



Velkommen til Patientrepræsentanter i RKKP



Tejning: Lars Andersen

Introduktion

Patientrepræsentanter er tidligere eller nuværende patienter, pårørende eller repræsentanter fra patient- eller pårørendeforeninger. Som patientrepræsentant har du et andet og vigtigt perspektiv på både dit eget og andres behandlingsforløb end de professionelle, som har behandlet dig på sygehuset. Derfor er dit perspektiv vigtigt for at skabe tiltag, der passer til patienternes behov og ønsker. Du kan med præcis din unikke viden være med til at forbedre behandlingen i sundhedsvæsenet til gavn for patienter og pårørende.

I denne pjece kan du læse om, hvad det vil sige at være patient- eller pårørenderepræsentant i en styregruppe for en klinisk kvalitetsdatabase. Du får også en indføring i organisationen bag RKKP's Videncenter og begreber, der knytter sig til arbejdet med en klinisk kvalitetsdatabase.

"Man har som styregruppemedlem mulighed for at give input til den årsrapport, som styregrupperne genererer. Her er man med til at træffe beslutning om, hvilke indikatorer et bestemt behandlingsområde skal måles på, og det er utroligt vigtigt."

(patientrepræsentant, RKKP)



De kliniske kvalitetsdatabaser

Når man i sundhedsvæsenet skal måle og overvåge kvaliteten på et område, så tager man blandt andet udgangspunkt i de indikatorer (målepunkter), som fastlægges af styregrupperne for de kliniske kvalitetsdatabaser. Det er disse målepunkter, du som patientrepræsentant kan være med til at fastlægge for de kommende år. Der findes ca. 80 godkendte kliniske kvalitetsdatabaser. Alle databaserne er tilknyttet Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). Hver af kvalitetsdatabaserne administreres af en klinisk faglig styregruppe med udgangspunkt i de lægevidenskabelige selskaber og faglige fora med særlig ekspertise og indsigt i det kliniske område, som databasen dækker. Styregruppen fastlægger og definerer det faglige indhold i databasen, herunder indikatorer og standarder. Databaserne tilknyttet RKKP's Videncenter får støtte til drift, analyse og afrapportering af indikatorresultater.

"Som repræsentant for en patientforening så er der mange måder, hvorpå man kan være med til at påvirke behandlingen af det sygdomsområde, man repræsenterer. Et af områderne er at være med til at skabe et beslutningsgrundlag for politikere, når der skal kvalitetsudvikles og tages stilling til, hvor den sundhedspolitiske indsats skal være."

(patientrepræsentant, RKKP)

Hvordan sammensættes styregruppen?

En klinisk kvalitetsdatabase ledes af en faglig styregruppe (eller bestyrelse). Styregruppen består af sundhedsfaglige personer (læger, sygeplejersker, fysioterapeuter m.m.), som har ekspertise inden for det den pågældende databases sygdomsområde. Styregruppen er organiseret med en formand og eventuelt en næstformand. De øvrige repræsentanter er udpeget af de videnskabelige selskaber, og så deltager databasens tilknyttede RKKP team også ved møderne. Derudover lægges der vægt på, at der også indgår patienter eller pårørende i databasernes styregrupper.

Hvorfor er patientrepræsentanter vigtige?

Som patientrepræsentant skal du bidrage med og fastholde patientperspektivet i styregruppens arbejde med databasen. Du vil deltage som patientrepræsentant i styregruppen på samme vis som de øvrige styregrupperepræsentanter.

Målet er, at du som tidligere eller nuværende patient, pårørende eller repræsentant fra patient- eller pårørendeforening er med til at sætte retningen for udviklingen af den kliniske kvalitetsdatabase, hvor du sidder som repræsentant.



Basiskrav til de kliniske kvalitetsdatabaser

Følgende krav skal være opfyldt for at databasen kan godkendes af Sundhedsdatastyrelsen:

- Databasen skal indeholde 5-10 indikatorer, der afspejler kvaliteten af de sundhedsfaglige ydelser
- Der skal jævnligt leveres afrapportering af resultater til de indberettende behandlingsenheder
- Databasen skal offentliggøre en årsrapport, hvori de enkelte afdelinger er genkendelige
- Årsrapporten skal indeholde styregruppens forslag til, hvor og hvordan kvaliteten kan forbedres

Hvad kan du forvente som patient- eller pårørenderepræsentant?

- At du vil få mulighed for at præge udviklingen af den kliniske kvalitetsdatabase i et samarbejde med styregruppens øvrige repræsentanter.
- At du vil få mulighed for at gøre en indsats, der hjælper patienter og pårørende.
- At du vil få tilbudt et introduktionskursus for patient og pårørenderepræsentanter arrangeret af RKKP og Danske Patienter.
- At du vil få mulighed for at deltage i netværksmøder for patient- og pårørenderepræsentanter arrangeret af RKKP.
- At modtage mødediæt samt refusion af dine transportudgifter.

Dataindberetning til databasen er obligatorisk.

"Patienter kan give et andet perspektiv på kvalitetsdatabasen.

Patienterne kan bl.a. vurdere om en specifik indikator umiddelbart er relevant.

Patientrepræsentanten kan stille afklarende spørgsmål til specifikke indikatorer, så ikke sundhedsfagligt personale også har mulighed for at forstå indikatorerne.

En demokratisk funktion, hvor patienten/brugerrepræsentanten deltager aktivt i, hvordan man vurderer kvaliteten af behandlingen af et specifikt sygdomsområde."

(patientrepræsentant, RKKP)

Hvilke forventninger har RKKP til dig som patient- eller pårørenderepræsentant?

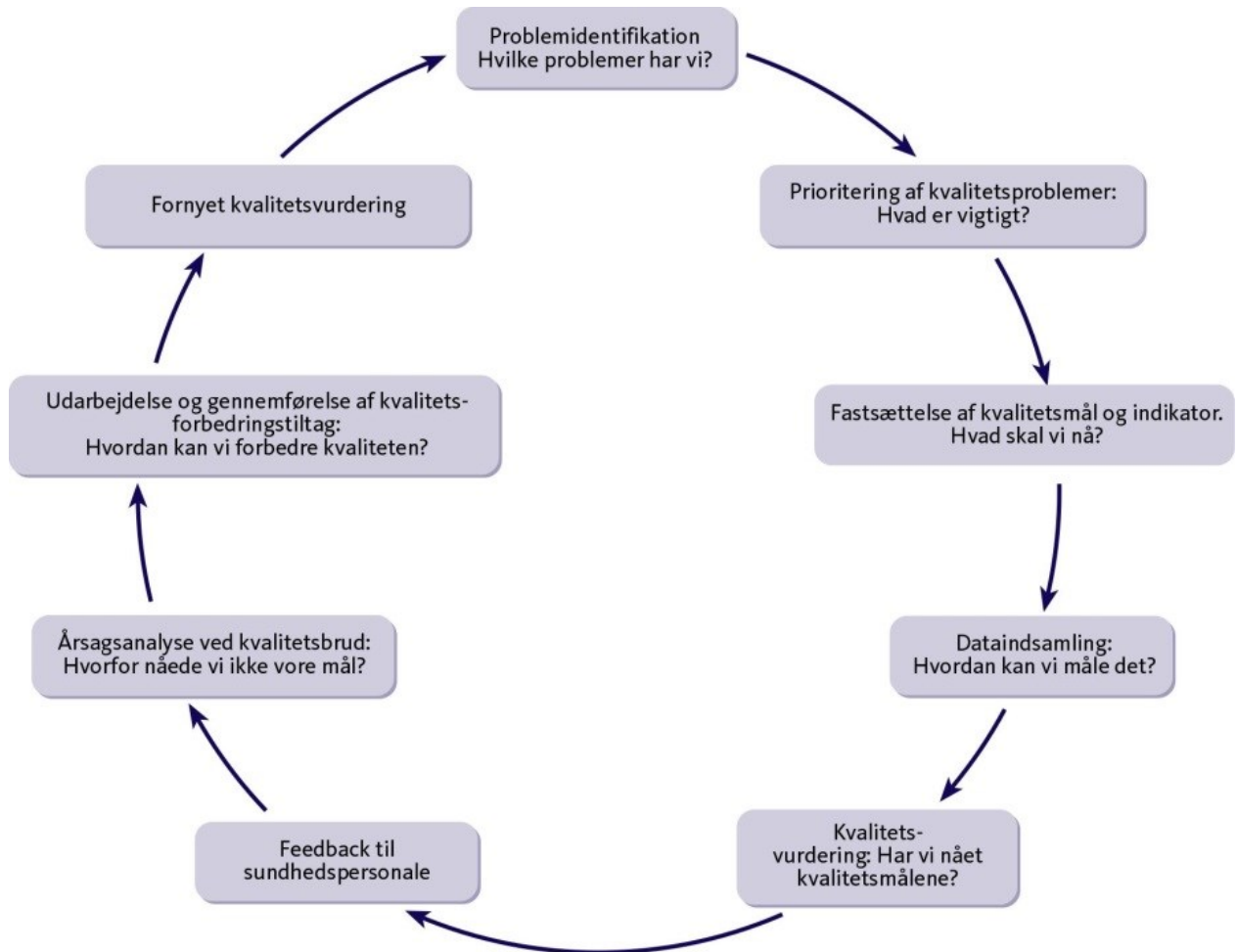
- At du er i stand til at deltage i ca. 2 styregruppemøder årligt. Møderne varer ca. 3-6 timer og ligger i dagtimerne.
- At du forbereder dig til møderne, evt. i samarbejde med databasens kontaktperson.
- At du bidrager aktivt med dit perspektiv som patient- eller pårørenderepræsentant.
- At du kan sætte dig i andre patienters sted
- At du overholder din tavshedspligt.



"Ved at sidde i en styregruppe sammen med lutter fagfolk får man et vigtigt indblik i behandlingen, som er svært at få på en anden måde. Man får et mere nuanceret syn på behandlingsmulighederne, og dette er vigtigt at kunne videreformidle til medlemmerne i ens forening."

(patientrepræsentant, RKKP)

Kvalitetsforbedringsprocessen



Hvad er en indikator?

Indikatorer er målepunkter, som objektivt og præcist skal måle kvaliteten af de ydelser, man får på sygehuset. Indikatorer med tilknyttede standarder (mål) anvendes, når den faglige styregruppe for databasen definerer, at en given ydelse skal have et givent kvalitetsniveau og/eller skal forbedres.

Eksempler på indikatorer:

- Andel af patienter med akut apopleksi (blodprop i hjernen), der mobiliseres på indlæggelsesdagen.
- Andelen af patienter, som dør inden for 30 dage efter operation.

Hvad er en standard?

En databases styregruppe skal så vidt muligt fastsætte en standard for hver indikator (målepunkt). Standarden er det kvalitetsmål, som afdelingerne skal stræbe efter at opfylde.

Eksempelvis kan en standard være, at mindst 85 % af patienter med akut apopleksi (blodprop i hjernen) skal mobiliseres på indlæggelsesdagen.

Du kan læse mere om standarder her:

<https://www.rkkp.dk/kvalitetsdatabaser/drift-af-databaser/vejledninger/vejledning-i-fastsattelse-af-standarder/>

Hvad er en årsrapport?

Der skal ske en årlig afrapportering i form af en årsrapport (baseret på forudgående års dataindsamling) med opgørelse af indikatorresultater.

Databases styregruppe mødes typisk for at drøfte resultaterne i årsrapporten og vurdere, om der er høj og ensartet kvalitet mellem regioner, hospitaler og afdelinger. Forud for publicering af årsrapporten udarbejder styregruppen kommentarer til rapportens resultater og kommer med anbefalinger og forslag til kvalitetsforbedringer.

Find årsrapporterne på linket:

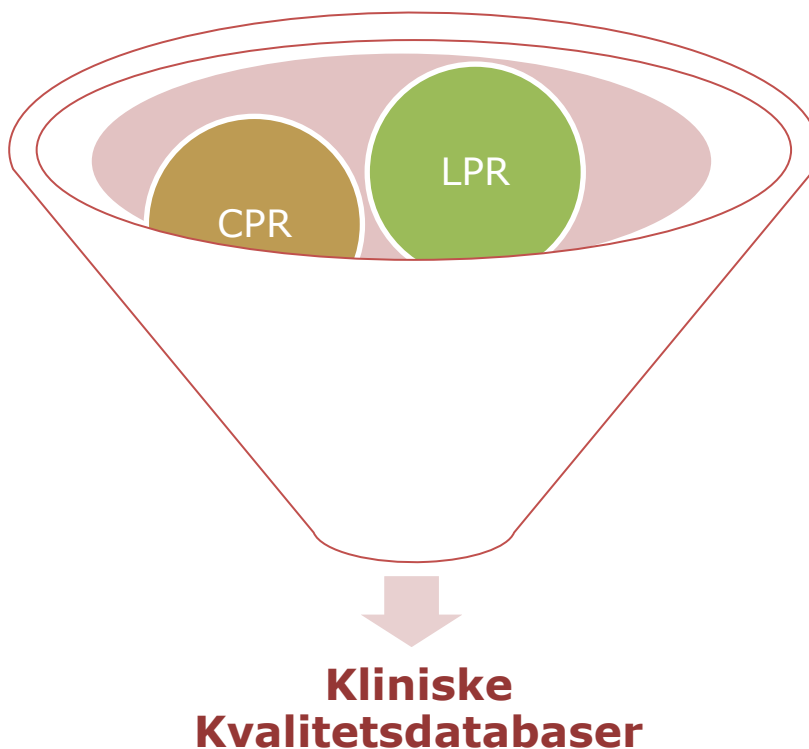
<https://www.rkkp.dk/kvalitetsdatabaser/>

Løbende aflevering af data til de indberettende behandlingsenheder

Hver måned leverer RKKP data fra størstedelen af de kliniske kvalitetsdatabaser til behandlingsenhederne. Disse data kan bruges til at følge op på behandlingskvaliteten på den enkelte afdeling.

Hvor kommer data fra?

Størstedelen af data til de kliniske kvalitetsdatabaser kommer fra de centrale registre som Landspatientregistret (LPR), Den Centrale Personregister (CPR), Landspatientregistret for Patologi (LRP), Receptdatabasen mv. Brugen af data fra centrale registre betyder, at dobbeltregistrering mindskes. Dog er der databaser, hvor man er nødsaget til at bede klinikerne indberette til den specifikke database via et dedikeret indtastningssystem fx. KMS eller Topica databaseplatform.



RKKP's Videncenter

RKKP Videncenter består af cirka 100 medarbejdere, som sidder fordelt på kontorer i Aarhus, København og Odense.

Afdeling for databaseområde 1: Hjerter/kar, kirurgi og akutområdet

Afdeling for databaseområde 2: Cancer og Cancerscreening

Afdeling for databaseområde 3: Psykiatri, Gynækologi/obstetrik og Kroniske Sygdomme

Afdelingerne består af databasespecifikke teams med en kvalitetskonsulent/kontaktperson, en datamanager og en epidemiolog.

Digitalisering & Informatik

Afdelingen står for systemforvaltning, systemudvikling af inddateringssystemer og stabil driftsafvikling af databaserne. Her håndteres datamodellering og dataleverancer ind og ud af RKKP's Videncenter. Endeligt er indgangen for brugeradministration samlet her.

Ressourcer & Innovation

Afdelingen står for koordination, porteføljeledelse, HR og administration. Afdelingen rummer også Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet, der understøtter udvikling og vedligeholdelse af evidensbaserede retningslinjer sammen med DMCG.dk.

Læs mere om RKKP på www.rkkp.dk

RKKP's bestyrelse

Bestyrelsen for RKKP har det overordnede strategiske og driftsmæssige ansvar for RKKP. Bestyrelsen består af Regionssundhedsdirektørkredsen samt repræsentanter for Kommunernes Landsforening, Sundhedsdatastyrelsen og Sundhedsstyrelsen.

Du finder en oversigt over bestyrelsens medlemmer samt dets kommissorium på linket: <https://www.rkkp.dk/om-rkkp/organisering/bestyrelse/>

Fagligt Råd

Det faglige råd er uafhængigt af RKKP og har en central rådgivende funktion i forhold til bestyrelsen for RKKP. Det er derfor det faglige råds ansvar at levere det nødvendige faglige input i forhold til den strategiske udvikling af RKKP. Rådet skal sikre det professionelle ejerskab af databaserne og patientopbakning til RKKP's arbejde.

Du finder en oversigt over Rådets medlemmer samt dets kommissorium på linket: <https://www.rkkp.dk/om-rkkp/organisering/fagligt-rad/>

Mulighed for mødediæt og refusion af transportudgifter

Der er mulighed for at modtage mødediæt:

For møder af 4 timers varighed: 420 kr.

For møder af op til 8 timers varighed: 840 kr.

På RKKP's hjemmeside finder du en blanket som du bedes udfylde ved anmodning om mødediæt samt refusion af transportudgifter:

<https://www.rkkp.dk/om-rkkp/retning-og-mal/patientinvolvering/patient--og-parorendeinvolvering-i-kliniske-databasers-styregrupper/>

Kontaktinformation

RKKP's Videntcenter er fysisk placeret på følgende adresser:

RKKP Aarhus
Hedeager 3
8200 Aarhus N

Odense Universitetshospital
Kløvervænget 16
Indgang 121
5000 Odense C

Frederiksberg Hospital
Ndr. Fasanvej 57
Vej 3, indgang 4
2000 Frederiksberg

Kontaktpersonen for den database, du er tilknyttet, er:

Navn _____

Tlf.: _____

E-mail: _____