

Utbildning för patientföreträdare som medverkar i kvalitetsregisterarbete

Slutrapport 2015-03-16



UCR
UPPSALA CLINICAL
RESEARCH CENTER



REGISTERCENTRUM
SYDÖST



QRC  STHLM
Kvalitetsregistercentrum



NATIONELLA KVALITETSREGISTER



Till Nationella Beslutsgruppen
Nationella Kvalitetsregister
Sveriges Kommuner och Landsting
118 62 Stockholm

Rapport och redovisning av Patienters medverkan i kvalitetsregister

Projekt 13/1713

Bakgrund

Patientmedverkan i vården ses numera som ett viktigt utvecklingsområde. Medverkan gäller allt från att delta mer aktivt i beslut om den egna vården till att delta i beslut på lednings- och styrningsnivå. Patientcentrering har blivit ett begrepp i landstingen/regionerna och Patientlagen från januari 2015 ger patienter mer inflytande i vården. Traditionellt har vården använt enkäter för att i efterhand ta reda på hur patienterna mår och om vården blev bra eller inte. Allt eftersom har metoder utvecklats för att även inhämta patienternas synpunkter redan innan vården ges, till exempel via Patientråd. Trenden idag är att involvera patienterna också på beslutsnivå, till exempel genom att de deltar som ledamöter i Kvalitetsregistrens styrgrupper. Dessa tre nivåer ger kompletterande information, och är inte per automatik utbytbara.

Under år 2013 tog en arbetsgrupp bestående av representanter för samtliga Registercentrum (RC) i samarbete med erfarna patientföreträdare fram en *Guide för patientmedverkan i kvalitetsregisterarbete* <http://www.kvalitetsregister.se/registerarbete/patientmedverkan/guideforpatientmedverkan.4.297166351446dc3b40c4084.html> Guiden innehåller ett antal konkreta förslag för hur patientmedverkan inom kvalitetsregister kan främjas. Ett förslag, som fördes fram av patientföreträdarna, var att systematiskt utbilda patientföreträdare, både avseende generell kvalitetsregisterkunskap och patientföreträdares roll i allmänhet, men också registerspecifikt.

Under arbetet med Guiden utlystes medel från Nationella Beslutsgruppen för kvalitetsregister rörande insatser för att öka medverkan från patientrepresentanter i de nationella kvalitetsregistren. Arbetsgruppen sökte med en RC-gemensam ansökan medel avseende en nationell utbildning i generell kvalitetsregisterkunskap för patientföreträdare under år 2014. Projektmedel beviljades och planeringsarbetet startade i slutet av 2013.

Syfte

Att öka antalet utbildade patientföreträdare som deltar aktivt i kvalitetsregisterarbete, för att stärka patientperspektivet inom kvalitetsregistren.

Fler patientföreträdare ska känna att sig trygga med att delta i registerarbete, att de har kunskap nog för ett aktivt deltagande och att de får andra patient/brukarföreträdare att dela sina erfarenheter med.

Projektgruppen

En projektgrupp bestående av en eller flera representanter för varje RC samt tre patientföreträdare bildades. Patientföreträdarna hade alla gedigen erfarenhet av kvalitetsregisterarbete.

Deltagare i projektgruppen (bokstavsordning): Susanne Albrecht (*RC Syd*), Kjell Asplund (*Riksstroke*), Helena Bogseth (*RCN*), Åsa Bäärnhjelm (*QRC*), Tobias Edbom (*BUSA*), Lillemor Egertz (*QRC*), Gösta Hiller (*QRC*), Åsa Hörnlund (*RCN*), Peter Kammerlind (*RCSO*), Susanna Lagersten (*QRC*), Urban Leijon (*Riksförbundet Attention*), Evalill Nilsson (*RCSO/QRC*), Bo Palaszewski (*RC VGR*), Inger Rising (*QRC*), Monica Sterner (*UCR*), Calle Waller (*Prostatacancerförbundet*), Eva Wendel (*RC Syd*), Jakob Wenzer (*RC VGR*), Mariann Ytterberg (*Strokeförbundet*).

Arbetsätt

Projektgruppen hade fyra fysiska sammanträden (i Stockholm) samt flera telefon/videomöten i olika konstellationer.

Förberedande arbete

Intervjustudie – För att få en bra grund för utbildningens innehåll och upplägg genomfördes en intervjustudie. Intervjuerna genomfördes under februari-mars 2014. Respondenter var dels registerhållare, dels patientföreträdare med erfarenhet av att arbeta som patientrepresentant i styrgruppen för ett kvalitetsregister.

Totalt intervjuades 23 personer från 20 olika kvalitetsregister. Åtta av respondenterna är registerhållare och 15 är, eller har varit, patientrepresentanter i ett kvalitetsregisters styrgrupp. Flertalet intervjuade patientrepresentanter hade mer än ett års erfarenhet av att arbeta i ett kvalitetsregisters styrgrupp, några få var relativt nya i rollen. Alla intervjuade patientföreträdare hade även erfarenhet av arbete för patientorganisation.

Flera respondenter tyckte att den viktigaste uppgiften en patientföreträdare i styrgruppen har är att kunna lyfta andra frågor än övriga styrgruppsmedlemmar vanligtvis gör; till exempel omvårdnadsfrågor, psykosociala frågor och frågor om kognitiv problematik hos patienter.

...”Tänka utifrån patientkollektivets behov och önskemål, tillföra patientperspektivet.”

Flertalet respondenter svarade ”mer information behövs” på frågan om kvalitetsregistrens legitimitet, frågan om hur man rekryterar fler patientföreträdare samt på frågan om hur man intresserar patientorganisationer. Flera respondenter nämnde även att en allmän information om kvalitetsregister i till exempel media kunde öka intresset hos såväl patientorganisationer och hos enskilda individer som vill verka som patientföreträdare i kvalitetsregisters styrgrupp.

”Informera om vad det innebär att vara patientföreträdare”.

”Berätta för registren om fördelarna med att ha patientföreträdare i styrgruppen.”

”Erbjud utbildning om kvalitetsregister till patientorganisationer.”

De intervjuade patientrepresentanterna fick även ett par frågor som rörde vad de själva hade velat veta innan de gick in i uppdraget samt vad de ansåg att en utbildning för blivande patientrepresentanter i en registerstyrgrupp borde innehålla. Flera svarade att inför att verka som patientrepresentant i kvalitetsregisters styrgrupp borde man få en introduktion i kvalitetsregistrens arbete, samt kunskaper om rollen som patientföreträdare; uppdrag och förväntningar. En patientföreträdarutbildning borde enligt respondenterna även innehålla patientberättelser, sekretess, juridik, etik samt att utbildningen stärker individen inför den nya rollen.

”Berätta hur bra man redan är, hur mycket erfarenheter man redan har och som registret behöver”

Beredning i projektgruppen – Baserat på resultaten från intervjustudien, projektgruppens egna erfarenheter och inhämtade önskemål från andra intressenter diskuterades förslag på ämnen som skulle kunna ingå i en utbildning. Därefter sorterades och prioriterades förslagen i ett antal områden, och alla deltagare i projektgruppen tilldelades ansvar för ett eller flera av dessa områden.

Utvalda områden i utbildningen:

- *grundläggande kunskap om vad ett kvalitetsregister är*
- *juridiska och etiska aspekter runt kvalitetsregister*
- *hur använda data från registret för att förbättra vården (och särskilt patientrapporterade data)*
- *rollen som patientföreträdare*

Ansvariga för de olika områdena hade egna arbetsmöten mellan projektgruppsmötena.

Inbjudan

Information om utbildningen lades ut på alla RC:s webbplatser. Inbjudan skickades till samtliga kvalitetsregisterhållare samt till ett antal patientorganisationer. En påminnelse skickades ut. Alla intresserade var välkomna att anmäla sig, men utbildningen fokuserade på patientföreträdare inom kvalitetsregistren.

Genomförandet av utbildningen

Det upplägg som valdes inbegrep två utbildningstillfällen, med ett inledande tvådagarsinternat med övernattnings och en uppföljande heldag efter 1-2 månader, förlagt till Stockholm (då deltagarna presumtivt kom från hela landet och Stockholm är lättast för samtliga att resa till). För att ytterligare underlätta resandet skulle utbildningslokalen ligga nära Centralstationen, och valet föll på Clarion Hotel Sign. Kortare teoretiska föreläsningar skulle varvas med interaktiva diskussioner och presentationer av goda exempel. Både patientföreträdare och professionsexperts skulle föreläsa/vara diskussionsledare. Se bilaga 1 för ett detaljerat utbildningsprogram.

I Guiden framhålls betydelsen av att patientföreträdare ges ersättning för sitt deltagande. För att stärka att patientföreträdare alltid ska kunna delta på jämlika villkor fattades principbeslutet att, förutom att hålla själva utbildningen (inklusive kost och logi) kostnadsfri också ersätta alla resor utöver lokaltrafik inom Stockholm och ge ett skattepliktigt arvode för varje utbildningsdag patientföreträdaren deltog i. För att kunna ge detta arvode söktes tilläggsmedel, vilket beviljades. Ersättningen (1200kr/dag före skatt) låg i nivå med ersättningar för förtroendeuppdrag inom landstingen.

Resultat

Deltagare – antal och tillhörighet

Totalt deltog 61 personer i utbildningen, men initialt var närmare 80 stycken anmälda. Då alla Regionala Cancercentrum också fått liknande projektmedel för cancerspecifika utbildningsinsatser som skulle gå av stapeln ungefär samtidigt valde några deltagare att endast delta där, men flera valde också att delta i båda utbildningserbjudandena, då de ansåg dem vara kompletterande. En majoritet representerade någon form av patient/brukarorganisation, och flera hade redan uppdrag inom ett kvalitetsregister. En av deltagarna var en blivande registerhållare, dvs. en professionsföreträdare.

Deltagarna angav tillhörighet antingen till en patientorganisation eller till ett kvalitetsregister; förteckningen nedan visar på bredden i deltagandet:

Reumatikerförbundet, Spin-off, BPSD-registret, Bipolära QR, Neuroförbundet, Strokeförbundet, Svenskt beroenderegister, SIR, Prostatacancerföreningen, PNP-råd RCC Väst, BCF Pärlan/RCC Syd, RMMS/ Svenska PKU-föreningen, RCC-Syd, Riksförbundet Sällsynta Diagnoser, RiksSår, Riksförbundet HjärtLung, RCC sydöst, Mag-och tarmföreningen, EVAS-registret, RCC Sydost Bröstcancer, ILCO Stomiförbundet, Bröstcancerföreningarnas Riksförbund, Svenska Sköldkörtelföreningen, Lungcancerförbundet Stödet, Svenska Ödemförbundet/RCC norr, Psykosregistret, Prostatacancerförbundet, Barnreumaregistret, Brukarrådet Psykiatri Nordvästra, Gynsam, Patientrådet RCC norr, Unga reumatiker, Frisk&Fri - Riksföreningen mot ätstörningar, Synskadades Riksförbund, Svensk Skulder/armbågsregistret, Reumatikerförbundet, Autism - och Aspergerförbundet, Svenska Prematurförbundet, HSO Jönköping, PIDcare, Personskadeförbundet RTP

Vid andra tillfället deltog 42 personer. Några hade redan från start meddelat att de enbart kunde delta vid första tillfället, andra kunde inte delta på grund av sjukdom eller hade svårt att resa så långt fram och tillbaka på en och samma dag. För att ge även dessa personer möjlighet att ta del av det andra utbildningstillfällets program spelades förmiddagen in och filmen finns tillgänglig via den RC-gemensamma patientmedverkanssidan på QRC's webbplats, där även alla föredragshållares powerpointpresentationer finns upplagda (<http://qrcstockholm.se/intro-patientsamverkan-2/utbildning-for-patientforetradare/>).

Utvärdering

Utvärderingen efter första tillfället (svarsfrekvens 51 av 61, 84 %) visade att majoriteten (80 %) tyckte att innehållet i utbildningen var oerhört eller mycket meningsfullt. Mest nöjda var man med de goda exemplen från kvalitetsregistren. Dessa presentationer gavs som parallellsessioner för att kunna erbjuda både större bredd och fördjupningar inom vissa områden, men många angav att de hade velat höra alla presentationer och önskade istället ett upplägg som hade tillåtit det. De som var nybörjare tyckte att nivån ibland var lite för hög, och efterlyste mer lättförståelig information. Några förbättringsområden som framkom var önskemål om mer ändamålsenlig lokal och mer utrymme för diskussioner patientföreträdarna emellan. Intresset för utbildningen visade sig vara mycket större än förväntat och lokalen som bokats var avsedd att vara luftig och bekväm för ca 30 deltagare, men till tillfälle två gick det att byta till en större lokal och en justering av programmet för dagen gav patientföreträdarna större utrymme i programmet. För att underlätta mer för de rullstolsburna deltagarna genomfördes alla aktiviteter vid detta tillfälle på ett och samma våningsplan.

Utvärderingen efter utbildningstillfälle 2 (svarsfrekvens 35 av 43, 82 %) visade att förmiddagens program med falldiskussioner runt etiska frågeställningar var mycket uppskattat, och deltagarna var även nöjda med att det gavs fler tillfällen till erfarenhetsutbyte patientföreträdare emellan.

Utvärderingen av utbildningen som helhet (svarsfrekvens 42 av 61; 69 %) visade att 85 % tyckte att utbildningen gjort dem tryggare att delta i kvalitetsregisterarbete och 83 % att utbildningen gett dem tillräcklig kunskap för att delta aktivt i kvalitetsregisterarbetet. Medan 40 % ansåg att de fått tillräcklig tid för erfarenhetsutbyte med andra deltagare var det 60 % som menade att tiden varit otillräcklig. Ett förslag om att bilda ett nätverk för patientföreträdare fann stöd hos närmare 90 % av deltagarna. Bland förbättringsförslagen framkom särskilt önskemål om mer verklighetsbaserat arbete och verkliga exempel. Sammanfattningsvis ville deltagarna rekommendera denna utbildning till andra för att den gav bra baskunskaper, överblick och helhetsbild, ökat självförtroende samt tillfälle att träffa andra patientföreträdare. Flera beskrev också vikten av att kunna sprida kunskap om nyttan med Kvalitetsregister, vilka, som en deltagare uttryckte saken, "är mycket sexigare än du tror!".

Projektgruppens egen iakttagelse och upplevelse:

- Vid framtida utbildningstillfällen bör man på något sätt emellanåt sära på dem som har tidigare erfarenhet och dem som är nybörjare; nu var gruppen väldigt blandad, vilket inte passade i alla moment.
- Upplägget med tvådagarsinternat plus en uppföljningsdag med eget arbete emellan kändes som det fungerade bra för de flesta. Projektgruppen upplevde att det hänt väldigt mycket mellan utbildningstillfällena, både gällande konkret registerarbete och deltagarnas egen kunskapsprocess. Registerstyrgrupper, särskilt de som inte tidigare har haft patientrepresentation, kan dock behöva förberedas mer för att bättre stödja patientföreträdarna under utbildningen.
- Vid första tillfället var programmet lite väl ambitiöst och kunskapstungt, med för lite interaktion och för lite konkret om vad en patientföreträdare gör. Vid framtida utbildningstillfällen bör man satsa på att bättre illustrera olika registerarbetessituationer, till exempel i form av rollspel om patientföreträdare i styrgruppsituationen, inkluderande både bra och dåliga exempel. Om upplägget med två olika tillfällen ska behållas behöver syftet med både första och andra tillfället, och hur de skiljer och kompletterar varandra, bli tydligare (och kanske detta ska upprepas flera gånger under utbildningen).

- Flera deltagare signalerade att det var en viktig markering att utbildningen hölls på ett trevligt centralt konferenshotell och inte bara i någon tråkig gratislokal någonstans långt borta i skymundan. Om det är möjligt bör man fortsätta med detta koncept.

Slutsatser

Med anledning av den oväntat stora uppslutningen drar projektgruppen slutsatsen att en utbildning för patientföreträdare upplevdes som viktig och fyllde ett tidigare ej tillgodosett behov.

Utvärderingen visar att det finns önskemål om någon form av fortsättning, och visar också på förbättringsmöjligheter inför framtida utbildningsinsatser.

Förslag till framtida insatser

Utifrån erfarenheterna från den genomförda utbildningsinsatsen vill projektgruppen ge följande utvecklingsförslag.

- Tillgängliggör medel för nya utbildningsinsatser: efterfrågan finns.
- Ett ytterligare förslag är att anordna en dylik utbildning för hela styrgruppen, inte bara patientföreträdarna. Alla kan behöva få höra mer om hur patientmedverkan kan skapa mervärde, hur man får till ett bra möte och hur professionen kan kommunicera bättre med patientföreträdare (så att de inte känner sig förminskade, alltid känner att de måste vänta på "sin tur" mm).
- Bildande och stödjande av deltagarstyrda nätverk för patientföreträdare. Veteranernas behov är framförallt nätverkandet, därför behöver kretsen utvidgas och fler redan aktiva patientföreträdare bjudas in.
- Framtagande av ett mentorssystem (åtminstone ett informellt, det får inte bli betungande).
- Uppföljning av den redan genomförda utbildningen bör göras under 2015, regionalt eller nationellt. Ett förslag till upplägg är att inleda ett uppföljningstillfälle med en inspirationsföreläsning, därefter ha grupparbeten där deltagarna kan skicka in frågeställningar i förväg som sätts samman till tre-fyra stationer runt varje tema, eventuellt med uppföljning i helgrupp.
- En uppföljning bör också inkludera hur patientföreträdarna gjort bruk av den personliga handlings/aktivitetsplan, som skapades på sista utbildningsdagen.
- Önskvärt vore en interaktiv nationell webbplats om patientmedverkan, som också kan utgöra bas för webbaserade temautbildningar.

Registercentra

Registercentrum Syd

<http://lund.rcsyd.se/>

<http://eyenetsweden.se/>

Registercentrum SydOst, RCSO

<http://rcso.se/>

Registercentrum Västra Götaland

<http://www.registercentrum.se/sv>

QRC Stockholm

<http://qrcstockholm.se/>

Uppsala Clinical Research Centre, UCR

<http://www.ucr.uu.se/sv/index.php/kvalitetsregister2>

Registercentrum Norr, RCN

<http://www.vll.se/default.aspx?id=66645&refid=57162>

Utbildning för patientföreträdare som medverkar i kvalitetsregisterarbete

PROGRAM

Plats: Clarion Sign Hotel, Stockholm

Förberedelser: Inför första kurstillfället får du gärna förbereda dig genom att titta på det register som är relevant för ditt område (registrets hemsida eller annan motsvarande information). Titta t.ex. efter hur registret beskriver sitt syfte och hur resultat från registret presenteras.

Läs gärna också "Guide för patientmedverkan i kvalitetsregisterarbete" som du hittar här http://qrcstockholm.se/images/dokument/snabbguide_patientmedverkan_2.pdf

1 september 2014

Tid	Ämne
9.30-10.00	<i>Registrering, kaffe</i>
10.00-12.00	<i>Inledning</i>
	Grundläggande registerkunskap - Kvalitet och Kvalitetsregister i hälso- och sjukvården
	Juridik – Hur hanteras och skyddas personuppgifterna i ett kvalitetsregister?
12.00-13.00	<i>Lunch</i>
13.00-14.30	Vilka register finns och hur arbetar de? Några exempel från Swedeheart , Höftplastik, Katarakt, Riksstroke, BPSD och de psykiatriska kvalitetsregistren
14.30-15	<i>Kaffe</i>
15-17.30	Rollen som patientföreträdare – medverkan och delaktighet på olika sätt. Konkreta exempel från några register, forskningsresultat och diskussion
18.30	<i>Middag & nätverkande</i>

2 september 2014

Tid	Ämne
8.30-9.15	Inledning dag 2
9.15-12.00	Att förstå och tolka resultat från ett kvalitetsregister Hur kan man använda statistik från ett kvalitetsregister för att förbättra vården Kritisk granskning av kvalitetsregisters innehåll och upplägg
12-13	<i>Lunch</i>
13.00-15.00	Uppdraget som patientföreträdare – Hur kan jag förbereda mig? Förberedelser inför nästa kurstillfälle, 23 oktober
15.00	<i>Avslut & fika</i>

23 oktober 2014

Tid	Ämne
9.30-10.00	<i>Registrering, fika</i>
10.00-11.00	Uppföljning från förra kurstillfället
11.00-12.30	Etiska aspekter på kvalitetsregister – möjligheter och utmaningar med kvalitetsregister i hälso- och sjukvården
12.30-13.30	<i>Lunch</i>
13.30-16.00	Uppdraget som patientföreträdare – Fortsatt arbete med personlig aktivitetsplan Nätverksuppstart – Former för fortsatt erfarenhetsutbyte mellan patientföreträdare
16.00	<i>Avslut</i>