

## **Materiale til Styregruppen**



rkkp

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram



# Patientinvolvering i RKKP

De kliniske kvalitetsdatabaser måler kvaliteten i sundhedsvæsenet og skaber viden, der bruges til kvalitetsudvikling. Sundhedsvæsenet er til for patienterne og skal bidrage til, at patienterne opnår det bedst mulige helbred og livskvalitet. Derfor er det vigtigt, at databaseindholdet afspejler forhold, der har betydning for patienterne. For at understøtte dette, er der i RKKP krav om, at patienter, pårørende og/eller en patientforeningsrepræsentant deltager i styregruppen og bidrager med patientperspektivet i databasearbejdet.

Systematisk patientinvolvering er ikke kun vigtigt i databaserne. I de senere år har der således været et øget fokus på patientinvolvering i hele det danske sundhedsvæsen. Patient- og brugerinvolvering kan overordnet opdeles i individuel involvering (i eget forløb) og organisatorisk involvering (i udviklingen af sundhedsvæsenet) [1,2]. På det organisatoriske niveau viser studier, at patient- og brugerrepræsentanter sjældent involveres, når mål udvælges (f.eks. effektmål), og at der kan være forskel på, hvad patienterne vurderer er relevante mål, og hvad klinikerne tror, at patienterne opfatter som relevante mål [3-4].

Patientinvolvering i kvalitetsdatabaserne har karakter af organisatorisk involvering og sker ved, at patient- og brugerrepræsentanter<sup>1</sup> indgår i styregrupperne for de kliniske kvalitetsdatabaser. Som udgangspunkt er ønsket, at der er to patientrepræsentanter i hver databasestyregruppe, herunder én med personlig erfaring og én med organisatorisk erfaring f.eks. fra en patientforening. RKKP har systematisk arbejdet med patient- og brugerinvolvering i databaserne siden 2018, og i 2020 udarbejdede RKKP en evalueringsrapport, hvor hidtidige erfaringer med patient/brugerrepræsentation blev beskrevet [5].

<sup>1</sup> 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.

# Formålet med patientinvolvering

## Måling af det der er vigtigt for patienterne

Indikatorer og standarder bestemmes i RKKP på baggrund af evidens og faglig indsigt. Involvering af patient- og brugerrepræsentanter tilføjer både mere viden, men også anderledes viden [6]. Konkret kan patient- og brugerinvolveringen således tilvejebringe viden om patienter og brugeres specifikke behov og prioriteringer, som ikke er kendt for de sundhedsprofessionelle i forvejen [7,8].

Litteraturen viser, at der kan være forskel på det som patienterne prioriterer, og det klinikerne tror patienterne prioriterer i behandlingen. Konkret synes klinikerne at vægte mål som mortalitet og kontinuitet (ser altid samme læge/sygeplejerske) højere, end patienterne selv gør. Tilsvarende vægter klinikerne mål som bivirkninger lavere end patienterne [5]. Til eksempel har et dansk studie vedr. blærecancer vist, at angst, hukommelsesbesvær og kognitive udfordringer har større indvirkning på patienternes livskvalitet end urininkontinens – hvilket viste sig at være en overraskelse for klinikerne [9].

## Patient- og brugerrepræsentanter fastholder fokus

Undersøgelser viser, at patient- og brugerrepræsentanter er med til at skærpe fokus og fastholde relevans i forhold til patienterne [6]. Ligeledes viser RKKPs evalueringsrapport fra maj 2020, at dialogen i styregruppen ændres, og at den mere indforståede dialog bliver mere eksplicit, når patientrepræsentanter sidder med omkring bordet. Flere styregrupper oplever dette som overvejende positivt og giver udtryk for, at *”fagpersoner holder fast i det faglige og de [patientrepræsentanterne] er med til at hive det mere op i et helikopter-perspektiv”* [5].

# Rekruttering af patient- og brugerrepræsentanter

Styrelsesformanden rekrutterer patient- og brugerrepræsentanter i samarbejde med kvalitetskonsulent. Det aftales internt, om det er styrelsesformanden eller kvalitetskonsulent, der retter henvendelse.

Rekruttering til databasens styrelse kan ske på forskellige måder. Herunder er anført en række forslag:

## **Patient/brugerrepræsentant med personlig erfaring**

- Rekruttering via patientforening.
- Rekruttering via afdeling f.eks. gennem klinisk styrelsesmedlem.
- Rekruttering via facebookgruppe (der er oprettet en officiel RKKP-bruger).

## **Brugerrepræsentant med viden fra patientforening:**

- Rekruttering via patientforeninger.

Vellykket repræsentation forudsætter bl.a., at repræsentanterne er i stand til at deltage i og forberede sig til styrelsesmøder. 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 sygdommen ofte påvirker patienternes kognitive evner i en sådan grad, at det ikke er muligt at deltage, eller hvor patienternes prognose for overlevelse er dårlig. 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 et styrelsesmedlem.

## **Rekruttering af professionel patient- og brugerrepræsentanter**

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

Herudover kan der også være databaser, hvor det kan være svært at finde patient- og brugerrepræsentanter, som identificerer sig med at være patienter/brugere inden for det pågældende område, f.eks. anæsthesidatabasen. For de Kliniske Kvalitetsdatabaser, hvor det er udfordrende at rekruttere og/eller fastholde patientrepræsentation, kan kvalitetskonsulent drøfte muligheden for at sikre patientperspektivet på anden vis med databaseafdelingslederen.

# Styregruppens opgave

Som styregruppemedlem har du en særlig opgave i at understøtte den gode patientinvolvering i styregruppen. Det kan være en fordel, at formanden eller et andet medlem fra styregruppen deltager i den forventningsafstemning, der er mellem patientrepræsentanten og kvalitetskonsulenten, når en ny patientrepræsentant træder ind i styregruppen. Her er der mulighed for at afstemme, hvordan repræsentanten bedst involveres, herunder om patientrepræsentanten selv kommer med input, eller om mødelederen aktivt skal skabe pladsen til, at patientrepræsentanten kan komme til orde. Endelig kan du som styregruppemedlem medvirke til, at arbejdet som patientrepræsentant både omtales, modtages og opleves positivt. Hvilket fremmer motivationen for fortsat deltagelse hos patientrepræsentanterne.

## **Anerkend forskellen mellem subjektiv og objektiv viden**

Styregrupperne i RKKP arbejder evidensbaseret, hvilket kan være en udfordring ift. den mere subjektive viden, som patient- og brugerrepræsentanter typisk bringer ind i styregruppearbejdet [10].

Indikatorer i databasen bygger typisk på den bedste og nyeste evidens. Styregruppen skal – så vidt det er muligt – sikre, at patientrepræsentanterne finder, de valgte indikatorer relevante. Standarder afspejler typisk en værdinorm og fastlægges ofte via en konsensusproces mellem styregruppens medlemmer. Her tæller patientens vurdering på lige fod med de øvrige styregruppemedlemmer. Er det vanskeligt at opnå konsensus mellem patientrepræsentanten og styregruppens øvrige medlemmer, kan styregruppen med fordel aftale en proces, hvor patientperspektivet undersøges nærmere frem mod næste styregruppemøde og/eller at patientrepræsentantens pointer indarbejdes skriftligt i årsrapporten.

Til styregruppemøderne vil patientrepræsentanten af og til bruge sig selv og sin egen historie som en del af sin argumentation. Det kan nogle gange medføre, at repræsentanten fortæller noget meget personligt, som måske ikke er generelt for alle patienter. Det kan være vanskeligt for styregruppen at reagere på den type input - og patientrepræsentanten kan efterfølgende have en oplevelse af, at de har fejlet og samtidig delt noget personligt. Her kan styregruppen – og særligt formanden/mødeleder – hjælpe med at identificere de relevante temaer ved at stille nysgerrige HV-spørgsmål, således at man i fællesskab finder det nye/de interessante perspektiver eller mere generelle temaer.

### **Anerkend patient- og brugerrepræsentantens inputs**

Det kan være svært for en patientrepræsentant at vide, om den viden, de bringer med ind i styregruppen, skaber værdi i styregruppens arbejde. Derfor er det vigtigt, at patientrepræsentantens arbejde løbende anerkendes af de øvrige medlemmer, så patientrepræsentanten føler sig hørt, har lyst til at bidrage og fortsætte arbejdet i databasestyregruppen. Som styregruppe-medlem kan du med fordel benytte dig af én eller flere tilgange:

1. Under mødet kan du anerkende de gode pointer/inputs, når de optræder i samtalen.
2. I pauserne kan du tale lidt med patientrepræsentanten og her anerkende gode pointer og inputs.
3. Tag en særskilt samtale med patientrepræsentanten, evt. sammen med kvalitetskonsulenten. Tal om hvordan det går og giv her patientrepræsentanten feedback. Kvalitetskonsulenten og patientrepræsentanten vil løbende have en dialog om, hvordan det går – her vil det være muligt at deltage.

### **Patientrepræsentanten hører noget, som kan gøre vedkommende utryg**

Patientrepræsentanter kan af og til høre noget eller få en viden, som kan gøre vedkommende utryg i forhold til eget sygdomsforløb. Hvis sådan en situation opstår, kan kvalitetskonsulenten bede styregruppeformanden eller et andet styregruppemedlem om at tale med patientrepræsentanten med henblik på hjælp og afklaring.

### **Anerkend patientrepræsentantens baggrund**

Patientrepræsentanter i RKKP vil ofte blive karakteriseret som ressourcestærke patienter. Det er aldrig muligt at sikre repræsentation af hele den pågældende patientgruppe med bare én eller få patientrepræsentanter. Noget, der virker umiddelbart for den ressourcestærke patient, er ikke nødvendigvis umiddelbart for den mindre ressourcestærke patient. Her er det vigtigt, at det ikke gøres til noget forkert at være ressourcestærk. Repræsentantens input er stadig validt. Ønsker styregruppen at belyse andre subgruppers perspektiv, kan der stilles åbne spørgsmål til styregruppen eller til patientrepræsentanten, som bringer overvejelser omkring dette perspektiv i spil. Måske kan perspektivet nuanceres gennem dialog med en evt. relevant patientforening, eller patientrepræsentanten har måske andre muligheder for at kvalificere sit input gennem fysiske eller virtuelle netværk med andre patienter.

For at vi kan lykkedes med at skabe en patientinvolvering, som tilføjer værdi til databasen, er det vigtigt, at styregruppen, patientrepræsentanter og RKKP's medarbejdere samt ledelse samarbejder. Tabel 1 viser fordelingen af opgaver og ansvar.

**TABEL 1 // SÅDAN LYKKES VI SAMMEN.**

TABELOVERSIGTEN VISER, HVEM DER HAR ANSVARET FOR DE FORSKELLIGE AKTIVITETER VEDR. PATIENTREPRÆSENTATION I DE KLINISKE KVALITETSDATABASER.

<b>Sådan lykkes vi sammen</b>		
<b>RKKP [MEDARBEJDERE OG LEDERE]</b>	<b>STYREGRUPPENS KLINISKE MEDLEMMER</b>	<b>PATIENT- OG BRUGER-REPRÆSENTANTER</b>
<p><b>Kvalitetskonsulent</b> samarbejder med styregruppeformanden om rekruttering.</p> <p><b>Kvalitetskonsulent</b> har en kontinuerlig dialog med patientrepræsentanten.</p> <p><b>Kvalitetskonsulent</b> evaluerer løbende samarbejdet i styregruppen, herunder også med patientrepræsentanten. Beslutning om evt. ophør af samarbejdet baseres på dialog mellem styregruppeformand, kvalitetskonsulent og patientrepræsentant. Afdelingsleder fra RKKP kan evt. inddrages.</p> <p><b>RKKP</b> udarbejder materialer til patientrepræsentanter, styregruppemedlemmer og kvalitetskonsulenter.</p> <p><b>RKKP</b> tilbyder introduktionskursus.</p> <p><b>RKKP</b> tilbyder netværk til patientrepræsentanter.</p>	<p><b>Styregruppeformanden</b> samarbejder med kvalitetskonsulenten ang. rekruttering af patient- og brugerrepræsentanter.</p> <p><b>Formanden/formandsskabet</b> beslutter, om der skal være tidsafgrænsning på funktionsperioden. Herefter beslutter styregruppen i fællesskab, hvor lang funktionsperioden skal være.</p> <p><b>Formanden/formandsskabet</b> tager aktivt stilling til patient- og brugerrepræsentanternes profil, herunder om patienter, der er i aktiv behandling, bør deltage.</p> <p><b>Formand eller andet styregruppemedlem</b> deltager evt. i forventnings-afstemningssamtalen med patientrepræsentanten.</p> <p><b>Formanden/mødeleder</b> skaber plads til patientrepræsentantens inputs på og evt. mellem møderne.</p> <p><b>Styregruppen</b> inkluderer patientrepræsentanter i de opgaver, der skal laves mellem møder, hvis det er relevant.</p> <p><b>Styregruppen</b> giver feedback til patientrepræsentant.</p> <p><b>Styregruppen</b> taler med patientrepræsentanten, hvis denne har hørt noget i styregruppen, som har skabt utryghed.</p> <p><b>Styregruppen</b> evaluerer løbende samarbejdet i gruppen, herunder også med patienten. Beslutning om evt. ophør af samarbejdet baseres på dialog mellem styregruppeformand, kvalitetskonsulent og patientrepræsentant. Afdelingsleder fra RKKP kan evt. inddrages.</p>	<p><b>Deltager</b> i og forbereder sig til styregruppemøder.</p> <p><b>Taler</b> på vegne af patientgruppen ved f.eks. at bringe viden fra eget netværk i spil [patientforeninger, facebook-grupper m.v.].</p> <p><b>Henvender</b> sig til kvalitetskonsulenten ved tvivlsspørgsmål.</p> <p><b>Overholder</b> sin tavshedspligt.</p>



# Eksempler på inputs fra patient- og brugerrepræsentanter

## Indikatorer

Dansk Database for Atrieflimren – fastholdelse af indikator vedrørende patientuddannelse.

I Databasen for atrieflimren i Danmark ønskede styregruppen at fjerne den indikator, der handler om patientuddannelse/undervisning. Patientrepræsentanterne ønskede og argumenterede for, at indikatoren skulle bevares. Resultatet af diskussionen i styregruppen blev, at målet blev bevaret. I stedet igangsatte databasens styregruppe et udviklingsarbejde med stikprøver ude på afdelingerne, som skulle finde årsagerne til, at patienter ikke blev henvist til undervisning.

## Kommentering i Årsrapporter

Dansk Hoftelalloplastik Register har indsat et afsnit i årsrapporten der hedder ”patientrepræsentanternes kommentarer”. Her bliver det bl.a. tydeligt, hvilke indikatorer patientrepræsentanter vægter højest, og hvilket udviklingsarbejde de håber, der kan igangsættes i fremtiden:

[https://www.sundhed.dk/content/cms/98/4698\\_dhr-aarsrapport-2021\\_udgivet-2022\\_offentliggjort-version.pdf](https://www.sundhed.dk/content/cms/98/4698_dhr-aarsrapport-2021_udgivet-2022_offentliggjort-version.pdf)

## One-pagers

I forbindelse med årsrapporten for 2020 ønskede klinikerne i styregruppen for Dansk Kvalitetsdatabase for nyfødte at lave en one-pager vedr. indikator 6: Indlæggelsestemperatur. Patientrepræsentanten foreslog i stedet, at one-pagerens indhold skulle omhandle indikator 4: Fuldaming ved udskrivelse til hjemmet eller afslutning af idligt hjemmeophold, da dette emne, ud fra et forældreperspektiv, er mere interessant.

Eksempellet illustrerer, at patientrepræsentanter kan bidrage med et andet fokus end det kliniske, og i dette tilfælde modtog styregruppen patientrepræsentantens input positivt, og one-pageren kom til at omhandle indikator 4: [https://ugeskriftet.dk/files/scientific\\_article\\_files/2021-09/\\_web\\_4.pdf](https://ugeskriftet.dk/files/scientific_article_files/2021-09/_web_4.pdf)

# 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] 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.

[4] 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.

[5] Odby A, Haller LG, Nakano A. & Nielsen A.K. *Evaluering: Patientrepræsentation i styregrupper for kliniske kvalitetsdatabaser*. Aarhus, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, 2020. <https://www.rkkp.dk/siteassets/patientinvolvering/evalueringsrapport---patientrepraesentation---maj-2020.pdf>

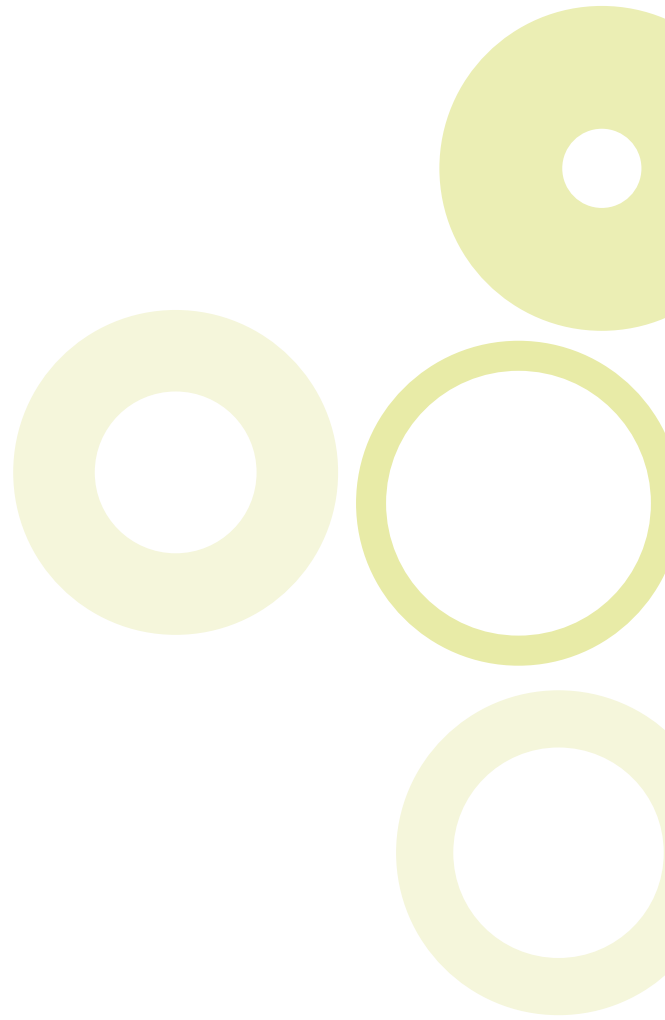
[6] Larsen A.K. & Munch-Petersen M. *Organisatorisk brugerinddragelse – hvorfor?* Videnscenter for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. København; 2019.

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

[8] Berry S.H. *Kingston Hospital and Kingston Primary Care Patient and Public Involvement Forums: The legacy of their work*. New Malden: Number 11 Publishing, 2008.

[9] Taarnhøj G.A., Johansen C., Lindberg H., Basch E., Dueck A. & Pappot H. *Patient reported symptoms associated with quality of life during chemo- or immunotherapy for bladder cancer patients with advanced disease*. Cancer medicine, 9(9), 3078-3087, 2020.

[10] Steffensen M.B., Matzen C.L. & Wadmann S. *Patient participation in priority setting: Co-existing participant roles*. Social Science & Medicine, volumne 294, 2022, (114713).



© RKKP 2022

**Udarbejdet af**

Helene Hedensted Bjerregaard og Henriette Lipczak

**Udgiver**

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram

Hedeager 3

8200 Aarhus N

**[www.rkkp.dk](http://www.rkkp.dk)**

Version 2.0

Versionsdato: 22.11.2022

Indholdet kan frit citeres med  
tydelig kildeangivelse

