



# Idékatalog til patientrepræsentanter

Dette idékatalog er et redskab til dig, som er patientrepræsentant i et af Medicinrådets fagudvalg. Kataloget indeholder eksempler på spørgsmål, som du kan reflektere over og bruge som forberedelse til et fagudvalgsmøde. Hvilke spørgsmål, der er relevante, kan variere baseret på den konkrete vurdering, - så brug de dele, der giver mening i din situation. Patienters erfaringer er et centralt supplement til vores vurderinger, og vi er meget interesserede i at høre dine og medpatienters erfaringer, for at få et så repræsentativt billede som muligt.

Når du bidrager i fagudvalget:

- Træk så vidt muligt på **erfaringer fra flere patienter**
- Forbered gerne **3–5 centrale pointer**, som, du vurderer, er vigtigst at bringe ind fra patientperspektivet, fx:
  - Hvad er mest betydningsfuldt for patienter i denne sag?
  - Hvad bør fagudvalget være særligt opmærksom på?
- Beskriv gerne **variation i erfaringer** (fx alder, sygdomsgrad, behandlingsforløb).
- Undgå personhenførbare oplysninger.
- Der forventes **ikke** klinisk, sundhedsøkonomisk eller statistisk ekspertviden. Din rolle er at bidrage med et **samlet og nuanceret patientperspektiv**.

## 1. Sygdommens betydning for patienter

Overvej fx:

- Hvordan påvirker sygdommen patienters livskvalitet og daglige funktion?
- Hvilke symptomer eller begrænsninger fylder mest i hverdagen?
- Hvordan påvirkes arbejde, uddannelse, socialt liv og fritid?
- Er der psykiske belastninger forbundet med sygdommen (fx skam eller bekymring)?

## 2. Betydning for pårørende

Overvej fx:

- Hvordan påvirker sygdommen pårørendes hverdag og rolle?
- Er der behov for ekstra støtte, omsorg eller koordinering?
- Har sygdommen konsekvenser for familieliv, arbejdsliv eller økonomi?

## 3. Erfaringer med nuværende behandlinger

Overvej fx:

- Hvordan oplever patienter effekten af nuværende behandlinger i hverdagen?
- Hvilke fordele opleves som mest betydningsfulde?
- Hvilke bivirkninger påvirker livskvaliteten mest?
- Er der praktiske udfordringer (fx administration, hyppighed, transport eller tidsforbrug)?
- Varierer erfaringerne mellem forskellige patientgrupper?

#### 4. Uopfyldte behov

Overvej fx:

- Hvilke behov er utilstrækkeligt dækket med de nuværende behandlinger?
- Er der symptomer, funktionstab eller bekymringer, som ikke adresseres med nuværende lægemiddel/lægemedler?
- Er der patientgrupper med særlige eller ekstra udfordringer?

#### 5. Forventninger til en ny behandling

Overvej fx:

- Hvilke forbedringer håber patienter, at en ny behandling kan give?
- Handler forventningerne især om:
  - bedre sygdomskontrol?
  - færre eller mildere bivirkninger?
  - bedre funktion og livskvalitet?
  - større tryghed i hverdagen?
- Er der også bekymringer eller potentielle ulemper ved ny behandling?

#### 6. Erfaringer med den nye behandling (hvis relevant)

Overvej fx:

- Findes der patienter med erfaring fra de relevante studier eller anden brug?
- Hvordan påvirker behandlingen hverdagsliv og funktion?
- Hvilke bivirkninger er mest belastende, og hvilke opleves som acceptable?
- Er der praktiske forhold, som er vigtige?