



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

---

# **GUIDE** PATIENTERS MEDVERKAN I KVALITETSREGISTERARBETE





# FÖRORD

Denna guide utgör ett stöd till alla som arbetar med kvalitetsregister i hur man kan öka patientperspektivet i sitt registerarbete. Särskilt fokus ligger på patientföreträdares medverkan i styrgruppsarbetet eller i andra grupperingar som hör till ett kvalitetsregister. Guiden kan användas av både patientföreträdare och av andra i registrets styrgrupp.

Alla register som önskar hjälp med att utveckla patientperspektivet är välkomna att kontakta sitt registercentrum. Alla registercentrum samarbetar idag inom detta område, och har gemensamt ansvar för webbsidan "Patientmedverkan i registerarbete". På webbsidan återfinns både fördjupande texter och senaste nytt om patientmedverkan samt goda exempel från olika kvalitetsregister. Där finns också den här guiden att ladda ner.

[www.qrcstockholm.se/patientmedverkan](http://www.qrcstockholm.se/patientmedverkan)

Guiden är framtagen av en arbetsgrupp med patientföreträdare, registeroch registercentrum under 2013.

## **Patientföreträdare:**

Reneé Höglin, Urban Leijon, Calle Waller, Mariann Ytterberg

## **Registercentra:**

Susanne Albrecht, Helena Bogseth, Peter Hedman, Gösta Hiller, Susanna Lagersten, Evalill Nilsson, Bo Palaszewski, Inger Rising, Charles Taft, Eva Wendel

## **Forskare med kvalitetsregisteranknytning:**

Agneta Aspegren Pagels, Lotti Orwelius, Lena-Marie Petersson

# PATIENTERS MEDVERKAN I KVALITETSREGISTERARBETE

## VARFÖR PATIENTPERSPEKTIV?

Varför ska kvalitetsregistren jobba med patient/anhörigperspektivet? Många myndigheter och organisationer arbetar idag aktivt med att stärka patientperspektivet. WHO har identifierat patientcentrerad vård som en av fem kärnkompetenser som vårdprofessionella måste utveckla för att leverera högkvalitativ vård nu och i framtiden. I Sverige betonas vikten av att tillämpa patientcentrerad vård för att förbättra kvaliteten i vården i Hälso- och sjukvårdslagen, i Socialtjänstlagen och i rekommendationer från Socialstyrelsen.

Kvalitetsregistren är viktiga verktyg för att stödja denna utveckling. Den nationella beslutsgruppen för kvalitetsregister har uttryckt att man vill stödja och stimulera ökad patientmedverkan i registerarbetet.

Alla nationella kvalitetsregister i Sverige måste ha en registerhållare och en styrgrupp. Idag (2013) har ett tjugotal kvalitetsregister patientföreträdare i sina styrgrupper.

## Patienters och anhörigas perspektiv

En av utmaningarna för alla som arbetar i en styrgrupp för ett kvalitetsregister är att dra nytta av all kunskap som patienter och närstående har av att leva med en sjukdom och/eller funktionsnedsättning, av att genomgå olika behandlingar och av vad som är viktigt i mötet med vården för att kunna leva ett bra liv. Att se på vårdprocessen ur olika perspektiv berikar bilden och ökar möjligheten att vi fokuserar på rätt saker.

## Studier om vad patienter själva uppger som viktigt i vården lyfter fram följande områden:<sup>1</sup>

- respekt för patientens värderingar, preferenser och specifika behov
- samordnad och integrerad vård
- kontinuitet av vård
- information, kommunikation och utbildning
- daglig livsföring
- känslomässigt stöd
- engagemang från familj och vänner
- tillgänglig vård.

Ny forskning visar också att patientcentrerad vård kan leda till bättre vårdutfall och minskade samhällskostnader.<sup>2</sup> Patientmedverkan kan underlätta framtagandet av

målgruppsanpassade patientversioner av registerresultatet, årsrapporter etc. så att resultatdata blir tillgängliga och förståeliga för alla.

I denna guide används begreppen patientföreträdare och patientmedverkan, men ofta kan samma principer gälla också för anhöriga som medverkar i kvalitetsregisterarbetet. Anhöriga kan medverka som språkrör för patienter som har svårt att tala för sig själva (till exempel personer med funktionsnedsättning eller demenssjukdom), men också ha en viktig uppgift i att belysa anhörigas perspektiv i sig, till exempel i vården av en svårt eller långvarigt sjuk patient.

## PATIENTREPRESENTANTERNAS BIDRAG

Patienter och ibland anhöriga är de som lever dygnet runt med en sjukdom och kan formulera vad som för dem är viktiga mål, aspekter på behandling, effekter/bieffekter, bemötande, delaktighet, information, vårdkedja mm, hur registret skulle kunna stödja egenvård och sjukdomskontroll samt hur resultat från registret kan presenteras och kommuniceras för patienter och allmänhet.

Användning av patientrapporterade mått är viktigt för att få del av patienternas perspektiv på vården och hälsan, men kan inte ersätta aktiv patientmedverkan i registerarbetet.

## Patientperspektivet i praktiken

Patientorganisationer finns inom de flesta områden avseende långvariga sjukdomar, och bör vara den primära källan för patientrepresentation. Register för akuta eller kortvariga sjukdomar och tillstånd, interventions/operationsregister eller register för allmänna befolkningsgrupper, kan behöva använda andra metoder. Exempel på sådana metoder kan vara referensgrupper och fokusgrupper eller andra systematiska intervjumetoder.

## Patientrepresentanternas bidrag

När ett kvalitetsregister byggs upp och utvecklas handlar det om att identifiera:

- vad målet är med vård och behandling för den aktuella patientgruppen
- vad som är bra behandlingsmetoder
- hur registret ska utformas för att fungera som ett stöd i vårdprocessen

<sup>1</sup> Gerteis M., Edgman-Levitan, S., Daley J. & T.L. Delbanco. Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care. 1993.

<sup>2</sup> Socialstyrelsen. Hälso- och sjukvårdsrapport 2009, s76 ff. 2009.

- hur resultat från registret ska rapporteras och kommuniceras för att kunna användas som verktyg i kunskapsutveckling och förbättringsarbete.

Patientföreträdare kan bidra med unik kunskap vid val av lämpliga variabler och hur man ska presentera resultatdata.

### Lämpliga variabler

Det är viktigt att mäta det som är relevant för patienten, vilket inte bara är tekniska och biologiska värden. För patientrapporterade mått är det viktigt att frågorna är ställda så att de går att förstå och svara på ur patientperspektiv. Patientorganisationerna har ofta tagit fram kriterier och kravspecifikationer på vad som kännetecknar god vård. Nationella riktlinjer, där patientrapporterade indikatorer finns, kan också användas som källa.

### Presentation av resultatdata

Presentationen av resultatdata behöver utformas så att det är relevant och förståeligt för patienter och allmänhet. Den bör finnas som redovisningar på registrets hemsida och kan också vara rapporter som riktar sig till patienter.

Patientorganisationerna kan göra egna kunskapsammansättningar och ta fram eget informationsmaterial som man sprider via sina kanaler. Detta för att sprida kunskap hos berörda patienter om kvalitet och god praxis, men också för att patienter själva ska kunna trycka på vården, om vad som är bra behandling.

Patientorganisationerna har också en viktig funktion i samhällsdebatten i att lyfta fram viktiga frågor och aspekter för hälso- och sjukvårdens utveckling. Patientföreträdare kan bidra med sina nätverk för att utforma strategier för detta.

## VIKTIGA FÖRUTSÄTTNINGAR

Internationella erfarenheter visar att det är viktigt att det finns en genomtänkt strategi och tydliga former för hur patientmedverkan ska gå till.<sup>3</sup> Nyckelord är förväntningar, arbetsformer, rollbeskrivning, utbildning och praktiska förutsättningar.

Ett register bör ha minst två patientföreträdare i sin styrgrupp. Detta ger kontinuitet och minskad sårbarhet för patientföreträdarna. Rekrytering av patientföreträdare kan vara en grannlaga uppgift, och etablerade patientorganisationer bör i första hand tillfrågas.

### Förväntningar och arbetsformer

Registret behöver ha tydliga mål med patientmedverkan i sitt register. Patientföreträdarna behöver få veta vilka konkreta förväntningar som finns på dem från övriga i registerstyrgruppen.

Arbetsformer behöver finnas som tydliggör vid vilka tillfällen patientföreträdarna ska medverka och hur (till exempel egna punkter på agendan) samt vilka konkreta arbetsuppgifter patientföreträdarna ska ansvara för. Precis som övriga styrgruppsmedlemmar avger även patientföreträdare en jävsdeklaration.

### Rollbeskrivning

#### Patientföreträdarnas roll och ansvar

Patientföreträdarna ska representera hela diagnos/områdesgruppen. Det är viktigt att patientföreträdarna inhämtar synpunkter från och förankrar beslut hos sin patientorganisation och andra patienter.

#### Styrgruppsordförande och registerhållare

Ordförande i styrgrupp och registerhållare ansvarar för att lyfta fram värdet av patientmedverkan i registerarbetet, och för att en registerspecifik plan för patientmedverkan tas fram och genomförs. Se checklistan på nästa sida.

### Utbildning

För att kunna medverka i utvecklingen av ett kvalitetsregister behövs både generell kunskap om vad kvalitetsregister är och dess roll i svensk hälso- och sjukvård, och specifik kunskap om diagnosområdet och det berörda kvalitetsregistret.

#### Generell utbildning

Generell utbildning i registerkunskap och introduktion till patientmedverkan ges av patientorganisationer och de sex nationella registercentrumen i samverkan. Dessa bjuder också kontinuerligt in till nätverksträffar för att utbyta erfarenheter, få råd och stöd samt ta del av ny kunskap inom området patientmedverkan.

#### Registerspecifik utbildning

Introduktion till det specifika registret ges av det berörda kvalitetsregistret, eventuellt i samverkan med en patientorganisation.

### Praktiska förutsättningar

#### Ekonomisk ersättning

Patientföreträdare bör erhålla arvode och få ersättning för omkostnader i samband med medverkan.

#### Anpassning av lokaler och mötesformer

Det är viktigt att stödja patientföreträdarens medverkan på flera sätt. Till exempel ta hänsyn till eventuella funktionshinder vid val av möteslokal och lunch, så att alla kan delta på ett bra och jämlikt sätt.

<sup>3</sup> Chalmers Page, S., Cowl, J. & Knaapen. How to recruit and support patients and the public in guideline development (G-I-N PUBLIC Toolkit: Patient and Public Involvement in Guidelines). 2012.

## FÖRBEREDELSE

### Patientföreträdare

Tänk igenom och diskutera med den organisation/patientgrupp du företräder:

- Vad vill jag och min patientorganisation/patientgrupp uppnå med medverkan i registerarbetet?
- Finns kunskapssammanställningar eller policydokument som visar viktiga kvalitetsaspekter ur patientperspektiv?
- Vilket stöd kan jag få från min organisation och hur ska återrapporteringen från registerarbetet se ut?

### Stygruppordförande eller registerhållare

Tänk igenom och diskutera med övriga ledamöter i styrgrupp/registerorganisation:

- Vad vill vi uppnå med patientmedverkan i registerarbetet?
- Vad vill vi att patientföreträdare ska bidra med, både på ett övergripande plan och konkreta bidrag?
- Hur ska våra arbetsformer se ut för att stödja patientmedverkan på bästa sätt?

## CHECKLISTA FÖR EN REGISTERSPECIFIK PLAN FÖR PATIENTMEDVERKAN

- Formulera övergripande mål med patientmedverkan i sitt kvalitetsregister.
- Uttala konkreta förväntningar på patientföreträdare som medverkar i registrets styrgrupp.
- Beskriv hur utbildning av patientföreträdare ska gå till.
- Tydliggör arbetsformer – vid vilka tillfällen patientföreträdare ska medverka och hur (till exempel egna punkter på agendan).
- Tydliggör vilka konkreta arbetsuppgifter patientföreträdarna ska ansvara för.
- Ta fram regler för ekonomisk ersättning.
- Säkra att jävsdeklarationen fylls i.

## LÄS MER

[www.qrcstockholm.se/patientmedverkan](http://www.qrcstockholm.se/patientmedverkan)  
[www.kvalitetsregister.se/patientmedverkan](http://www.kvalitetsregister.se/patientmedverkan)  
[www.kvalitetsregister.se/roller](http://www.kvalitetsregister.se/roller)  
[www.kvalitetsregister.se/registercentrum](http://www.kvalitetsregister.se/registercentrum)





**NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

Ett verktyg för verksamhetsutveckling, verksamhetsuppföljning och forskning

**ADRESS**

Nationella kvalitetsregister  
118 82 Stockholm  
Besök: Hornsgatan 15

**KONTAKT**

08-452 70 00  
kvalitetsregister@skl.se  
www.kvalitetsregister.se

