

Webbseminarium för patientföreträdare - sammanfattning av diskussionerna 11 oktober 2016

Ansvariga: Christina Peterson, Anna Trink

Deltagare: Alexandra Andersson, Mariella Delgado, Charlotte Deogan, Gunilla Ekelöf, Sissi Hamnström Cole, , Britt Johansson, Madalina Ohrberg, Gunilla Åhrén

Inledning

Mötet är en uppföljning från patientföreträdarutbildningen som hölls tidigare i år. Visionen för nationella kvalitetsregister är att de ska användas integrerat och aktivt för löpande lärande tillsammans med individen. 2012 hade 4% av kvalitetsregistren brukare med i styrgruppen, 2015 var det 72%. Vad betyder det att man har en patientföreträdare med i styrgruppen? Gör kvalitetsregister på samma sätt? Har patientföreträdare samma uppgifter? Blir vården bättre bara för att vi registrerar i kvalitetsregister? Vilken efterfrågan på registerdata finns? Vården och omsorgen måste fråga ”Vad är viktigt för dig?”

Fem år framåt – hur ser det ut då? Har vi kvalitetsregister? Vem äger frågan?

- Det beror på hur finansieringen kommer att se ut. Kvalitetsregistret får 85% av tidigare medel 2017
- Egenvårdsregister skulle vara en tanke. Nytt för individen, en grupp och hela samhället.
- Man mäter att man gör rätt saker. Man måste få se sina uppgifter på ett enkelt sätt och någon måste hjälpa till att man ska förstå vad det betyder. Vissa kvalitetsregister används i det direkta patientmötet. Tex Reuma-registret. Det blir värdefullt för patienten när man själv kan se sin egen utveckling.
- Samarbeta mellan register och patientföreningar. Patienterna skulle kunna vara de som driver indikatorutveckling. Få en likriktad syn på hur man kan förbättra vården tillsammans med patienten.
- Kunskapsstyrning är på gång att bli ett tydligare spår från 2018 och framåt.
- Det finns olika resurser runt om i landet. Så vård och omsorg kan vara beroende på var man bor. Vi har inte lika vård och omsorg i hela landet.
- Alla professioner i vård- och omsorg SKA arbeta med kvalitetsregister. Perspektivet i vården måste ändras till att styra utifrån kvalitet för att uppnå jämlik vård.
- Patientföreningarna måste få vara med och bestämma variabler och indikatorer för registren. Mer inflytande behövs.

- Det måste bli tydligare för kvalitetsregistren från regeringen vad kvalitetsregister ska användas till. Det är inte bra att vara 20 professorer i en styrgrupp men två patientrepresentanter. Det blir svårt att få fram sitt budskap. Patientens åsikt går emot professionen och det är svårt att hantera. Patientens åsikt försvinner.

Vilka kontakter har du haft med ditt kvalitetsregister?

- Som patientrepresentant är man van vid att kämpa mot kvalitetsregister. Kan man bestämma från SKL att registermöten ska hållas utanför sjukhuset, inte på arbetstid. Kan finnas svårigheter att bli insläppt i styrgruppen. Det finns inga kontakter in i kvalitetsregister.
- Registret vill bjuda in men det kan vara tekniskt svårt. Patientföreträdare ska kunna presentera vad man behöver för information. Registret ska sedan presentera hur en sådan variabel skulle kunna mätas. Man ska inte som register säga ”visa oss en variabel”. Det är svårt att bli insläppt i styrgruppen och att få till dialogen.
- Man får ingen feedback. De här frågorna är så viktiga för oss och man slösar på energi. Man bemödar sig inte ens med att svara på ett mail.
- Vissa register öppnar upp mot olika patientorganisationer. Man måste vara envis mot kvalitetsregistret för att få finnas med. Mycket tid på telefonmötet handlar mycket om tekniska saker – hur ska vi koda i registret? Tekniska frågor kan tas i andra mötesformer.
- Man kan vara tydlig om vad mötet ska handla om. Det finns en rapport på kansliet för nationella kvalitetsregister som beskriver hur kvalitetsregister ska använda patientföreträdare. http://www.kvalitetsregister.se/download/18.7c384d45151e85004eae9/1453910502615/Snabbguide_patientmedverkan_upplaga2.pdf

Rollen som patientföreträdare – från patient till patientföreträdare

- Man har kunskap om sin egen sjukdom. Det är svårt att få fram det till vården. När man går till att vara företrädare så har man med sig hur man har blivit bemött i vården. Viktigt att se att även om varje fall är unikt så har den enskilde patientföreträdaren kunskap som borde kunna ge bra input till registret.
- Osäkerhet kring vad som förväntas av patientföreträdaren. På vilket sätt kan patientföreträdaren samla information från andra patienter som kan vara viktiga att sprida till registerstyrgruppen? Telefonintervjuer med andra patienter?
- Att bara delta i frågor som är viktiga och inte i tekniska frågor. När man tar på sig att vara patientföreträdare så måste vi kunna sätta oss in i hur andra har upplevt saker. Vad förväntar

sig registret? Är man ett bollplank? Man kan inte ha ett patientföreträderskap utan att vända sig till brukar- och patientföreningar.

- Man kan också komma med som gisslan bara för att kravet ska uppfyllas. Registren väljer/plockar en patient som man tycker är bra och som gör vad man säger.
- Det är svårt att gå från patient till patientföreträdare för det förutsätter att du ska representera ett helt kollektiv. Då måste en patientförening finnas bakom

Något att skicka med registerhållarna?

- Samarbetet kan bli bättre
- Man måste fokusera på vad vi ska ha register till. Styrgrupperna måste släppa in patienter på lika villkor.
- Viktigt att man diskuterar hur man bäst kan använda patientföreträdaren
- Mötesplatser skapas genom att mötas fysiskt och att prata igenom allt. Släppa in flera patientföreträdare. Öppna dörren!

Verktyglådan

Titta gärna på de verktyg som finns framtagna.

<http://qrcstockholm.se/patientsamverkan/verktyglada/>

Antecknat av Anna Trinks och redigerat av Christina Peterson