldigvis typen, der ikke er bange for "at springe ud i det".

En patient har været matchet med flere opgaver, og oplever som aktiv patient, at folk lytter til hendes oplevelser og forslag. Fælles for alle er, at de oplever, at det er virkelig dejligt at kunne gøre en forskel. En siger blandt andet, at "det er fantastisk at være med i et patientpanel".

Patienterne føler også, at de personligt får noget ud af at være aktive patienter. En fortæller, at han synes, det er rigtigt spændende at møde andre, der er interesserede i sundhedsområdet, og at det giver ham noget både personligt og fagligt. En anden synes, at han lærer meget og får mange interessante ting at vide i forbindelse med opgaverne som aktiv patient.

### **Aftagernes erfaringer med brug af aktive patienter og pårørende**

De tre aftagerorganisationer er udvalgt således, at de har rekrutteret til forskellige typer af opgaver (patientpanel, afprøvning af innovationsværktøj og workshop om it i sundhedsvæsenet), og repræsenterer forskellige typer af institutioner (videnscenter på hospital, forskningsinstitution og privatfirma).

På aftagersiden er de også meget tilfredse med at have benyttet korpset af aktive patienter og pårørende. To af dem har benyttet korpset til flere opgaver.

De oplever generelt, at det er svært og udfordrende at rekruttere patienter, og synes derfor, at korpset af aktive patienter og pårørende er et godt tilbud. Alle tre gav udtryk for, at de har haft gode erfaringer med at have patienter til at bidrage i deres arbejde. De patienter, der kom fra korpset, har været godt matchet. En havde dog fået en patient med bopæl længere væk end ønsket, da der ikke var patienter, der matchede i aftagerorganisationens nærområde.

Alle peger på, at det kunne være hensigtsmæssigt med et større korps, så man i højere grad kan imødekomme mere specifikke ønsker, såsom bopæl, alder, sygdom, erfaringer og ressourcer. En fremhæver også, at det er vigtigt at sprede opgaverne på flere repræ-



sentanter, da hun oplever, at alle hiver i de samme patienter i mange forskellige sammenhænge, og at der er en risiko for, at de bliver kørt trætte.

Alle har været tilfredse med samarbejdet med Danske Patienter. Som en siger: "Det har været yderst positivt". Alle vil gerne bruge korpset, hvis/når de har brug for aktive patienter eller pårørende en anden gang eller anbefale det til andre.

Aftagerne har i forhold til rekruttering af patienter til deres projekter haft overvejelser i forhold til, om repræsentanter fra et korps af aktive patienter og pårørende repræsenterer den "almindelige" patient og pårørende. Det er generelt vigtigt for aftagerne, i forhold til rekruttering, at det ikke er for "professionelle patienter". I praksis har det dog vist sig at være uproblematisk, selvom de matchede patienter har været relativt ressourcestærke. De vil gerne have flere patienter at vælge imellem, også "almindelige patienter", forstået som patienter, der ikke er aktive i patientforeninger og lignende. Men samtidig siger aftagerne også selv, at de godt er klar over, at det ofte netop er de patienter, der f.eks. er aktive i foreninger, der har overskuddet og ressourcerne til at melde sig til opgaver af den type, de ønsker løst.

En af aftagerne foreslår, at Danske Patienter laver en side på nettet målrettet aftagerne, hvor der er mere information om, hvad det er, man som aftager kan bruge patienter og pårørende fra korpset til, og hvad man som aftager skal være opmærksom på og forholde sig til, inden man henvender sig til patienterne, f.eks. rent praktiske forhold som kørsels-godtgørelse, tidspunkt på dagen og tilmeldingsfrist.

## 5. Opsamling og diskussion af erfaringerne fra uddannelsesprogrammet

Uddannelsesprogrammets elementer blev i projektperioden udviklet og afprøvet i overensstemmelse med projektbeskrivelsen. Uddannelsesprogrammet dækkede et hidtil udækket behov for kvalificering og rekruttering af patientrepræsentanter. De patienter, pårørende og aftagere, der har evalueret tilbuddene, er helt overvejende positive. Det findes, på baggrund af erfaringerne fra uddannelsesprogrammet, at det også fremadrettet vil være relevant, at patientrepræsentanterne støttes i deres arbejde, dels med uddannelse og adgang til relevant information, og dels med mulighed for erfaringsudveksling og sparring. Samtidig med at det sikres at alle, der er interesserede i at inddrage patienter og pårørende i sundhedsvæsnets udvikling, let kan rekruttere relevante aktive patienter og pårørende til at løse opgaver i sundhedsvæsnets.

De tiltag, der er udviklet, afprøvet og evalueret i uddannelsesprogrammet for at understøtte patientrepræsentation, er beskrevet tidligere i denne rapport. Nogle af tiltagene, såsom håndbogen til patientrepræsentanter, viste sig at udfylde en plads, hvor der var et klart og udækket behov. Håndbogen blev brugt af respondenterne og evalueret positivt. Håndbogen kan downloades på [www.patientrepraesentant.dk](http://www.patientrepraesentant.dk) eller rekvireres hos Danske Patienter. Håndbogen kan således også fremover bruges af de patienter og pårørende, der ønsker det.

Erfaringerne fra patientrepræsentantkurserne, tilbud om sparring og støtte til patientrepræsentanterne samt korpset af aktive patienter og pårørende vil kunne anvendes, såfremt der findes finansiering til at tilbuddene kan fortsætte enten i Danske Patienters eller andet regi.

Erfaringerne fra uddannelsesprogrammet gav dog også anledning til overvejelser omkring udfordringer og forhold, som bør undersøges nærmere for at man fremadrettet kan optimere tilbudene. I det følgende diskuteres to centrale problemstillinger:

### **Hvordan rekruttes tilstrækkeligt mange patienter og pårørende, der matcher sundhedsvæsnets efterspørgsel?**

Korpset af aktive patienter og pårørende er som tidligere beskrevet en rekrutteringsdatabase, hvor organisationer, der ønsker at inddrage patienter og pårørende i planlægnings-, udviklings- eller evalueringsopgaver (organisatorisk brugerinddragelse), kan rekruttere patienter og pårørende, hvis erfaringer og kvalifikationer m.m. matcher de opgaver, som aftagerorganisationerne ønsker løst. Databasen er blevet godt modtaget. De aftagerorganisationer, der har rekrutteret patienter eller pårørende fra korpset, har generelt været meget tilfredse med tilbuddet. Det samme har de patienter og pårørende, der har været ude på opgaver. Men det vurderes, at den reelle efterspørgsel efter aktive patienter og pårørende er væsentlig større end det som korpset, med sine aktuelt 151 tilmeldte patienter, kan dække. Det vil sige, at der har været opgaver fra aftagerorganisationer, hvor det ikke har været muligt at finde de ønskede patienter eller pårørende til at løse opgaven (årsagen til dette har dog i nogle tilfælde været, at der fra aftagerorganisationerne har været en meget kort tilmeldingsfrist). Samtidig er der patienter og pårørende i korpset, der ikke kommer ud til opgaver, fordi mængden af opgaver, der kommer ind, ikke er til-

strækkelig til at alle patienter efterspørges – der kan f.eks. være særlige ønsker til bopæl, særlige erfaringer med specifik sygdom eller behandlingssted. Før der kan reklameres mere bredt for tilbuddet i forhold til aftagerorganisationerne, er det nødvendigt, at der tilknyttes flere patienter og pårørende til korpset for at sikre den variation, der efterspørges, også efter "helt almindelige patienter", der f.eks. ikke har et stort kendskab til sundhedsvæsenet eller som ikke er aktive i patientforeninger.

Med den stigende brug af patientrepræsentanter og aktive patienter og pårørende i sundhedsvæsenet, både på lokalt, regionalt og nationalt niveau, og også inden for nye områder som f.eks. forskning, vil efterspørgslen efter patientrepræsentanter samt aktive patienter og pårørende også fremover være stor – sandsynligvis større end i dag. Det er derfor vigtigt, at man får afdækket forhold som:

- ◆ Hvordan man kan rekruttere flere – også mere forskelligartede patienter og pårørende
- ◆ Hvad der motiverer patienter og pårørende til at engagere sig i organisatorisk brugerinddragelse
- ◆ Hvordan man tilrettelægger opgaverne, så patienternes input kan anvendes bedst muligt

Der vil fremadrettet være behov for at afsætte ressourcer til rekruttering af aktive patienter og pårørende. Men det vil i høj grad også være relevant at få afdækket nærmere, om alle de "patienttyper", der efterspørges, rent faktisk ønsker at bruge deres tid og ressourcer på at bidrage til organisatorisk brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. Vil tilstrækkeligt mange "helt almindelige patienter", uden særlige ressourcer eller kompetencer, være interesserede i at engagere sig i et korps som dette?

Det vil sideløbende med den kontinuerlige rekruttering være vigtigt, at de patienter og pårørende, der allerede er tilmeldt korpset, fastholdes, informeres og klædes på til den type opgaver, de skal varetage.

Samtidig er det også væsentligt at se nærmere på aftagersiden og få afdækket, hvilke opgaver det er relevant at inddrage patienter og pårørende i, og på hvilken måde det skal gøres, for at patienterne og de pårørendes perspektiv kommer i spil på en meningsfuld måde. Aftagerorganisationerne skal ligesom patientrepræsentanterne understøttes i dette arbejde.

### **Hvordan sikrer vi, at alle patientrepræsentanter bliver klædt på til at varetage deres rolle?**

Samtidig med at flere patienter og pårørende kommer i spil i forhold til organisatorisk brugerinddragelse i sundhedsvæsenet, så vil behovet for at blive klædt på til at varetage rækken af meget forskelligartede opgaver også fremadrettet være der. Udover generelle tilbud om uddannelse i forhold til f.eks. patientrepræsentantrollen, er det også vigtigt, at organisationer, der udpeger og gør brug af patientrepræsentanter, overvejer, hvordan de bedst konkret kan understøtte repræsentanterne i deres arbejde. Det kan f.eks. være ved at rekruttere flere patientrepræsentanter til samme arbejdsgruppe, så de sammen kan forberede sig før møderne med fagfolkene (Kræftens Bekæmpelse: 2013, Enheden for brugerundersøgelser: 2013).

Det er afgørende for at sikre kvalificeret inddragelse af patientperspektivet, at alle patientrepræsentanter får den nødvendige viden og de kompetencer, der er vigtige for at varetage netop deres opgaver. Patientrepræsentanterne er frivillige og skal derfor have let og helst gratis adgang til relevant viden (f.eks. som på [www.patientrepraesentant.dk](http://www.patientrepraesentant.dk) og i Håndbogen for patientrepræsentanter i sundhedsvæsenet) og relevante uddannelses tilbud. De patientrepræsentanter, der deltog i uddannelsesprogrammets kurser, evaluerede tilbuddene meget positivt. Det vil være vigtigt, at der også fremover tilbydes uddannelse og anden mulighed for støtte/sparring i patientrepræsentanternes arbejde.

Det er dog ikke nødvendigvis givet, at alle patientrepræsentanter finder information og uddannelse relevant. Mange af de patientrepræsentanter, der blev tilbudt kurserne i uddannelsesprogrammet, valgte ikke at deltage. Det kan derfor fremadrettet være vigtigt at få afdækket, hvad der støtter, og hvad der hæmmer deltagelse. Hvad betyder tidspunkt, økonomisk kompensation og patientens egne ressourcer? Findes der grupper af patientrepræsentanter, der overhovedet ikke finder kompetenceudvikling relevant i forhold til det arbejde, de har engageret sig i? Og hvordan håndterer man i givet fald dette?

De organisationer, der aftager patientrepræsentanter, lægger ofte vægt på, at patientrepræsentanter i udvalg og arbejdsgrupper kan hæve sig over eget forløb og repræsentere generelle patientinteresser på en konstruktiv måde. Man kan derfor overveje, om en eller anden form for uddannelse eller udvælgelsesprocedure skulle være obligatorisk for repræsentanter, der udpeges i nogle sammenhænge. Ikke for at skabe "professionelle patientrepræsentanter", men for at sikre, at de har den viden og de kompetencer, der skal til, for at inddragelsen af patientrepræsentanter giver mening. Der er allerede i dag steder, hvor der stilles krav til patientrepræsentanterne, f.eks. ønsker man ved udpegning til råd og nævn ofte repræsentanter med særlige erfaringer og kompetencer. Hvis denne praksis breder sig, er det også vigtigt, at der løbende er kvalificerede uddannelses tilbud til rådighed for patientrepræsentanterne.

## 6. Hvordan understøttes meningsfuld inddragelse af kompetente patientrepræsentanter fremover?

Hvis man ønsker at kvalificere og understøtte meningsfuld patientrepræsentation i sundhedsvæsenet fremover, vil det ikke være tilstrækkeligt alene at fokusere på kompetenceudvikling af patientrepræsentanterne. Erfaringerne fra dette uddannelsesprogram, de udenlandske erfaringer (Department of Health: 2008, Cancer Australia: 2009b, Coulter: 2011) og nyere erfaringerne fra det danske sundhedsvæsen (Enheden for brugerundersøgelser: 2013, Ølgod & Spielmann: 2013, Kræftens Bekæmpelse: 2013) viser, at man bør sætte ind på flere områder.

For at opnå vellykket repræsentativ brugerinddragelse, kræves det, at alle de enkelte elementer, der påvirker inddragelsesprocessen, rent faktisk understøtter, at patienter og pårørendes perspektiv bliver hørt og deres stemmer får betydning for de beslutninger, der træffes i planlægning, udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet.

Skemaet herunder viser de elementer, der har betydning for meningsfuld inddragelse af patientrepræsentanter og eksempler på, hvorledes de enkelte elementer kan understøttes.

<b>Elementer i inddragelsesprocessen og eksempler på hvordan de kan understøttes</b>	
<b>Element i inddragelsesprocessen:</b>	<b>Kan understøttes af:</b>
Patientrepræsentanter, der er kompetente og klædt på til varetagelse af deres opgave <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Erfaring, afklaret med eget forløb, kvalificeret, har nødvendig viden</li> </ul>	Tilbud om undervisning, sparring og relevant og lettilgængeligt informationsmateriale målrettet patientrepræsentanter og organisationer der udpeger patientrepræsentanter
Matchning af den rigtige patientrepræsentant med den konkrete opgave <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Relevant erfaring, karakteristika og kompetencer, nem og hurtig adgang til de "rigtige" patienter, realistiske forventninger</li> </ul>	Korpset af aktive patienter og pårørende og lignende tiltag. Information om rekruttering og matching til aftagerorganisationerne
Aftagerorganisationer, der er parate til at inddrage patientrepræsentanter <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Organisatorisk, rammer og arbejdsgange der understøtter inddragelse, politikker, kultur, prioritering</li> </ul>	Incitament, uddannelse og ledelses-fokus, der understøtter repræsentativ brugerinddragelse – formidling af effekter og udbytte af organisatorisk inddragelse
Medarbejdere i aftagerorganisationer, der er klædt på til at inddrage patienter og pårørende <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Kompetencemæssigt, kulturelt, i forhold til værdier og holdninger</li> </ul>	Tilbud om undervisning og materiale, der understøtter medarbejderne i at inddrage brugerne på en relevant og konstruktiv måde
Udvælgelse af områder hvor patientrepræsentation er relevant <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Opgaver hvor patientperspektivet kan bidrage, inddragelsesform</li> </ul>	Informationsmateriale, afprøvninger, forskning
Rammerne omkring patientrepræsentationen <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Forventningsafstemning, mødeform, honorering osv.</li> </ul>	Informationsmateriale, regler, afprøvning af f.eks. aflønning

Der er, som det fremgår af skemaet, mange aktører, der skal på banen og bakke op om, at vi fremover ser udbredt meningsfuld inddragelse af patientrepræsentanter i det danske sundhedsvæsen. Der er brug for mange forskelligartede initiativer og aktiviteter i de kommende år for at løfte opgaven. Det er håbet, at de erfaringer, der er samlet i forbindelse med afprøvningen og udviklingen af uddannelsesprogrammet kan bidrage til dette arbejde.

## Referencer

Kommunernes Landsforening, Danske Regioner, Danske Patienter og Sundhedsministeriet (2013): "Borgernes Sundhedsvæsen." <http://www.danskepatienter.dk/sites/danskepatienter.dk/files/Borgernes%20sundhedsvaesen%20-%20juni%202013.pdf> (hentet 20.09.2013)

Cancer Australia (2009a): "Consumer participation guide." Canberra, Cancer Australia.

Cancer Australia (2009b): "Consumer training and mentoring guide". Canberra, Cancer Australia.

Coulter et al. (2006): "Patient-focused interventions – A review of the evidence." The Health Foundation. London.

Coulter, A. (2011): "Engaging patients in healthcare." Open University Press.

Coulter, A. (2012): "Patient Engagement– What works?". In *J Ambulatory Care Manage.* Vol. 35, No. 2, pp. 80–89. Wolters Kluwer Health. Lippincott Williams & Wilkins.

Danske Patienter (2008): "Inddragelse af patienterne – hvorfor og hvordan? En inspirationspjece til politiske og administrative ledere i sundhedsvæsenet." Udgivet af Danske Patienter. København.

Danske Patienter (2009): "Patientrepræsentation – inddragelse af patientperspektivet i organisering og udvikling af sundhedsvæsenet." Udgivet af Danske Patienter. København.

Department of Health (2008): "Real involvement: Working with people to improve health service." Department of Health, National Health Service.

Det Nationale Samarbejdsforum (2011): "Notat om brugerinddragelse i sundhedsforskning til møde i Det Nationale Samarbejdsforum for Sundhedsforskning." Møde den 30. november 2011. [http://vibis.dk/sites/vibis.dk/files/u24/notat\\_brugerinddragelse\\_i\\_forskning.pdf](http://vibis.dk/sites/vibis.dk/files/u24/notat_brugerinddragelse_i_forskning.pdf) (hentet 22.08.2013)

Enheden for brugerundersøgelser (2013): "At få andre øjne på – erfaringer med brugerråd på hospitaler i Region Hovedstaden." Udarbejdet af Enheden for Brugerundersøgelser. København.

Freil, M. & Knudsen, J.L. (2009): "Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet." *Ugeskrift for Læger* 2009; 171 (20):1663.

IKAS (2012): "Akkrediteringsstandarder for patientinddragelse." 2. version af Akkrediteringsstandarder for sygehuse.

<http://www.ikas.dk/Sundhedsfaglig/Sygehuse/2.-version.-Akkrediteringsstandarder-for-sygehuse.aspx> (hentet 20.09.2013)

Kræftens Bekæmpelse (2013): "Kom godt i gang med brugerinddragelse på hospitaler – En vejledning til hospitalsafdelinger der vil arbejde med brugerinddragelse". Udgivet af Kræftens Bekæmpelse. København.

Mainz et al.(2011): "Kvalitetsudvikling i praksis." Munksgaard. Danmark.

Region Hovedstaden (2012): "Patient Empowerment i Region Hovedstaden 2012". [http://www.regionh.dk/NR/rdonlyres/8B7AB9DB-8AE1-4CA7-920B-070E1BF44917/0/Patient\\_empowerment\\_RegionH.pdf](http://www.regionh.dk/NR/rdonlyres/8B7AB9DB-8AE1-4CA7-920B-070E1BF44917/0/Patient_empowerment_RegionH.pdf) (hentet 20.09.2013)

Region Midtjylland (2013): "Høringsudkast til Sundhedsplan – fællesansvar for sundhed". [http://www.regionmidtjylland.dk/politik/udvalg/forretningsudvalget/visdagsorden?file=16-04-2013/Aaben\\_dagsorden/Bilag/Punkt\\_10\\_Bilag\\_2\\_.pdf](http://www.regionmidtjylland.dk/politik/udvalg/forretningsudvalget/visdagsorden?file=16-04-2013/Aaben_dagsorden/Bilag/Punkt_10_Bilag_2_.pdf) (hentet 20.09.2013)

Region Nordjylland (2012): "Sundhedsplan for Region Nordjylland". <http://www.rn.dk/NR/rdonlyres/8476A647-CDD5-42CC-8DDE-65A9E5BD6CD/0/111212Endeligsundhedsplan.pdf> (hentet 20.09.2013)

Ølgod, J. & Spielmann, M. (2013): "Erfaringer med brugerinddragelse – hvordan opgaver, udfordringer og roller kan varetages i en konkret samarbejdsmodel." Oplæg i Vidensforum for Brugerinddragelse, København 29.5.2013. <http://www.vibis.dk/materialer/brugerinddragelse-i-det-palliative-felt-og-erfaringer-med-implementeringen-af> (hentet 22.08.2013)



# Bilagsoversigt

<b>Bilag 1. Spørgeskema til evaluering af håndbogen for patientrepræsentanter</b>	<b>41</b>
<b>Bilag 2. Program for introduktionskursus</b>	<b>44</b>
<b>Bilag 3. Spørgeskema – Evaluering af introduktionskursus</b>	<b>45</b>
<b>Bilag 4. Program for opfølgingskursus</b>	<b>48</b>
<b>Bilag 5. Spørgeskema – Evaluering af opfølgingskursus</b>	<b>49</b>
<b>Bilag 6. Pjece om Korpset af aktive patienter og pårørende</b>	<b>51</b>
<b>Bilag 7. Spørgeguide – Brugernes erfaringer med korpset af aktive patienter og pårørende</b>	<b>52</b>

# Bilag 1.

## Spørgeskema til evaluering af håndbogen for patientrepræsentanter

Spørgsmålene er udsendt som elektronisk spørgeskema.

### 1. Hvor modtog du håndbogen?

*Svarkategorier:*

- ◆ Til introduktionskursus for patientrepræsentanter
- ◆ På danskepatienter.dk/patientrepræsentant.dk
- ◆ I min forening
- ◆ Andet sted – Hvor?

### 2. Hvor længe har du haft håndbogen?

*Svarkategorier:*

- ◆ Under 1 måned
- ◆ 1-3 måneder
- ◆ 3-6 måneder
- ◆ Over 6 måneder
- ◆ Ved ikke

### 3. Har du læst i håndbogen?

*Svarkategorier:*

- ◆ Ja, jeg har læst hele håndbogen
- ◆ Ja, jeg har læst dele af håndbogen
- ◆ Ja, jeg har skimmet den
- ◆ Nej, jeg har slet ikke læst i den

### 4. Hvad er dit samlede indtryk af håndbogen?

*Svarkategorier:*

- ◆ Virkelig godt
- ◆ Godt
- ◆ Dårligt
- ◆ Virkelig dårligt
- ◆ Ved ikke

### 5. Hvilke dele af håndbogen har du læst/skimmet?

*Svarkategorier:*

- ◆ Kap. 1: Patientrepræsentation – hvem, hvad, hvor og hvorfor?
- ◆ Kap. 2: Patientrepræsentantens arbejde
- ◆ Kap. 3: At få indflydelse i sundhedsvæsenet
- ◆ Kap. 4: Hvad ønsker patienter?
- ◆ Kap. 5: Metoder til at skaffe viden om patienters perspektiv
- ◆ Kap. 6: Sundhedsvæsenet – en kort introduktion
- ◆ Bilag bagerst i bogen: Dine egne overvejelser
- ◆ Jeg husker ikke præcist, hvilke dele jeg har læst

**6. Fik du ny viden ved at læse i håndbogen?**

*Svarkategorier:*

- ◆ Ja
- ◆ Nej

*Uddyb gerne hvilken viden du fik*

- ◆ Hvis ja, hvad kunne du bruge den nye viden til?

**7. Har du brugt "tjeklisten" i bilaget bagerst i bogen?**

*Svarkategorier:*

- ◆ Ja
- ◆ Nej

**8. Er der kapitler i håndbogen, du gerne ville have haft mere information om?**

*Svarkategorier:*

- ◆ Kap. 1: Patientrepræsentation
- ◆ Kap. 2: Patientrepræsentantens arbejde
- ◆ Kap. 3: At få indflydelse i sundhedsvæsnet
- ◆ Kap. 4: Hvad ønsker patienter?
- ◆ Kap. 5: Metoder til at skaffe viden om patienters perspektiv
- ◆ Kap. 6: Sundhedsvæsnet – en kort introduktion
- ◆ Jeg synes, informationen var passende
- ◆ Andet
- ◆ Uddyb gerne hvilke afsnit, metoder eller lignende, du gerne ville have haft mere viden om

**9. Er du patientrepræsentant?**

*Svarkategorier:*

- ◆ Ja, jeg er lige blevet patientrepræsentant
- ◆ Ja, jeg har været patientrepræsentant i under 1 år
- ◆ Ja, jeg har været patientrepræsentant i 1-2 år
- ◆ Ja, jeg har været patientrepræsentant i 2-5 år
- ◆ Ja, jeg har været patientrepræsentant i over 5 år
- ◆ Nej, jeg er ikke patientrepræsentant, men jeg har været det tidligere
- ◆ Nej, jeg har endnu aldrig været patientrepræsentant

**9.a. Hvis ja til at du er patientrepræsentant – hvor er du tilknyttet som patientrepræsentant?**

**9.b. Hvis ja til at du tidligere har været patientrepræsentant – hvor har du så tidligere været dette?**

**10. Hvad er din baggrund for at være patientrepræsentant?**

*Svarkategorier:*

- ◆ Patient
- ◆ Pårørende
- ◆ Frivillig
- ◆ Ansat i organisaion
- ◆ Andet

- 11. Har du deltaget i aktiviteter i forbindelse med dit hverv som patientrepræsentant (møder, forberedelse eller lignende) siden udleveringen af håndbogen?**

*Svarkategorier:*

- ◆ Ja
- ◆ Nej

- 12. Har du brugt viden eller råd fra håndbogen i din funktion som patientrepræsentant?**

*Svarkategorier:*

- ◆ Ja
- ◆ Nej
  
- ◆ Hvis ja, er der viden som du kunne bruge?
- ◆ Hvordan har du brugt det?

- 13. Har du forslag til forbedringer af håndbogen?**

- ◆ Skriv hvilke:

- 14. Forventer du at kunne bruge håndbogen fremtidigt?**

*Svarkategorier:*

- ◆ Ja
- ◆ Nej
- ◆ Måske

- 14.a. Hvis ja, hvordan forventer du at kunne bruge håndbogen i fremtiden?**

- 15. Vil du anbefale håndbogen til andre?**

*Svarkategorier:*

- ◆ Ja
- ◆ Nej
- ◆ Ved ikke
- ◆ Uddyb gerne hvorfor eller hvorfor du ikke vil anbefale håndbogen

- 16. Har du besøgt [www.patientrepræsentant.dk](http://www.patientrepræsentant.dk)?**

*Svarkategorier:*

- ◆ Ja
- ◆ Nej

## Bilag 2. Program for introduktionskursus

### Introduktionskursus for patientrepræsentanter

# PROGRAM



DANSKE PATIENTER

Nørre Voldgade 90  
1358 København K  
Telefon: 33 41 47 60  
info@danskepatienter.dk  
www.danskepatienter.dk

**Tid:** Fredag den 11. november kl. 10.00 til 16.00

**Sted:** Kræftens Bekæmpelse, Strandboulevarden 49, 2100  
København Ø (henvendelse i receptionen)

10.00-10.10	Velkomst <i>Danske Patienter</i>
10.10-10.40	Patientrepræsentation – hvad er det? <i>Danske Patienter</i>
10.40-11.15	Sundhedsvæsenets forventninger til patientrepræsentanter <i>Oplægsholder ansat i en Region</i>
11.15-11.25	Kort pause
11.25-11.55	Erfaringer og gode råd fra en erfaren patientrepræsentant <i>Oplæg fra en patientrepræsentant</i>
11.55-12.30	Diskussion: Forventninger og erfaringer – hvordan stemmer forventningerne fra formiddagens oplæg overens med jeres egne forventninger, ønsker og muligheder?
12.30-13.00	Frokost
13.00-13.30	Introduktion til patienternes perspektiv – hvad ønsker og oplever patienterne generelt i deres møde med sundhedsvæsenet <i>Oplæg fra regional enhed der arbejder med patientundersøgelser</i>
13.30-14.30	Kunsten at repræsentere andre – dialog i grupper om, hvordan man bruger egne patientoplevelser og erfaringer i arbejdet som patientrepræsentant – samtidig med, man også skal repræsentere andre patienter. <i>Oplæg fra patientrepræsentant</i>
14.30-14.50	Kaffe og kage
14.50-15.40	Interessevaretagelse – udfordringer i dit arbejde som patientrepræsentant Gruppearbejde og diskussion <i>Danske Patienter</i>
15.40-16.00	Opsamling og evaluering – spørgsmål fra deltagerne

Der vil hele dagen være mulighed for at stille spørgsmål. Alle oplæggene vil lægge op til dialog. Du møder andre patientrepræsentanter, som du kan erfaringsudveksle med på dagen, og som du senere kan komme i netværksgruppe med, hvis du er interesseret.

# Bilag 3.

## Spørgeskema

### Evaluering af introduktionskursus

## Evaluering Introduktionskursus for patientrepræsentanter

1. Hvor længe har du været patientrepræsentant?	Antal år:			
2. Din alder?	Skriv alder:			
3. Køn?	Kvinde  <input type="checkbox"/>			Mand  <input type="checkbox"/>
4. Er du patient eller pårørende?	Patient  <input type="checkbox"/>	Pårørende  <input type="checkbox"/>	Patient og pårørende  <input type="checkbox"/>	Andet  <input type="checkbox"/>
5. Har du lært noget i dag, som du kan bruge i dit fremtidige hverv som patientrepræsentant?	Ja i høj grad  <input type="checkbox"/>	Ja i nogen grad  <input type="checkbox"/>	Nej kun i mindre grad  <input type="checkbox"/>	Nej slet ikke  <input type="checkbox"/>
Uddyb gerne dit svar:				
6. Har du fået brugbar viden om rollen som patientrepræsentant?	Ja i høj grad  <input type="checkbox"/>	Ja i nogen grad  <input type="checkbox"/>	Nej kun i mindre grad  <input type="checkbox"/>	Nej slet ikke  <input type="checkbox"/>
7. Har du fået brugbar viden om sundhedsvæsenets forventninger til dig som patientrepræsentant?	Ja i høj grad  <input type="checkbox"/>	Ja i nogen grad  <input type="checkbox"/>	Nej kun i mindre grad  <input type="checkbox"/>	Nej slet ikke  <input type="checkbox"/>

<b>8. Har du haft gavn af at høre om andre patientrepræsentanters erfaringer?</b>	Ja i høj grad  <input type="checkbox"/>	Ja i nogen grad  <input type="checkbox"/>	Nej kun i mindre grad  <input type="checkbox"/>	Nej slet ikke  <input type="checkbox"/>
<b>9. Har introduktionsdagen givet dig redskaber, så du i fremtiden bedre kan repræsentere andre patienter?</b>	Ja i høj grad  <input type="checkbox"/>	Ja i nogen grad  <input type="checkbox"/>	Nej kun i mindre grad  <input type="checkbox"/>	Nej slet ikke  <input type="checkbox"/>
<b>10. Hvad er dit samlede indtryk af introduktionsdagen?</b>	Virkelig godt  <input type="checkbox"/>	Godt  <input type="checkbox"/>	Dårligt  <input type="checkbox"/>	Virkelig dårligt  <input type="checkbox"/>
<b>11. Var der en passende fordeling mellem oplæg og diskussioner på introduktionsdagen?</b>	Ja i høj grad  <input type="checkbox"/>	Ja i nogen grad  <input type="checkbox"/>	Nej kun i mindre grad  <input type="checkbox"/>	Nej slet ikke  <input type="checkbox"/>
Uddyb gerne dit svar:				
<b>12. Hvad var særligt godt på introduktionsdagen?</b> (skriv dit svar i feltet →)				
<b>13. Hvad kunne gøres bedre på introduktionsdagen?</b> (skriv dit svar i feltet →)				
<b>14. Vil du være interesseret i at deltage i et opfølgingskursus om ca. 1 år?</b>	Ja  <input type="checkbox"/>	Nej  <input type="checkbox"/>	Måske  <input type="checkbox"/>	

<b>15. Er der særlige emner, du gerne vil have taget op på opfølgningskursus?</b> (skriv dit svar i feltet →)	
<b>16. Har du andre kommentarer?</b> (skriv dit svar i feltet →)	

Inden for den nærmeste fremtid vil du modtage en mail, hvor vi vil bede dig om at udfylde et par spørgsmål vedrørende blandt andet den udleverede håndbog. Håber du vil være behjælpelig med at besvare spørgsmålene.

Tak for din besvarelse – vi vil bruge den til at udvikle og forbedre introduktionskurset fremover.



# Bilag 4.

## Program for opfølgningskursus

# PROGRAM



DANSKE PATIENTER

Nørre Voldgade 90  
1358 København K  
Telefon: 33 41 47 60  
info@danskepatienter.dk  
www.danskepatienter.dk

### Opfølgningskursus for patientrepræsentanter

**Tid:** Fredag den 24. august kl. 10.30 til 16.00.

**Sted:** Kræftens Bekæmpelse  
Strandboulevarden 49, 2100 København Ø

10.30-11.00	<b>Velkomst og præsentationsrunde</b> Danske Patienter
11.00-11.15	<b>Kort om patientforeningernes sundhedspolitiske arbejde og patientrepræsentationer</b> <i>Oplægsholder fra Danske Patienter</i>
11.15-12.15	<b>Samarbejdet mellem patientrepræsentanter og politikere</b> Oplæg af – og diskussion med politiker
12.15-13.00	<b>Frokost</b>
13.00-15.00	<b>Hvordan får du dem til at høre efter?</b> Få redskaber til hvordan du, som patientrepræsentant, får fremmet din sag. Farverigt foredrag og konkrete øvelser ved <i>Oplæg ved retoriker</i>
15.00-15.20	<b>Kaffe og kage</b>
15.40-16.00	<b>Opsamling på dagens oplæg</b> <b>Erfaringsudveksling</b> <b>Det fremtidige samarbejde</b>

Kurset er en del af et uddannelsesprogram målrettet patientrepræsentanter i sundhedsvæsenet. Danske Patienter står for udvikling, afprøvning og evaluering af projektet i samarbejde med Danske Regioner. Projektet er desuden støttet af Helsefonden.

# Bilag 5.

## Spørgeskema

### Evaluering af opfølgningskursus

## Evaluering kursus for patientrepræsentanter

<b>1. Hvis du er patientrepræsentant, hvor længe har du været det?</b>	Antal år:			
<b>2. Har du været brugt af korpset af aktive patienter og pårørende?</b>				
<b>3. Er du patient eller pårørende?</b>	Patient <input type="checkbox"/>	Pårørende <input type="checkbox"/>	Patient og pårørende <input type="checkbox"/>	Andet <input type="checkbox"/>
<b>4. Har du lært noget i dag, du kan bruge fremover som patientrepræsentant?</b>	Ja i høj grad <input type="checkbox"/>	Ja i nogen grad <input type="checkbox"/>	Nej kun i mindre grad <input type="checkbox"/>	Nej slet ikke <input type="checkbox"/>
Uddyb gerne dit svar:				
<b>5. Har du fået brugbar viden om patientforeningernes sundhedspolitiske arbejde?</b>	Ja i høj grad <input type="checkbox"/>	Ja i nogen grad <input type="checkbox"/>	Nej kun i mindre grad <input type="checkbox"/>	Nej slet ikke <input type="checkbox"/>
<b>6. Har du fået brugbar viden om samarbejdet med politikere?</b>	Ja i høj grad <input type="checkbox"/>	Ja i nogen grad <input type="checkbox"/>	Nej kun i mindre grad <input type="checkbox"/>	Nej slet ikke <input type="checkbox"/>
<b>7. Har du haft gavn af at mødes med andre patientrepræsentanter eller aktive patienter/pårørende?</b>	Ja i høj grad <input type="checkbox"/>	Ja i nogen grad <input type="checkbox"/>	Nej kun i mindre grad <input type="checkbox"/>	Nej slet ikke <input type="checkbox"/>

<b>8. Har dagen givet dig redskaber, så du i fremtiden bedre kan varetage patientinteresser og få andre til at høre efter?</b>	Ja i høj grad  <input type="checkbox"/>	Ja i nogen grad  <input type="checkbox"/>	Nej kun i mindre grad  <input type="checkbox"/>	Nej slet ikke  <input type="checkbox"/>
<b>9. Hvad er dit samlede indtryk af kurset?</b>	Virkelig godt  <input type="checkbox"/>	Godt  <input type="checkbox"/>	Dårligt  <input type="checkbox"/>	Virkelig dårligt  <input type="checkbox"/>
<b>10. Hvad var særligt godt på kurset?</b> (skriv dit svar i feltet →)				
<b>11. Hvad kunne gøres bedre på kurset?</b> (skriv dit svar i feltet →)				
<b>12. Vil du være interesseret i at deltage i et opfølgningskursus om ca. 1 år?</b>	Ja  <input type="checkbox"/>	Nej  <input type="checkbox"/>	Måske  <input type="checkbox"/>	
<b>13. Er der særlige emner, du gerne vil have taget op på et evt. opfølgningskursus?</b> (skriv dit svar i feltet →)				
<b>14. Har du andre kommentarer?</b> (skriv dit svar i feltet →)				

Tak for din besvarelse – vi vil bruge den til at udvikle og forbedre patientrepræsentantkurserne fremover.

# Bilag 6.

## Pjece om Korpset af aktive patienter og pårørende

### VIL DU VÆRE MED

– til at påvirke, hvilken vej sundhedsvæsenet skal gå?



Meld dig som aktiv patient eller pårørende  
– vi har brug for dine erfaringer!

#### Vil du gøre en forskel?

DANSKE PATIENTER søger patienter og pårørende, der har overskud og lyst til at indgå i dialog med sundhedsvæsenet, når man skal udvikle nye løsninger, træffe beslutninger og afprøve udstyr, hvor viden fra patienter og pårørende er vigtig at få inddraget. Derfor opfordrer vi dig til at melde dig ind i korpset af aktive patienter og pårørende.

#### Hvad kræver det af dig?

Tilmelder du dig som aktiv patient eller pårørende, betyder det, at Danske Patienter kan kontakte dig, hvis sundhedsvæsenet ønsker din hjælp og viden i forbindelse med nye projekter, løsninger og praktiske beslutninger i sundhedsvæsenet.

**Et eksempel** kan være, at man på et sygehus beslutter at samle en gruppe mennesker – f.eks. sygeplejersker, læger, patienter og pårørende – der skal finde ud af, hvordan man bedst indretter en ny afdeling på sygehuset. Her er den aktive patient eller pårørendes rolle at sikre sig, at man lytter til patienterne og de pårørendes erfaringer og observationer – så den nye afdeling ikke kun lever op til de behov, læger og sygeplejersker har, men også til patienterne og de pårørendes.

**Et andet eksempel** kan være, at en kommune skal købe nogle nye apparater, der kan måle blodsukker hos diabetespatienter. Her kan en patient med kendskab til diabetes være med til at gøre det klart for kommunen, hvad man som patient kan have brug for – og hvordan man selv foretrækker et nyt apparat.

En aktiv patient eller pårørende skal således trække på sine egne erfaringer – og derved være med til at sikre nogle gode løsninger i sundhedsvæsenet.

#### Tilmeld dig som aktiv patient eller pårørende

Hos Danske Patienter kan du tilmelde dig som aktiv patient eller pårørende og samtidig meddele, om der er nogle specifikke områder i sundhedsvæsenet eller sygdomsområder, du har særlig interesse i. Du kan også præcisere, hvor i landet du foretrækker at deltage – og hvor meget energi og tid du vil bruge.

Danske Patienter gemmer derpå dine oplysninger og kontakter dig, hvis der dukker et projekt, en idéproces eller lignende op, som passer til dine ønsker. Dine oplysninger bliver behandlet fortroligt – og du kan altid sige nej, hvis du ikke ønsker at deltage i det projekt, du bliver tilbudt.

Alle interesserede kan tilmelde sig som aktive patienter eller pårørende ved at gå ind på hjemmesiden

[www.aktivpatient.dk](http://www.aktivpatient.dk)

#### Vil du vide mere ...

På hjemmesiden kan du læse mere om rollen som aktiv patient eller pårørende, men du er også velkommen til at kontakte Danske Patienter på:

E-mail: [info@danskepatienter.dk](mailto:info@danskepatienter.dk)

eller

Telefon: 33 41 47 60

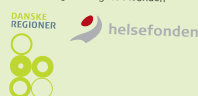


Tilmeld dig på  
[www.aktivpatient.dk](http://www.aktivpatient.dk)



Danske Patienter  
Nørre Voldgade 90  
1358 København K  
Telefon: 33 41 47 60  
E-mail: [info@danskepatienter.dk](mailto:info@danskepatienter.dk)

Denne publikation er støttet af:  
Danske Regioner og Helsefonden



# Bilag 7.

## Spørgeguide

### Brugernes erfaringer med korpset af aktive patienter og pårørende

#### Aftagerorganisationernes evaluering af brugen af korpset af aktive patienter og pårørende

**Præsentation af:** Danske Patienter, evalueringen, formål, videreudvikling af brugen af korpset af aktive patienter og pårørende. Aftale om gennemførelse af interview og brug af data.

#### Spørgsmål i forhold til brugen af patienter og pårørende i jeres projekt/organisation:

- ◆ Hvor mange patienter/pårørende modtog I fra korpset? Hvor mange patienter/pårørende fik I i alt? Hvor fandt I ellers patienter og pårørende?
- ◆ Kunne I bruge de patienter/pårørende, der blev rekrutteret via korpset? Var de relevante? Var det et godt match i forhold til opgaven? Ja/nej, hvorfor eller hvorfor ikke?
- ◆ Var der nogle af de matchede patienter/pårørende, I afviste? I givet fald hvorfor?
- ◆ Har I etableret kontakt til at bruge dem fremadrettet?
- ◆ Har du været tilfreds med samarbejdet med Danske Patienter? Er der nogle ting, vi fremadrettet kan forbedre?
- ◆ Har du forslag til hvordan vi bedre kunne matche fremover?

#### Patienternes evaluering af deltagelse i korpset af aktive patienter og pårørende

**Præsentation af:** Danske Patienter, evalueringen og videreudvikling af brugen af korpset af aktive patienter og pårørende. Aftale om gennemførelse af interview og brug af data.

#### Spørgsmål til patienten/den pårørende:

- ◆ Har du deltaget i opgaver for korpset? Hvilke? Hvornår?
- ◆ Var det interessant og relevant at deltage i opgaven? Var det et godt match mellem dig og opgaven? Ja/nej, hvorfor eller hvorfor ikke?
- ◆ Har du ideer til hvordan man kunne matche bedre, noget der kunne være anderledes?
- ◆ Ser du nogle udfordringer? Hvilke?
- ◆ Er du tilfreds med samarbejdet med Danske Patienter? Er der noget, vi kan gøre anderledes?
- ◆ Er der nogle ting i forhold til korpset, der kan forbedres?

# Lad patienternes stemme blive hørt

## Erfaringerne fra et uddannelsesprogram målrettet patientrepræsentation i sundhedsvæsnets

Denne rapport beskriver udviklingen og afprøvningen af et uddannelsesprogram for patientrepræsentanter. Evalueringen er i høj grad baseret på erfaringerne fra brugerne, der har benyttet uddannelsesprogrammet i den 2 årige projektperiode. Det er håbet, at andre vil lade sig inspirere af rapporten i deres arbejde med at inddrage patientrepræsentanter i sundhedsvæsnets udvikling.



Danske Patienter  
Nørre Voldgade 90  
1358 København K

Telefon: 33 41 47 60  
E-mail: [info@danskepatienter.dk](mailto:info@danskepatienter.dk)

Uddannelsesprogrammet for  
patientrepræsentanter i sundhedsvæsnets  
er støttet af Danske Regioner og  
Helsefonden

DANSKE  
REGIONER

