

# Rapport om involvering af patienter i de kliniske kvalitetsdatabaser



August 2017



Kilde: <http://slideplayer.dk/slide/1913827/>

Indeværende rapport er udarbejdet i regi af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)  
Olof Palmes Allé 15  
8200 Århus N

**Rapporten er udarbejdet af:**

Annette Odby, Kvalitetskonsulent, Klinisk Koordination, RKKP  
Lea Grey Haller, Kvalitetskonsulent, Klinisk Koordination, RKKP  
Anne Nakano, Kvalitetskonsulent, Klinisk Koordination, RKKP  
Katrine Abildtrup Nielsen, Afdelingsleder Klinisk Koordination, RKKP



## Indholdsfortegnelse

<b>1.0 BAGGRUND</b> .....	<b>4</b>
<b>2.0 FORMÅL</b> .....	<b>5</b>
<b>3.0 METODE</b> .....	<b>5</b>
<b>4.0 DEFINITION AF PATIENT- OG BORGERINDDRAGELSE I DATABASERNE</b> .....	<b>6</b>
<b>5.0 ERFARINGER MED PATIENTREPRÆSENTANTER</b> .....	<b>6</b>
5.1 LITTERATUR VEDRØRENDE ORGANISATORISK PATIENTINVOLVERING.....	6
5.2 DE DANSKE KLINISKE KVALITETSDATABASER .....	7
5.3 SVENSK OG NORSKE ERFARINGER MED PATIENTREPRÆSENTANTER .....	8
<b>6.0 MODELLER FOR PATIENTINVOLVERING</b> .....	<b>8</b>
6.1 PATIENTREPRÆSENTANTERS INVOLVERING I STYREGRUPPER .....	9
6.2 INFORMATION INDSAMLET FRA EN STØRRE GRUPPE .....	9
6.3 DELKONKLUSION .....	9
<b>7.0 HVORDAN REKRUTTERES PATIENTREPRÆSENTANTER?</b> .....	<b>10</b>
7.1 KRITERIER FOR UDVÆLGELSE .....	10
7.2 REKRUTTERING.....	11
7.3 DELKONKLUSION: .....	11
<b>8.0 HVORDAN SIKRES ET GODT SAMARBEJDE MELLEML DATABASENS FAGLIGE REPRÆSENTANTER OG PATIENTREPRÆSENTANTER?</b> .....	<b>12</b>
8.1 FORVENTNINGSAFSTEMNING OG SAMARBEJDE .....	12
8.2 UDDANNELSE.....	13
8.3 DELKONKLUSION .....	15
<b>9.0 PRAKTISKE FORHOLD</b> .....	<b>15</b>
<b>10.0 KONKLUSIONER OG ANBEFALINGER</b> .....	<b>17</b>
<b>12.0 REFERENCER</b> .....	<b>19</b>
<b>12.0 BILAG 1</b> .....	<b>21</b>



## 1.0 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" (1) 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*". I mange år har specielt den individuelle patientinvolvering fyldt meget – herunder hvor meget indflydelse patienten har på beslutninger om og planlægning af eget behandlingsforløb. Patientinvolvering forudsætter blandt andet, at patienters viden og interesser anerkendes som ligeværdige i forhold til den faglige og organisatoriske viden og de interesser, som repræsenteres af myndigheder og udøvere (2).

En anden dimension af patientinvolvering, som ikke i samme grad har været i fokus, 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 (3,4).

I juni 2015 udarbejdede en arbejdsgruppe nedsat af regionernes fem sundhedsdirektører notatet "Mål for videreudvikling af de kliniske kvalitetsdatabaser" (5). I notatet er der opstillet mål om øget reel patientinvolvering. Dette rummer dels øget fokus og anvendelse af patientrapporterede oplysninger, mere patientvenlig afrapportering fra databaserne samt aktiv patientinvolvering i databasernes styring. På trods af at der i flere af de danske kliniske kvalitetsdatabaser allerede er patient- eller pårørenderepræsentanter, udpeget af patientforeninger eller af styregruppen, har der været tradition for, at klinikerne udvælger og definerer indikatorerne. Patient- og pårørenderepræsentanter har ikke systematisk bidraget med deres anbefaling i udvikling og revision af databasens indikatorer. (2,6).

Studier har peget på, at patienter og klinikere har forskelligt syn på, hvad der er kvalitet i behandlingen. Hensigten med patientinvolvering i databasernes arbejde er derfor at sikre, at valget af indikatorer også afspejler områder, der opleves som betydningsfulde for patienterne (5,7-10). Både danske og udenlandske erfaringer peger på, at der kan være en række udfordringer ved at involvere patienter i både udviklingen af kliniske retningslinjer og kliniske kvalitetsindikatorer. Det kan dreje sig om praktiske, økonomiske, faglige, kulturelle samt et uligevægtigt styrkeforhold sundhedsprofessionelle og patient imellem, der betyder at en reel involvering vanskeliggøres (kilde: besvarelser fra danske patientrepræsentanter i kliniske kvalitetsdatabaser" spørgsmålene findes i Bilag 1. Svarene på spørgsmålene fremgår ikke direkte, da vi grundet anonymitet ikke kan offentliggøre svarene, (7,8,11-13)).

Der skal derfor findes modeller for, hvordan patienter sikres denne reelle indflydelse på valg af kvalitetsindikatorer i de kliniske kvalitetsdatabaser, samtidig med at fokus på den kliniske kvalitet bevares, og klinikernes engagement ikke svækkes. For at udvikle sådanne modeller, blev det i regi af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) besluttet, at igangsætte et projekt med henblik på at tilvejebringe viden om og erfaringer med involvering af patienter og pårørende i databasearbejdet (5).

Målgruppen for denne rapport er primært sundhedsprofessionelle inklusiv medlemmer af de kliniske kvalitetsdatabasers styregrupper, bestyrelsen, ledelsen og medarbejderne i RKKP, samt andre med interesse for organisatorisk patientinvolvering.



## 2.0 Formål

Formålet med rapporten er at beskrive et fælles grundlag for involvering af patientrepræsentanter som aktiv medvirkende i udviklingen af de kliniske kvalitetsdatabasers indhold. Herunder vil rapporten beskrive de forskellige forudsætninger, barrierer og udfordringer som kliniske kvalitetsdatabaser står overfor i forhold til denne involvering.

Rapporten afsluttes med anbefalinger til, hvordan patientrepræsentanter kan involveres i udviklingen af de kliniske kvalitetsdatabaser.

## 3.0 Metode

Der blev foretaget en litteratursøgning i PubMed i august 2016. Det viste sig, at der ikke foreligger meget litteratur vedrørende patientinvolvering i kliniske kvalitetsdatabaser eller i udviklingen af kvalitetsindikatorer. Derfor blev det besluttet, at termer som "patient", "bruger" og "borger" blev ligestillet i udvælgelsen af litteraturen. Ligeledes blev termer som inddragelse og involvering ligestillet.

I litteratursøgningen anvendtes søgeordene "patient involvement", "quality indicators". Der blev ikke søgt på artikler før 2010. I alt var der 340 hits. Alle titler blev gennemgået og hvis disse var relevante, blev abstractet læst. På baggrund af abstractet blev det vurderet, hvorvidt hele artiklen skulle indgå i den videre litteraturgennemgang. Hvis en artikel blev fundet relevant blev artiklens referencer ligeledes gennemgået for at sikre, at alle relevante artikler blev fundet, hvis ikke disse var blevet identificeret i den systematiske litteratursøgning.

Litteratursøgningen blev gentaget i februar 2017, for at afdække eventuel ny litteratur på området. Der blev ikke fundet ny relevant litteratur.

Der arbejdes allerede med organisatorisk patientinvolvering adskillige steder i Danmark, og for at afdække allerede eksisterende viden, fandt man det nødvendigt at kontakte organisationer og personer, som i forvejen arbejder med patient- eller brugerinvolvering, herunder ViBIS, der sammen med organisationen Danske Patienter har udarbejdet "Håndbogen for patientrepræsentanter i sundhedsvæsenet" (3,14) .

Der har ligeledes været telefonisk kontakt med Sundhedsstyrelsen, der har involveret patientrepræsentanter i udviklingen af kliniske retningslinjer. Derudover blev andre organisationer og personer som beskæftigede sig med patientinvolvering kontaktet: Herunder Enheden for Brugerundersøgelser i Region Hovedstaden, Institut for klinisk Medicin og Institut for Folkesundhed ved Århus Universitet, DEFACTUM (social, sundhed og arbejdsmarked i Region Midtjylland) for at indsamle viden om deres erfaringer med patientinvolvering. Disse parter har ikke direkte erfaringer i forhold til patientinvolvering i kliniske kvalitetsdatabasers styregrupper, men de kunne bidrage med vigtig viden i forhold til, hvordan patientinvolvering var indført på sygehuse i forhold til udredning og behandling, i forskning ved udarbejdelse af forskningsprotokoller og i udvikling af klinisk retningslinje vedrørende depression samt i forskellige faglige råd.

I august 2016 blev der arrangeret et møde hos den svenske databaseorganisation, Nationella Kvalitetsregister, hvor også repræsentanter fra den norske databaseorganisation deltog. Indholdet på mødet var deling af erfaringer med involvering af patientrepræsentanter i databaserne i de tre nordiske lande.



Med henblik på at inddrage den eksisterende viden om patientinvolvering i danske kliniske kvalitetsdatabaser, blev der taget kontakt til tre patientrepræsentanter, som er medlemmer af databasers styregrupper og har personlig erfaring med sygdomsområderne. Der blev udviklet en række spørgsmål, som blev vurderet og evalueret af projektgruppen bag denne rapport (bilag 1). Forud for udsendelse af spørgsmålene til patientrepræsentanterne, blev de i november 2016 kontaktet af databasernes kontaktpersoner med henblik på samtykke til modtagelse af spørgsmålene. Efterfølgende blev spørgsmålene sendt via mail til patientrepræsentanterne. Der var mulighed for at svare enten via mail eller ved at blive ringet op af én fra projektgruppen. To patientrepræsentanter gav deres tilbagemelding via mail, mens den tredje patientrepræsentant valgte at svare på spørgsmålene via et telefoninterview.

### 4.0 Definition af patient- og borgerinddragelse i databaserne

Ifølge Danske Patienter kan indsatser kategoriseres som organisatorisk brugerinddragelse når følgende kriterium er opfyldt: *Brugernes viden indhentes, anvendes og får betydning i en given proces, således at patienter og pårørendes perspektiver er inddraget i udviklingen af sundhedsvæsenet* (4). "Involvering" og "inddragelse" drejer sig om at invitere patienterne med i et partnerskab sammen med sundhedsprofessionelle og dermed være med til at identificere, hvilke områder der fra et brugermæssigt synspunkt ville være relevante at få belyst (15).

I denne rapport vælger vi at bruge begrebet "involvering", da vi ønsker at understrege betydningen af repræsentanterne aktive medvirken.

Desuden anvendes desuden begreberne "patientrepræsentant med personlig erfaring" samt "repræsentant fra patientorganisation". For førstnævnte gælder det, at repræsentanten har personlig erfaring med sygdomsområdet enten som patient eller som pårørende til en patient. For "repræsentant fra patientorganisation" gælder det, at repræsentanten ikke har egen erfaring med sygdommen, men har indsigt i sygdommen og de konsekvenser sygdommen måtte have for patienten og pårørende via sin ansættelse i en patientforening eller -organisation.

### 5.0 Erfaringer med patientrepræsentanter

#### 5.1 Litteratur vedrørende organisatorisk patientinvolvering

Der er for nuværende ikke meget litteratur, som beskriver metoder til og effekt af organisatorisk patientinvolvering i kliniske kvalitetsdatabaser. Dog blev det i et randomiseret studie af Bolvin et al. fra 2014 med 172 deltagere (83 deltagere med en kronisk sygdom og 89 sundhedsprofessionelle) fra seks forskellige regioner i Canada konkluderet, at patienter har andre prioriteter i valg af kvalitetsindikatorer end klinikere (8). Ofte vælger klinikere andre indikatorer som mål for kvaliteten af behandlingen, f.eks "andelen af patienter med akut apopleksi som indlægges indenfor 3 timer efter symptomdebut", hvorimod patienter kan prioritere mål som f.eks "andelen af patienter, der kan tage et bad uden hjælp" (7,11,12).

Patienters sygdomsopfattelse er båret af personlige erfaringer opstået på baggrund af patientens kulturelle og sociale kontekst, og derved lader sygdomsopfattelsen sig ikke udelukkende forklare ud fra et biomedicinsk perspektiv (16). Når patienter fortæller om deres sygdom, henviser de derfor ikke alene til en række afgrænsede symptomer, men til en kompleks samling af erfaringer og oplevelser (17).



Konklusionen i det randomiserede studie af Bolvin et al. understøttes af et ældre review fra 2006 samt af et nyere kvalitativt studie fra 2014, der fandt, at der var uoverensstemmelse mellem de sundhedsprofessionelles syn på relevante indikatorer og de indikatorer patienterne synes var de vigtigste. I studiet sås yderligere, at kun et mindre antal af de af fagprofessionelle valgte indikatorer, der indeholdt patientrelevante aspekter (11,18) Studier viser, at det er muligt via gensidig indflydelse at opnå konsensus i valg af kvalitetsmål klinikerne og patienterne imellem (7,8).

Internationalt har der været et stigende antal initiativer, der involverer patienter i udviklingen af kliniske retningslinjer. Meget af den litteratur der findes om patientinvolvering bygger også på patienters deltagelse i udvikling af kliniske retningslinjer (12). I et systematisk review af Legare et al. som bygger på erfaringer med patientinvolvering i udvikling af kliniske retningslinjer blev der identificeret tilgange svarende til de der beskrives i et systematisk review af Kötter et al, vedrørende patientinvolvering i udviklingen af kvalitetsindikatorer (7). Kötter et al skriver blandt andet, at da der er mange ligheder i processen med udvikling af kliniske retningslinjer og udviklingen af kvalitetsindikatorer, vil modeller for inddragelse af patienter i udvikling af kliniske retningslinjer også kunne anvendes til involvering af patienter i udviklingen af kvalitetsindikatorer.

## 5.2 De danske kliniske kvalitetsdatabaser

### Nuværende erfaringer med patientrepræsentanter i databasernes styregrupper

Som beskrevet i baggrundsafsnittet, har man i de danske kliniske kvalitetsdatabaser ikke haft en systematisk tilgang til patientinvolvering. I august 2017 har otte af databaserne patient-/pårørenderepræsentanter i styregrupperne.

Danske Kliniske kvalitetsdatabaser	Repræsentant fra patientorganisation	Patientrepræsentant med personlig erfaring
Databasen for Astma i Danmark	X	
Dansk Kvalitetsdatabase for Fødsler	X	
Den Nationale Skizofrenidatabase		X
Dansk register for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom	X	
Dansk Lungecancer Register		X
Dansk Voksen Diabetes Database	X	
Dansk Depressionsdatabase		X
National database for søvnapnø		X

For alle ovenstående databaser gælder det, at patientrepræsentanterne er udpeget af patientforeninger. For 4 ud af 8 databaser gælder, at de udpegede repræsentanter har personlig erfaring med sygdomsområdet.

Som beskrevet under metodeafsnittet (3.0), blev der som en del af udarbejdelsen af denne rapport sendt en række spørgsmål til de nuværende patientrepræsentanter med personlig erfaring med sygdomsområdet.



Deres tilbagemeldinger viser, at de føler det er relevant at deltage i styregrupperne. Én af patientrepræsentanterne skriver;

*”Patienter (patientforeningen) får indblik i at der findes en kvalitetsdatabase som forsøger at sikre den generelle kvalitet af behandlingen af deres specifikke sygdom”.*

Samme patientrepræsentant skriver yderligere;

*”Patienterne kan give et andet perspektiv på kvalitetsdatabasen. Patienterne kan bl.a. vurdere om en specifik indikator umiddelbart er relevant. Patient-/brugerrepræsentanten kan stille afklarende spørgsmål til specifikke indikatorer så ikke sundhedsfagligt personale har mulighed for at forstå indikatorerne. Give patientforeningen indblik i styregruppen arbejde. En demokratisk funktion, hvor patienten/ brugerrepræsentanten deltager aktivt i hvordan man vurderer kvaliteten af behandlingen af et specifikt sygdoms område.”*

Til spørgsmålet om, hvad patientrepræsentanten mener styregruppens øvrige medlemmer får ud af, at der deltager en patientrepræsentant eller en repræsentant fra en patientorganisation, lyder tilbagemeldingen:

*”Jeg ved det ikke, men håber de får de erfaringer som jeg har som pårørende til en lungekræftpatient men også det jeg hører fra patienterne af. Håber at de kan bruge dette. Jeg informerer også om vigtige tiltag i foreningen som jeg håber de andre bakker op om.”*

### 5.3 Svenske og norske erfaringer med patientrepræsentanter

I Sverige har der i 2012-2016 været en massiv satsning på udvikling af de svenske kvalitetsregistre med opsatte mål på flere områder (19). Et af målene gik på at øge patientinvolvering i arbejdet med de kliniske kvalitetsdatabaser. Der er på nuværende tidspunkt 96 kvalitetsregistre i Sverige, og andelen af databaser med patientrepræsentanter steg i perioden 2012-2016 fra 4 % til 72 % (19). Repræsentanterne er udpeget via patientorganisationer, og det er uklart, hvor stor en andel af disse, der er patienter med personlig erfaring. I den svenske slutrapport, omhandlende uddannelse af patientrepræsentanter til deltagelse i kvalitetsregisterarbejde, fandt man, at den vigtigste opgave for repræsentanter var, at kunne fremføre andre typer spørgsmål end de spørgsmål styregruppens medlemmer sædvanligvis tager op til diskussion, f.eks. psykosociale spørgsmål og kognitive problematikker hos patienter (19,20).

I Norge, er der ligesom i Danmark, øget fokus på patientinvolvering i de kliniske kvalitetsdatabaser. Her har man primo 2016 igangsat et projekt, der skal afklare, hvordan patientinvolvering, i relation til de kliniske kvalitetsdatabaser, skal gribes an. I Norge findes på nuværende tidspunkt 52 kvalitetsdatabaser, hvoraf én database har patientrepræsentanter med i styregruppen. Det drejer sig om ”Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (NorSpis)”, som har to patientrepræsentanter i styregruppen, der dog er ansat i hver sin patient-interesse-organisation (6).

## 6.0 Modeller for patientinvolvering

Som tidligere beskrevet, udpeges der ved organisatorisk patientinvolvering oftest patienter eller pårørende som repræsentanter for bestemte sygdomsgrupper, som involveres på forskellig vis. Der findes en række modeller for, hvordan denne patientinvolvering kan ske, men i første omgang må man gøre sig klart hvilke forventninger, der er til involveringen af patientrepræsentanter eller repræsentanter fra patientorganisationer i arbejdet med de kliniske kvalitetsdatabaser.





Guidelines International Network, Patient and Public Involvement in Guidelines (G-I-N Public Toolkit), er en international arbejdsgruppe bestående af forskere, sundhedsprofessionelle og patient- og borgerrepræsentanter der har til formål at støtte borgerinvolvering i arbejdet med kliniske retningslinjer. Den internationale arbejdsgruppe har udarbejdet et dokument, der beskriver metoder til, hvordan patient- og borgerrepræsentanter kan involveres i arbejdet med udvikling, udvidelse eller forbedring af kliniske retningslinjer (13). Med udgangspunkt i i GIN-PUBLIC's dokument og øvrige studier på området, er der i det følgende skitseret nogle metoder til, hvordan databaserne kan være med til at understøtte henholdsvis patientorientering og involvering af patienter i databasernes arbejde.

### 6.1 Patientrepræsentanternes involvering i styregrupper

Ved patientinvolvering er formålet gensidig læring mellem deltagere med forskellig ekspertise på området. En sådan involvering i gruppe er ofte brugbar i forhold til at opnå konsensus mellem personer med forskellige fokusområder. I (G-I-N Public Toolkit), (13) nævnes i forbindelse med udarbejdelse af kliniske retningslinjer, at man skal være opmærksom på, at en diskussion i styregruppen med fagprofessionelle vil udvikle sig anderledes når der er deltagelse af patienter eller pårørende.

En ulempe ved denne metode er, at der ofte er tale om ganske få repræsentanter, der givetvis ikke er repræsentative for den pågældende sygdomsgruppe. En patientrepræsentant vil ofte være en ressourcestærk patient eller pårørende og risikoen herved kan være, at fokusområder for særligt udsatte grupper vil gå tabt (3,12,13,21-23).

### 6.2 Information indsamlet fra en større gruppe

Der vil være styregrupper for kliniske kvalitetsdatabaser, hvor patientrepræsentation ikke vil være relevant, og her vil der skulle overvejes andre metoder til indhentning af information fra patienterne.

Ved indhentning af kommentarer eller synspunkter hos en større patientgruppe forud for udformningen af f.eks indikatorer og kliniske retningslinjer er formålet at få en vurdering af en større gruppes synspunkter og kommentarer. Indsamlet information fra en større gruppe er nyttig i den tidlige udvikling af indikatorer og retningslinjer. Denne form for information kan f.eks indsamles via en høring, fokusgrupper, spejlmøder, interviews, og spørgeskemaundersøgelser, der belyser emnet. Denne metode giver en række individuelle synspunkter og præsenterer en form for 'gennemsnit af' behov fra den pågældende patientgruppe. En anden fordel ved brug af information fra en større patientgruppe kan være patienternes muligheder for at udtale sig uden indblanding fra klinikere. Modsat er ulempen dog, at patientrepræsentanten og fagprofessionelle ikke opnår en fælles diskussion af synspunkter, og derved ikke har mulighed for dialog og gensidig påvirkning (3,12,13,24-26).

### 6.3 Delkonklusion

Helt overordnet beskrives to hovedmodeller for patientinvolvering, som er relevante i forhold til de kliniske kvalitetsdatabaser; patientrepræsentant i en klinisk databases styregruppe og indsamling af information fra en større patientgruppe, hvor patientrepræsentantskabsdeltagelse i selve styregruppen ikke er relevant.

Ofte sker der en kombination af de ovenfor nævnte metoder for at opnå en mere fyldestgørende patientinvolvering. Et miks af disse metoder vurderes at være effektivt i forhold til at øge konsensus omkring prioritering af områder inden for klinisk kvalitet. Specielt aktiv involvering af patientrepræsentanter og repræsentanter fra patientorganisationer i databasernes styregrupper vurderes



at være vigtigt for derigennem at opnå en dialog og evt. gensidig påvirkning, velvidende at patientrepræsentanterne ikke kan repræsentere hele patientgruppen.

## 7.0 Hvordan rekrutteres patientrepræsentanter?

Spørgsmålet om, hvordan patientinvolvering kan foregå ses ofte reduceret til at omhandle den "rigtige" deltager, der kan forstå den faglige diskussion og samtidig ses som en passende repræsentant for den "gængse" patient. Lige så vigtigt er det at overveje, hvilke muligheder patientrepræsentanterne har for at interagere med den øvrige styregruppe (9) .

### 7.1 Kriterier for udvælgelse

Ifølge litteraturen bør det forud for processen med rekruttering af patientrepræsentanter gøres klart, hvilke forventninger der er til repræsentanten. Nogle af de første tanker, man skal gøre sig er, hvorvidt der skal være tale om en repræsentant med personlig erfaring med sygdomsområdet, en pårørenderepræsentant eller en repræsentant fra en patientorganisation (8,13) . Dernæst skal det vurderes hvilke forudsætninger hos repræsentanten, der er nødvendige for at kunne sikre en reel patientinvolvering, og hvorvidt disse forudsætninger bør være beskrevet forud for udvælgelsen af repræsentanten. En sådan specifikation bør dog ikke automatisk udelukke repræsentanter, der på andre områder har meget at bidrage med – fx gode kommunikations- og samarbejdsevner (13) (kilde: telefoninterview med repræsentant fra depressionsdatabasen).

I spørgsmålene sendt til patientrepræsentanterne forud for udarbejdelse af denne rapport, blev der spurgt til, hvilke forudsætninger de mente var nødvendige for at kunne deltage i styregruppen. En af patientrepræsentanterne svarer;

*Det er ikke nødvendigt med en specifik sundhedsfaglig uddannelse eller anden form for uddannelse for at deltage i styregruppen.*

Der tilføjes;

*En nødvendig forudsætning for at deltage i styregruppen er, at man ikke er i akut sygdomsfase. En anden er det kognitive funktionsniveau er højt nok så man er i stand til at deltage i mødet.*

The National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) (27) vurderer blandt andet, at følgende erfaringer og egenskaber er vigtige i deres rekruttering af patientrepræsentanter:

- Relevant erfaring med tilstanden og de tilhørende problemstillinger
- Evnen til at videregive en større patientgruppes problematikker
- Muligheden for at forberede sig og deltage i relevante møder
- Gode kommunikations- og samarbejdsevner

(27)

Flere studier understøtter ovenstående punkter og peger yderligere på, at inklusionskriterier og kompetencer som uddannelsesniveau, sprogfærdigheder, sygdommens påvirkning fysisk og psykisk, køn, alder og etnicitet kan tages op til overvejelse for at sikre bedst mulig rekruttering (3,7,8,12).



Der er studier, som peger på, at sundhedsprofessionelle ikke bør varetage rollen som patientrepræsentant, da der vil være risiko for at en professionel patientrepræsentant vil være farvet af professionelle synspunkter, og derved ikke 'kun' varetage patienternes interesser. Modsat kan en patientrepræsentant uden sundhedsfaglig baggrund udfordres i forhold til at forstå den faglige diskussion. I andre studier blev det vurderet, at det ville være en fordel for processen, hvis repræsentanten var "professionel", da antagelsen her var, at dette ville lette kommunikationen (7,8,11,12).

### 7.2 Rekruttering

Rekrutteringen kan ske som et konkret stillingsopslag, med udgangspunkt i de specifikationer, der tidligt i forløbet er beskrevet som nødvendige i forhold til at kunne påtage sig opfylde rollen som patientrepræsentant. En sådan rekruttering kan f.eks. ske via et rekrutteringsteam, der ikke er yderligere involveret i arbejdet med den kliniske kvalitetsdatabase, for derved at undgå indblanding af andre interessenter (8).

En anden metode er rekruttering ved at patientorganisationen udpeger en kandidat, som de vurderer, er en passende repræsentant (13). Det er den metode, der er anvendt i de danske kliniske databaser indtil nu, og som også er den anvendte metode i Sverige og Norge. Erfaringerne på tværs af de skandinaviske databaseorganisationer er gode, hvad angår rekruttering af patientrepræsentanter via patientforeninger. Dog skal man være opmærksom på, at der skal tænkes i alternativer på områder, hvor der ikke er en patientforening (6,14).

Ifølge Boivin et al. er fordelene med 'stillings-opslagsformen' at det giver mulighed for et bredere felt af repræsentanter. Derudover er denne proces mere gennemsigtig og mindsker risikoen for selektionsbias som f.eks. sårbare og socio-økonomisk dårligt stillede, der typisk ikke er aktive i patientorganisationer (8,9). Modellen med stillingsopslag vil naturligvis være en mere tidskrævende proces end det vil være med udpegning af en repræsentant via en patientorganisation (13).

### 7.3 Delkonklusion:

Rekruttering af en patientrepræsentant kan være en tidskrævende proces. Forud for rekruttering skal det gøres klart, hvilke kriterier der ønskes opfyldt af patientrepræsentanten, for at opnå formålet med patientinvolveringen.

På trods af at G-I-N Public Toolkit, beskriver at sårbare patienter via stillingsopslag som metode sikres lige mulighed for deltagelse, vurderer vi dog, at det ikke med sikkerhed kan siges at sårbare grupper vil blive repræsenteret via denne metode. Det vurderes derfor hensigtsmæssigt, at metoden til rekruttering af patientrepræsentanter i de danske kliniske kvalitetsdatabaser fremadrettet vil blive via patientorganisationerne. Dog skal man være opmærksom på, at der skal tænkes i alternativer på områder, hvor der ikke er en patientforening.



## 8.0 Hvordan sikres et godt samarbejde mellem databasens faglige repræsentanter og patientrepræsentanter?

For at styrke patientrepræsentanternes involvering i de kliniske kvalitetsdatabasers styregrupper er det vigtigt, at repræsentanterne føler sig rustede til arbejdet. Patientrepræsentanterne skal føle, at de har kompetencerne til at være aktive deltagere med mulighed for at dele deres erfaringer med styregruppen.

### 8.1 Forventningsafstemning og samarbejde

Lige meget hvilken type rekruttering der anvendes, anbefales det, at der udarbejdes information om, hvilke konkrete forventninger der er til patientrepræsentanten, og på hvilke præmisser arbejdet skal foregå i styregruppen. Formålet med denne information er, at patientrepræsentanten har en reel mulighed for at vurdere, hvorvidt de føler sig egnede til at påtage sig rollen i styregruppen. Det bør også fremgå af informationsmaterialet, at der i videst mulig udstrækning tages højde for barrierer i forhold til at kunne ansøge og varetage rollen som patientrepræsentant. Barriererne kan være både økonomiske, fysiske og psykiske – barrierer der vil kunne afholde eventuelle patientrepræsentanter fra at søge muligheden for at blive patientrepræsentant (13).

I Danmark har der ikke været systematisk forventningsafstemning og rolleafklaring i forhold til at indgå som patientrepræsentant i de kliniske kvalitetsdatabaser, men samarbejdet mellem de siddende patientrepræsentanter og styregruppen har bidraget til formidling af databasens resultater i en letforståelig form til patienter og borgere fx via beskrivelse på patientforeningernes hjemmesider (6).

Nogle af de synspunkter man kan møde er, at patienter/pårørende kan have vanskeligt ved at løfte sig op over egen situation og dermed ikke kan repræsentere andre med samme sygdom. Derudover kan man møde argumenter, der peger på, at patienter/pårørende også kan være blevet for "professionelle" til at repræsentere flere patienters synspunkter. På Sjællands Universitetshospital har de en strategi om, at patienter skal med i alle råd og udvalg. For at undgå at patientrepræsentanterne bliver "for professionelle" har Sjællands Universitetshospital derfor valgt, at patientrepræsentanterne maksimalt kan deltage i 2-3 år. På trods af diskussion af hvorvidt patienter kan blive "for professionelle" konkluderes det stadig af flere internationale studier, at patient/pårørenderepræsentantskab stadig vil kunne bidrage med indflydelse på udviklingen af kvalitetsindikatorer (6,11,16).

Det er velkendt, at der i sundhedsvæsenet ofte ses uligevægtige styrkeforhold mellem læger (høj status), sygeplejersker/terapeuter (lavere status end lægen, men højere status end patienten) og patienter. På trods af, at dette ikke er en bevidst handling fra sundhedspersonalets side, så skal der være fokus på, at det kan være vanskeligt for en patientrepræsentant at udtale sig i en sundhedsprofessionel gruppe, specielt hvis holdningen ikke er svarende til styregruppens (13). Og modsat, som én af de danske repræsentanter beskriver;

*"Det er en forudsætning at man har en konstruktiv indstilling til det sundhedsfaglige personale og man ikke principielt er imod sundhedssystemet og sundhedsfagligt personale".*

En anden repræsentant giver også udtryk for, at det handler ikke om *dem* og *os* men om, at man har en fælles opgave. At man skal opfatte sig som ligeværdig i styregruppen, hvilket kan være meget vanskeligt, hvis man er følelsesmæssigt sårbar. I litteraturen beskrives magtforhold mellem patientrepræsentant og



fagprofessionelle i forhold til fælles beslutninger. Studier har peget på, at små grupper er meget påvirkelige overfor flertallets synspunkter, høj professionalitet samt hierarki i gruppen (13).

I Danmark valgte man i udviklingen af de kliniske retningslinjer for depression at inddrage to patientrepræsentanter i arbejdet. Tilbage meldingen fra patientrepræsentanterne fra dette samarbejde viste, at der var en tendens til favorisering af den evidensbaserede viden. De blødere værdier som erfaringsbaseret viden blev ikke vægtet i lige så høj grad (Kilde: konference om Nationale Kliniske Retningslinjer (NKR) – status og fremtiden for evidensbaserede retningslinjer tirsdag d. 25. november 2015 kl. 9.00 – 16.00, Scandic Copenhagen, Vester Søgade 6, 1601 København V).

I den randomiserede undersøgelse af Boivin et al. fandt man, at de patientrepræsentanter, der havde været på et 1-dags kursus, fik en øget identitetsfølelse ved at være repræsentant for den givne målgruppe og fik udvidet deres perspektiver. Flere studier konkluderer, at de fremskridt patientrepræsentanterne gør ved at få defineret deres rolle og udviklet deres legitimitet og troværdighed, udformes på baggrund af deres mulighed for at interagere med andre patientrepræsentanter samt muligheden for grundig forberedelse. Repræsentanten går fra at se sig selv som "patient"/"pårørende" til at blive "patientrepræsentant"/"pårørenderepræsentant". På trods af denne styrkelse af legitimitet i styregruppen, peger studier og erfaringer på, at det kan være hensigtsmæssigt, at der tages kontakt til patientrepræsentanten forud for styregruppemøder, for at give repræsentanten mulighed for at afklare eventuelle spørgsmål forud for mødet. Ligeledes kan det være hensigtsmæssigt, at ordstyreren engagerer repræsentanten i drøftelserne i styregruppen, for at få fremhævet forskellige meninger. G-I-N Public Toolkit anbefaler yderligere, at patientrepræsentanten har en kontaktperson, som de kan kontakte, hvis der enten er problemer med samarbejdet i styregruppen, praktiske forhold, eller personlige forhold (9,13,19,20).

I både Håndbogen for patientrepræsentanter i Sundhedsvæsenet, udarbejdet af Danske Patienter, den svenske guide "Patienters medverkan i kvalitetsregisterarbete", samt i flere internationale studier anbefales det, at bør der være mere end én patientrepræsentant, for at sikre flere relevante perspektiver samt give mulighed for gensidig støtte repræsentanterne imellem. I de svenske databaser, har det fungeret særlig godt, hvis der været en repræsentant for patientforeningen og en repræsentant med personlig erfaring, som patientforeningen har været med til at udpege. På studiebesøget i Sverige, blev det yderligere gjort klart fra patientrepræsentanten fra det svenske Scleroseregister, at det er vigtigt for patienterne at der er to repræsentanter (6,14,21).

Netop støtten repræsentanterne imellem kan gøre, at de føler sig mindre isoleret, og derfor har større selvtillid og bedre kan udtale sig i styregruppen (4,6,11-13,21). Følelsen af isolering i styregruppen, kan sandsynligvis også blive forstærket af den følelsesmæssige påvirkning af at deltage i arbejdet. Fx skal man være opmærksom på, at en diskussion omhandlende overlevelseshistorier påvirker en patient- eller pårørenderepræsentant mere end en fagprofessionel (13).

## 8.2 Uddannelse

Ikke bare danske erfaringer, men også internationale erfaringer tyder på, at det er hensigtsmæssigt at "klæde patientrepræsentanten på" i forhold til databasearbejdet, for derved at blive bedre kvalificeret som sparringspartner og aktør i beslutningsprocesserne samt blive anerkendt som en ligeværdig part (6,8,10,11,13).



Til ét af spørgsmålene der blev sendt til de nuværende patientrepræsentanter i de danske kliniske kvalitetsdatabaser, om hvorvidt der er forudsætninger, der er nødvendige for at kunne deltage i en databasestyregruppe, svarede én af respondenterne;

*"Ja, og det er også noget jeg mangler. Der er meget fagligt sprog. Der kunne man godt bruge en ordbog eller lignende. For mange fremmedord. Nu har jeg lært at skrive dem op og enten spørge eller undersøge det bagefter. Og vedrørende tabellerne kan det også være svært at følge med men det bliver bedre og bedre".*

Et andet spørgsmål til de nuværende danske repræsentanter gik på, hvilken information de fik forud for indtræden i styregruppen, og til dette lød én af tilbagemeldingerne;

*"Fik ikke nogen information om arbejdet mv. i styregruppen inden det første møde jeg deltog i. Så man var meget nervøs for hvordan det var at deltage. Mange tanker kørte rundt i en".*

Begge tilbagemeldinger understøtter, at det fra starten vil være gavnligt at repræsentanten bliver introduceret til, hvad det vil sige at arbejde i en styregruppe for en klinisk kvalitetsdatabase, for derved at styrke legitimiteten og tilliden til, hvad repræsentanten har at bidrage med. Danske Patienter har udarbejdet en håndbog til de patienter og pårørende, der arbejder som repræsentanter. I håndbogen får læseren en indføring i, hvad patientrepræsentantskab går ud på, hvem der kan blive repræsentant, og hvorfor patientrepræsentation er vigtig.

Derudover er der i håndbogen idéer og metoder til, hvordan man som repræsentant bedst sikrer, at patienternes og de pårørendes budskaber bliver hørt (14).

I Sverige blev der i 2013 udarbejdet en guide til, hvordan man kan øge antallet af patientrepræsentanter i de svenske kliniske kvalitetsdatabaser. Guiden indeholder en række konkrete forslag til, hvordan patientrepræsentantskab kan fremmes i databasernes styregrupper. Et af de forslag der fremføres, er systematisk uddannelse af patientrepræsentanter. Guiden peger på, at uddannelsen skal indeholde generel viden om kvalitetsdatabaser, patientrepræsentanters rolle i arbejdet med databasen, men også viden om den specifikke database. Arbejdsgruppen bag guiden valgte under udarbejdelsen at arrangere et undervisningsforløb i generel viden om kvalitetsregistre. For at tilrettelægge undervisningen bedst muligt valgte man at interviewe 23 personer fra 20 forskellige kvalitetsdatabaser (dataansvarlige og patientrepræsentanter), for at få indsigt i, hvad disse repræsentanter vurderede at være vigtig at patientrepræsentanter fik undervisning i. Man valgte at afholde undervisningen som et 2-dages internat med et heldags opfølgingsmøde 1-2 måneder efter. Invitationen blev sendt til alle patientorganisationer og formænd for databaser. I første møde deltog 61 personer, hvor majoriteten repræsenterede patienter eller patientorganisationer. Evalueringen af undervisningen (svarfrekvens 42 af 61) viste at 85 % syntes at undervisningen havde gjort dem tryggere ved at deltage i databasearbejdet, og 83 % udtrykte at undervisningen havde givet dem tilstrækkelige kundskaber til at kunne deltage aktivt i arbejdet (20).

I Sverige har man evalueret erfaringer med uddannelse af patientrepræsentanter i kliniske kvalitetsdatabaser. I evalueringen vurderes det at, uddannelsen bør komme omkring områder som:

- Grundlæggende indføring i, hvad en klinisk kvalitetsdatabase er
- Juridiske og etiske aspekter
- Hvordan data fra databasen anvendes i kvalitetsudviklingen
- Rollen som patientrepræsentant

(20).



Erfaringerne fra Sverige er, at patientrepræsentanterne gerne efter uddannelse vil bevare netværket med hinanden. I forbindelse med evaluering af patientuddannelsen blev det derfor forslået, at lave et netværk for patientrepræsentanter i kvalitetsdatabaser. Der blev derfor oprettet en Facebook-gruppe, som fortsat anvendes til informationsdeling og erfaringsudveksling, og de umiddelbare erfaringer er, at der er meget aktivitet i gruppen. Den svenske databaseorganisation har desuden anvendt Facebook-gruppen som platform til rekruttering af patientrepræsentanter til ad hoc opgaver og projekter (6,20).

### 8.3 Delkonklusion

Der bør som minimum være to patientrepræsentanter i databasens styregruppe og det vurderes hensigtsmæssigt at en af repræsentanterne har personlig erfaring med sygdomsrådet, mens den anden repræsentant er forankret i en patientorganisation.

Der er divergerende anbefalinger i forhold til, hvorvidt patientrepræsentanten bør have en uddannelsesmæssig baggrund, der gør dem i stand til at vurdere det videnskabelige belæg, der ligger til grund for valget af indikatorer. Dog bør der være en specifikation af, hvilke kompetencer og egenskaber der ønskes af repræsentanten for at kunne indgå i arbejdet med den pågældende kvalitetsdatabase.

Det anbefales, at der udarbejdes information til mulige patientrepræsentanter, der beskriver arbejdet med en klinisk kvalitetsdatabase.

Det vurderes hensigtsmæssigt at undervise patientrepræsentanter til arbejdet med databasen, for derved at styrke både deres faglighed samt deres legitimitet i styregruppen. Vigtige elementer i undervisningen vil være indføring i opgaven og rollen som patientrepræsentant, terminologi, formalia m.m. Uddannelse af repræsentanter, der skal indgå i de danske kliniske kvalitetsdatabaser, kan muligvis tilrettelægges i samarbejde mellem databaserne og patientforeningerne for derigennem at favne både patientorganisationernes erfaringer med patientinvolvering samt RKKP's erfaring med kliniske databaser.

Inden patientrepræsentanten påtager sig rollen, skal der være en forventningsafstemning mellem patientrepræsentanten, klinikere i styregruppen samt databasernes organisation herunder hvilket ansvar og opgaver, der hører med til arbejdet med kliniske kvalitetsdatabaser. Det skal overvejes, hvorvidt det vil være hensigtsmæssigt at patientrepræsentanten får en kontaktperson, som de kan kontakte ved behov. Dette vurderes specielt vigtigt for de sygdomsområder, hvor der ikke er etableret samarbejde med en patientorganisation.

Styregruppens ordstyrer skal medvirke til, at sikre at patientrepræsentanten får reel mulighed for at blive involveret og hørt.

## 9.0 Praktiske forhold

Foruden overvejelser i forhold til rekruttering, udvælgelse og uddannelse af patientrepræsentanter er der også praktiske hensyn, der skal tages højde for. Det kan blandt andet være hensynet til forskellige fysiske og psykiske funktionsnedsættelser, der kan vanskeliggøre patientrepræsentanternes deltagelse på lige fod med de øvrige medlemmer af styregruppen (13).



Der er ikke mange studier, der har undersøgt betydningen af de økonomiske konsekvenser for patientrepræsentanter i arbejdet med kliniske databaser. Dette givetvis fordi det afhænger af, hvilken tilgang man vælger, herunder om der skal være økonomiske kompensation for at deltagelse i møder, refusion af rejseomkostninger, udgifter til uddannelse og deltagelse i netværksgrupper (12,13). Som tidligere beskrevet valgte man i Sverige at afholde et to-dages undervisningsforløb i databasearbejde som et internat. For at styrke muligheden for at deltage på lige vilkår i undervisningen, valgte man at kompensere for udgifter til kost og logi, rejseomkostninger samt give et honorar for deltagelse (21). I danske kliniske kvalitetsdatabaser sker der på nuværende tidspunkt en udbetaling af honorar til faglig ledelse af databaser via klinikerens ansættelsessted. Øvrige medlemmer af styregruppen kan få dækket rejseudgifter i forbindelse med deltagelse i styregruppemøder. For sygehusansatte er det forventet, at sygehusafdelingerne finansierer styregruppemedlemmers deltagelse i op til to møder om året. For eventuelle yderligere møder ydes frikøb. Efter aftale med RKKP kan databaserne vælge at yde frikøb til alle styregruppemedlemmer under forudsætning, at forbruget bliver inden for det bevilligede beløb til faglig ledelse/frikøb i databasen (kilde: (28)).

### **Delkonklusion:**

Ved involvering af patientrepræsentanter, er det vigtig at mødeform og mødested tilpasses eventuelle funktionsnedsættelser.

RKKP skal afklare, hvilke økonomiske rammer, der kan tilbydes patientrepræsentanter i kliniske kvalitetsdatabaser.



## 10.0 Konklusioner og anbefalinger

Nærværende rapport beskriver forskellige aspekter ved patientinvolvering i de kliniske kvalitetsdatabaser, hvor formålet er et fælles og systematisk grundlag for involvering af patientrepræsentanter, der skal sikre at de kliniske kvalitetsdatabaser også medtager og måler på det, der har en værdi for patienter og pårørende.

Litteraturgennemgangen peger overordnet på to forskellige tilgange til patientinvolvering; indsamling af information fra en større gruppe, fx ved høring eller fokusgruppe, samt deltagelse af patientrepræsentant eller repræsentanter fra en patientorganisation i de kliniske databasers styregrupper. Det anbefales at der sker en aktiv involvering af patientrepræsentanter og repræsentanter fra patientorganisationer i de kliniske kvalitetsdatabasernes styregrupper for at opnå en dialog og gensidig påvirkning, velvidende at patientrepræsentanterne ikke kan repræsentere hele patientgruppen. Der vil dog være kliniske databaser, hvor patientinvolvering i databasens styregruppe ikke er relevant, eller hvor der ikke er en patientorganisation. Her anbefales det, at der vælges andre metoder, som fx fokusgruppeinterview, til at afdække patienters oplevelse af, hvad der er vigtigt at få afdækket i valget af indikatorer.

Med baggrund i henholdsvis litteraturgennemgangen, nationale og internationale erfaringer anbefales at formål, kriterier for udvælgelse af patientrepræsentanter samt forventninger til samarbejdet tydeliggøres for alle involverede parter fra begyndelsen.

Som beskrevet i denne rapport findes der flere forskellige metoder til rekruttering af patientrepræsentanter. Det anbefales, at rekrutteringen til de danske kliniske kvalitetsdatabaser overvejende bør sker via patientorganisationerne. Valget bygger på de erfaringer danske og svenske patientorganisationer allerede har gjort i forbindelse med patientinvolvering i sundhedsvæsenet.

Det anbefales, at der som minimum bør være to patientrepræsentanter i databasens styregruppe og det vurderes hensigtsmæssigt, at en af repræsentanterne har personlig erfaring med sygdomsrådet, mens den anden repræsentant er forankret i en patientorganisation. Dette vil være med til at repræsentanterne favner bredere samt gensidig kan støtte hinanden.

Inden patientrepræsentanten påtager sig rollen, anbefales det, at der bør være en forventningsafstemning mellem patientrepræsentanten, klinikere i styregruppen samt RKKP-organisationen, herunder hvilket ansvar og opgaver, der hører med til arbejdet med kliniske kvalitetsdatabaser. Ligeledes skal det overvejes, hvorvidt det vil være hensigtsmæssigt, at patientrepræsentanten får en kontaktperson, som de kan kontakte ved behov. Dette vurderes specielt vigtigt for de sygdomsområder, hvor der ikke er etableret samarbejde med en patientorganisation.

Efter dialog med patientrepræsentanter fra både danske og svenske kliniske kvalitetsdatabaser, vurderes det gavnligt for alle parter, at patientrepræsentanterne undervises i, hvad det vil sige at være patientrepræsentant i en klinisk kvalitetsdatabase. Vigtige elementer i undervisningen skal være indføring i opgaven og rollen som patientrepræsentant, terminologi og formalia m.m. Erfaringerne viser, at denne undervisning styrker både repræsentanternes faglighed samt deres legitimitet i styregruppen.

Det er vigtigt, at patientrepræsentanternes deltagelse støttes bedst muligt. For eksempel skal der ved mødetilrettelæggelse tages hensyn til eventuelle funktionsnedsættelser ved valg af mødelokale,



## Rapport om inddragelse af patienter i de kliniske kvalitetsdatabaser

---

mødelængde, forplejning mv. Yderligere skal det klarlægges, hvilke økonomiske kompensationer der kan gives i forbindelse med rejseudgifter og eventuel tabt arbejdsfortjeneste.



## 12.0 Referencer

- (1) Region H, Region S, Region S, Region N, Region M. Vores Sundhedsvæsen. Plan for Borgernes Sundhedsvæsen - vores sundhedsvæsen. 2015:1-31.
- (2) Boserup B, Rix B, Klausen C, Eriksen C, Garde-Nissen I, Kyhlensø J, et al. Patientrepræsentation Inddragelse af patientperspektivet i organisering og udvikling af sundhedsvæsenet. November 2009:1-29.
- (3) Danske P. Definition af brugerinddragelse. 25 august, 2017; Available at: <https://danskepatienter.dk/vibis/om-brugerinddragelse/definition-af-brugerinddragelse>. Accessed august/31.
- (4) ViBIS. Kriterier for inddragelse Patient Pårørende Organisatorisk. Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) i samarbejde med Lægeforeningen og Dansk Sygeplejeråd Oktober 2014:1-11.
- (5) Pedersen L, Bartels P, Hansen A. Mål for videreudvikling af de kliniske kvalitetsdatabaser. Udarbejdet af arbejdsgruppen for videreudvikling af de kliniske kvalitetsdatabaser nedsat under regionernes fem sundhedsdirektører Juni 2015:3-40.
- (6) Nielsen KA, Nakano A, Odby A. Patientinvolvering i de kliniske kvalitetsdatabaser - hvordan kan det bedst gribes an? Tidsskrift for dansk sundhedsvæsen 2016(6).
- (7) Kotter T, Schaefer FA, Scherer M, Blozik E. Involving patients in quality indicator development - a systematic review. Patient Prefer Adherence 2013;7:259-268.
- (8) Boivin A, Lehoux P, Lacombe R, Burgers J, Grol R. Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial. Implement Sci 2014 Feb 20;9:24-5908-9-24.
- (9) Boivin A, Lehoux P, Burgers J, Grol R. What are the key ingredients for effective public involvement in health care improvement and policy decisions? A randomized trial process evaluation. Milbank Q 2014 Jun;92(2):319-350.
- (10) Hørder M, Knudsen J, Brixen K, Mærkedahl I, Dall M, Ludvigsen M, et al. Sundhedsforskning - et samarbejde mellem forskere og brugere. 2011:1-17.
- (11) Pohontsch NJ, Herzberg H, Joos S, Welti F, Scherer M, Blozik E. The professional perspective on patient involvement in the development of quality indicators: a qualitative analysis using the example of chronic heart failure in the German health care setting. Patient Prefer Adherence 2015 Jan 22;9:151-159.
- (12) Legare F, Boivin A, van der Weijden T, Pakenham C, Burgers J, Legare J, et al. Patient and public involvement in clinical practice guidelines: a knowledge synthesis of existing programs. Med Decis Making 2011 Nov-Dec;31(6):E45-74.
- (13) Knaapen L, Schaefer C, Boivin A, Chalmers S, Davino-Ramaya CM, Gracia J, et al. G-I-N Public Toolkit: Patient and Public Involvement in Guidelines. 2012:2-159.
- (14) Harsmann B, Rix B, Jensen P, Eriksen C, Allesøe K, Ziegler C, et al. Håndbogen for patientrepræsentanter i sundhedsvæsenet. Danske Patienter og Danske Regioner 2011:5-36.
- (15) Lomborg K, Bregnballe V, Rodkjær L, Handberg C, Ågård AS. Patientinvolvering - et begreb med praktisk potentiale. 2015:70-73.



- (16) Leventhal H, Brissette I, Leventhal E. The Common-Sense Model of Self-Regulation of Health and Illness: The Self-Regulation of Health and Illness Behaviour. 2003;42-61.
- (17) Kjærside B, Lomborg K, Munch-Hansen T, Riiskjær E. Indikator mål for "patientinddragelse" - teoretiske og metodiske overvejelser. CFK Folkesundhed og Kvalitetsudvikling 13. april 2015:1-133.
- (18) Nilsen ES, Myrhaug HT, Johansen M, Oliver S, Oxman AD. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. Cochrane Database Syst Rev 2006 Jul 19;(3)(3):CD004563.
- (19) Christensson K. Nulägesrapport våren 2016 satsningen på nationella kvalitetsregister. Nationella kvalitetsregister 2016:6-42.
- (20) Albrecht S, Asplund K, Bogseth H, Bäärnhielm Å, Edbom T, Egertz L, et al. Utbildning för patientföreträdare som medverkar i kvalitetsregisterarbete. Slutrapport 2015-03-16. 2016;Slutrapport:2.
- (21) Albrecht S, Bogseth H, Hedman P, Hiller G, Lagersten S, Nilsson E, et al. Guide Patienters Medverkan i Kvalitetsregisterarbete. 2013;Nationella Kvalitetsregister:3-6.
- (22) Leigh A, Saunders R, McGinnis M. Patients Charting the Course: Citizen Engagement and the Learning System: Workshop Summary (2011). Washington DC: The National Academies Press: Institute of Medicine; 2011.
- (23) Groene O, Sunol R. Patient involvement in quality management: rationale and current status. 2014:556-569.
- (24) Wiborg A, Svendsen J. Spejlmøde - en metode til kvalitetsløft. Sygeplejersken ;2006(19):38-41.
- (25) Boivin A, Lehoux P, Lacombe R, Lacasse A, Burgers J, Grol R. Target for improvement: a cluster randomised trial of public involvement in quality-indicator prioritisation (intervention development and study protocol). Implement Sci 2011 May 9;6:45-5908-6-45.
- (26) von Plessen C, Borch-Johnsen K, Gerdes U, Hermann N, Poulstrup A, Qvist P. Sundhedsvæsenets kvalitetsbegreber og - definitioner & Metodehåndbog i kvalitetsudvikling. Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren (DSKS) Januar 2016;2.
- (27) Get involved Join a Committee. Available at: <https://www.nice.org.uk/get-involved/join-a-committee>. Accessed august/31.
- (28) Databasernes F. Generelt om puljemidler og udmøntning. Available at: [http://www.rkkp.dk/siteassets/oekonomi/bogholderi-og-regnskab/regnskabsvejledning\\_ver1.4.pdf](http://www.rkkp.dk/siteassets/oekonomi/bogholderi-og-regnskab/regnskabsvejledning_ver1.4.pdf). Accessed august/31.



## 12.0 Bilag 1

### Spørgsmål til patient-/ pårørenderepræsentanter i danske kliniske kvalitetsdatabaser

- Hvordan er du kommet ind i styregruppen? fx. via patientforening,
- Hvad er din baggrund? - herunder:
  - alder, uddannelsesmæssige baggrund, patient/bruger, pårørende eller andet?
- Hvilken information fik du inden du indtrådte i styregruppen? - var det fyldestgørende?
- Hvad er din oplevelse af at være med til styregruppemøder? - herunder:
  - føler du, at du kan komme med input til mødet?
  - føles det relevant for dig at deltage?
  - hvordan er du blevet modtaget af styregruppen?
  - hvordan opfatter du din rolle i styregruppen?
- Hvad mener du, patienter/ brugere får ud af, at du som repræsentant deltager i styregruppen?
- Hvad mener du, styregruppens øvrige medlemmer får ud af, at der deltager en patient-/brugerrepræsentant i styregruppen?
- Er der forudsætninger, du mener, er nødvendige for at kunne deltage i styregruppen? - hvis ja, hvilke?
- Mener du det er vigtigt, at der er patient-/ brugerrepræsentanter med i danske kliniske kvalitetsdatabaser? - begrund meget gerne.