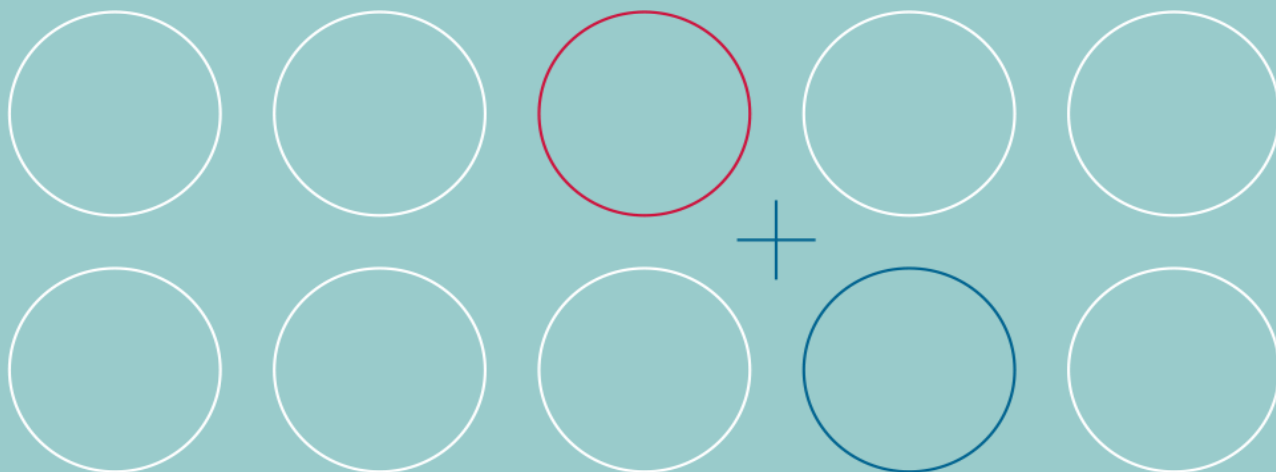


Spørreundersøkelse blant brukerrepresentanter i nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Oslo 28. november 2018



Bakgrunn

- Krav om brukerrepresentasjon i fagråd til nasjonale kvalitetsregistre
- Innen utgangen av 2017

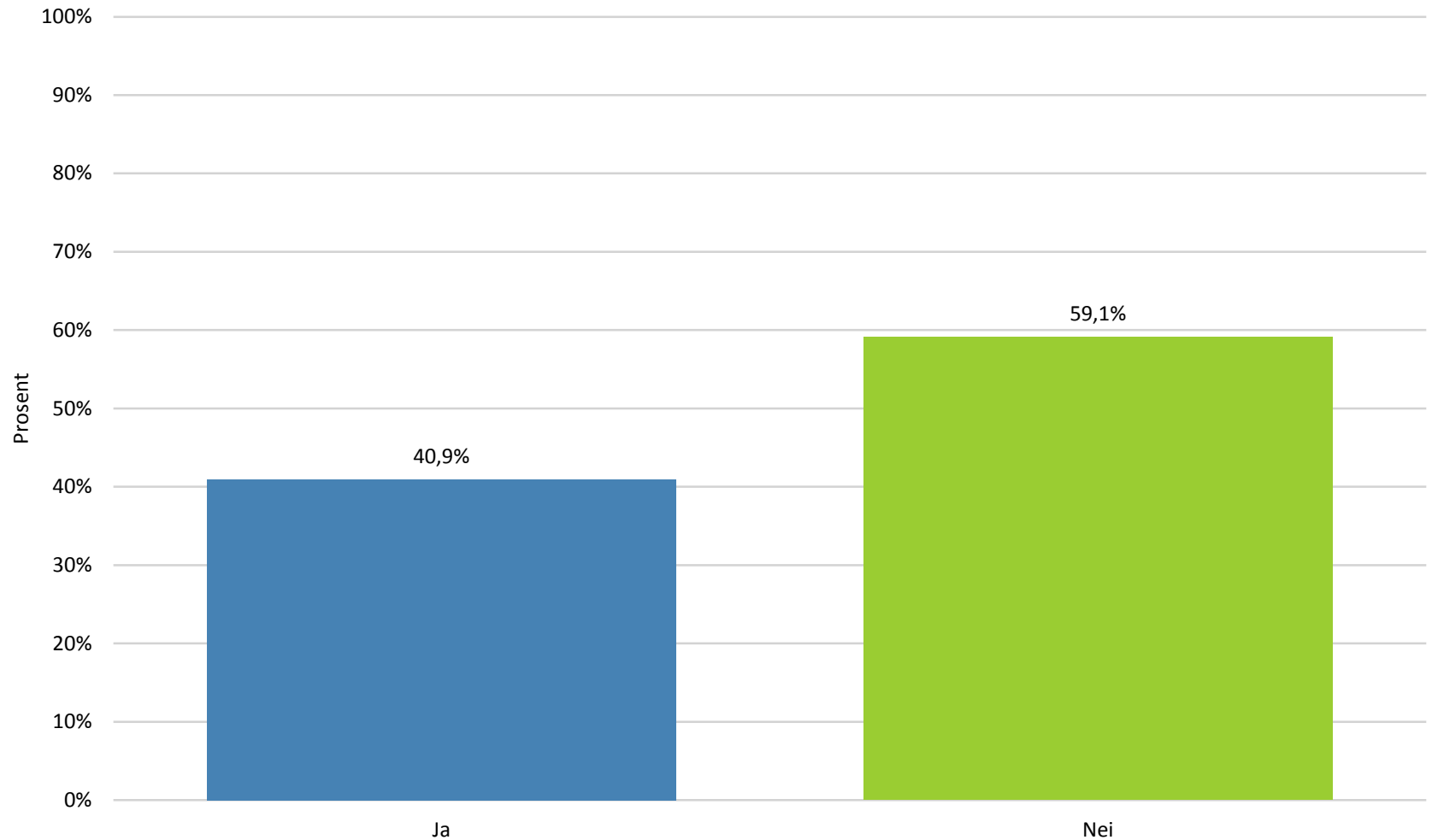
- Varierende erfaring

Spørreundersøkelse

- Sendt til brukerrepresentanter som er tilknyttet fagråd til nasjonale kvalitetsregistre
- 42 brukerrepresentanter fra 39 registre
- 22 besvarte undersøkelsen (ca 50%)

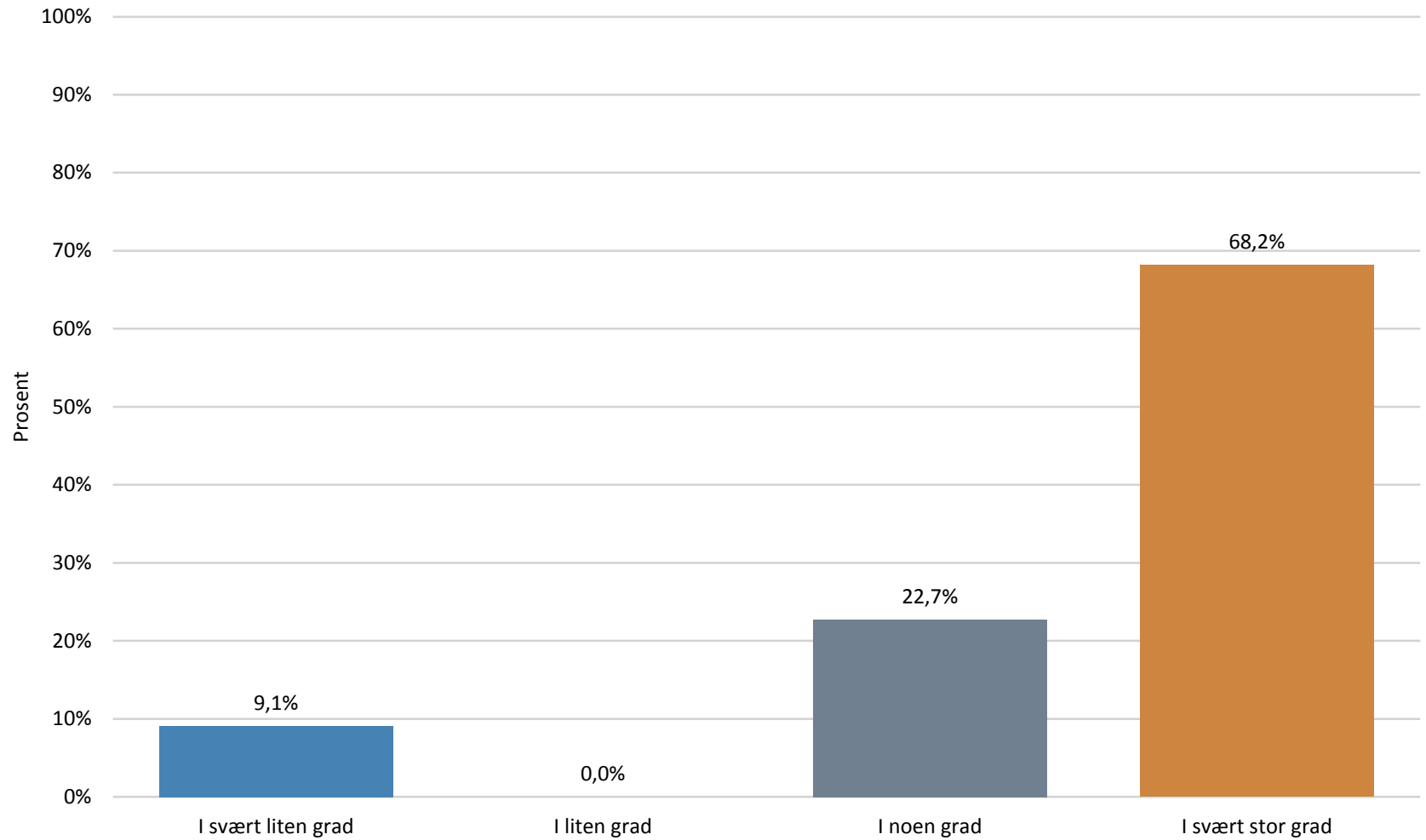
1. Har du fått informasjon om «Veileder til brukerrepresentasjon i nasjonale medisinske kvalitetsregistre»?

Informasjon



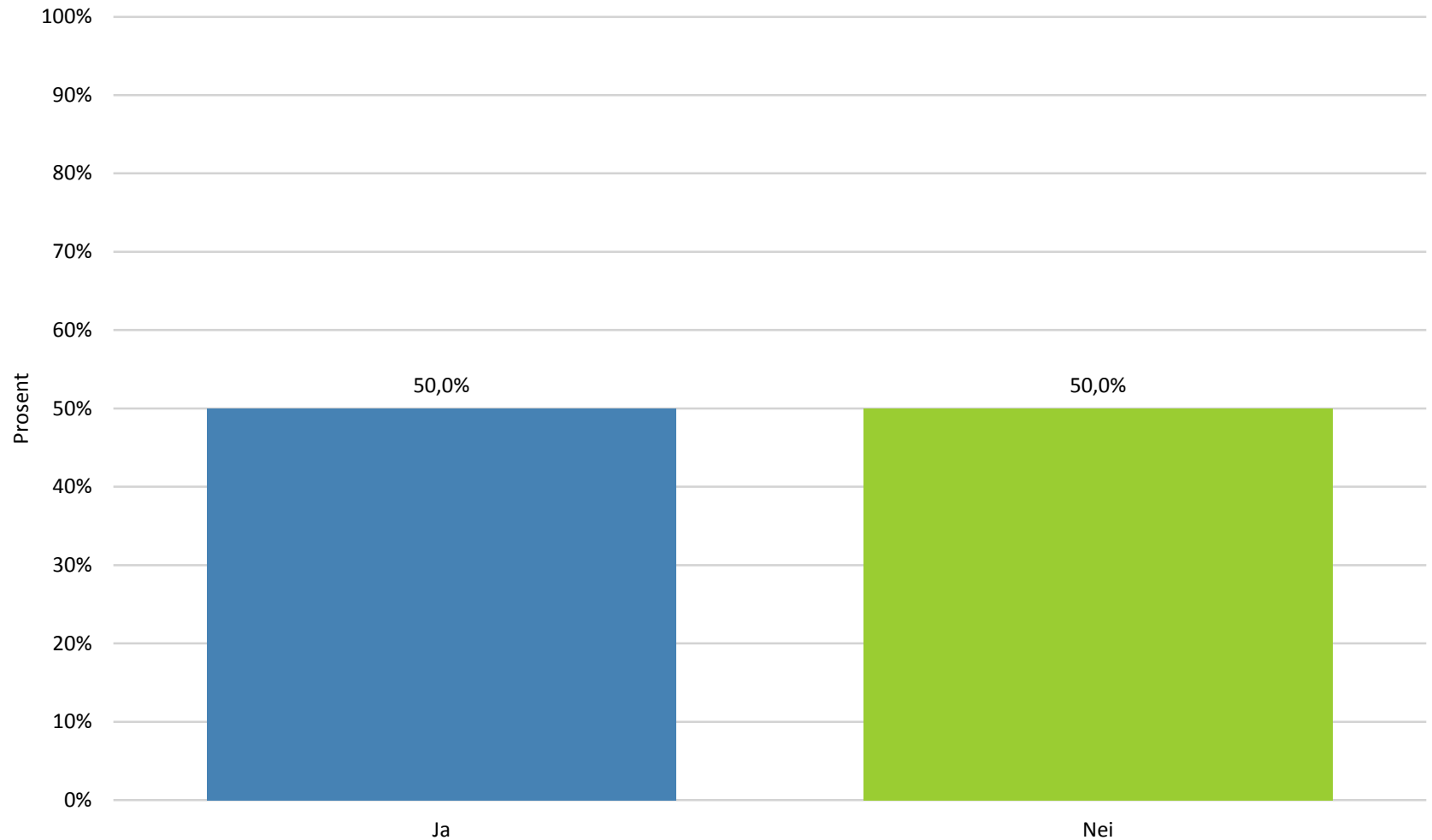
2. I hvilken grad opplever du å bli hørt av de andre når du deltar i fagrådsmøtene?

Reell brukermedvirkning



3. Har du noen oppgaver utover det å delta i fagrådsmøter?

Reell brukermedvirkning



4. Hvilke oppgaver - utover det å delta i fagrådsmøter?

Er med hos kompetansesenter - hvor vi får mulighet til å påvirke. Og info om hvordan de jobber .

Bidra til informasjon om diagnosen på nettside.

Tilgang til endringer/forbedringer i bl.a Årsrapport

Deltar i enhver sak som er relevant for alle deltagerne i fagrådet.

Oppbygging, eventuell korrigerende av såvel skjema for innrapportering til registeret. Forbedring av pasientskjema på lik linje. Innspill blir tatt med i helhet vurderingen i den enkelte sak eller oppgave.

Leder av referansegruppe

Brukerrepresentant i forskningsprosjekt

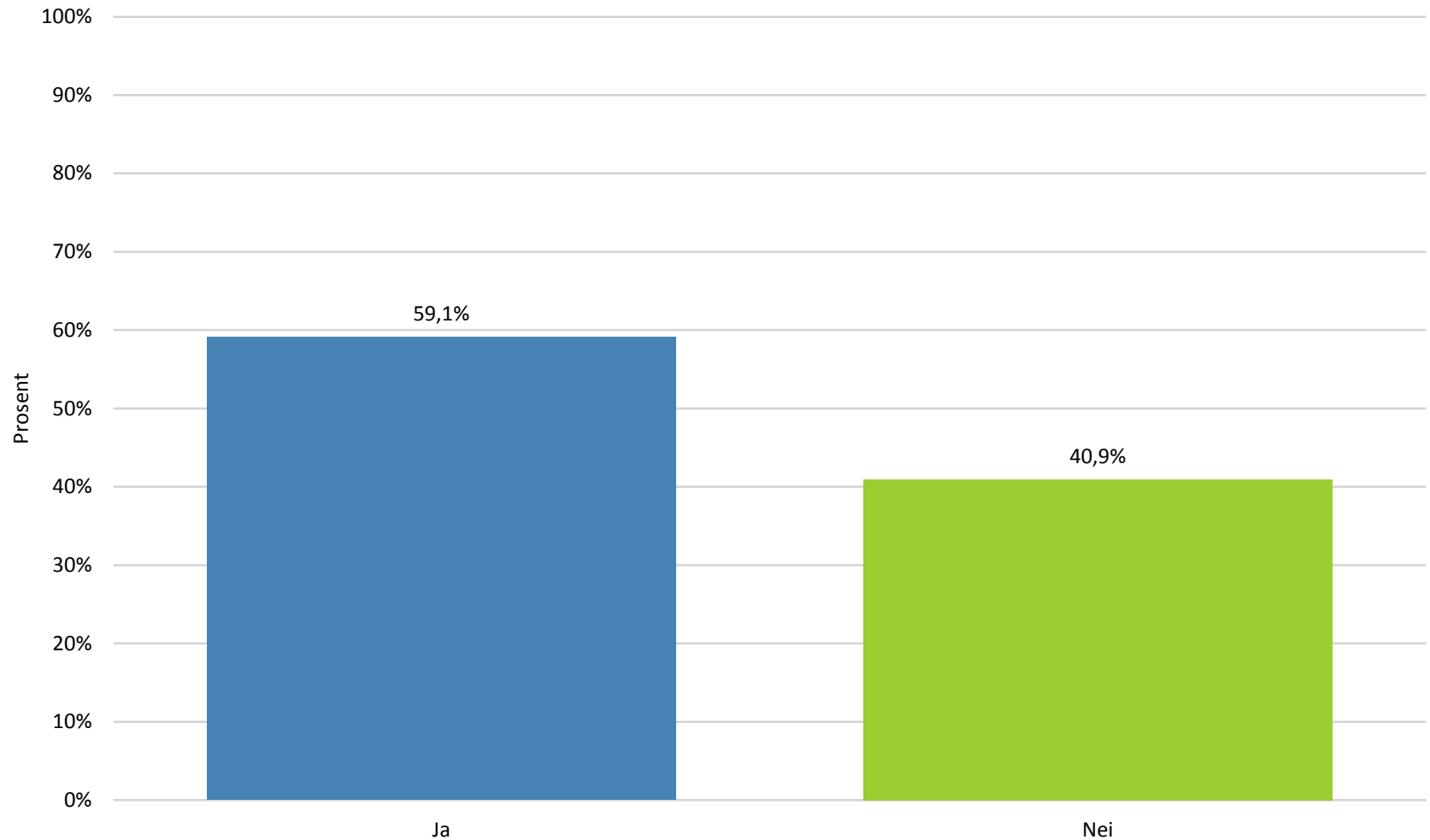
Brukerrepresentanter i forskningssøknader.
Epost/skype diskusjoner

Forberede meg til møtene ved å lese gjennom dokumenter.

Sjekker ut saker som er relevante for registret, sett i forhold til foreningen jeg representerer

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

Reell brukermedvirkning



6. På hvilken måte? (involvert i årsrapporten eller registerinformasjon som legges ut på www.kvalitetsregistre.no?)

Innspill og leser korrektur.

Kan komme med innspill. Får forklart hva som menes med ulike fagtermer.

Er med på gjennomgang av alle rapporter. Synspunkter tas med i den grad de er relevante.

Tar del av og leverer innspill til årsrapport

Presentasjon av brukerperspektiv ved årsrapportmøte med Kvalitetsregistrene.

Blir orientert og kan komme med innspill

Kan lese gjennom dokumenter, og komme med kommentarer/tilbakemeldinger.

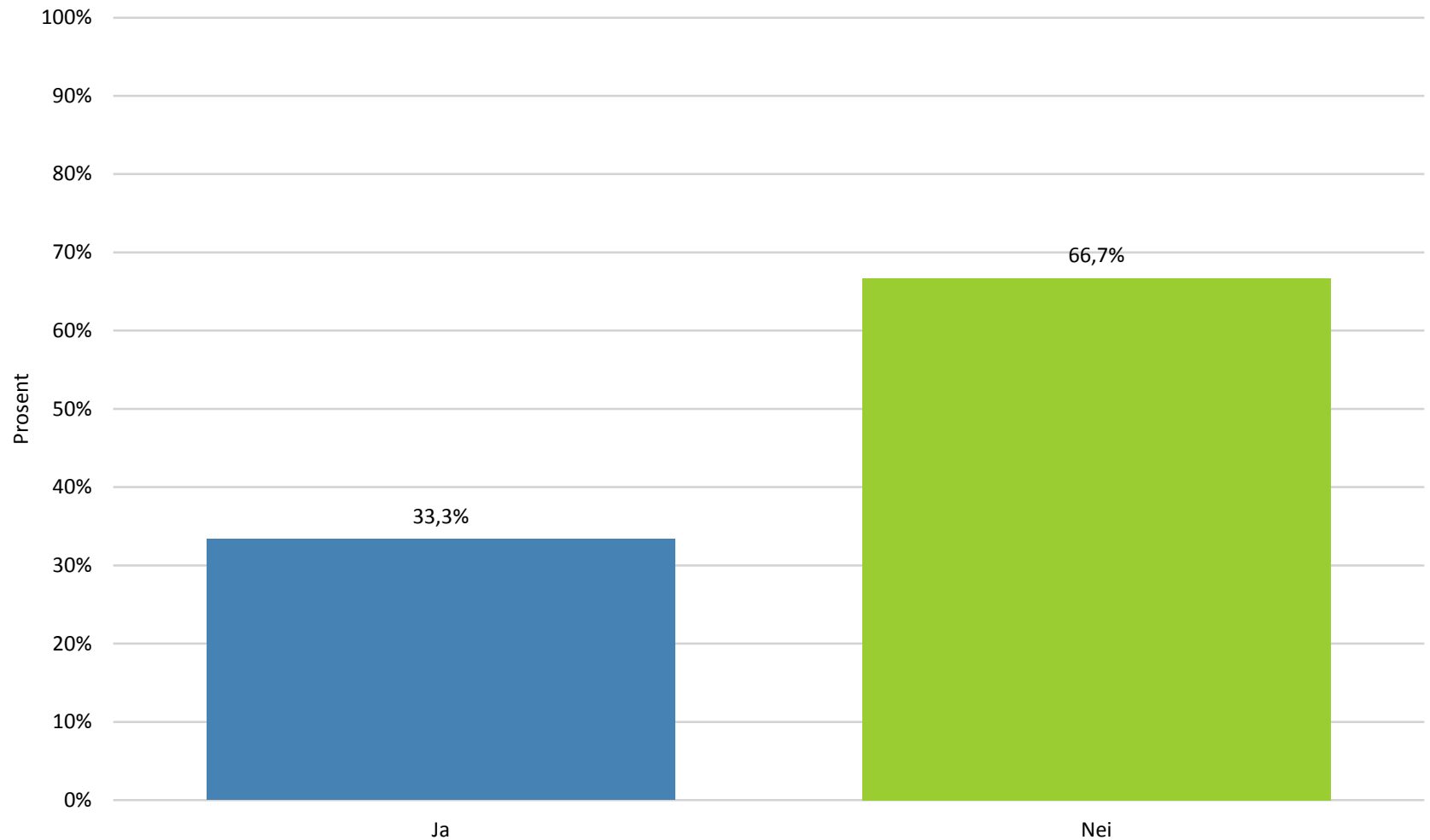
Jeg får tilsendt utkastene og mulighet for å kunne kommentere.

Vært med å diskutere innholdet.

Jeg kommenterer årsmeldingen på møtene og kommenterer det som blir sendt medlemmene i rådet via e-post.

7. Innhenter ditt register PROM-data (pasientrapporterte utkomme mål) og i så fall har du vært involvert i dette arbeidet?

Reell brukermedvirkning



8. På hvilken måte? (involvert i PROM)

Organisasjonen jeg representerer hadde innspill til PROM. Disse ble hørt og implementert.

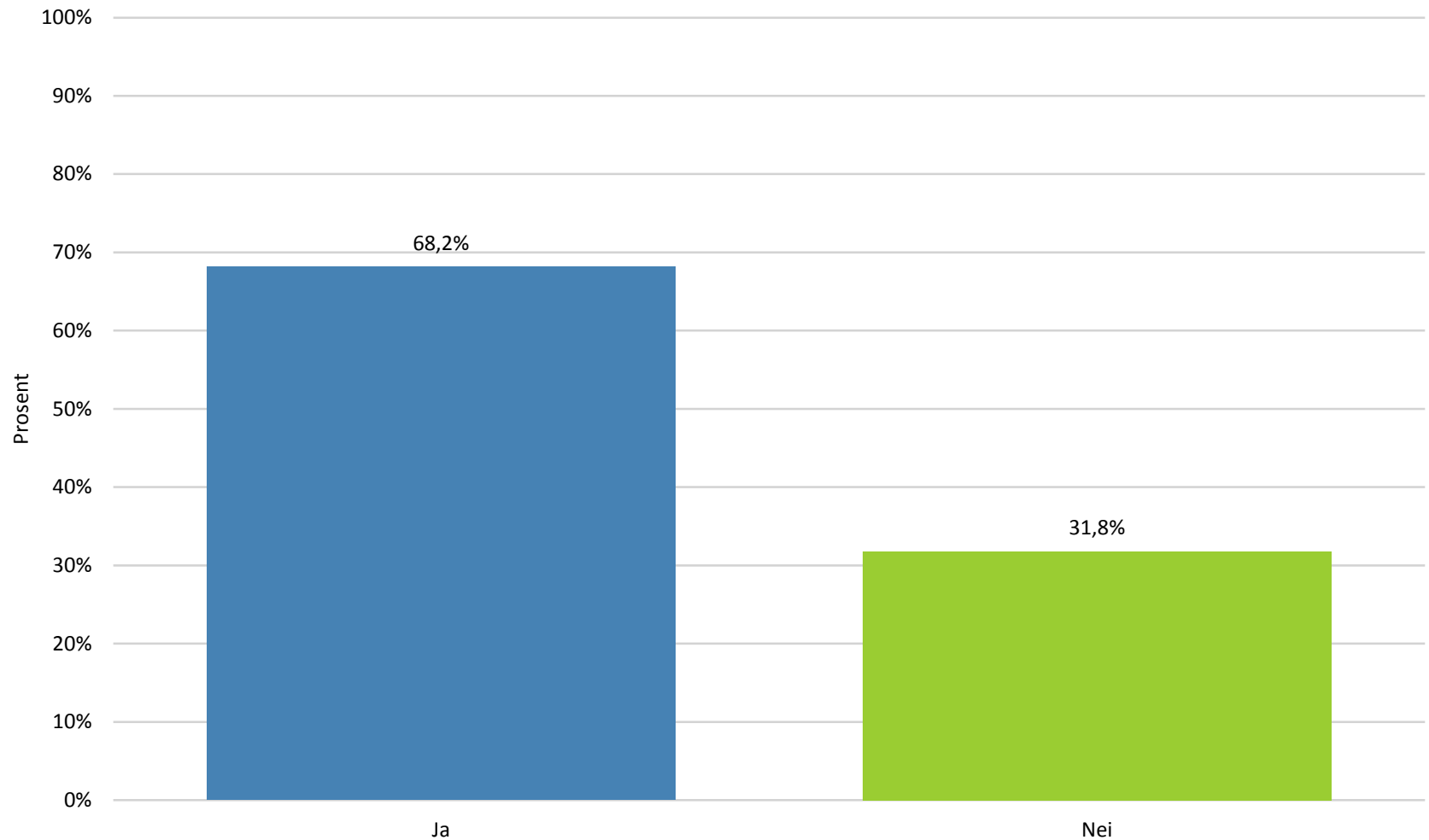
Hvilke spørsmål som stilles

I selve utformingen av selve in rapporteringen. Blir bedt om kommentarer og synspunkter.

Testing av spørreskjema for neste steg pasientoppfølging gjennom PROM

9. Har du spilt inn/tatt opp saker i fagrådsmøtene?

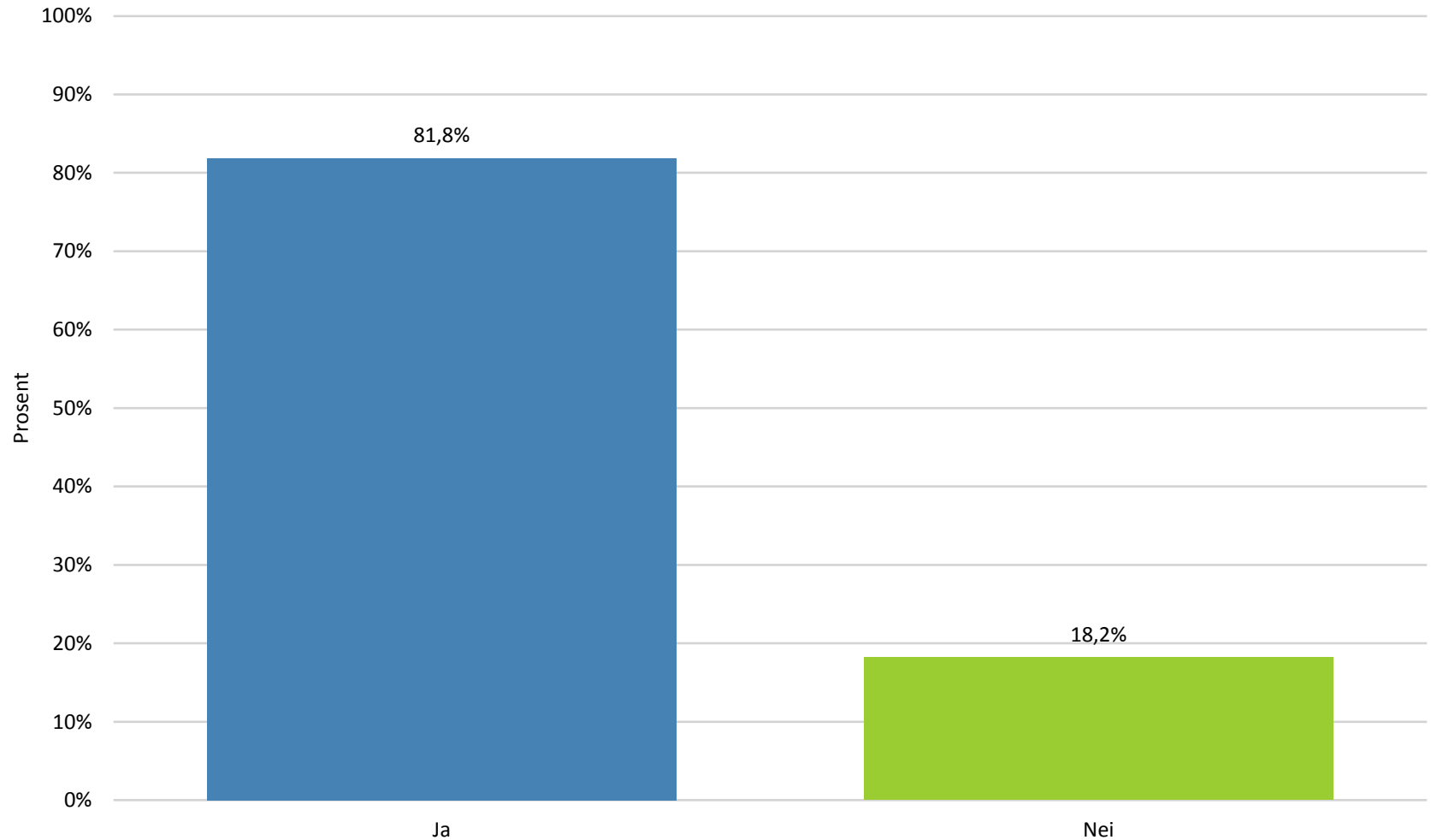
Reell brukermedvirkning



10. 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)

Forankring i brukergruppe



11. Kan du gi et eksempel på hvordan?

Rapporterer til sentral administrasjon og sentralstyret.

Jeg er ansatt i interesseforeningen og informerer tilbake til medlemsblad og nettsider

Har tatt opp hva som var viktig for vårt felt når det gjaldt PROM. Hadde eget møte i organisasjonen for å drøfte dette.

Diskutert med organisasjonen hva kvalitetsregisteret skal måles på i første omgang.

Informert om hvilke informasjon registeret skal innhente og hvordan kvalitetsregisteret jobber med å innhente data.

Orientering til mitt lokallag

Rapportering til eget sentralstyre og andre brukermedvirkere i organisasjonen.

Orienterer brukerorganisasjonen på jevnlig basis

Medlem i RBU. Muntlig rapport blir gitt etter deltakelse i fagråd og anna deltaking knytt til fagråd. Ofte med enkel samtale etterpå.

Sender protokoller

Har brukt mine kontakter i regionalt brukerutvalg for å etterlyse bedre registrering på sykehus.

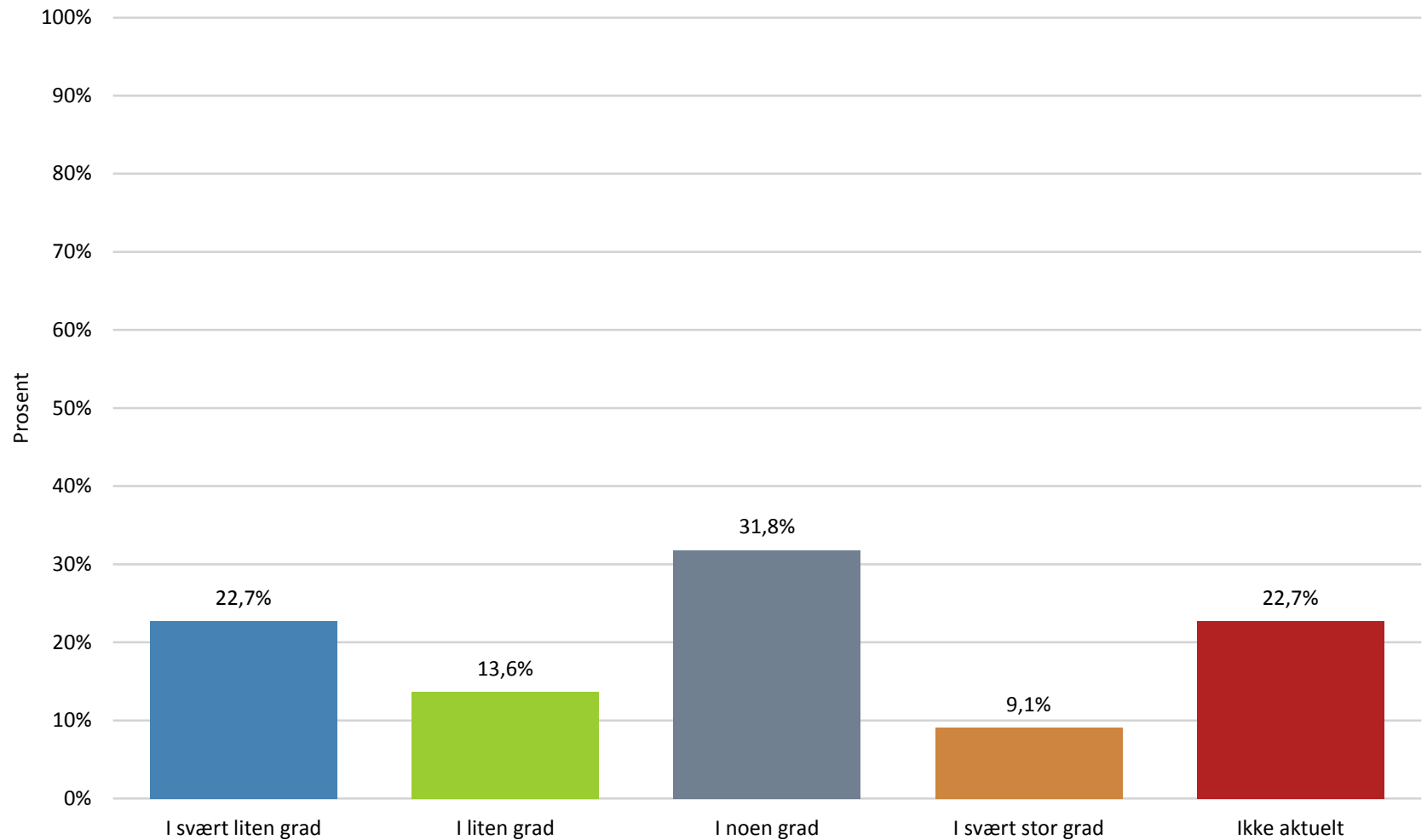
Informerer om hvordan og hva det jobbes med.

Orienterer om registeret på kurs og samlinger.

Jeg kontaktet leder for min brukerorganisasjon og orienterte om registeret og mitt arbeid der.

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

Formidling



13. Kan du gi et eksempel på hvordan formidlet resultat videre fra registeret til brukerorganisasjon/andre brukere?

Informasjon til kollegaer og i noen medlemssammenhenger

Orientering på fylkes-/lokal lagsmøter

Det er mye av det vi kan ta nytte av i vårt videre arbeid i organisasjonen. Likeledes utveksles erfaring mellom brukermedvirkere fra andre registre der dette er nyttig og relevant.

Informert om resultat av Kvalitetsregistrene sin vurdering av status og årsrapport.

Informert daglig leder og styreleder om hva og hvordan.

Skafter info fra registret til bruk i medlemsblad o.l.

Jeg ytret ønske overfor brukerorganisasjonen min om at det på hjemmesiden deres var henvisning til registerets årsmelding

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

Finansiering

