

Sammendrag etter gruppearbeid fra pasient- og brukerkonferanse 8. mars 2017 Oslo

Resultatene her er satt opp etter hva de enkelte gruppene hadde skrevet ned i sitt gruppearbeid og også basert på hva som ble tatt opp til felles debatt. Uttalelser og kommentarer som kom opp hyppigst eller som ble uttalt at var viktigst kommer først under de forskjellige overskriftene.

Hvilken rolle skal brukerorganisasjonene ha i forbedring av kvaliteten i helsetjenestene?

- Brukerorganisasjonene er klare på at de ønsker å ha en aktiv rolle i forbedring av helsetjenestene, der de må bli hørt som likepersoner, og brukerorganisasjonene er klare på at de vil være med så tidlig som mulig når noe skal bestemmes.
 - Det er nødvendig med god rolleavklaring og likeverd i dette arbeidet.
- Flere brukerorganisasjoner ønsker å være med på å definere pakkeforløp for pasienter som de representerer.
- Flere brukerorganisasjoner ønsker å være med på å definere hva som skal være kvalitetskriterier innenfor deres sykdom.
- Brukerorganisasjonene kan bidra med et helhetlig perspektiv hvor et helt levd liv kommer fram. Pasientene har ikke bare møter med spesialisthelsetjenesten, men også med kommunen, NAV med flere. Dette brukerperspektivet bør være med.
- Det kan være viktig å se på forskjellen i systematisk forbedring som organisasjonene kan være med på *overordnet nivå* og hva som kan skje på *klinikknivå og tjenestenivå*.
 - *Overordnet nivå*: Brukerorganisasjoner vil gjerne bli kontaktet direkte om forbedringer eller for å komme med innspill på overordnet nivå.
 - *Klinikknivå og tjenestenivå*: Da brukerorganisasjoner ikke har tilgang til informasjon om for eksempel hvem som blir behandlet på hvilken klinikk så må klinikkene selv ta kontakt med aktuelle pasienter for brukermedvirkning. Disse pasientene kan formidles videre til brukerorganisasjonene for å få opplæring som brukerrepresentant.
- Kun pasienten kan uttale seg om en behandling har fungert eller ikke.
- Færre surrogatmål, men flere behandlingsmål.
- Flere framhever at de er viktig at det i fagråd også tas med ungdommer.
- Det er ønskelig at helsetjenesten kan hjelpe med informasjon om brukerorganisasjoner til nye pasienter. Brukerorganisasjoner kan bidra med

Hvordan kartlegger brukerorganisasjonene hva som er god/dårlig behandlingsskvalitet/tilgjengelighet/variasjon, og hvordan formidles dette til fagmiljøene?

- Et av de beste virkemidlene for kartlegging er at brukerorganisasjonene samarbeider og har kontakt og opererer under paraplyorganisasjoner.
- Mange brukerorganisasjoner jobber med å bygge opp systematisk kartlegging av behandlingsskvalitet/tilgjengelighet/variasjon.
- Mange brukerorganisasjoner er flinke til å samarbeide med egne profesjonelle fagråd.
- Organisasjonene jobber i dag i stor grad på høyt nivå, det vil si at de i liten grad jobber ned på nivå av den enkelte klinikk eller på det enkelte sykehuset.
- Organisasjoner som har samarbeid med kvalitetsregistre bruker data fra disse.
- Flere brukerorganisasjoner ønsker kvalitetsregistre i sitt kvalitetsarbeid!
 - Blindeforbundet var veldig klar på at vi trenger flere nasjonale medisinske kvalitetsregistre som kan dekke over flere pasientgrupper og diagnoser. Kun kvalitetsregistre har systematiske data. Dette medførte applaus fra salen.
- Det er ofte at brukere tar spontan kontakt med brukerorganisasjonene om sine erfaringer om behandling som de har fått. Organisasjonene prøver å ha en lav terskel for denne kontakten.
- Mye av kartlegging er per i dag basert på pasienthistorier og pasientenes erfaringskompetanse. Det er mye uformelle erfaringsutveksling som ligger til foreningens kunnskapsnivå. Sosiale medier er ofte gode kilder til denne typen informasjon. Den strukturerte kartleggingen kommer lenger bak i dette arbeidet.
- Flere organisasjoner bruker nyhetsbrev og sender ut informasjon på annen måte. Dette gjelder i stor grad store organisasjoner. De mindre organisasjonene får mer sporadisk informasjon inn og sender også i større grad ut informasjon sporadisk.
- Variasjon i helsetjenestene bør være med i systematisk kartlegging så lenge man jobber for å fjerne uønsket variasjon, men beholder ønsket variasjon. Spesielt Mental Helse var veldig klar på dette.

For kartlegging gjennom fagmiljø kom følgende forslag opp:

- Via medlemsblad
- Via helsepersonell i brukergruppe-styre
- Telefonisk kontakt med rett nøkkelpersonell
- Lobbyaktivitet mot RHF og Stortinget
- Via større paraplyorganisasjoner og Funksjonshemmedes fellesorganisasjon

Punktvis – hvilke forventninger har brukerforeninger til deltagelse i fagrådet for et medisinsk kvalitetsregister?

Flere organisasjoner ønsker kvalitetsregistre for flere områder. Blant annet Blindeforbundet og Mental Helse ønsker registre for sine medlemmer. En tilbakemelding fra Leddproteseregisteret med hensyn på dette er at det først bør gjøres en vurdering med hensyn på hvor det er behov for registre før man bestemmer seg for å opprette dette.

- Brukerkontakter i fagrådet må hentes fra brukerorganisasjonene (gjentas av flere)
- Brukerkontakter må sitte i fagråd som likestilte
- Det er nødvendig å definere hva slags rolle brukerkontakter skal ha i et fagråd. Det må legges vekt på reell medvirkning og at brukerkontakter er med i alle prosesser.
- Brukerkontakter kan bidra med praktisk erfaring og kan brukes til formidling av egne erfaringer.
- Brukerkontakter i fagråd må få dekket tapt arbeidsinntekt.
- Det er nødvendig å gi brukerkontakten opplæring i arbeidet til fagrådet, registeret med mer.
- Brukerkontakter ønsker hovedsakelig å møtes fysisk, men Skype kan være aktuelt innimellom. Nødvendig med god kvalitet på overføring og gode tekniske løsninger.

Andre punkter som kom fram i diskusjonen etter gruppearbeidet:

Spesielt rettet mot indikatorer og registerarbeid:

- Det må gi en symptomreduksjon. Det er nødvendig å se på hva som har effekt.
- Det er nødvendig å ta hele hverdagen i betraktning, én sykdom påvirker ofte flere deler av kroppen og gir andre sykdommer. Et dårlig kne kan være med på å gi en dårlig hofte.
- Det er også nødvendig å kunne registrere ikke bare det som skjer i spesialisthelsetjenesten, men oppfølging og registreringer må også skje i kommunal helsetjeneste.
- Å leve med sykdommen bør/må være en indikator.
- Se virkningen ut over den direkte virkningen
- Få fram fokus på hvordan hverdagen fungerer

Utdrag fra paneldebatt:

- I debatt om behov for kvalitetsregistre så var tilbakemeldingen fra mange brukerorganisasjoner at det er behov for flere registre, og at Norge har mye å lære fra Sverige hvor registrene har fått større fokus og høyere finansiering enn satsingen som er i Norge.
Tilbakemelding fra Helse- og Omsorgsdepartementet er at det er samtaler internt hos dem om etablering av flere helseregistre.

- Håvard Dale fra Nasjonalt Register for Leddproteser beskrev at å ha et medisinsk kvalitetsregister ikke nødvendigvis er løsningen for mange av utfordringene som pasientforeninger har. Nasjonalt Register for Leddproteser har holdt på i 30 år, men registeret har ennå ikke funnet hva som er det beste formatet for dem. De har blant annet utfordringer med jus ved at registeret har samtykkebasert registrering av pasienter, men at registeret heller ønsker reservasjonsrett.
- Eva Stensland fra nasjonalt Servicemiljø presenterte en stor utfordring for mange nasjonale registre, nemlig valg av variable og valg av indikatorer for et register. Det er ofte vanskelig å vite hva som er kvalitet, og det er vanskelig å operasjonalisere disse. Mange registre bruker mye tid på å finne de rette variablene for sitt register for å gjøre gode målinger.
- Mental Helse ønsker at det opprettes kvalitetsregistre for psykiatri. Per i dag finnes det kun ett register for psykiatri, NorSpis. Inngangsporten for slike registre bør ikke være basert på diagnose.
- Kvalitetsregister alderspsykiatrien (KVALAP) er et register som inkluderer alle pasienter henvist til utredning og behandling i alderspsykiatrisk spesialisthelsetjeneste. Registeret søker om status som nasjonalt kvalitetsregister i 2017. Registeret er ikke begrenset til en diagnose, men inkluderer alle alderspsykiatriske diagnosegrupper (angst, depresjon, psykose, demens hos eldre).