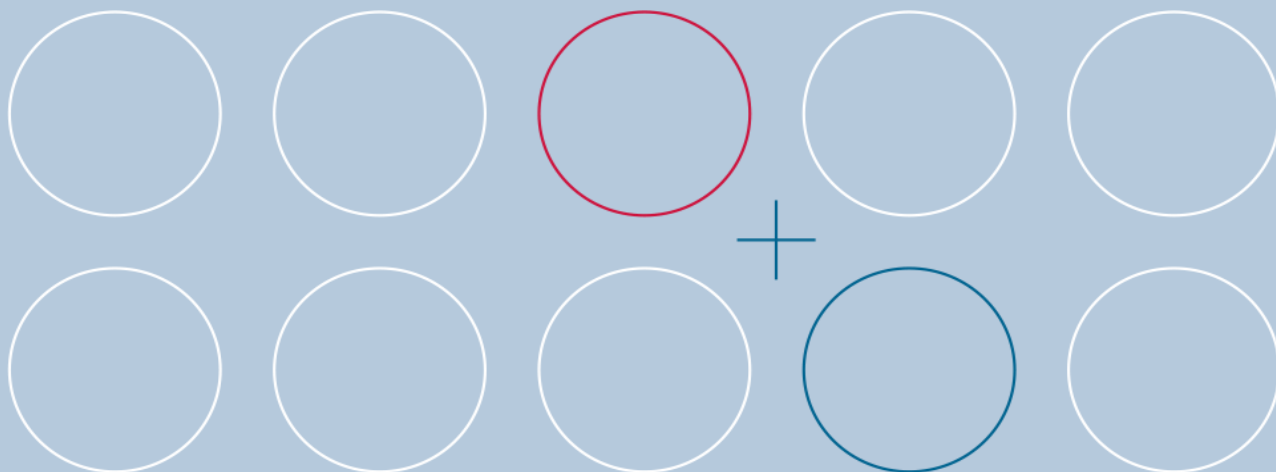


Spørreundersøkelse blant brukerrepresentanter i nasjonale medisinske kvalitetsregistre 2020

Digitalt brukerseminar 22.02.21



51 nasjonale medisinske kvalitetsregistre

- Samler strukturert informasjon fra behandlingsforløp for pasienter innenfor definerte sykdomsgrupper
- Informasjon om utredning, behandling, oppfølging og resultat av behandlingen gir oss kunnskap om uberettiget variasjon i helsetilbudet og kvalitet i helsetjenesten
- Hovedformål - bidra til bedre kvalitet på pasientbehandlingen og redusere uberettiget variasjon i helsetilbud og behandlingskvalitet

Registrenes fagråd - oppgaver

- Foreta strategiske valg knyttet til kvalitetssikring og videreutvikling av registeret
- Lage retningslinjer for tilgang til, utlevering og bruk av opplysninger fra registeret
- Godkjenne faglige årsrapporter (med beskrivelse av analyser, resultater og vurderinger) og tilsvarende faglige dokumenter før de offentliggjøres
- Foreslå endringer i vedtekter, som formelt besluttes av databehandlingsansvarlig
- Behandle forespørsler om utlevering av opplysninger fra registeret.

Myndighet kan delegeres til daglig leder

- Være rådgiver for daglig leder
- Være rådgivende i budsjett- og administrative spørsmål
- Definere forskningsspørsmål
- Initiere og følge opp fagutvikling knyttet til resultater fra registeret
- Sørge for at registeret benyttes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid

Fagråd: faglig representant fra hver helseregion, bruker(org.), spesialistforening e.l., forskningsmiljø

Om brukerinvolvering

- Satsingsområde – at pasienter, brukere og pårørende har en sentral rolle i arbeidet med medisinske kvalitetsregistre
- Alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal ha bruker i sitt fagråd
- Brukerrepresentantens rolle i fagrådet er å videreformidle utfordringer og behov i helsetjenesten som ytes, sett fra et brukerperspektiv
- Viktig at pasient- og brukerrepresentanter har god kunnskap om registerets formål og har en tydelig rolle i fagrådet
- Sentralt at registrene har kunnskap om hvordan brukerrepresentantene skal inkluderes

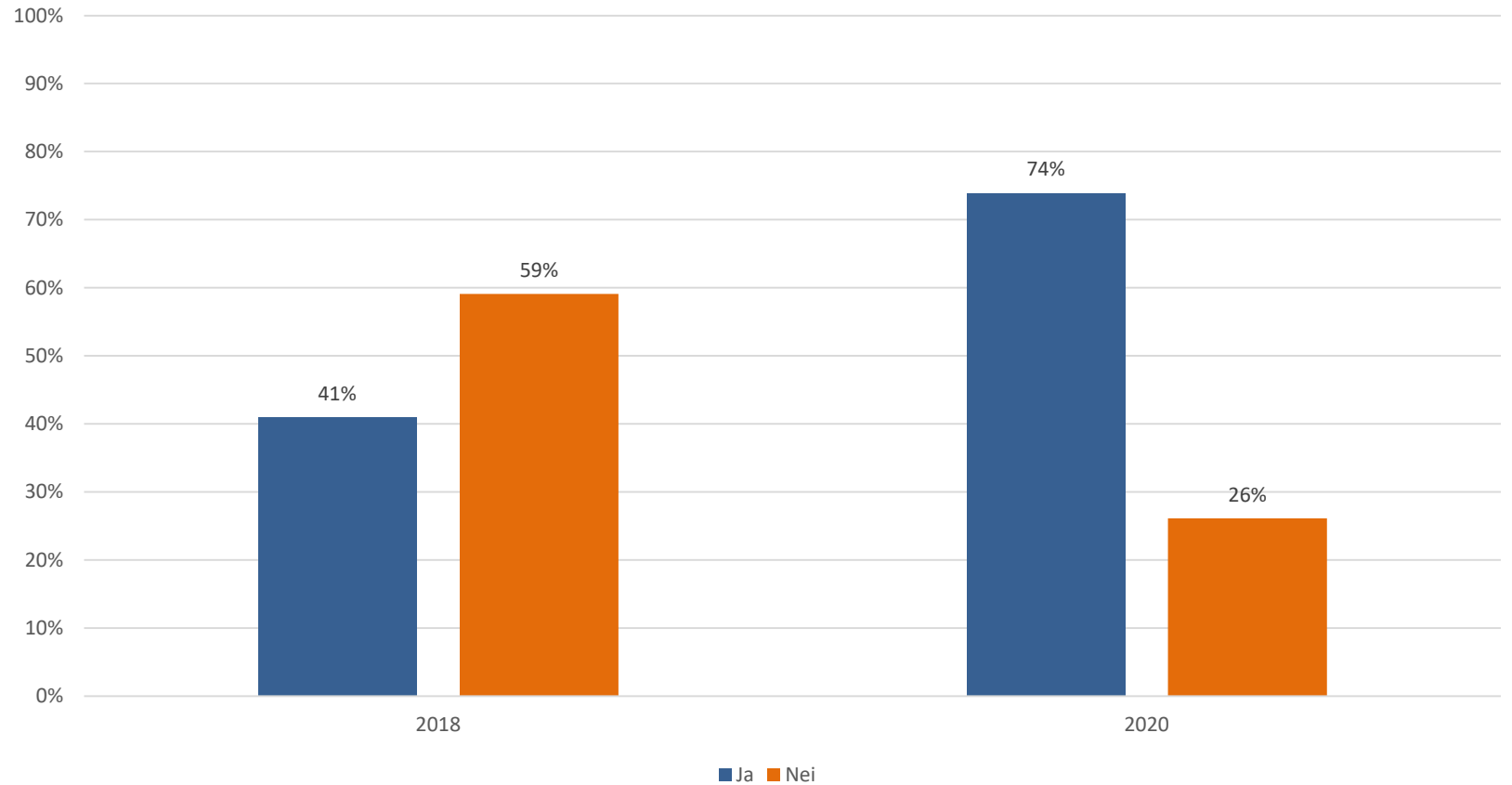
Brukerrepresentantenes rolle i fagråd

- Formidle utfordringene med kvaliteten i helsetjenesten og bidra til at disse er målbare i registeret
- Forankre registerets formål i aktuelle brukergrupper
- Orienterer om brukerorganisasjonenes formål der disse finnes
- Bidra til at registerets kvalitetsindikatorer forankres i brukergruppene/-organisasjoner
- Bidra til at pasientrapporterte resultat og erfaringsmål (PROM/PREM) forankres og oppleves som relevante i brukergruppene/-organisasjoner
- Bidra til at registrenes formidling av resultater er tilpasset pasient- og brukergruppen
- Sørge for at registrenes resultater blir gjort kjent i brukergruppen/-organisasjoner, herunder publisering på nettsider, tidsskrifter, medlemsblad, brukermøter m.m.

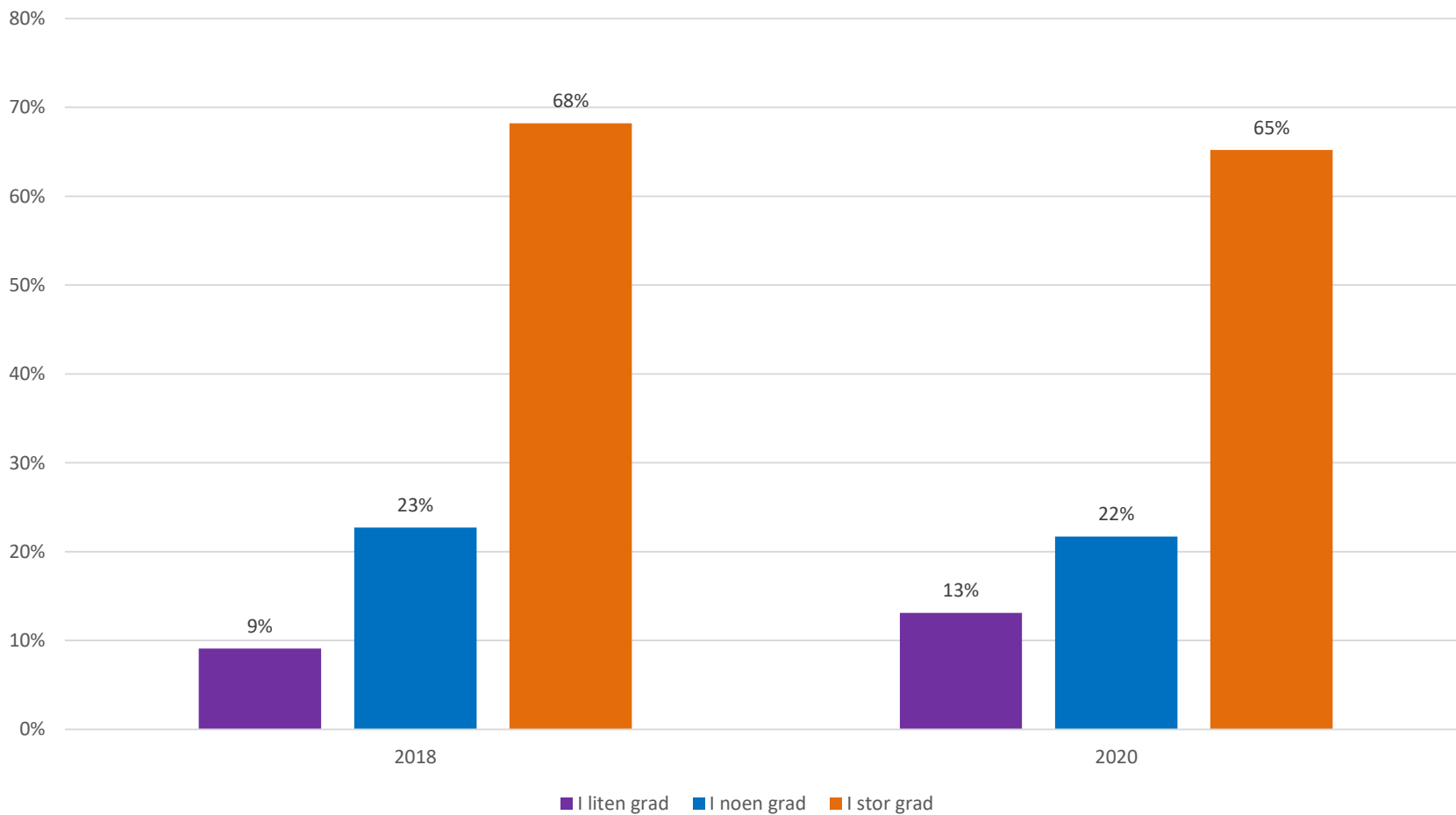
Om spørreundersøkelsen

- Sendt til brukerrepresentanter som er tilknyttet nasjonale kvalitetsregistres fagråd
- Kartlegging av erfaring knyttet til brukerrepresentasjon i kvalitetsregistrene
- 44 brukerrepresentanter fra 48 registre
- 23 besvarte undersøkelsen (ca. 50%) – ca. samme antall som i 2018
- Undersøkelsesperiode: 28.april – 21.juni 2020

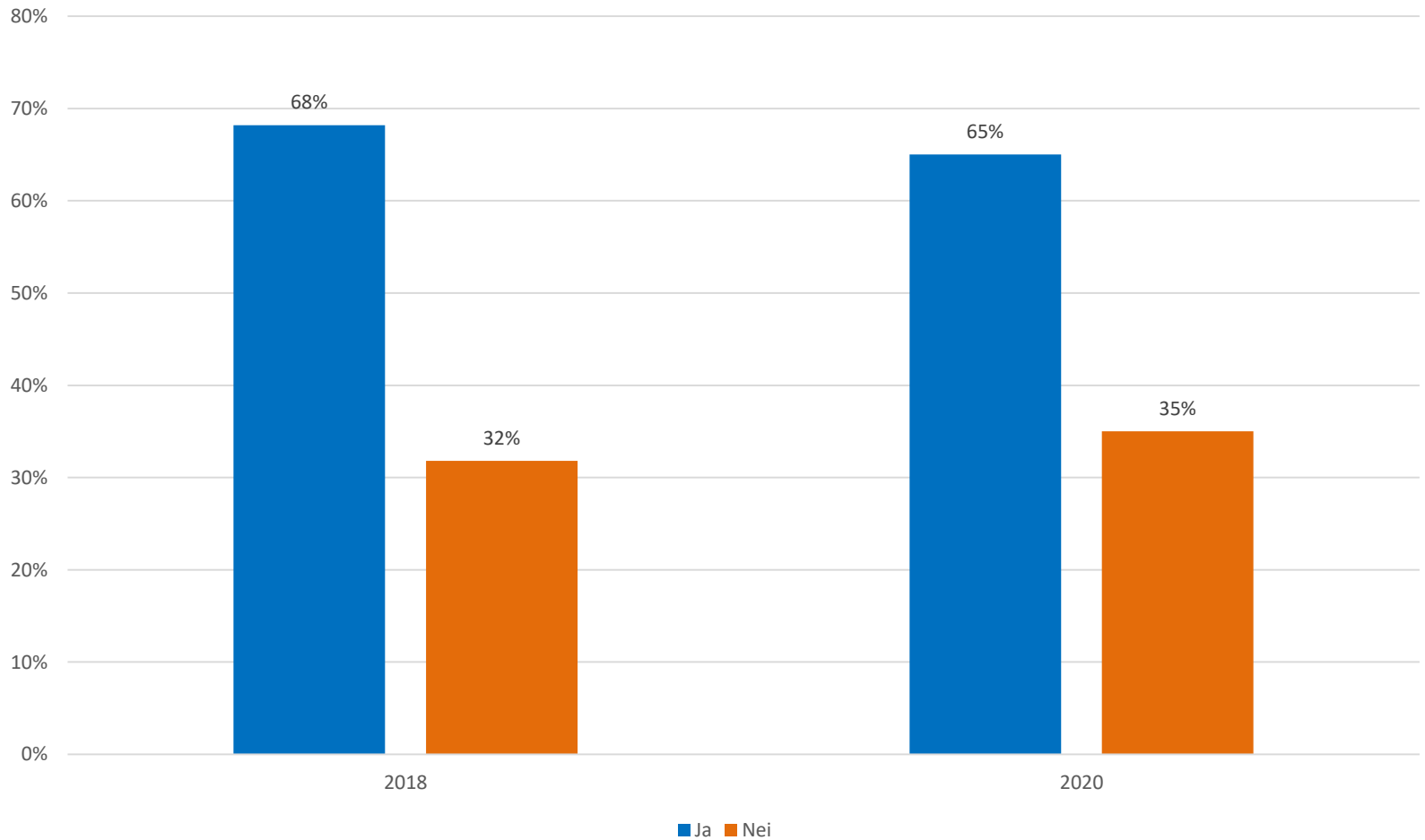
Har du fått informasjon om «Veileder til brukerrepresentasjon i nasjonale medisinske kvalitetsregistre»?



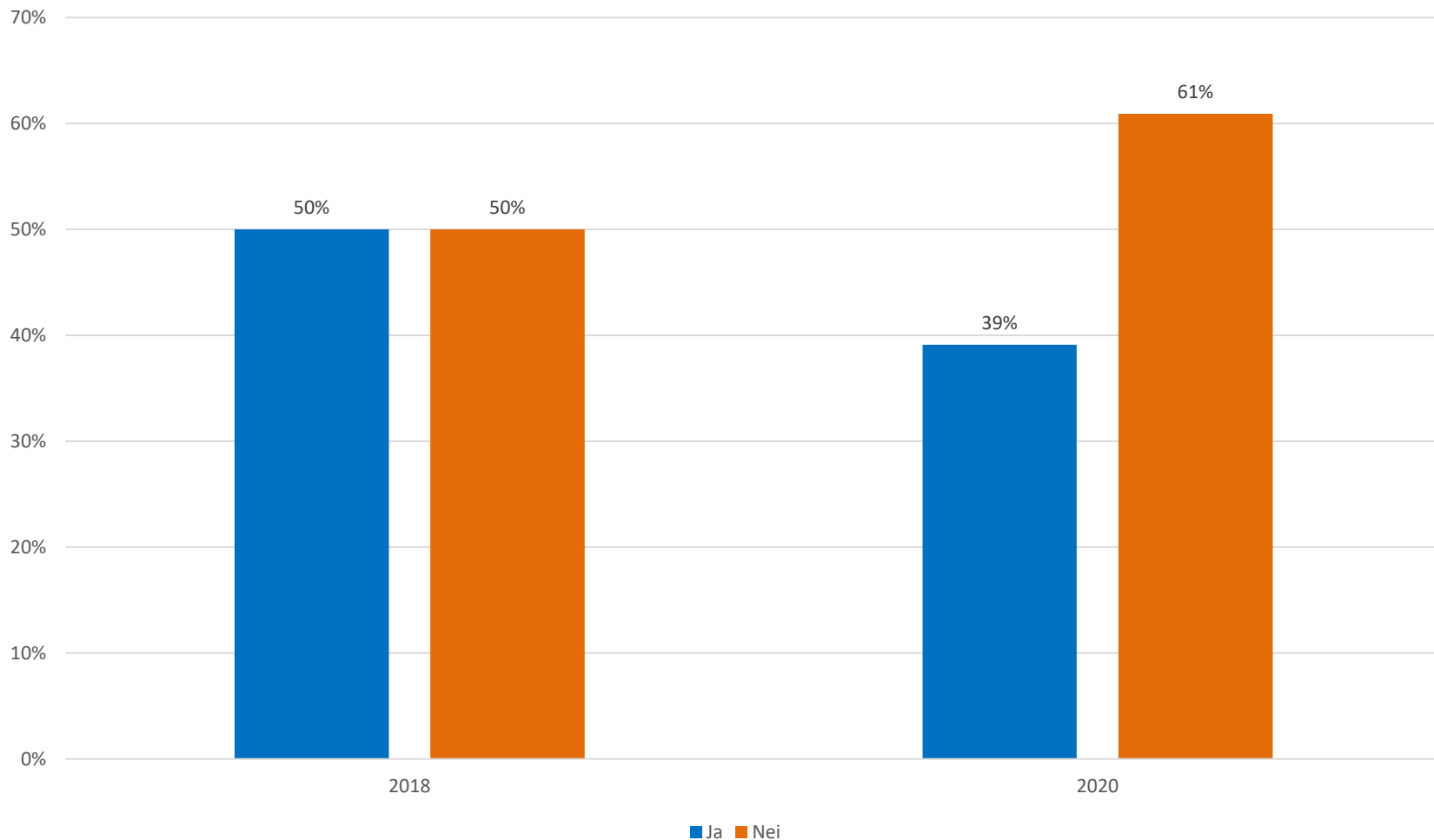
I hvilken grad opplever du å bli hørt av de andre når du deltar i fagrådsmøtene?



Har du spilt inn/tatt opp saker i fagrådsmøtene?



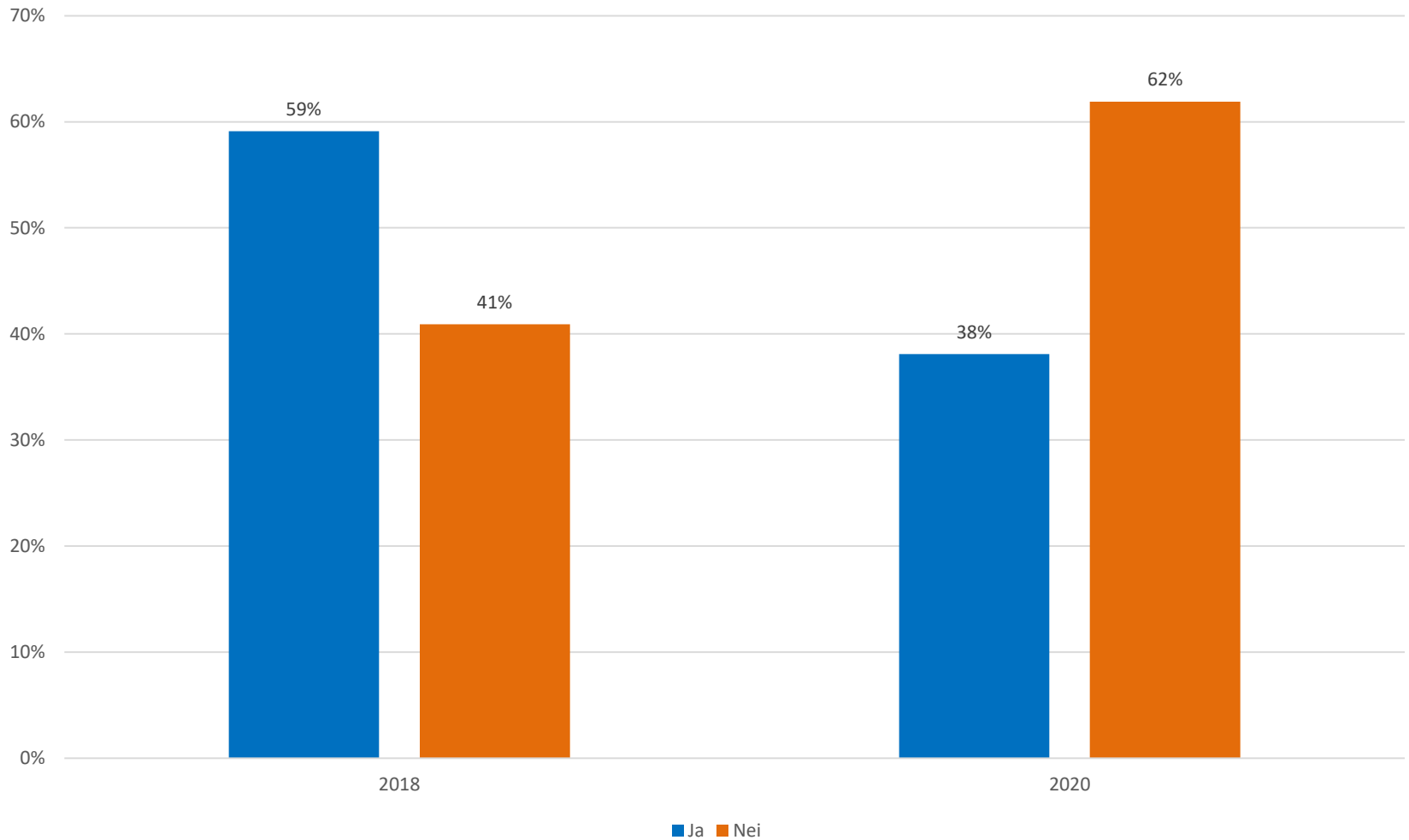
Har du noen oppgaver utover det å delta i fagrådsmøter?



Eksempel på oppgaver utover det å delta i fagrådsmøter

- Prosjektdeltakelse
- Brukermøtedeltakelse
- Svare på henvendelser
- Informasjonsarbeid om kvalitetsregistrene
- Holde kontakt med andre pasientorganisasjoner
- Leder i referansegruppe

Er du på noen måter involvert i årsrapporten eller registerinformasjon som legges ut på www.kvalitetsregistre.no?



Eksempel på involvering i årsrapport og resultater på kvalitetsregistre.no

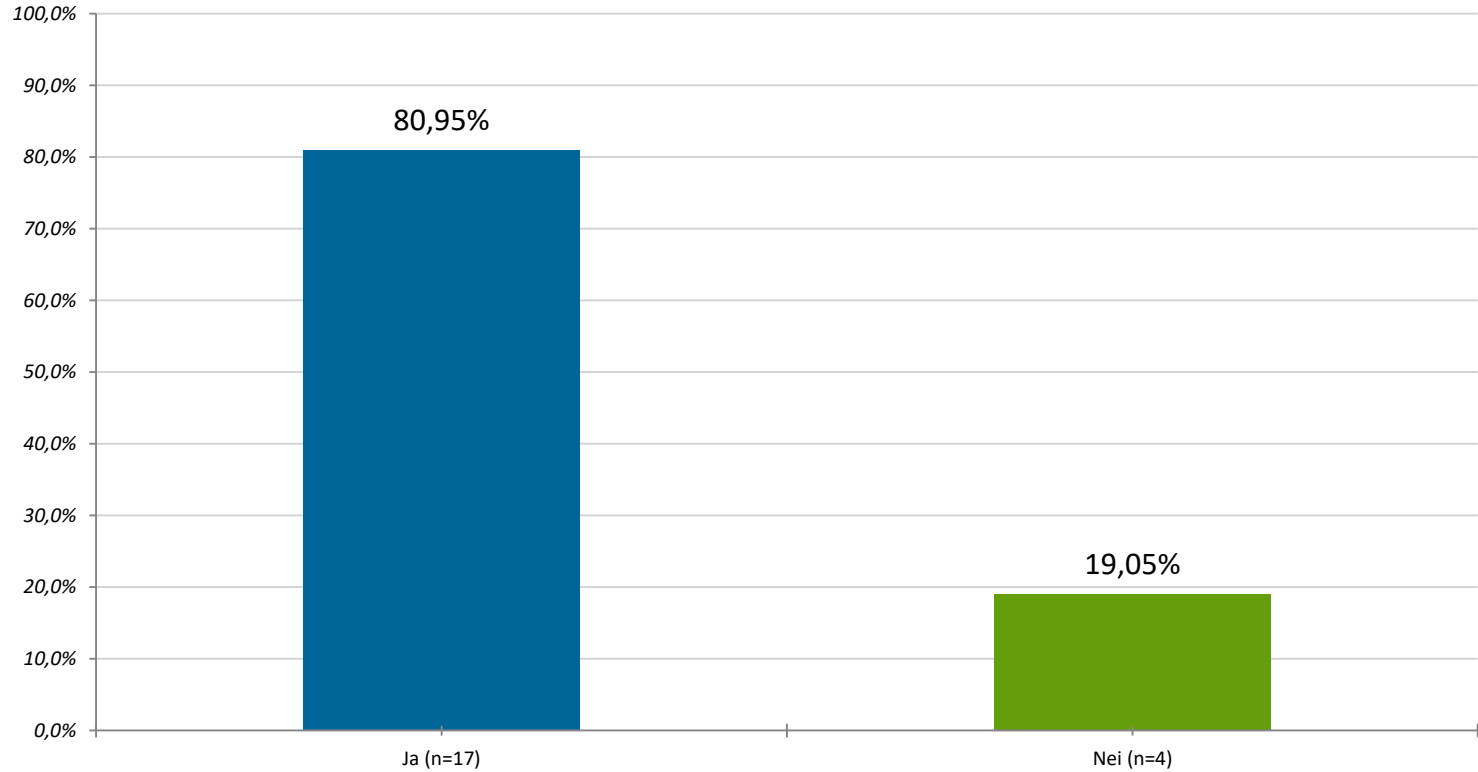
→Registre - krav om å lage årsrapport i elektronisk mal

→I tillegg - etablert resultatportal

EKS.

- Komme med innspill før publisering
- Godkjenne årsrapport
- Innspill relatert til språk, framstilling, illustrasjon etc.
- Deltakelse i referansegruppe

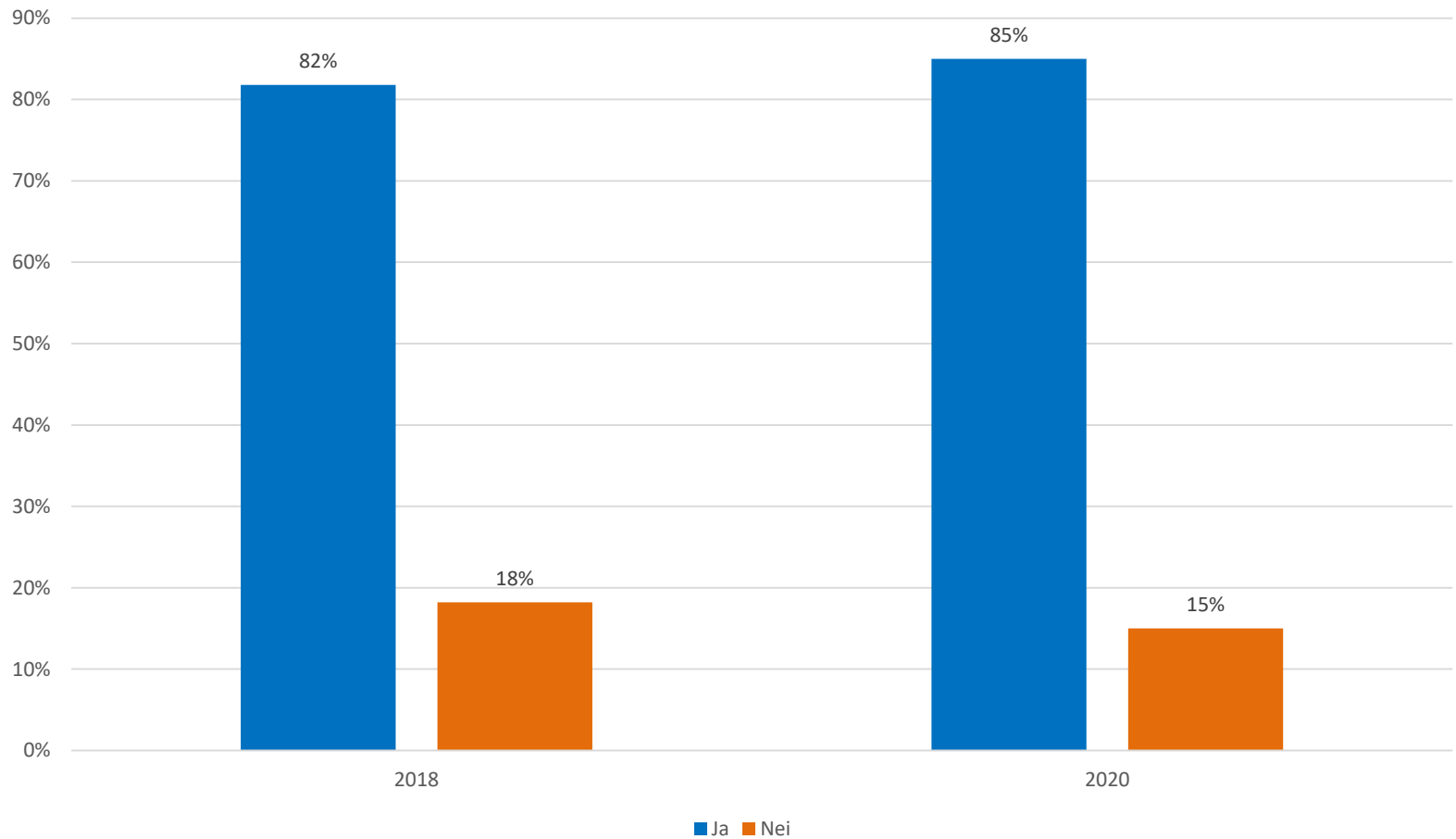
Innhenter ditt register PROM-data (pasientrapporterte data)?



Eksempel på involvering i arbeid med innhenting av PROM-data

- Teste ut nye skjema
- Komme med innspill

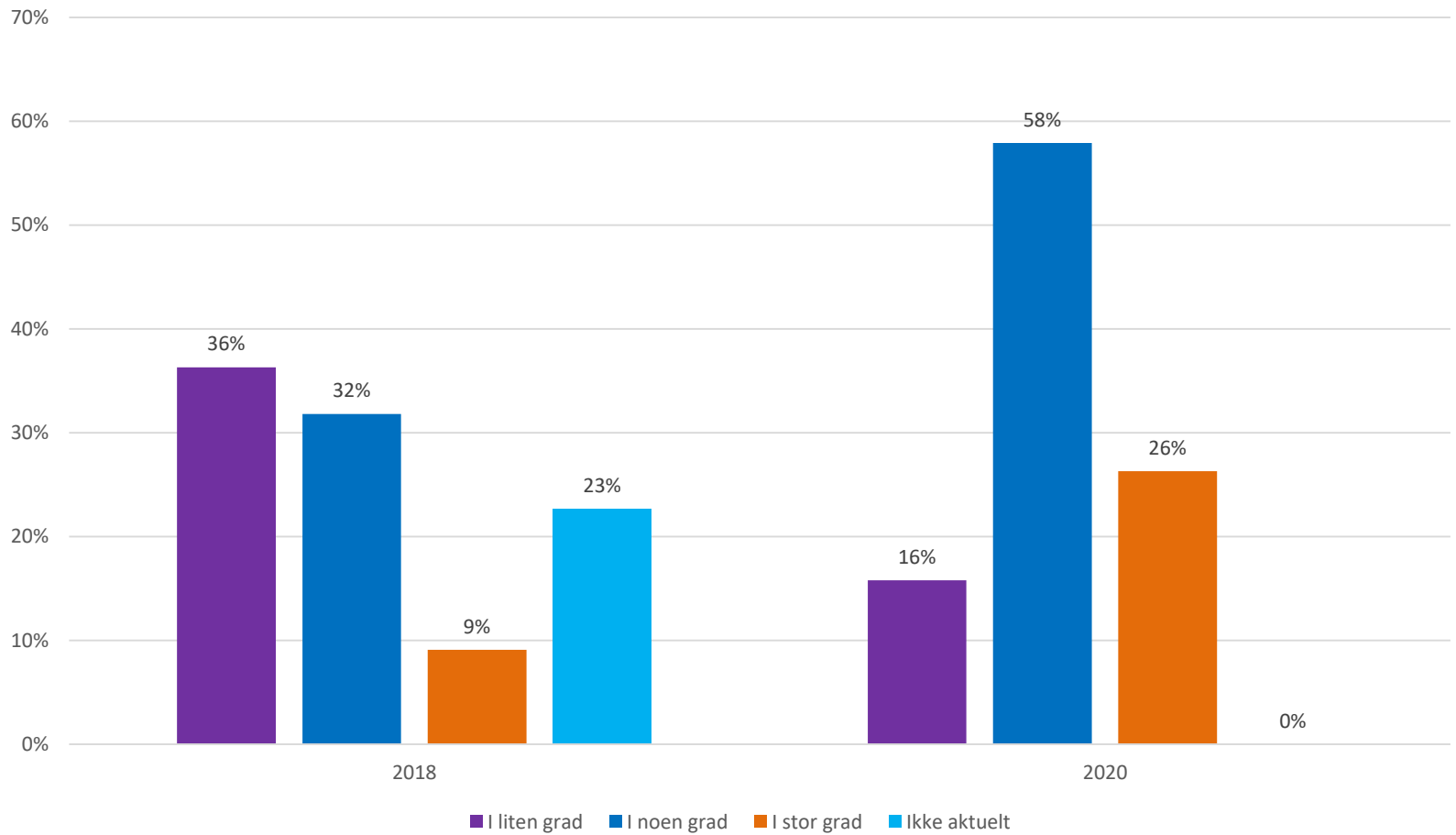
Har du knyttet din rolle i fagrådet opp mot brukerorganisasjon/pasientgruppe du er en del av? (eksempel: informerer du om registerets formål og arbeid i møter med brukerorganisasjon)



Eksempel på hvordan rollen kan være knyttet opp mot brukerorg./pasientgruppe en er del av

- Informasjon om registerets formål og arbeid deles på styremøter i brukerorganisasjonen
- Rapportering
- Har aktivt brukt organisasjonen sitt styre i forbindelse med innhenting og kvalitetssikring av innspill
- Informasjon om og fra kvalitetsregisteret er delt i medlemsblad, i sosiale medier og med andre organisasjoner
- Orienteringssak til drøfting/samtale i regional brukerutvalg
- Informerer innenfor egen organisasjon
- Ut fra rollen i brukerorganisasjon er kontakten med organisasjonen tett

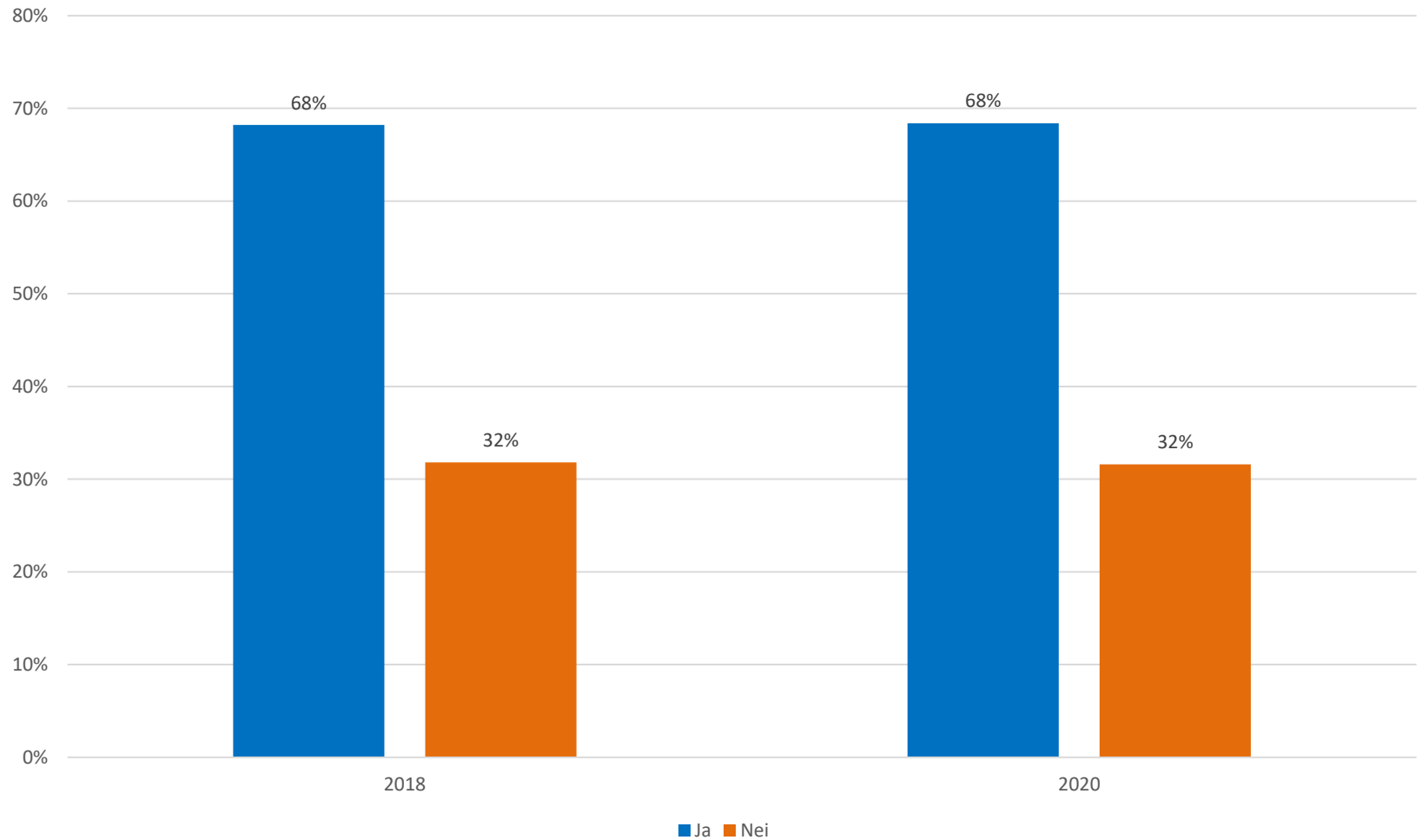
Har du aktivt formidlet resultat videre fra registeret til brukerorganisasjon/andre brukere?



Eksempel på formidling av resultat

- Medlemsblad
- Sosiale medier
- E-post
- Pasientmøter
- Lokallag
- Artikler
- Hjemmesiden til kvalitetsregisteret

Får du dekket reiseutgifter og tapt arbeidsfortjeneste i forbindelse med fagrådsmøter?



Avslutning

- Kartleggingen kan gi en pekepinn på status og utvikling av brukerinvolvering i de nasjonale kvalitetsregistrene – stort sett positiv utvikling, men noe forbedringspotensial
- Servicemiljøet vil bruke resultatene fra denne kartleggingen i sitt arbeid framover
- Vil vurdere å sende ut ny undersøkelse til høsten

<https://www.kvalitetsregistre.no/pasientmedvirkning>