



Evaluering

Patientrepræsentation i styregrupper
for kliniske kvalitetsdatabaser



Indeværende rapport er udarbejdet i regi af RKKP Videnscenter
Olof Palmes Allé 15
8200 Århus N

Rapporten er udarbejdet af:

Lea Grey Haller, Kvalitetskonsulent
Anne Nakano, Kvalitetskonsulent
Annette Odby, Kvalitetskonsulent

Indhold

Baggrund	4
Forberedelse af organisationen	4
Formålet med evalueringen	5
Evalueringemetode	5
Hvordan tog de kliniske databasestyregrupper imod initiativet?	7
Hvad viste evalueringen for de styregrupper der inviterede patientrepræsentanter ind i arbejdet med databasen?	7
Hvad viste evalueringen for de styregrupper der <i>ikke</i> inviterede patientrepræsentanter ind i arbejdet med databasen?	7
Rekruttering	8
Hvad viste evalueringen?	8
Introkursus	10
Hvad viste evalueringen?	10
Forventningsafstemning	11
Hvad viste evalueringen?	11
At repræsentere en større gruppe	12
Hvad viste evalueringen?	12
Involveres patientrepræsentanterne - og skaber det værdi?	13
Patientrepræsentanternes deltagelse i styregruppemøde	13
Hvad viste evalueringen i forhold til patientrepræsentanternes deltagelse i styregruppe? ...	13
Giver patientrepræsentation værdi?	14
Hvad viste evalueringen om værdien af patientrepræsentanter i en styregruppe?	15
Deltagelse i hele styregruppemødet eller dele af mødet?	16
Hvad viste evalueringen?	16
Hvilke erfaringer er vigtige at give videre til andre styregrupper?	17
Sammenfatning og konklusion	18
Sammenfatning	18
Styregruppens modtagelse af initiativ	18
Rekruttering	18
Introkursus	19
Forventningsafstemning	19
At repræsentere en større gruppe	19
Involveres patientrepræsentanterne – og skaber det værdi?	19
Deltagelse i hele styregruppemødet eller dele af mødet?	19
Hvilke erfaringer er vigtige at give videre til andre styregrupper?	19
Konklusion	20

Bilag 1 Interviewspørgsmål til patientrepræsentanter.....	21
Bilag 2 Interviewspørgsmål til formandskaber med patientrepræsentanter.....	23

Baggrund

Der er gennem de senere år kommet et stigende fokus på at sikre patienter og pårørende reel involvering i det danske sundhedsvæsen. I erklæringen "Borgernes sundhedsvæsen – vores sundhedsvæsen" er Danske Regioner i samarbejde med patientforeninger og organisationer blevet enige om at *"arbejde for et sundhedsvæsen, hvor borgere, patienter og pårørende oplever, at deres viden, behov og præferencer er udgangspunktet i hele behandlings-, pleje-, og rehabiliteringsforløbet"*.

En af dimensionerne af patientinvolvering, som ikke i samme grad har været i fokus som den individuelle patientinvolvering, er organisatorisk patientinvolvering. Ved organisatorisk patientinvolvering involverer patienter eller pårørende sig som repræsentanter for at få deres aktive medvirken i processer, der har betydning for organisation, udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet. Ved at involvere patienter som repræsentanter forsøger man at sikre, at patienternes ønsker og behov kommer i centrum, når der skal iværksættes nye initiativer og indsatser

I 2017 blev der i RKKP udarbejdet en rapport, der skulle beskrive et fælles grundlag for involvering af patient- og pårørenderepræsentanter i udviklingen af de kliniske kvalitetsdatabasers indhold. Rapporten beskriver de forskellige forudsætninger, barrierer og udfordringer som kliniske kvalitetsdatabaser står overfor i forhold til denne involvering. Rapporten afsluttes med en række anbefalinger til, hvordan patientrepræsentanter kan involveres i udviklingen af databaserne.

- Rekruttering bør overvejende ske via patientorganisationer
- Der bør som minimum være 2 patient-/pårørenderepræsentanter i hver styregruppe. Gerne en repræsentant med personlig erfaring og en repræsentant fra patientorganisation
- Forventningsafstemning mellem patientrepræsentant og formandskab
- Intromøde for patient- og pårørenderepræsentanter
- Der bør tages hensyn til individuelle behov for at støtte deltagelse
- Mulighed for refusion af transportudgifter samt mødediæt

Rapporten findes på (https://www.rkkp.dk/siteassets/om-rkkp/drift-og-udvikling/diverse-projekter/rapport_patientinddragelse_rkkp_endelig2017.pdf).

Forberedelse af organisationen

Patientinvolvering i de kliniske databasers styregrupper er en del af RKKP's Videncenters strategi 2019-2022. Som led i strategien sættes der årligt et mål for, hvor mange styregrupper der skal have patientrepræsentation i styregruppen – dette for at holde fokus på strategien. Årligt følger RKKP's Videncenters bestyrelse op på målsætningen.

Med henblik på at sikre opbakning til initiativet om patientinvolvering i de kliniske databasers styregrupper blev *Rapport om involvering af patienter i de kliniske kvalitetsdatabaser* og anbefalinger fremlagt for RKKP's ledelse, bestyrelse samt Fagligt Råd i marts 2018, og der syntes bred opbakning til at fortsætte projektet. Yderligere blev projektet fremlagt på den årlige databasedag i Danske Regioner i april 2018.

Der blev fra start arbejdet med udarbejdelse af en række understøttende dokumenter til brug for hhv. RKKP-kontaktpersoner databasestyregrupper samt de kommende

patientrepræsentanter. Yderligere blev der arbejdet på at synliggøre tiltaget på RKKP's Videncenters hjemmeside. Af tiltag kan nævnes;

- Præsentation af projektet til styregrupper. Præsentationen skulle danne grundlag for drøftelse af initiativet internt i styregruppen
- En trin-for-trin guide til databasernes tilknyttede kvalitetskonsulenter, der beskriver de tiltag, der bør iværksættes for at følge anbefalingerne bedst muligt.
- Beskrivelse af projektet på RKKP's Videncenters hjemmeside, hvor også rapporten med anbefalinger samt øvrigt relevant litteratur er tilgængeligt. Yderligere fremgår en liste over de styregrupper, der har patientrepræsentation.
- Brochure til patientrepræsentanter med information om RKKP, hvordan styregruppen arbejder med databasen samt rollen som patientrepræsentant.
- Økonomisk kompensation til patientrepræsentanter for deltagelse i møde samt refusion af transportudgifter for at sikre anerkendelse af det arbejde de gør.

I det første år af projektperioden blev der på kvartalsmøder for kvalitetskonsulenter drøftet, hvordan tiltaget blev grebet an samt hvilke udfordringer, der blev mødt undervejs i processen.

Formålet med evalueringen

Formålet med evalueringen er, at belyse styrker og svagheder ved patientinvolveringstiltaget:

- Orientering til styregrupper for kliniske kvalitetsdatabaser
- Rekruttering af patientrepræsentanter
- Introduktionsmøde for patientrepræsentanter
- Værdien af patientrepræsentation i styregrupper for kliniske kvalitetsdatabaser

Evalueringens metode

Patientinvolveringstiltaget er blevet evalueret ved semistruktureret telefoninterviews blandt de patient- og pårørenderepræsentanter, som har deltaget i mindst et databasestyregruppemøde. For samtlige interviews med patientrepræsentanter er der anvendt samme spørgeskema (se bilag 1) og der blev i alt foretaget otte interviews med patientrepræsentanter.

Der er ligeledes gennemført syv semistruktureret telefoninterviews med formænd for databasestyregrupper med patientrepræsentanter. For samtlige af disse interviews er der anvendt samme spørgeskema (se bilag 2).

Der blev yderligere taget kontakt til styregruppeformænd, hvor styregruppen på nuværende tidspunkt ikke har deltagelse af eller har fravalgt patientrepræsentation. Formålet var at belyse, hvorfor patientinvolvering i styregruppen ikke var prioriteret. Til disse interviews blev der ikke udarbejdet en spørgeguide men i stedet valgt en mere dialogbaseret tilgang. Der blev foretaget to telefonsamtaler med formænd uden patientrepræsentation.

Spørgeskemaet er udarbejdet af projektgruppen for patientinvolvering i RKKP med sparring fra medarbejder i DEFACTUM, Region Midtjylland. Forud for interview start blev formålet med interviewet uddybet og den interviewede blev informeret om, at udtalelserne vil blive anonymiseret i evalueringsrapporten. Under interviewet tog interviewer noter til hvert spørgsmål, hvorefter disse noter blev sendt til godkendelse hos den interviewede.

Alle interviews og samtaler er foretaget i perioden maj-december 2019.

Alle udsagn er blevet grupperet ud fra;

- Hvordan de kliniske databasestyregrupper tog imod initiativet

- Rekruttering af patientrepræsentanter
- Introkursus for patientrepræsentanter
- Forventningsafstemning
- At repræsentere en større gruppe
- Involveres patientrepræsentanterne – og skaber det værdi
- Erfaringer, der er vigtige at give videre

I det følgende vil der ikke være gengivet alle citater fra de interviewede patientrepræsentanter eller formandskaber. Dette skyldes, at flere af citaterne vurderes fuldkommen sammenlignelige.

Hvordan tog de kliniske databasestyregrupper imod initiativet?

Der var fra start af initiativet delte meninger omkring involvering af patient- og pårørenderepræsentanter i de kliniske kvalitetsdatabaser. For nogle styregrupper var det "en selvfølge med patientens stemme". Andre styregrupper mente, at det ikke ville bidrage med input fra patienter eller deres pårørende, da der er tale om databaser med eksempelvis fokus på overlevelse eller akutte tilstande.

Hvad viste evalueringen for de styregrupper der inviterede patientrepræsentanter ind i arbejdet med databasen?

For de styregrupper, der rekrutterede patient- eller pårørenderepræsentanter, var de første erfaringer meget positive i forhold til tiltaget.

Interviews med formandskaber tyder på, at der for flere styregrupper på forhånd var en vis skepsis overfor tiltaget. Der var en bekymring over hvor meget patientrepræsentanter kan bidrage med i databasearbejdet og hvor meget man kan forvente af patientrepræsentanternes deltagelse. For andre styregrupper var udvidelse af styregruppen en naturlig proces og der har ikke været modstand. Dette stemmer overens med fra Danske Patienters publikation "Organisatorisk Brugerinddragelse – Hvorfor" fra august 2019, som beskriver, at det tyder på at sundhedsprofessionelle ofte bliver mere positive overfor patientinddragelse i løbet af processen og også bliver mere anerkendende i forhold til patienters værdier og kompetencer.

Hovedbudskaberne fra formandskaber

Det blev taget vel i mod. Vi har implementeret patient-/pårørende involvering i mange andre sammenhænge. Det virker naturligt og der har ikke været nogen modstand i styregruppen.

Det er en selvfølgelighed med patientens stemme – det er jo dem det handler om.

Det blev taget godt imod da vi først kom i gang. I begyndelsen var der lidt skepsis over, hvad vi kan bruge det til.

Der var opbakning hele vejen rundt i styregruppen: "Ja for Søren, hvorfor at vi ikke tænkt på det?!". Forinden var vi lidt spændte på om man i styregruppen ville snakke om noget andet end det man plejer – men det synes jeg ikke man gør.

Positivt – der var ingen barrierer. Jeg er for patientinvolvering, men jeg havde da overvejet, hvad vi kunne få ud af patientrepræsentanter i databases styregruppe – for hvor meget kan man forvente? – altså en bekymring om det på forhånd.

Hvad viste evalueringen for de styregrupper der ikke inviterede patientrepræsentanter ind i arbejdet med databasen?

Nogle styregrupperepræsentanter, der havde valgt ikke at invitere en patientrepræsentant med i styregruppen, udtrykte bekymring for, om drøftelserne i styregruppen ville ændres, da der kan være emner af mere ømtålelig og vanskelig karakter. Andre styregrupper havde valgt ikke at prioritere involvering af patientrepræsentanter på baggrund af RKKP's Videncenters manglende ressourcer til andre udviklingstiltag.

Hovedbudskab fra formandskaber, der ikke ønsker patientrepræsentation i styregruppe

Det vil påvirke deres (styregruppens) arbejde og adfærd

Patientrepræsentanten vil ikke kunne forstå meget af det der tales om

Tilbage meldingen fra databasernes kontaktpersoner var yderligere, at flere styregrupper afventede erfaringer fra andre styregrupper inden der ville blive foretaget yderligere. Derudover var der databaser, som valgte ikke at invitere patient- eller pårørenderepræsentanter med i styregruppen, så længe det ikke er et krav fra RKKP's Videncenter. Under interviews med formandskaber for databaser uden patientrepræsentation kom det til udtryk, at der ikke havde været tydelig "*dialog med RKKP-teamet omkring involvering af patientrepræsentanter*" samt "*hvorfor og hvordan RKKP anbefaler patientrepræsentation*".

På baggrund af dette er der blevet opfordret til at der kommer en mere "*officiel henvendelse fra RKKP og en synliggørelse af de erfaringer andre styregrupper har med patientinvolvering*".

Rekruttering

Det var databasens kontaktperson, der i dialog med styregruppen stod for rekruttering af patientrepræsentanter. For flere styregrupper gjaldt det, at de ud fra databasens populationssammensætning valgte kriterier for udvælgelse. Hvis der indenfor det pågældende sygdoms område var en patientorganisation, tog kvalitetskonsulenten kontakt til denne med henblik på udpegning af hhv. en patient med personlig erfaring med sygdommen og en repræsentant med et mere organisatorisk perspektiv. At patientrepræsentanter i kliniske kvalitetsdatabaser er nuværende eller tidligere patienter betyder også, at der forventeligt vil være periodiske eller permanente frafald. Netop dette frafald forstærker også anbefalingen om, at der minimum bør være 2 patientrepræsentanter med i styregruppen for at styrke kontinuiteten i repræsentanternes arbejde.

Det kan for nogle sygdoms områder være relevant at inddrage pårørende, fx. når det drejer sig om behandlingskvaliteten hos børn/unge, en patientgruppe med høj dødelighed, eller andre sygdomme, der betyder at patient ikke selv har mulighed for at deltage. De pårørende er ofte en meget vigtig ressource gennem et sygdomsforløb, og har derigennem også mulighed for at bidrage med en vigtig viden til arbejdet med databasen.

Hvad viste evalueringen?

For nogle patientorganisationer var det vanskeligt at udpege repræsentanter, der kunne indgå i databasens styregruppe. Baggrunden for dette skyldes blandt andet at mange patientorganisationer er af en mindre størrelse, der ofte baseres på frivilligt arbejde og hvor der ikke altid er ressourcer nok til at stille med en patientrepræsentant i forhold til de efterhånden mange efterspørgsler. For nogle patientgrupper, viste det sig også vanskeligt at rekruttere, da der med den givne sygdom ofte er forbundet en skrøbelighed af både psykisk eller fysisk karakter, der kan gøre det vanskeligt at deltage i en klinisk databases styregruppemøde.

Der findes ikke patientorganisationer dækkende for alle kliniske databasers sygdoms områder. Derfor viste det sig nødvendigt for flere styregrupper, at rekruttere direkte fra en afdeling. Dette er oftest sket ved at et styregruppemedlem selv eller en kollega har spurgt en patient direkte på afdelingen i forbindelse med konsultation. Nogle styregrupper har aktivt fravalgt rekruttering gennem patientforening, da de vurderede at medlemmer ikke var repræsentative for deres patientgruppe – at der ville blive repræsentantskab af en vis "type". Modsat er der flere styregrupper, der ser rekrutteringen via en patientorganisation som en fordel, da der er et bagland med sparring, viden og støtte.

Flere af formændene og nogle af patientrepræsentanterne pegede i evalueringen på, at det kræver en meget ressourcestærk patient eller pårørende at kunne indgå i arbejdet med databasen. Det kræver støtte og en stærk vilje at oparbejde de kompetencer, der skal til for at opnå en reel patientinvolvering.

Hovedbudskaberne fra formandskaber

Man skal som patient være stærk for at være der.

Der er vigtigt, hvem der bliver valgt – det skal jo gerne bedst muligt matche den gruppe, de repræsenterer.

Repræsentanterne skal have et veldefineret bagland, så det er tydeligt at de kommer med dette mandat og ikke som privatpersoner.

Repræsentanterne skal jo byde ind på flertallets af patienternes vegne – være talerør - men der er selvfølgelig også en personlig interesse for det.

Man skal ikke være for skrøbelig som patientrepræsentant. Man skal kunne træde ind og være skarp på dagsordenen.

Man skal passe på med ikke at være forudindtaget – man ved ikke, hvilke input, der kommer fra repræsentanterne – vi skal passe på med at vi tror, vi ved hvad de har at byde ind med - og vi skal være åbne for, hvad de byder ind med.

Der må gerne suppleres med, hvordan man rekrutterer og med nogle kriterier for, hvilke krav der stilles til patientrepræsentanten.

Man skal vide med sig selv, hvad ens rolle skal være og hvad man kan byde ind med.

Hovedbudskaberne fra patientrepræsentanterne

"Det kræver helt sikkert forudsætninger at kunne læse rapporten."

"Rapporten er tung læsning for lægmand."

"Forkortelser og begreber kan godt være lidt vanskeligt, men det skal jeg bare lige vænne sig til."

"Jeg er sygeplejerske og har arbejdet på en (..) afdeling, og jeg skal huske på hvilken kasket jeg har på – at jeg repræsenterer patienterne."

"Det var ikke et problem at læse rapporten."

Var okay klædt på til første møde. Der er ikke noget der slår mig i øjnene.

*Det rigtige er at hive fat i patientforeningerne, som I allerede gør.
Det farlige kan være at blive udpeget uden om patientforeningen – for hvem repræsenterer du så?*

Jeg er vant til at repræsentere andre. Det kræver en grundig forberedelse og en overbærenhed fra de andre styregrupperepræsentanter. Styregruppen skal ikke sætte forventningerne for højt.

Introkursus

Patientrepræsentanter i RKKP blev tilbudt deltagelse i et introkursus. Kurset blev afholdt i et samarbejde mellem Danske Patienter (ViBIS) og RKKP.

Formålet med intromødet var at klæde patientrepræsentanten på til arbejdet med databasen og derigennem styrke repræsentantens mulighed for indflydelse. På intromødet fik repræsentanterne en kort indføring i:

- Hvorfor patientrepræsentation i en kliniske databases styregruppe?
- Intro til RKKP
- Hvad er en klinisk kvalitetsdatabase og hvilke krav er der til den?
- Hvad er kvalitetsindikatorer og standarder?
- Rollen som patientrepræsentant i en styregruppe/ hvilken kasket har man på?
- Kunsten at repræsentere mange
- Formålet med en god forventningsafstemning

Med bevidstheden om, at de patientrepræsentanter, der indgår i en styregruppe for en klinisk kvalitetsdatabase ikke er repræsentative for alle, blev der på introkurset lagt vægt på at repræsentanterne også gerne må forsøge at indhente viden om de mere sårbare gruppers perspektiv på behandlingskvaliteten.

Hvad viste evalueringen?

Samlet set tyder det på, at introkurset er gavnligt i forsøget på at klæde patientrepræsentanterne bedst muligt på til den rolle, de påtager sig i arbejdet med en klinisk kvalitetsdatabase. Flere af de interviewede patientrepræsentanter udtrykte, at intromødet gav dem en større klarhed over, hvad opgaven gik ud på. Nogle patientrepræsentanter udtrykte, at man på intromødet fik en fornemmelse af, at de ville få større mulighed for at drøfte patientperspektivet end var tilfældet – at styregruppemødet er for kort i forhold til behovet for drøftelse.

Hovedbudskaberne fra patientrepræsentanternes holdning til introkurset

Ja – fint møde, hvor man bliver forberedt på, hvordan det kommer til at foregå, hvad der er meningen med patientdeltagelse og hvad der er relevant og ikke-relevant.

Nej, Jeg følte mig ikke bedre forberedt. For nogle andre repræsentanter er det nok en god ide. Jeg har siddet med i styregruppen der udarbejdede de kliniske retningslinjer og har derfor en del baggrundsviden med at arbejde den slags styregruppe.

Godt at deltage i. Det er vanskeligt at vide, hvad man egentlig har sagt ja til inden. Det sætter også vigtigheden i perspektiv. Man er med i en større familie. Får en god fornemmelse af at man er en del af en større mening.

Det vil være godt, hvis flere patientrepræsentanter, kan fortælle om deres erfaringer.

Både-og. Jeg fik lidt en fornemmelse af at man kan mere på styregruppemødet end man egentlig kan nå.

Styregruppemødet er kort i forhold til hvor meget materiale man skal igennem.

Forventningsafstemning

En af anbefalingerne fra RKKP's Videntcenter gik på, at der burde være en forventningsafstemning forud for patientrepræsentantens første møde med styregruppen. Mødet skulle have deltagelse af patientrepræsentant, formandskab samt databasens tilknyttede kvalitetskonsulent. Formålet med mødet var at opnå en fælles forståelse og afklaring af forventningerne til det kommende samarbejde. Der blev udarbejdet et dokument med en række spørgsmål til den fælles forventningsafstemning for at understøtte drøftelser.

Hvad viste evalueringen?

Generelt fandt både formandskaber og patientrepræsentanter det vigtigt med en indbydes forventningsafstemning. Det var knap halvdelen af de interviewede, der havde afholdt en forventningsafstemning inden patientrepræsentantens første møde i styregruppen. De fleste patientrepræsentanter, hvad enten de havde haft en forventningsafstemning eller ej, vurderede at det var gavnligt. Af de formandskaber, der ikke havde afholdt en forventningsafstemning var der overvejelser om, at forventningsafstemningen burde ske sammen med hele styregruppen.

Hovedbudskaberne fra patientrepræsentanternes holdning til forventningsafstemning

En fin lille afrunding og bestemt gavnligt.

Jeg savnede det ikke, men for en god ordens skyld, synes jeg vi skal afholde det. Sammen med X (anden patientrepræsentant). Det er vigtigt at vi er klar over hinandens forventninger.

Der har ikke været en forventningsafstemning. Det vil måske være godt på sigt. Det er stadig nyt for os alle. Det er fint at få nogle erfaringer at tale ud fra. Måske det kunne være fint med en forberedende samtale inden første styregruppemøde og så en forventningsafstemning efter.

Der fik jeg masser af taletid og fik luftet mange af mine ideer. Synes forventningsafstemningen er meget vigtig for ikke at komme til at tænke "hvad laver jeg her?!"

Jeg er lidt vant til denne faggruppe, men for rigtig mange er det gavnligt.

Man bliver beroliget.

Får viden om hvad din rolle er og måske mere vigtigt; hvad er ikke din rolle.

Kontaktpersonen er nok den allervigtigste at have med. Synes ikke der skal være andre med ud over formanden. Det er meget tid at bruge på det.

Forventningsafstemning er det vigtigste.

Hovedbudskaberne fra formandskabernes holdning til forventningsafstemning

Det har været gavnligt. I forskningssammenhænge bruger man også "formøder" og "efter-snak", hvilket måske også kunne være godt her. Det kan være med til at kvalificere.

Nej, det har der ikke været. Det er i virkeligheden en forventningsafstemning til hele styregruppen. Men med ny repræsentant kunne der være en anledning.

Det er gavnligt med forventningsafstemning. Vi skal vide, hvad vi forventer af hinanden: Hvad kan der bidrages med? Hvordan involverer vi hinanden? Hvad er tilladt at sige?

Det er med til at skabe tillid. Det skal være et trygt rum for den, der deltager. Der er ingen dumme spørgsmål. Og det hele gælder begge veje.

Der har ikke været en forventningsafstemning og jeg ved heller ikke om der er behov for en forventningsafstemning. Formandskabet har en opgave at påtage sig i forhold til at få repræsentanten "ordentligt" med i styregruppen.

Nej egentlig ikke. Vi har gjort det i plenum. Så er snakken fælles for alle – det synes jeg er vigtigt. Jeg tror, det er vigtigt, at man afklarer det første gang patientrepræsentanterne er med til møde. Her hørte vi om patienternes historie og deres tanker i forhold til at indgå i styregruppen og hvilke forventninger vi havde.

At repræsentere en større gruppe

At indgå som patientrepræsentant i en styregruppe for en klinisk kvalitetsdatabase betyder også at man som nuværende eller tidligere patient skal kunne hæve sig ud over sin egen personlige situation og repræsentere et bredere perspektiv for patientgruppen.

Hvad viste evalueringen?

På baggrund interviews med patientrepræsentanterne tyder det på, at de er opmærksomme på at skulle kunne repræsentere en større patientgruppe, - men også at det er en stor opgave. Flere repræsentanter giver udtryk for at de er ydmyge omkring opgaven og at de gør sig tanker om, hvordan de kan få et bredere perspektiv ind i styregruppens arbejde.

Hovedbudskaberne fra patientrepræsentanternes holdning til at være repræsentant for en større patientgruppe

Jeg sidder ikke og tænker på min egen sygehistorie. Jeg vil give mine input med hvad der er godt, dårligt og hvad der kan gøres anderledes.

Det er ikke svært, men det er en stor opgave og jeg er ydmyg omkring det.

Prøver at det ikke er "mig" – men at det er en mangfoldig og broget befolkning jeg taler ud fra. For at kunne det, er det en styrke at sidde med i patientforeningen.

Tog inden mødet kontakt til (...)foreningen for at høre om de havde noget jeg skulle vide.

Jeg er meget ydmyg omkring det.

Involveres patientrepræsentanterne - og skaber det værdi?

Nedenstående afsnit beskriver, hvordan tiltaget med reel patientinvolvering er gået i de kliniske kvalitetsdatabasers styregrupper- både hvad det har bidraget med og de udfordringer det har givet.

Patientrepræsentanternes deltagelse i styregruppemøde

Alle har grundlæggende behov for at blive taget godt imod. For de fleste mennesker gælder det at varetagelsen af en ny rolle ofte kan være forbundet med en vis usikkerhed. Og hvor styregruppens sundhedsfaglige repræsentanter kan "hænge deres rolle op på" en faglighed, så ligger det i patientrepræsentantens rolle, at de skal give perspektiver udsprunget af ofte meget personlig karakter. For patientrepræsentanten kan det også være vanskeligt at træde ind i et forum, hvor de siddende repræsentanter kender hinanden i forvejen og hvor patientrepræsentanten kan føle at stå mere alene med sit perspektiv. Det er derfor afgørende, at der er en positiv tilgang og velvilje til at invitere patientrepræsentanterne med ind i mødet - og at der bliver skabt rum og lydhørhed for deres input.

Hvad viste evalueringen i forhold til patientrepræsentanters deltagelse i styregruppe?

Patientrepræsentanter gav i interviewene udtryk for at mødet med styregruppen var forløbet positivt, at der var en ligestilling. Patientrepræsentanterne gav udtryk for, at de blev lyttet til, og at de også aktivt blev inddraget i mødet uden selv at skulle melde sig på banen. Patientrepræsentanterne gav udtryk for, at arbejdet med en database, herunder gennemgang af en årsrapport var svært, at der var mange forkortelser og "et sprog" man skal lære.

Også formandskaberne giver udtryk for at det har en positiv betydning for møderne, at patientrepræsentanterne deltager. Det kommer eksempelvis til udtryk ved at styregruppens repræsentanter gør sig mere umage med at udtrykke sig mere klart og mindre indforstået, så patientrepræsentanter har bedre mulighed for at forstå, hvad der tales om. At tingene forklares tydeligere og måske mere præcist gør også at videns fladen og dermed diskussionerne breddes mere ud og man derved kommer dybere ned i diskussionen.

Hovedbudskaberne fra patientrepræsentanternes første møde i styregruppen

Jeg blev taget rigtig godt imod.

I referatet fra sidste møde stod der, at der var en vis skepsis over patientrepræsentantskab, men det mærkede jeg ikke noget til på mødet.

Meget positivt. Det virkede som om de (styregruppen) så det som et gode. Som om de havde savnet patientperspektivet. De var meget imødekommende.

Venligt og velforberedt!

Vi blev lyttet til og fik spørgsmål. Jeg følte at vi var ligestillede med sygeplejerskerne og lægerne.

Ja, fik svar på tingene. God respons.

Der var en enkelt gang, hvor jeg bemærkede en af deltagerne blive lidt... men de andre deltagere støttede også op om ideen, så det er ikke sådan at jeg vil holde min mund næste gang. Måske vil jeg være mere spørgende næste gang for at sætte nogle tanker i gang.

Ja, og der blev også stillet spørgsmål til mig. Der var ikke noget på mødet, der foregik henover hovedet på mig.

Ja, og der blev også stillet spørgsmål til mig, som jeg ikke forinden havde forholdt mig til.

Det er svært! Inden mødet havde jeg tænkt på nogle andre målepunkter man kunne tage op i fremtiden som jeg ikke fik sagt på styregruppemødet. Tiden er ikke ubegrænset og man skal igennem en tæt pakket rapport. Og man er jo ikke sat der for at forsinke processen. Det vigtigt for mig ikke at være "besværlig" på det første møde - at dem der måtte være skeptiske overfor min deltagelse blev beroliget.

Mange faglige spørgsmål som jeg ikke havde så meget at sige til - men relevante spørgsmål. Jeg havde læst rapporten inden.

Der er masser af ting som jeg ikke kan forstå, og hvor det kan være svært at se sammenhængen. Der er mange forkortelser, - men sådan er det jo kollegaer i mellem - man har et sprog. Jeg kunne jo have afbrudt 100 gange.

Forkortelser og begreber kan godt være lidt vanskeligt, men det skal jeg bare lige vænne sig til.

Hovedbudskaberne fra formandskabernes i forbindelse med patientrepræsentanternes første møde i styregruppen

Vi har kun haft to møder, hvor patientrepræsentanterne har været med. De melder sig på banen og påvirker mødet i en positiv retning.

Det har ikke påvirket afviklingen af møderne, men patientinddragelse giver nye muligheder i diskussionen.

Positivt - på en eller anden måde påvirker det mødet - både tonen og måden man forklarer sig på. Man gør sig mere umage.

Alt i alt en god stemning.

Der kommer spørgsmål fra patienterne, hvor der er behov for mere afklaring. Det breder videns-fladen mere ud og får os til at diskutere tingene lidt dybere. Patienternes perspektiver kommer mere med i styregruppen - det giver en helt anden stemme, når det kommer fra patienterne selv, end fx. når jeg siger det.

Man skal tænke meget over modtagelsen - man skal være inviterede ind i styregruppen. Alle andre kender hinanden både fra styregruppen og fra andre faglige sammenhænge. Patientrepræsentanten kender måske ikke andre- måske ikke engang den anden patientrepræsentant. Så man skal gøre noget ekstra arbejde for at invitere dem ind.

Giver patientrepræsentation værdi?

RKKP har ikke tidligere haft en systematisk tilgang til involvering af patientrepræsentanter i styregrupperne for de kliniske kvalitetsdatabaser og har dermed ikke meget at måle værdien af tiltaget op imod. Formålet med at spørge hhv. patientrepræsentanter og formandskaber om værdien af tiltaget er primært at få en viden om, hvorvidt indsatsen skal justeres for at opnå den reelle patientinvolvering.

Hvad viste evalueringen om værdien af patientrepræsentanter i en styregruppe?

Fælles for både patientrepræsentanter og formandskaber er, at det er det er vanskeligt at komme med konkrete eksempler på, hvad involveringen har givet af værdi – men at patientrepræsentanternes blotte tilstedeværelse i styregruppen har bidraget til at holde fokus på, hvad der er vigtigt for patienter og deres pårørende.

Patientrepræsentanterne virkede i deres tilbagemeldinger mere tilbageholdende overfor, hvorvidt deres deltagelse i styregruppemødet giver værdi, mens formandskaberne var meget positive - både i forhold til deres nuværende erfaringer men også de muligheder patientrepræsentationen vil give på sigt.

Hovedbudskaberne fra patientrepræsentanternes holdning til om deres deltagelse i styregruppen skaber værdi

Ja, det var jo ikke så meget. Man skal jo lige ind i arbejdet. Det er kompliceret.

Det var jo første gang. Vi var ikke meget fremme i skoen, men det respekterede man.

Jeg synes det er en rigtig god udvikling at patienterne kan bidrage til udvikling af vores sundhedsvæsen.

Det er svært at svare på, når der kun har været et møde. Det vil jeg gerne lade stå åbent til næste møde – ikke, at det er noget negativt.

I mindre grad lige nu, men jeg synes der er store perspektiver. Bare det at man er der, giver en anden opmærksomhed.

Det der gør det til en succes er mødelederen og hvordan mødelederen tager patientrepræsentationen ind.

Ja, på en indirekte måde. Tilstedeværelsen giver også et perspektiv. Det giver en slags ekstra opmærksomhed.

I forhold til spørgeskemaet, var der ting som styregruppen ikke havde tænkt på var vigtige for patienterne - ting som kan komme ind som tillægsspørgsmål og som jeg tror, kommer.

Hovedbudskaberne fra formandskabernes holdning til om patientrepræsentation skaber værdi for arbejdet med databasen

Jeg havde ikke forventet at patientinvolveringen havde så positiv effekt og jeg vil meget nødtigt undvære det. Vi bliver så selvforstået i vores eget og patienternes input bliver hørt og respekteret på en helt anden måde.

Den mere indforståede snak bliver mere eksplicit. Det er sundt at få "et hvorfor" ind i snakken. Jeg tænker, det for alvorlig bliver vigtigt med patientrepræsentation, når vi får PRO op at køre – nærmest uundværligt.

Man kan ikke andet som styregruppe end at lytte til patientrepræsentantens input. Patientrepræsentanten bidrager til at også fagpersonerne holder fast i det faglige og de er med til hvide det mere op i et helikopter-perspektiv.

Det har ikke påvirket afviklingen af møderne, men patientinddragelse giver nye muligheder i diskussionen.

Ja, det synes jeg, det gør. Det er nogle helt andre perspektiver. Vores tidligere repræsentant fyldte ikke særlig meget, men når hun sagde noget var det yderst relevant.

Patientrepræsentanten spurgte bl.a. til hvorfor vi målte på een bestemt indikator, for "det tror jeg helt ærligt slet ikke patienter går op i".

Det er svært at sige. Tror det kommer til det. I forhold til årsrapporten, så er jeg spændt på, hvad de kommer med. Tænker at det kan være en øjenåbner for styregruppen. Tror repræsentanterne kommer til at stille tingene mere skarpt op.

Ja, specielt ved PRO har det stor betydning – og det tvinger resten af styregruppen til at tænke over "hvad handler det om", "hvis data er det" – og det er givende. Det flytter noget. Det er en evig øvelse at huske på, hvad det i grunden handler om.

Ja – som tidligere nævnt, har patientrepræsentanten kunnet give nogle refleksioner over vores prioritering.

Patientrepræsentanter giver input til at tænke over; hvorfor har vi valgt de indikatorer? Patientrepræsentanter siger noget andet end klinikere.

Der kommer spørgsmål fra repræsentanterne og spørgsmål til dem- og der er en helt anden lydhørhed i gruppen over for, hvad patientrepræsentanterne kommer med.

Deltagelse i hele styregruppemødet eller dele af mødet?

Flere repræsentanter fra Kliniske Kvalitetsdatabasers styregrupper har drøftet muligheden for at invitere patientrepræsentanter ind i udvalgte dele af styregruppemødet. Baggrunden for dette ønske var ofte at der er dele af mødet, der kan forekomme teknisk tungt, at der er emner der kan være af en følsom karakter samt et ønske fra styregruppen om at fastholde en del af styregruppemødet, hvor der ikke skal bruges tid på at forklare uklarheder, hvilket de oplever, går ud over den faglige diskussion. Både patientrepræsentanter og formandskaber blev derfor spurgt til, hvordan deres holdning var.

Hvad viste evalueringen?

Patientrepræsentanterne gav ikke nogle tilkendegivelser af, at der havde været dele af mødet, der ikke havde været relevant at deltage i. Flere af formændene gav udtryk for at, at det er vigtigt med en "fuld" deltagelse, da ad hoc-deltagelse ville give risiko for ikke at give det tilstrækkelige patientperspektiv. Flere af patientrepræsentanterne giver samtidig udtryk for, at der eksempelvis kan være spørgsmål om økonomi eller forskningsprojekter, hvor de ikke mener det er relevant med deres perspektiv, med mindre dette specifikt ønskes.

Hovedbudskaberne fra patientrepræsentanternes holdning til deltagelse i hele mødet eller udvalgte dele

Det giver et samlet billede at deltage i det hele. Hvis man kun deltager i noget af det, er der en masse fortællinger man går glip af.

Ved forskningsansøgninger skal det være fordi der ønskes et specifikt input fra en brugerrepræsentant.

Jeg spurgte selv, om jeg skulle deltage i det møde, der ligger sidst i april hvor rapporten skal finpudses (hvilket jeg måske ikke selv syntes er helt relevant), men jeg kommer gerne. Det handler i starten om også lige at sikke en finger i jorden.

Alt hvad der handler og økonomi til projekter er ikke relevant for mig.

Der er mange vigtige diskussioner, der bliver lavet i frikvarteret (frokostpausen). Der er ting der kan siges på møder og så er der diskussioner der kan gøres i frokostpausen.

Jeg vil gerne læse projekter igennem og komme med en anbefaling ud fra patientperspektivet.

Hovedbudskaberne fra formandskabernes holdning

Man er fuldt medlem og skal deltage i hele mødet – og ja, så vil der være noget man ikke kan – og det skal man så heller ikke.

Kan godt forestille mig, at der bliver nogle brudflader mellem de ønsker klinikken har og de ønsker patientrepræsentanterne har – men det er jo derfor de er der.

Der er vigtigt at patientrepræsentanten deltager i hele mødet, ellers tror jeg en patient kan komme til at tænke "Er jeg ikke god nok?", "Hvorfor ikke god nok?" - og måske være skeptisk over for det der foregår. Vi taler jo ikke om patient-cases på styregruppemødet.

Det tekniske er nok noget af det mere kedelige, men der sker ikke noget ved at de deltager.

Det skal være op til den enkelte styregruppe at vurdere det. Men min holdning er, at det er vigtigt at være med til det hele. Så vil der være noget, der er kedeligt, men det er jo sådan det er.

Patientrepræsentanten skal være en del af den samlede styregruppe – og ikke være indbudt til en "særlig" del.

Og hvis vi skulle vælge ud, hvad de skulle være med i, så ved vi jo heller ikke om de kunne have nogle relevante input til det andet. Det er jo helt hen i vejret – så er det jo pseudoinddragelse.

Hvilke erfaringer er vigtige at give videre til andre styregrupper?

Dette afsnit beskriver de tilbagemeldinger der er givet fra formandskaber på spørgsmålet "Hvilke erfaringer med patientrepræsentation mener du er vigtigt at give videre til andre styregrupper?" Flere af de interviewede formandskaber, hvor styregruppen ikke har rekrutteret en patientrepræsentant har givet udtryk for at de *ønsker synliggørelse af de erfaringer andre styregrupper har med patientinvolvering* før styregruppen vil gå videre med drøftelserne.

Alle adspurgte formænd angiver at være positive overfor patientrepræsentation og patientrepræsentanterne er med til at stille nye relevante spørgsmål til styregruppen, der bidrager til databasens udvikling.

Flere af formændene peger endvidere på, at det er gavnligt med introduktion til arbejdet samt en gensidig forventningsafstemning.

Hovedbudskaber fra formandsskaber til andre styregrupper

Det er helt nødvendigt – også som samfundet og systemet er skruet sammen i dag. I en kvalitetsdatabase, der skal man tænke; "hvorfor er det dét vi gør?", "hvordan omsætter vi denne viden og videreformidler den?", "Hvad er vigtigt for patienter?" – og det bør afspejle sig i indikatorerne.

Jeg kan ikke finde nogen argumenter for, hvorfor der ikke skal være patientrepræsentation. Vi skal være gode til at tage det som en selvfølge.

Vi skal ikke give svaret men stille spørgsmålene.

At det ikke er noget vi gør, fordi vi skal. Der er tale om en ny kultur.

Det er vigtigt, at man starter på det og får nogle erfaringer – en pilottest og se hvordan det går. Patienter vil gerne bidrage.

At det er vigtigt med den mere formelle introduktion og at det er vigtigt at der tages hånd om patientrepræsentanten.

Vigtigt med introduktion – vigtigt med gensidig forventningsafstemning. Og at det er vigtigt at man får fortalt patientrepræsentanterne, at de får indblik flere ting og andet end andre patienter får.

Patientrepræsentanten skal være en del af den samlede styregruppe – og ikke være indbudt til en "særlig" del.

Man skal passe på med ikke at være forudindtaget – man ved ikke, hvilke input, der kommer fra repræsentanterne – vi skal passe på med at vi tror, vi ved hvad de har at byde ind med - og vi skal være åbne for, hvad de byder ind med.

Det har kun været en positiv overraskelse. Det bidrager til udvikling af databasen. Styregruppen "rejser sig lidt mere op i sofaen" – der bliver talt på en anden måde.

Det er positivt på alle måder. Jeg havde måske ikke forventet at de havde stillet spørgsmålstejn ved så meget af det vi gør.

Sammenfatning og konklusion

Nedenfor ses de hovedfund, som evalueringen af patientrepræsentation i styregrupper for kliniske kvalitetsdatabaser peger på.

Sammenfatning

Styregruppens modtagelse af initiativ

Der var meget delte meninger omkring involvering af patient- og pårørenderepræsentanter i de kliniske kvalitetsdatabaser. For nogle styregrupper var det "en selvfølge med patientens stemme", mens andre styregrupper ikke mente at det ville bidrage med patienters eller pårørendes input til en database, hvor indikatorer eksempelvis primært omhandlende overlevelse.

Rekruttering

For nogle patientorganisationer var det vanskeligt at udpege repræsentanter, der kunne indgå i databasens styregruppe. Der findes ikke patientorganisationer dækkende for alle kliniske

databasers sygdomsområder, hvorfor det viste sig nødvendigt for flere styregrupper, at rekruttere via en afdeling.

Evalueringen peger på, at det kræver en meget ressourcestærk patient eller pårørende at kunne indgå i arbejdet med databasen

Introkursus

Samlet set tyder det på, at introkurset er gavnligt i forsøget på at klæde patientrepræsentanterne bedst muligt på til den rolle de påtager sig i arbejdet med en klinisk kvalitetsdatabase. Flere af de interviewede patientrepræsentanter gav udtryk for at intromødet gav dem en større klarhed over, hvad opgaven gik ud på

Forventningsafstemning

Generelt fandt både formandskaber og patientrepræsentanter det vigtigt med en indbydes forventningsafstemning

At repræsentere en større gruppe

På baggrund interviews med patientrepræsentanterne tyder det på, at de er opmærksomme på at skulle kunne repræsentere en større patientgruppe, - men også at det er en stor opgave. Flere repræsentanter gav udtryk for at de er ydmyge omkring opgaven og at de gør sig tanker om, hvordan de kan få et bredere perspektiv ind.

Involveres patientrepræsentanterne – og skaber det værdi?

Alle adspurgte patientrepræsentanter oplevede en god modtagelse i styregruppen for den pågældende database. Grundlæggende blev der oplevet en velvilje til at invitere patientrepræsentanten med ind til bordet.

Patientrepræsentanterne virkede i deres tilbagemeldinger mere tilbageholdende overfor, hvorvidt deres deltagelse i styregruppemødet giver værdi, mens formandskaberne er meget positive - både i forhold til deres nuværende erfaringer men også de muligheder patientrepræsentationen vil give på sigt.

Deltagelse i hele styregruppemødet eller dele af mødet?

Patientrepræsentanterne gav ikke nogle tilkendegivelser af, at der havde været dele af mødet, der ikke havde været relevant at deltage i. Flere af formændene gav udtryk for, at det er vigtigt med en "fuld" deltagelse, da ad hoc-deltagelse ville give risiko for ikke at give det tilstrækkelige patientperspektiv.

Hvilke erfaringer er vigtige at give videre til andre styregrupper?

Alle adspurgte formænd angiver at være positive overfor patientrepræsentation og patientrepræsentanterne er med til at stille nye relevante spørgsmål til styregruppen, der bidrager til databasens udvikling.

Flere af formændene peger endvidere på, at det er gavnligt med introduktion til arbejdet samt en gensidig forventningsafstemning.

Konklusion

På baggrund af RKKP's Videncenters ønske om en mere systematisk patientinvolvering i styregrupperne for de kliniske kvalitetsdatabaser, kan følgende konkluderes:

- Flere styregrupper har fra projektets start været positive over for tiltaget, mens andre enten afventer øvrige styregruppers erfaringer eller ikke mener at patientinvolveringstiltaget bidrager til udviklingen af databasen.
- Der er generelt opbakning til, at patientinvolvering i de kliniske kvalitetsdatabaser er vigtigt – dog er det muligt at den rette form for alle styregrupper ikke er fundet endnu.
- Det er fortsat vigtigt at repræsentanter rekrutteres via patientforeninger (hvis dette er muligt), da det vurderes hensigtsmæssigt at kunne indhente viden og opbakning.
- Der er fortsat opbakning til afholdelse af et introkursus for patientrepræsentanter både for at introducere rollen som patientrepræsentant men også for at få et indblik i, hvad arbejdet med en klinisk kvalitetsdatabase går ud på.
- Der bør fortsat opfordres til afholdelse af en forventningsafstemning forud for samarbejdet. Forventningsafstemningen skal bl.a. bidrage med viden om, hvad der er tilladt at sige, hvordan involveringen skal ske og om der er forhold, som er nødvendige at tage højde for.
- Det er vanskeligt at konkludere, hvilken konkret værdi patientrepræsentation giver i arbejdet med de kliniske kvalitetsdatabaser. Vurderingen er dog at patientrepræsentation er med til at holde fokus på patienters oplevelse af, hvad der er god behandlingskvalitet.
- En mere officiel henvendelse fra RKKP's Videncenter til styregrupperne i forhold til ønsket om patientinvolvering i styregrupper samt en synliggørelse af de erfaringer andre styregrupper har fået på nuværende tidspunkt, vil kunne bidrage til at flere databaser får patientrepræsentation.

Bilag 1 Interviewspørgsmål til patientrepræsentanter

	Spørgsmål	Noter
1	Blev du taget godt imod på styregruppemødet? (hvorfor/hvorfor ikke - sæt gerne nogle ord på)	
2	Fik du sagt det du ville på dit sidste styregruppemøde? (sæt gerne nogle ord på)	
3	Følte du, at der blev lyttet til dine input? (sæt gerne nogle ord på)	
4	Tænker du, at din deltagelse i styregruppen har gjort en forskel indtil nu? (Hvorfor/hvorfor ikke/hvordan)	
5	Er der noget, der har været svært ved at deltage i mødet? - praktiske forhold? - under mødet? - materialet til mødet (fx. årsrapport)?	
6	Er der dele af styregruppearbejdet, der ikke er relevant at deltage i? (sæt gerne nogle ord på)	
7	Har forventningsafstemning været gavnlig for dit fremtidige samarbejde med styregruppen? (hvorfor/ hvorfor ikke?)	
8	<i>Hvis du har deltaget i et intromødet for patientrepræsentanter: Gjorde intromødet, at du følte dig bedre forberedt til at deltage i databasens styregruppemøde?</i>	

	(uddyb gerne)	
9	Har du erfaring med at være patientrepræsentant i andre sammenhænge?	
10	Hvad er dine tanker om at være repræsentant for andre patienter?	
11	Hvordan synes du at RKKP kan forbedre patientinvolvering i de kliniske kvalitetsdatabaser?	

Bilag 2 Interviewspørgsmål til formandskaber med patientrepræsentanter

	Spørgsmål	Noter
1	Hvordan blev patientinvolveringstiltaget taget i mod i styregruppen? (sæt gerne nogle ord på)	
2	Hvordan påvirker det arbejdet, at styregruppen har patientrepræsentation?	
3	Er det din opfattelse, at patientrepræsentanten indgår på lige vilkår som styregruppens øvrige repræsentanter?	
4	Tænker du, at deltagelse af patientrepræsentant har gjort en forskel i styregruppens arbejde? - hvordan/ hvorfor ikke	
5	Fornemmede du, at der blev lyttet til patientrepræsentantens input? (sæt gerne nogle ord på)	
6	Er der noget, der har været svært ved patientrepræsentation? - praktiske forhold? - under mødet?	
7	Er der dele af styregruppearbejdet, du ikke mener det er relevant for patientrepræsentanten at deltage i? (sæt gerne nogle ord på)	
8	Har der været en forventningsafstemning mellem patientrepræsentant og formand? - Hvis ja, har forventningsafstemning været gavnlige for samarbejdet? (hvorfor/ hvorfor ikke?)	
9	Hvilke erfaringer med patientrepræsentation mener du er vigtigt at give videre til andre styregrupper?	
10	Hvad kan RKKP gøre for at bedre patientinvolveringstiltaget i styregrupperne for de kliniske kvalitetsdatabaser?	