

## Webseminarium II: Patientmedverkan i registerarbete 29 november

Ansvariga: Maria Johansson och Christina Peterson

Deltagare: Anna Trinks (Senior alert), Malin Olsson (Swibreg), Per Wågström (PIDcare) och Janne Björkander (PIDcare).

### 1. Framgångsfaktorer med patientmedverkan?

- Att patientorganisationen tillsätter personer på ledande poster och på så sätt representerar en organisation och inte enbart "sig själv".
- Att registret är öppet för patienter att registrera sina mått på hälsa, vilket öppnar upp för mer patientmedverkan i registret.
- Att patientföreträdare är med på alla möten och ges möjlighet att påverka.
- Genom stöd av patientförbundet kan enkäter skickas ut som kan ge möjlighet till återkoppling på vad patienterna efterfrågar.
- Patientmedverkan kan ge mycket när registret ska utveckla nya funktioner bland annat när det gäller hur patienten ska rapportera sina mått. Till exempel när det gäller 1177.se
- Patientföreningen kan också göra reklam för registret och sprida kunskap bland sina medlemmar om att det finns ett register. En önskan finns att efterfrågan hos patienterna ska stimulera fler enheter/kliniker att börja använda registret när patienterna frågar efter det.

### 2. Former för mötesplatser?

- Erfarenhetsutbyte är viktigt. Nationella möten som "runda bord" där både register och patientrepresentanter är delaktiga.
- Fokus på samarbete under de möten man har är viktigt. Att alla möts med respekt för var och ens åsikt.
- Att patientorganisation/förbund kan bjuda in registret till årsmöten där vårdens kvalitet diskuteras utifrån vad kvalitetsregistret kan erbjuda.
- Informella mötesplatser, t.ex. att samtala över en kopp kaffe före mötet börjar.
- Att patientföreträdare har en egen punkt på dagordningen då registerstyrgruppen träffas.
- Att låta patientföreträdare inta en större aktiv roll när registret ordnar utbildnings- och inspirationsdagar. Ett exempel beskrevs av Senior alert som hade en sådan dag då deras patientföreträdare var moderator tillsammans med registerhållare. Detta var mycket uppskattat från både patienter och personal som deltog. En förhoppning är att detta kan stimulera verksamheterna att också ta med patienter när vården ska utvecklas och förbättras.
- Att bestämma tillsammans med patientföreträdaren när och var möten ska hållas.

### **3. Utmaningar?**

- Det råder en registertrötthet ute på klinikerna. Här ses en utmaning i att ta ett gemensamt ansvar att sprida kunskap och nytta med ett kvalitetsregister.
- Att patienter ska svara på samma frågeformulär flera gånger utifrån flera olika register är en utmaning. Det efterfrågas en nationell styrning och ansvar kring att försöka samordna formulär.
- Att patientrepresentanten får ekonomisk ersättning för resor, boende och förlorad arbetsinkomst för sitt deltagande diskuterades.
- En utmaning är att nå de patienter som inte är med i en patientförening/förbund eller där det saknas ett förbund.

### **Vad blir nästa steg?**

- Att mötas tillsammans (patientföreträdare och registerhållare/koordinatorer) från olika register som har olika former av patientmedverkan, inklusive både de som kommit långt och de som håller på att utveckla sitt arbete kring patientmedverkan ses som positivt.
- En enkät om patientföreträdarens roll föreslås.
- Att fokusera på patientcentrerade kvalitetsregister – hur kan registren bli bättre på att öka patientens delaktighet?

Antecknat av Christina Peterson