Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstituts

Patient og Brugerinvolvering i de Kliniske Kvalitetsdatabaser

- Materiale til styregruppemedlemmer

Januar 2025

Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut

Patient- og brugerinvolvering i de kliniske kvalitetsdatabaser

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 Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut krav om, at patienter, pårørende og/eller en patientforeningsrepræsentant deltager i styregruppen og bidrager med patientperspektivet i databasearbejdet.

Systematisk involvering af patienter og pårørende er ikke kun vigtigt i databaserne, men har i de senere år generelt haft stigende fokus i det danske sundhedsvæsen. Patient- og brugerinvolvering kan overordnet opdeles i individuel involvering (i eget forløb) og organisatorisk involvering (i udviklingen af sundhedsvæsenet). I litteraturen findes der primært studier, der belyser værdien af individuel patient- og brugerinvolvering [1,2], men der findes dog studier, der viser, at patienter- og brugere sjældent involveres på et organisatorisk niveau, når mål udvælges (f.eks. effektmål), og at der er 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 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. De kliniske kvalitetsdatabaser har systematisk arbejdet med patient- og brugerinvolvering i databaserne siden 2018, og i 2020 blev der udarbejdet en evalueringsrapport, hvor erfaringer med patient/brugerrepræsentation blev beskrevet [5].

Formålet med patient- og brugerinvolvering

- Måling af det, der er vigtigt for patienterne

Indikatorer og standarder bestemmes i en klinisk kvalitetsdatabase 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, som klinikerne tror, at patienterne prioriterer i behandlingen. Konkret synes klinikere at vægte mål som mortalitet og kontinuitet (ser altid samme læge/sygeplejerske) højere, end patienterne selv gør. Tilsvarende vægter klinikere mål som bivirkninger lavere, end patienterne vægter dem [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/brugerrepræsentanter fastholder fokus

Undersøgelser viser, at patienter og pårørenderepræsentanter er med til at skærpe fokus og fastholde relevans i forhold til patienterne [6]. Ligeledes viser den evalueringsrapport, der blev udført med udgangspunkt i de kliniske kvalitetsdatabase fra maj 2020, at dialogen i styregruppen ændres, og at den mere indforståede dialog bliver mere eksplicit, når patientrepræsentanter sidder med omkring bordet. For nogle styregruppemedlemmer blev det oplevet som værende overvejende positivt, og bidrog til at "*fagpersoner holder fast i det faglige og de (Patientrepræsentanterne) er med til at hive det mere op i et helikopterperspektiv*" [5].

Rekruttering af patient- og brugerrepræsentanter

Styregruppeformanden rekrutterer i samarbejde med kvalitetskonsulenten patient-og brugerrepræsentanter. Det aftales internt, om det er styregruppeformanden eller kvalitetskonsulenten, der henvender sig til f.eks. patientforeninger. Rekruttering til databasens styregruppe 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 styregruppemedlem
    - Rekruttering via facebookgruppe (der er oprettet en officiel facebookbruger, som administreres af Helene Bjerregaard).

- 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 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 patienternes kognitive evner påvirkes i en sådan grad, at det ikke er muligt at deltage, eller hvor patienternes prognose for overlevelse er dårlig. Hvis det ikke er 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 styregruppemedlem

- Rekruttering af professionel patientrepræsentant
- Rekruttering af patientrepræsentanter ansat af hospitaler/regioner.

Der er databaser, hvor det kan være svært at finde og/eller fastholde patient- og borgerrepræsentanter. Her kan kvalitetskonsulenten drøfte muligheden for at sikre patientperspektivet på anden vis med afdelingslederen.

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 patient- og brugerrepræsentanterne.

- Anerkend forskellen mellem subjektiv og objektiv viden

Styregrupperne for de kliniske kvalitetsdatabaser 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 vurderer, at de valgte indikatorer er relevante. Standarder afspejler typisk en værdinorm og fastlægges via en konsensusproces mellem styregruppens medlemmer. Her tæller patientens vurdering på lige fod med de øvrige styregruppemedlemmer. Er det vanskeligt at opnå konsensus mellem patient- og brugerrepræsentanter 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 eller referater fra styregruppemødet.

Til styregruppemøderne vil patient eller brugerrepræsentanten 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, så det er muligt i fællesskab at finde 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 styregruppemedlem kan du med fordel benytte dig af én eller flere tilgange:

  - Under mødet kan du anerkende de gode pointer/inputs når de optræder i samtalen.
  - I pauserne kan du tale lidt med patientrepræsentanten og her anerkende gode pointer og inputs.
  - Tag en særskilt samtale med patientrepræsentanten, evt. sammen med kvalitetskonsulenten og tal om, hvordan det går og her give 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 ham/hende utryg

Patient- og brugerrepræsentanter 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 styregruppemedlem om at tage en samtale med patient eller brugerrepræsentanten med henblik på hjælp og afklaring.

- Anerkend patientrepræsentantens baggrund

Patient- og brugerrepræsentanter vil ofte blive betegnet som ressourcestærke patienter. Det er aldrig muligt at sikre repræsentation af hele den pågældende patientgruppe med bare én eller få repræsentanter. 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 som evt. 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.
For at vi kan lykkedes med at skabe en patientinvolvering, som tilføjer værdi til databasen, er det vigtigt at medarbejderne og ledelsen i sundhedsvæsenets kvalitetsinstitut, styregruppen og patient- og brugerrepræsentanter 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. patient- og brugerrepræsentation i de Kliniske Kvalitetsdatabaser.

Sådan lykkes vi sammen		
Sundhedsvæsenet Kvalitetsinstitut (Medarbejdere og ledere)	Styregruppens øvrige medlemmer	Patient- og bruger repræsentanter
• Ledelsen laver aftale med Danske Patienter mhp. at rekruttere patient- og brugerrepræsentanter, hvis der er behov for det. • Kvalitetskonsulenten samarbejder med styregruppeformanden ang. rekruttering. • Kvalitetskonsulenten har en kontinuerlig dialog med patient og brugerrepræsentanten. • Sundhedsvæsenet Kvalitetsinstitut udarbejder materialer til patient- og brugerrepræsentanter, styregruppemedlemmer og kvalitetskonsulenter. • Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut tilbyder introduktionskursus. • Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut tilbyder netværk til patientrepræsentanter. • Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut tilbyder et lille honorar (mødediæt) for deltagelse i styregruppemøder. • Kvalitetskonsulenten sikrer, at patient- og brugerrepræsentanten og styregruppe løbende evaluerer samarbejdet og justerer eventuelle uhensigtsmæssigheder. Ophør af samarbejdet før tid bør styregruppeformanden og kvalitetskonsulenten tale med patient- og brugerrepræsentanten om samarbejdets ophør. Afdelingsleder fra Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut kan evt. inddrages.	• Styregruppeformanden samarbejder med kvalitetskonsulenten ang. rekruttering. • Styregruppeformanden/formandskabet beslutter om der skal være tidsbegrænsning på funktionsperioden. Herefter beslutter styregruppen i fællesskab, hvor lang funktionsperioden skal være. • Formand eller andet styregruppemedlem deltager i forventningsafstemning- og evalueringssamtaler med patient- og brugerrepræsentanter. • Skaber plads til patient- og brugerrepræsentanters inputs på og evt. mellem møderne. • Inkluderer patient- og brugerrepræsentanter i de opgaver, der skal laves mellem møder, hvis det er relevant. • Giver feedback • Medlem fra styregruppen taler med patient- og brugerrepræsentanter, hvis denne har hørt noget i styregruppen, som har skabt utryghed. • Styregruppen evaluerer løbende samarbejdet i gruppen, herunder også med patient- og brugerrepræsentanter. Beslutning om evt. ophør af samarbejdet baseres på dialog og en samtale mellem styregruppeformand, kvalitetskonsulent og patient- og brugerrepræsentant. Afdelingsleder fra Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut kan evt. inddrages.	• Deltager i og forbereder sig til styregruppemøder. • Taler på vegne af patientgruppen ved f.eks. at bringe viden fra eget netværk i spil (patientforeninger, facebookgrupper m.v.). • Henvender sig til kvalitetskonsulenten ved tvivlsspørgsmål. • Overholder sin tavshedspligt.

Eksempler på, hvordan patientrepræsentanter har påvirket arbejdet i en klinisk kvalitetsdatabase

- Indikatorer
  - Dansk Database for Atrieflimren: Patientrepræsentanter holdt fast i indikatoren om patientuddannelse. Styregruppen ønskede at stoppe den, fordi de syntes den var svær at få et greb om. I stedet er der igangsat et udviklingsarbejde, som i højere grad skal sikre, at patienter bliver tilbudt patientuddannelse. Seneste stikprøve viste, at 7 ud af 10 fik tilbudt patientuddannelse. Den ene patient skal være med i et europæisk arbejde omkring udvikling af retningslinjer.

- Kommentering i Årsrapporter
  - Dansk Hoftealloplastik Register har indsat et afsnit i årsrapporten der hedder "patientrepræsentanternes kommentarer". Her bliver det bl.a. tydeligt, hvilke indikatorer som 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

- 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-pagernes indhold skulle omhandle indikator 4: Fuldamning ved udskrivelse til hjemmet eller afslutning af THO, da dette emne, ud fra et forældreperspektiv, er mere interessant. https://ugeskriftet.dk/files/scientific_article_files/2021-09/_web_4.pdf

Kilder:

1. Stacey D, m.fl. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database Syst Rev 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, m.fl. 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 AK. Evaluering: Patientrepræsentation i styregrupper for kliniske kvalitetsdatabaser. Aarhus, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, 2020. https://www.rkkp.dk/siteassets/om-rkkp/retning-og-mal/patientinvolvering/evalueringsrapport---patientreprasentation---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 CL, & Wadmann S. Patient participation in priority setting: Co-existing participant roles. Social Science & Medicine, volumne 294, 2022, (114713).

Sundhedsvæsenets
Kvalitetsinstitut