



Nasjonalt servicemiljø for
medisinske kvalitetsregistre

Veileder til brukerrepresentasjon i nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Nasjonalt Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre



Innholdsfortegnelse

Hvorfor brukermedvirkning	3
Beskrivelse av brukerrepresentantens rolle.....	4
Brukerrepresentantens oppgaver i registrenes fagråd omfatter:.....	4
Valg av brukerrepresentant i registerets fagråd.....	4
Økonomisk kompensasjon	5



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!” \(2005-2015\)](#) 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 \(2016-2020\)](#). 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](#). 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 PREM¹ 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.

¹ [PROM: Patient reported outcome measure](#). [PREM: Patient Reported Experience Measures](#)



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/PREM²) 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 oppnevning av egnet brukerrepresentant.

² [PROM: Patient reported outcome measure](#). [PREM: Patient Reported Experience Measures](#)



- 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 tilsvarende de regionale brukerutvalgene (RBU) sine [retningslinjer](#).