

Materiale til kvalitetskonsulenter



rkkp

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram



Indhold

- 4** Baggrund
- 5** Definition på patient- og brugerrepræsentanter
- 5** Patient- og brugerrepræsentation i databaserne
- 6** Rekruttering af patient- og brugerrepræsentanter
- 7** Opmærksomhedspunkter
- 7** Materialer og dokumentation
- 8** Løbende dialog
- 9** Sygdom som forhindring for deltagelse
- 9** Manglende svar og deltagelse
- 10** Afslutning af samarbejdet
- 10** Andre metoder til patientinvolvering
- 11** Årshjul
- 12** Kilder

Baggrund

Borgere og patienter er det centrale omdrejningspunkt for alt, hvad der sker i sundhedsvæsenet. Sundhedsvæsenets indsats skal skabe værdi for patienterne, og den dataunderstøttede kvalitetsudvikling skal afspejle denne ambition. Derfor skal patientperspektivet være fremherskende i RKKP - og er patienter og pårørende selvskrevne partnere i databasearbejdet. RKKP ønsker derfor at få patientperspektivet repræsenteret i de kliniske kvalitetsdatabaser og på den måde bidrage til, at patienterne får behandling og forløb af ensartet, høj kvalitet på tværs af landet.

Patientinvolvering er et område, der i stigende grad undersøges og beskrives i den videnskabelige litteratur. Der skelnes mellem individuel patient- og brugerinddragelse [1-3], og organisatorisk patient- og brugerinddragelse [4]. På det organisatoriske niveau viser studier, at patient- og brugerrepræsentanter sjældent involveres, når mål (f.eks. effektmål) udvælges, og at der kan være divergens mellem, hvad patienterne mener er relevante mål, og hvad klinikerne tror, patienterne mener, er relevante mål [4-6]. I 2015 blev en arbejdsgruppe nedsat i regi af Regionernes sundhedsdirektørkreds, som beskrev mål for videreudvikling af de kliniske kvalitetsdatabaser [7]. Heri blev det beskrevet, at det er afgørende i det videre arbejde med de kliniske kvalitetsdatabaser at øge patientinvolveringen i databaserne, og derigennem arbejde systematisk med at inkludere patientperspektivet i monitoreringen af kvaliteten i sundhedsvæsenet [7]. I 2019 besluttede regionerne, med baggrund i tværregionale projekt om værdibaseret sundhed, at varetagelsen vedr. opgaverne med udvikling, udbredelse og drift af effekt skulle overgå til RKKP. En central pointe i afrapporteringen fra projektet er, at patienterne involveres i udvælgelsen af effektmål [8].

Patientinvolvering i kvalitetsdatabaserne har karakter af organisatorisk involvering og sker ved, at patient- og brugerrepræsentanter indgår i styregrupperne. I november 2022 var der 59 databaser med én eller flere patient- og brugerrepræsentanter ud af i alt 85 databasestyregrupper (69%). Ambitionen er at sikre patientperspektivet i alle relevante databaser med udgangen af den nuværende strategiperiode (2023).

Definition på patient- og brugerrepræsentanter

Patientrepræsentanter er patienter, der har eller har haft personlige erfaringer med databasens sygdomsområde, mens brugerrepræsentanter¹ er defineret som enten personer, der har erfaring med sygdomsområdet eller de sundhedsydelse, der leveres inden for databasens område - eller personer, som har særlig viden om og erfaringer med brugerne inden for det givne område, f.eks. en administrativ medarbejder i en patientorganisation eller en forsker [4].

Patient- og brugerrepræsentation i databaserne

Det anbefales, at der er to patientrepræsentanter i hver databasestyregruppe. Hvis det er muligt, tilstræbes det, at der i styregruppen deltager både én repræsentant med personlig erfaring og én repræsentant med organisatorisk erfaring (f.eks. fra patientforening).

Der er ingen anbefalinger til, hvor længe en patientrepræsentant kan sidde i en styregruppe, men for nogle databaser kan det være relevant at sætte en tidsafgrænsning på styregruppedeltagelsen. Dette afklares internt i styregruppen, inden patienten indtræder i gruppen.

¹ RKKP bruger samme definition som VIBIS, men begrebet patient- og brugerrepræsentation vil i RKKP dække over både patientrepræsentanter, repræsentanter fra patientorganisationer, borgerrepræsentanter (f.eks. til screeningsdatabaserne) og forskere med viden om patientperspektivet.

Rekruttering af patient- og brugerrepræsentanter

Styregruppeformanden rekrutterer i samarbejde med kvalitetskonsulenten den eller de patient- og brugerrepræsentanter, der skal deltage i styregruppen. Det aftales internt, om det er styregruppeformanden eller kvalitetskonsulenten der retter henvendelse til repræsentanterne. Rekruttering af patient- og brugerrepræsentanter til databasens styregruppe kan ske på forskellige måder – herunder er anført en række forslag:

Patient- og brugerrepræsentanter med personlig erfaring

- Rekruttering via patientforening.
- Rekruttering via afdeling f.eks. gennem klinisk styregruppemedlem.
- Rekruttering via facebookgruppe (der er oprettet en officiel
- RKKP-bruger, som administreres af R&I).

Brugerrepræsentant med viden fra patientforening:

- Rekruttering via patientforeninger.

Vellykket patient- og brugerrepræsentation forudsætter bl.a., at repræsentanterne er i stand til at deltage i og forberede sig til styregruppens møder. Patienter, der er kritisk syge, kognitivt udfordrede eller børn, kan således have svært ved at indgå i arbejdet. Dette har betydning for de databaser, hvor patienterne generelt er meget syge, eller hvor prognosen for sygdommen er meget dårlig [4, 9]. Herudover kan der også være databaser, hvor det kan være svært at finde patient- og brugerrepræsentanter, som identificerer sig med at være patienter/brugere, f.eks. anæstesidatabasen. Hvis det ikke er muligt at finde en patient- eller brugerrepræsentant inden for et databaseområde, kan følgende repræsentation overvejes:

Rekruttering af pårørenderepræsentant

- Evt. via patientforening.
- Evt. gennem styregruppemedlem.

Rekruttering af professionel patient- og brugerrepræsentanter

- Rekruttering af patientrepræsentanter ansat af hospitaler/regioner.
- Rekruttering af forsker, som har forsket i patientperspektivet.

For de Kliniske kvalitetsdatabaser, hvor det er udfordrende at rekruttere og/eller fastholde patientrepræsentation, kan kvalitetskonsulenten gå i dialog med afdelingslederen om muligheden for at sikre patientperspektivet på anden vis. Dette beskrives nærmere på side 10.

Opmærksomhedspunkter

Det kræver en del at være patientrepræsentant i en styregruppe. I forbindelse med forventningsafstemningen vil der være mulighed for, at både patientrepræsentanten og kvalitetskonsulenten, evt. sammen med styregruppemanden, forholder sig til, om patientrepræsentanterne reelt er i stand til at deltage. Nedenstående er opmærksomhedspunkter, hvoraf de to første bruges aktivt i forventningsafstemningen, mens de nederste punkter er listet, da flere databaser har positive erfaringer med patienter, der opfylder dem.

- Patientrepræsentanten kan tale på vegne af andre patienter.
- Patientrepræsentanten kan deltage i styregruppemøderne og bidrage aktivt.
- Det kan være en fordel, at patientrepræsentanten har en basal forståelse for tal og matematik.
- Det kan være en fordel, at patientrepræsentanten har en forståelse for, hvordan det danske sundhedsvæsen fungerer.

Materialer og dokumentation

I dette afsnit beskrives den dokumentation, der er nødvendig i forbindelse med patient- og brugerrepræsentation, samt de materialer, der forventes anvendt.

Alle materialerne findes på RKKPs hjemmeside og kan således også tilgås af eksterne: <https://www.rkkp.dk/patientinvolvering/>

Samtykke

Når en patient- eller brugerrepræsentant er rekrutteret indhentes samtykke fra patienten. Dette er dog ikke nødvendigt for en organisatorisk ansat brugerrepræsentant. Samtykket skal journaliseres i ESDH under databasen.

Informationsbrochure

Kvalitetskonsulenten udleverer informationspjece til patient- og brugerrepræsentanten som bilag til den velkomstmil, der sendes ud. Pjecen indeholder 'need-to-know' information om opgaven, og beskriver de for-

ventninger, der er til patient- og brugerrepræsentanter, og de forventninger som repræsentanterne kan have til RKKP.

Håndbog

Sammen med velkomstmail og informationsbrochure vedlægges Håndbog til Patient- og Brugerrepræsentanterne. Her kan patient- og brugerrepræsentanterne finde mere uddybende viden om RKKP, kliniske kvalitetsdatabaser, kvalitetsudvikling og det sprog, som anvendes i forbindelse med styregruppearbejdet.

Inspirationspapir til forventningsafstemning

Når der er indgået aftale med patientrepræsentanten om deltagelse i styregruppen, aftales der et tidspunkt for en forventningsafstemning mellem kvalitetskonsulenten og patientrepræsentanten. Kvalitetskonsulenten kan evt. udlevere forventningsafstemningsdokumentet sammen med velkomstmilen, men udlevering kan også vente indtil der er aftalt et tidspunkt. Det kan være en fordel, at styregruppeformanden deltager i forventningsafstemningen. Hvis der i styregruppen er aftalt en afgrænset funktionstid for patientrepræsentanten, skal perioden oplyses til patientrepræsentanten. Hvis der ikke er aftalt funktionstid, skal kvalitetskonsulenten sammen med patientrepræsentanten aftale, hvornår der holdes en statussamtale, hvor kvalitetskonsulenten og patientrepræsentanten drøfter det videre samarbejde – det kan være en fordel, at styregruppeformanden deltager i samtalen. RKKP anbefaler som udgangspunkt, at statussamtales afholdes senest 1,5 år efter, at patientrepræsentanten indtræder i styregruppen.

Som en del af forventningsafstemningen skal kvalitetskonsulenten spørge patientrepræsentanten, om vedkommende vil deltage i et introduktionskursus, og om vedkommende er interesseret i at blive en del af et netværk for patientrepræsentanter – hvis ja, formidles dette til R&I.

Løbende dialog

Der opfordres til, at kvalitetskonsulenten og patientrepræsentanten løbende har en dialog om, hvordan det går, og om de gensidige forventninger bliver mødt. I den løbende dialog kan der f.eks. tages udgangspunkt i de forventninger, der er listet i informationspjecen og de aftaler, der er lavet ved forventningsafstemningen.

Sygdom som forhindring for deltagelse

Hvis en patient- eller brugerrepræsentantens helbredstilstand forværres f.eks. hvis patienten får tilbagefald af kræftsygdom, erklæres terminal med kort restlevetid eller hvis patientens kognitive funktioner forværres i sådan en grad, at patientrepræsentanten giver udtryk for, at det er svært at deltage, anbefales det som udgangspunkt, at patient- eller brugerrepræsentanten udtræder helt af styregruppen. I så fald startes der en proces med at finde en ny. Som kvalitetskonsulent kan du evt. inddrage styregruppeformanden eller et andet medlem af styregruppen, hvis patientrepræsentanten meddeler, at deres sygdom er forværret. Tal med patient- eller brugerrepræsentanten og vær tydelig på anbefalingen, så patient- eller brugerrepræsentanten ved, at der ingen forventning eller forpligtelse er til fortsat deltagelse. Det kan være en fordel at være tydelig på denne anbefaling, allerede når patientrepræsentanten indtræder i styregruppen.

Manglende svar og deltagelse

Hvis patient- og brugerrepræsentanter ikke svarer på mødeindkaldelser og udebliver fra styregruppemøder (f.eks. at det sker to gange i træk), anbefales det, at kvalitetskonsulenten ringer til patientrepræsentanten for at afklare, om patientrepræsentanten stadig ønsker og er i stand til at deltage i styregruppearbejdet.

Er det ikke muligt at opnå denne afklaring efter to-tre kontaktforsøg, f.eks. hvis patient/patientrepræsentanten ikke svarer, betragtes patientrepræsentanten som udtrådt af gruppen. I disse tilfælde skriver kvalitetskonsulenten en venlig mail, hvori det fremgår, at man for nuværende anser samarbejdet som ophørt og takker for indsatsen. Ved behov er det muligt at få sparring på denne mail f.eks. fra afdelingsleder eller R&I.

Hvis patient- og brugerrepræsentanter deltager i styregruppemøder, men ikke bidrager aktivt, bør dette tages op i den løbende dialog med patientrepræsentanten, som er beskrevet på side 8.

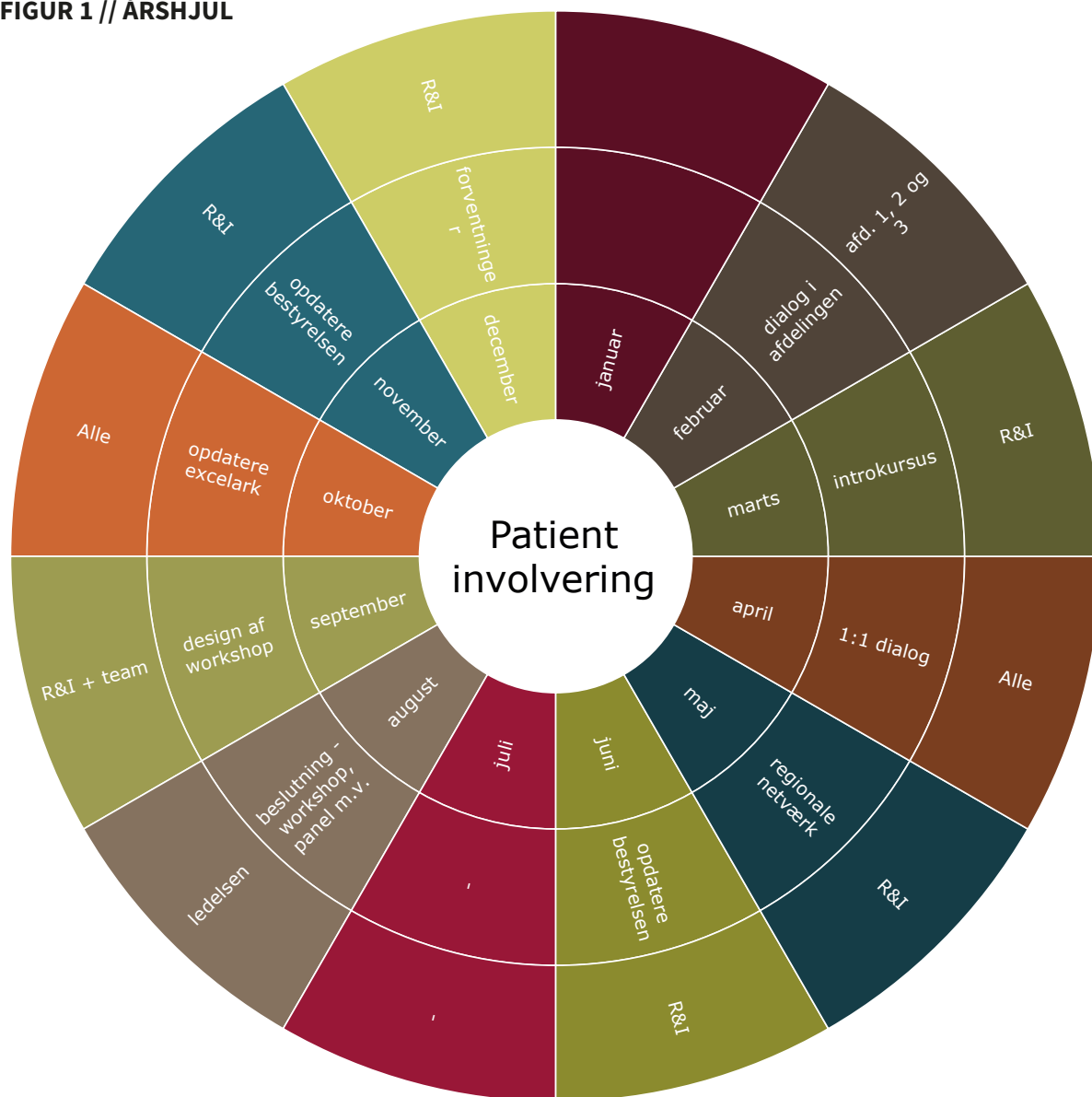
Afslutning af samarbejdet

Nogle gang kan det være nødvendigt at afslutte samarbejdet med en patient- eller brugerrepræsentant før tid. Beslutning herom tages med afsæt i den løbende dialog med patientrepræsentanten, og samarbejdet afsluttes mundtligt i en samtale mellem styregruppeformand, kvalitetskonsulent (eller en anden fra RKKP-teamet) og patient- eller brugerrepræsentant. I sjældne tilfælde - f.eks. hvis kommunikationen opleves som meget vanskelig - kan afdelingslederen involveres. Hvis patienten er syg eller af andre grunde ikke er i stand til at deltage i en samtale, kan afslutning af samarbejdet undertagelsesvist foretages skriftligt.

Andre metoder til patientinvolvering

I tilfælde, hvor det er svært at rekruttere og fastholde patient- og brugerrepræsentanter, drøfter styregruppen, om den kliniske kvalitetsdatabase kan sikre patienternes perspektiver på anden vis, f.eks. via workshop eller patientpanel. Er der ønske om alternativ patientinvolvering fremføres dette for afdelingslederen, og herefter kan kvalitetskonsulent indlede dialog med R&I om styregruppens ønsker til andre måder at sikre patientperspektivet i databasens arbejde. Ønsker om alternativ patientinvolvering fremsættes i første halvdel af året og drøftes af afdelingslederne i august. Beslutning om alternativ patientinvolvering udmøntes i efteråret, hvor design og metode til den alternative patientinvolvering aftales, med henblik på etablering/gennemførelse i det nye år. Årshjul vedr. patientinvolvering er vist på næste side. Det er vigtigt at være opmærksom på, at den alternative patientinvolvering kræver en særlig indsats af styregruppen.

FIGUR 1 // ÅRSJUL



- JANUAR** Opdatere databaseafdelingsledelserne på afdelingens patientrepræsentation v. R&I.
- FEBRUAR** Dialog i afdelingerne mellem afdelingsledere og databaseteam/kvalitetskonsulent, hvis der ønskes alternativ patientinvolvering.
- MARTS** Introduktionskursus for nye patient- og brugerrepræsentanter v. R&I.
- APRIL** 1:1 Dialog mellem kvalitetskonsulenter og R&I.
- MAJ** Regionale netværksmøder for patient- og brugerrepræsentanter v. R&I.
- JUNI** Opdatere Bestyrelsen på målsætning v. R&I.
- JULI** -
- AUGUST** R&I præsenterer resultaterne fra 1:1 samtaler for afdelingsledere, der tages evt. beslutning om alternativ patientinvolvering.
- SEPTEMBER** Design af Workshops mellem databaseteam og R&I.
- OKTOBER** Opdatere Excel, R&I beder kvalitetskonsulenter forholde sig til oplysninger i excelark v. R&I og kvalitetskonsulenter.
- NOVEMBER** Opdatere bestyrelsen på målsætning v. R&I.
- DECEMBER** Forventningsafstemning frem mod næste års målsætning v. R&I.

11. Kilder

[1] Stacey D., Légaré F., Lewis K., Barry M.J., Bennett C.L., Eden K.B., m.fl.
Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database Syst Rev (4); 2011.

[2] Sigmund H.
Effekter af individuel brugerinddragelse – hvad siger litteraturen?
Videnscenter for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet, København; 2019.

[3] Gustavsson S.
Patient involvement in quality improvement. Dissertation. Gothenburg: Chalmers University of Technology; 2016.

[4] Larsen A.K. & Munch-Petersen M.
Organisatorisk brugerinddragelse – hvorfor?
Videnscenter for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. København; 2019.

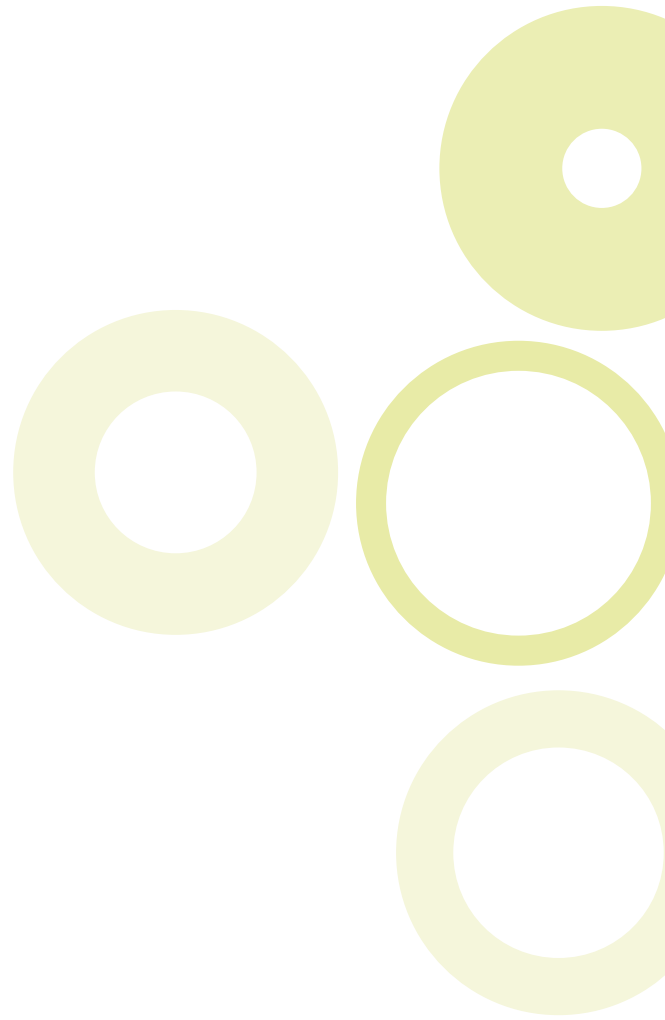
[5] Wiering B., de Boer D. & Delnoij D.
Patient involvement in the development of patient-reported outcome measures: a scoping review. Health Expectations, 20(1), 11-23; 2017.

[6] Harrison M., Milberts K., Hudson M. & Bansback N.
Do patients and health care providers have discordant preferences about which aspects of treatments matter most? Evidence from a systematic review of discrete choice experiments. BMJ open, 2017, 7.5: e014719.

[7] Pedersen L, Bartels P & Hansen A.
Mål for videreudvikling af de kliniske kvalitetsdatabaser. Udarbejdet af arbejdsgruppen for videreudvikling af de kliniske kvalitetsdatabaser nedsat under regionernes fem sundhedsdirektører, Juni 2015:3-40.

[8] Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram.
Værdibaseret sundhed. Effektmål: udvikling, organisering og økonomi. Regionernes Kliniske kvalitetsudviklingsprogram, januar 2020.

[9] Odby A, Haller L.G., Nakano A. & Nielsen A.K.
Evaluering: Patientrepræsentation i styregrupper for kliniske kvalitetsdatabaser. Aarhus, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, 2020. <https://www.rkkp.dk/siteassets/patientinvolvering/evaluering-rapport---patientrepræsentation---maj-2020.pdf>



© RKKP 2022

Udarbejdet af

Helene Hedensted Bjerregaard og Henriette Lipczak

Udgiver

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram

Hedeager 3

8200 Aarhus N

www.rkkp.dk

Version 2.0

Versionsdato: 22.11.2022

Indholdet kan frit citeres med
tydelig kildeangivelse

