

# Dansk Lungecancer Register - erfaringer med patientrepræsentanter i styregruppen

Erik Jakobsen  
DLCR



# Patientinvolvering

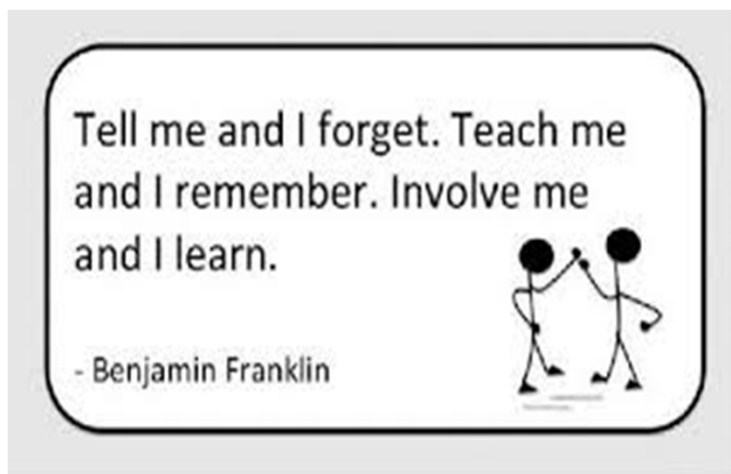


# Organisatorisk involvering



"I think we're all agreed that it is invaluable to have input from local people with real experience of health issues."

# How to learn?



- Direkte involvering af patientrepræsentant med personlig erfaring
- Direkte involvering af "professionel patientrepræsentant"
- PRO's

# Dansk Lungecancer Gruppe



- Patientrepræsentant siden DLCR's start i 2000
- Medlem udpeget af patientforeningen
- Patient eller pårørende
- PRO som indikator

# Formål med patientrepræsentation

- Sikre at patienternes synspunkter kommer i fokus.
  - Ved indikatorudvikling
  - Ved afholdelse af møder
  - Ved udarbejdelse af rapporter, retningslinjer m.v.
- Etablere gensidigt netværk

# DLCG's tilgang til repræsentanten

- Uddannelse NEJ
- Skriftlig information NEJ
- Forventningsafstemning NEJ

# Erfaringer

- Indikatorudvikling "evidensbaseret"
  - Resultatfortolkning i rapporter faglig
- Aktiv mødedeltagelse
  - Kontekstafhængig
- Netværk
  - DLCG bruger patientforeningens netværk
  - Patientforeningen bruger DLCG's netværk



# DLCG' s anbefalinger

- Kun gode erfaringer med patientinvolvering - kan varmt anbefales!
- Bør "kvalitetsforbedres"
- God ide med 2 repræsentanter.

Og så er det Lisbeth!