



Velkommen til Patient- og brugerrepræsentanter i de kliniske kvalitetsdatabaser



Tegning: Lars Andersen

Introduktion

Som patient- og brugerrepræsentanter bidrager du med vigtig viden om patienternes værdier og præferencer i behandlingen.

I denne pjece kan du læse om, hvad det vil sige at være patient- eller brugerrepræsentant i en klinisk kvalitetsdatabase, hvad du kan forvente som repræsentant, og hvilke forventninger der er til dig som patientrepræsentant i Sundhedsvæsenet Kvalitetsinstitut.



Skaber patient- og brugerrepræsentant værdi?

Ja, det synes jeg det gør. Det er nogle helt andre perspektiver. Vores tidligere repræsentant fyldte ikke ret meget, men når hun sagde noget var det yderst relevant. Patientrepræsentanten spurgte bl.a. hvorfor vi målte på en bestemt indikator for "det tror jeg ærlig talt ikke, at patienterne går særlig meget op i".

–Styregruppeformand,
Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut





Hvad er patient- og brugerrepræsentanter i Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut

Patient- og brugerrepræsentanter er patienter eller brugere af sundhedsvæsenet. I enkelte tilfælde kan det også være pårørende eller personer med stort kendskab til patienter/brugere, som repræsenterer patientperspektivet.

I Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut er der ca. 85 kliniske kvalitetsdatabaser. Hver database har en styregruppe, som udvikler indholdet i databasen, kommenterer på resultaterne og kommer med anbefalinger. Alt dette skrives sammen til en årsrapport, der offentliggøres og bruges af de relevante afdelinger med det formål at forbedre behandling og patientforløb.

Som patient- og brugerrepræsentanter indgår du i styregruppen på lige fod med andre styregruppemedlemmer.

Hvad kan jeg påvirke, som patient- og brugerrepræsentant?

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,

Hvorfor er patientrepræsentanter vigtige?

Som patient- eller brugerrepræsentant bidrager du med en anden viden, der handler om den patientoplevet kvalitet af behandlingen. Den viden er vigtig at få med i databaserne.

Din viden bruges bl.a. til at vurdere, om det er det rigtige der måles på og hvornår et mål er opfyldt. I årsrapporterne kommenterer styregruppen på resultaterne og kommer med anbefalinger. Her kan din viden bruges til at belyse, hvorfor områderne i databaserne er vigtige set fra patienternes perspektiv.



Hvilke forventninger er der til dig som patient- eller brugerrepræsentant?

- At du er i stand til at deltage i ca. to 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 brugerrepræsentant.
- At du kan sætte dig i andre patienters sted, og tale fra helikopterperspektiv.
- At du overholder din tavshedspligt (f.eks. hvis en konkret sag omtales i styregruppen, eller når resultater og kommentarer i høring ude i regionerne).
- At du skriver til kontaktpersonen, hvis du ønsker at udtræde af styregruppen.

Hvad kan andre patienter få ud af, at jeg sidder i styregruppen?

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,

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 blive tilbudt en samtale med kontaktperson og evt. styregruppeformand, hvor I kan forventningsafstemme din rolle i forhold til enkelte database
- At du altid kan bede din kontaktpersonen om hjælp og sparring f.eks. til at forstå årsrapporten, eller afklaring i forhold til den konkrete dagsorden til et styregruppemøde.
- At du vil få tilbudt et introduktionskursus for patient- og brugerrepræsentanter arrangeret af Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut.
- At du vil få mulighed for at deltage i netværksmøder for patient- og brugerrepræsentanter arrangeret af Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut.
- At modtage mødediæt samt refusion af dine transportudgifter for styregruppemøder og introduktionskursus.





Mulighed for mødediæt og refusion af transportudgifter

Der er mulighed for at modtage mødediæt:

For møder af fire timers varighed: 420 kr.

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

På vores hjemmeside finder du en blanket, som du bedes udfylde ved anmodning om mødediæt samt refusion af transportudgifter:

<https://www.sundk.dk/patientinvolvering/>

Gode tips til mødeforberedelse

- Brug dit netværk. Hvis du er medlem af en patientforening, så drøft de mål (indikatorer) og målsætninger (standarder), der er. Er de vigtige for patienterne?
Hvis du ikke er medlem af en patientforening, eller der ikke findes en, så findes der måske facebookgrupper eller nordiske patientforeninger. Træk på viden fra andre patienter.
- Snak med din kontaktperson, hvis du er i tvivl om, hvordan et mål eller målopfyldelsen i årsrapporten skal forstås.
- Tænk over, om databasens mål eller og målopfyldelse er relevante, når de vurderes fra patienternes perspektiv.
- Tænk over, om det vigtigste for patienterne er belyst i databasen – Mangler der noget? Hvad betyder mest for patienterne?



Kontaktinformation

Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut er fysisk placeret på følgende adresser:

Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut, Aalborg
Niels Jernes Vej 6a
9220 Aalborg Ø

Sundhedsvæsenet Kvalitetsinstitut, Aarhus
Hedeager 3
8200 Aarhus N

Sundhedsvæsenet Kvalitetsinstitut, Odense
Forskerparken 10
Bygning B4, indgang D/E
5230 Odense M

Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut, København
Rigshospitalet
Ryesgade 53B, 3. etage
2100 København Ø

Kontaktpersonen for den database, du er tilknyttet, er:

Navn_____

Tlf.:_____

E-mail:_____

Antal styregruppemøder (årligt):_____