Veileder til brukerrepresentasjon i nasjonale medisinske kvalitetsregistre

|  |  |
| --- | --- |
| Nasjonalt Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre  |  |

Innholdsfortegnelse

[Hvorfor brukermedvirkning 3](#_Toc465758001)

[Beskrivelse av brukerrepresentantens rolle 4](#_Toc465758002)

[Brukerrepresentantens oppgaver i registrenes fagråd omfatter: 4](#_Toc465758003)

[Valg av brukerrepresentant i registerets fagråd 4](#_Toc465758004)

[Økonomisk kompensasjon 5](#_Toc465758005)

## Hvorfor brukermedvirkning

Det har i de senere årene vært et økende fokus for at pasienter og brukere skal trekkes aktivt inn i utviklingen av egen behandling, og brukernes erfaringer skal vektlegges i utformingen av tjenestetilbudet. En rekke organisasjoner arbeider i dag aktivt for å styrke pasientens perspektiv i helsetjenesten.

WHO har identifisert pasientsentrert omsorg som en av fem kjernekompetanser som helsepersonell må utvikle for å kunne levere helse- og omsorgstjenester av høy kvalitet nå og i fremtiden.

Den nasjonale kvalitetsstrategien [”… og bedre skal det bli!” (2005-2015)](https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/og-bedre-skal-det-bli-nasjonal-strategi-for-kvalitetsforbedring-i-sosial-og-helsetjenesten-20052015)har også som mål at tjenestene skal involvere brukere og gi dem innflytelse, være samordnet og preget av kontinuitet. Et økt fokus på pasient- og brukermedvirkning i arbeidet med medisinske kvalitetsregistre vil være et viktig verktøy for å støtte denne strategien.

Økt fokus på pasient- og brukermedvirkning i arbeidet med medisinske kvalitetsregistre er en del av strategien [for Nasjonal strategi for det regionale arbeidet med kvalitetsregistre (2016-2020)](https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/strategi_for_det_regionale_arbeidet_med_medisinske_kvalitetsregistre.pdf). Det er en målsetning at alle nasjonale kvalitetsregistre i løpet av 2017 skal ha pasient- og brukerrepresentasjon i fagrådene.

Denne veilederen er utarbeidet av Nasjonalt Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre som støtte for registrene i hvordan brukerrepresentasjon skal innarbeides.

Det vil være essensielt at pasient- og brukerrepresentantene har nødvendig kunnskap om registrets formål og er tydelig på sin rolle som medlem i fagrådet. I tillegg er det viktig at registrene får tilstrekkelig kunnskap om hvordan brukerrepresentantene skal inkluderes. Opplæringsprogram for både pasient- og brukerrepresentanter og for registrene vil derfor bli utarbeidet.

For å styrke arbeidet med pasientrapporterte data i medisinske kvalitetsregistre opprettet nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre et eget [fagsenter for pasientrapporterte data](https://www.kvalitetsregistre.no/region/604/les-mer). Fagsenteret er en del av det nasjonale servicemiljøet for medisinske kvalitetsregistre og er lokalisert ved Haukeland universitetssjukehus, Bergen.

Arbeidet omfatter blant annet å legge til rette for at kvalitetsregistrene på en smidig datateknisk måte kan innhente pasientrapporterte data. Videre skal Fagsenteret bistå registrene i valg av verktøy - fortrinnsvis ved bruk av etablerte standardiserte og validerte instrumenter - men også utvikling av nye instrumenter ved behov. Veiledning i bruk og analyse av PROM og PREM[[1]](#footnote-1) vil også være sentralt. Videre vil det være hensiktsmessig å holde en nasjonal oversikt over kvalitetsregistrenes bruk av PROM, samt fremme bruk av disse data i forskning. Fagsenteret skal heve kompetansen på bruk av PROM i registermiljøene gjennom å arrangere nasjonale og regionale seminarer, og bidra generelt med informasjon på feltet. Fagsenteret skal også veilede kvalitetsregistermiljøene i hvordan PROM kan brukes i kvalitetsforbedringsarbeid.

## Beskrivelse av brukerrepresentantens rolle

Brukerrepresentantens rolle i fagrådet vil være å videreformidle de utfordringer og behov som eksisterer i helsetjenesten, sett fra et brukerperspektiv. Det er viktig at det er bred enighet fra eget felt rundt de tilbakemeldinger som formidles inn i fagrådet og at disse er forankret i egen organisasjon, gjerne via referatførte internmøter i organisasjonen. Der det ikke eksisterer en egen organisasjon er det viktig at den bruker/pasient som velges har bred kjennskap til hvilke utfordringer/behov som eksisterer innenfor eget felt/område. Brukerrepresentanten skal også formidle det arbeid som utføres i fagrådet til egen organisasjon og tilrettelegge for diskusjon og eventuelle tilbakemeldinger som bringes videre til fagrådet.

Det er viktig at fagrådets leder tidlig avklarer med brukerrepresentant hva det innebærer å delta i registerets fagråd, herunder forventet bruk av tid (møtefrekvens, -varighet,). Det må i tillegg avklares hvor mye tid brukerrepresentanten må påregne til forberedelse før møtene, dette innebærer i tillegg forankring av aktuelle saker i egen organisasjon.

## Brukerrepresentantens oppgaver i registrenes fagråd omfatter:

* Sørge for å formidle utfordringene med kvaliteten i helsetjenesten, og at disse er målbare i registeret.
* Sørge for å forankre registerets formål i aktuelle brukergrupper
* Sørge for at fagrådet er godt orientert om brukerorganisasjonenes formål der disse finnes
* Sørge for at referater fra møter i fagrådet formidles til alle aktuelle brukerorganisasjoner der disse finnes
* Sørge for at registerets kvalitetsindikatorer er forankret i brukergruppene/-organisasjoner
* Sørge for at pasientrapporterte resultat og erfaringsmål (PROM/PREM[[2]](#footnote-2)) er forankret og oppleves som relevante i brukergruppene/-organisasjoner
* Bidra til at registrenes årlige publisering av resultater er tilpasset for brukergruppen/-organisasjoner
* Sørge for at registrenes resultater blir gjort kjent i brukergruppen/-organisasjoner, herunder publisering på nettsider, tidsskrifter, medlemsblad, brukermøter m.m.

## Valg av brukerrepresentant i registerets fagråd

* Brukerrepresentant(er) skal oppnevnes fra brukerorganisasjoner for aktuell pasient- og brukergruppe.

Dersom det ikke er etablert brukerorganisasjon(er) for den aktuelle pasient- og brukergruppen, kan det oppnevnes en representant ved å kontakte Regionalt Brukerutvalg (RBU) som kan bistå registeret i oppnevnelse av egnet brukerrepresentant.

* For å ivareta kontinuitet og reell brukermedvirkning anbefales det to brukerrepresentanter der det er mulig.
* Pårørende kan være aktuelle som brukerrepresentanter der disse helt eller delvis ivaretar pasientens interesser, eksempelvis når pasientgruppen er barn, eller har nedsatt bevissthet.
* Hvis det finnes flere brukerorganisasjoner innenfor samme fagområde bør alle aktuelle organisasjoner bli invitert til å delta i fagrådet.

De aktuelle organisasjoner sender en søknad til fagrådet med aktuelle brukerrepresentanter etter mal.

## Økonomisk kompensasjon

* Brukerrepresentantene skal få dekket reiseutgifter og kompensasjon for deltakelse i fagrådet av registeret. Det vil si godtgjørelse for møtedeltakelse og tapt arbeidsfortjeneste.
* Kompensasjonen skal omfatte deltakelse i fagrådsmøter og inntil 2 timers forarbeid.
* Det skal benyttes satser for kompensasjon som tilsvarer de regionale brukerutvalgene (RBU) sine [retningslinjer](https://helse-vest.no/Documents/Om%20oss/Brukarmedverknad/Brukarmedverknad%20p%C3%A5%20systemniv%C3%A5%20i%20helsef%C3%B8retak%20-%20Januar%202017.pdf).
1. [PROM: Patient reported outcome measure](https://www.kvalitetsregistre.no/prom). [PREM: Patient Reported Experience Measures](https://www.kvalitetsregistre.no/prem) [↑](#footnote-ref-1)
2. [PROM: Patient reported outcome measure](https://www.kvalitetsregistre.no/prom). [PREM: Patient Reported Experience Measures](https://www.kvalitetsregistre.no/prem) [↑](#footnote-ref-2)