



# Patienter i kvalitetsregisters styrgrupper

Patienternas kunskap och erfarenheter av att se vårdprocessen ur olika perspektiv bidrar till djupare insikter när kvalitetsregistret ska utvecklas. Med deras kunskap kan man lättare identifiera målet med vården och behandling samt hur registret ska utformas på bästa sätt för att vara ett stöd i utvecklingen av vården..



TID  
**Kontinuerligt pågående process**



ANTAL MEDARBETARE  
**2 + flera patienter**



SVÅRIGHETSGRAD  
**Medel/svår**

## MATERIAL

- **Dagbok**
- **Penna**
- **Dator**

## När ska verktyget användas?

Patientföreträdare kan användas i alla kvalitetsregisterstyrgrupper som arbetar med att utveckla registret för att öka patientperspektivet. Om styrgruppen är stor är det bra att ha med två patientföreträdare. Det är en fördel om patientföreträdaren har en anknytning till en patientorganisation eller på annat sätt har tillgång till flera patienters åsikt.

## Hur gör man?

- Diskutera syfte och mål med patientsamverkan i styrgruppen: Vad vill ni uppnå med den i registerarbetet? Vad vill ni att patientföreträdare ska bidra med? Hur ska era arbetsformer se ut för att stödja patientmedverkan på bästa sätt?
- Utse en patientföreträdare. För att hitta dessa kan man kontakta till exempel en patientorganisation. För att kunna medverka i utvecklingen av ett kvalitetsregister behövs både generell kunskap om vad kvalitetsregister är, kunskap om det specifika diagnosområdet och det berörda kvalitetsregistret.
- Uttala vilka konkreta förväntningar ni har på patientföreträdaren i styrgruppen.
- Introducera patientföreträdaren om registret inför det första styrgruppsmötet.
- 

<input type="checkbox"/> Kvalitetsregistrets bakgrund	<input type="checkbox"/> Historia <input type="checkbox"/> Syfte <input type="checkbox"/> Framsteg och utmaningar <input type="checkbox"/> Snabb genomgång av variablerna i registret
<input type="checkbox"/> Styrelsen	<input type="checkbox"/> Genomgång av medlemslistan, vem är vem
<input type="checkbox"/> Praktisk information	<input type="checkbox"/> Kontaktperson/fadder för frågor <input type="checkbox"/> Sekretessinformation och jävsdeklaration <input type="checkbox"/> Info och blanketter för ersättning och resor <input type="checkbox"/> Kommunikation, inklusive hur ni bäst håller kontakt mellan möten

- Tydliggör arbetsformer som till exempel vid vilka tillfällen patientföreträdare ska medverka och vilka konkreta arbetsuppgifter patientföreträdarna ska ansvara för.
- Det är viktigt att stödja patientföreträdarens medverkan på flera sätt, till exempel genom att ta hänsyn till eventuella funktionshinder vid val lokal och utrymme.

Fortsättning →



→ *Patienter i kvalitetsregisters styrgrupper fortsättning*

- Det är viktigt att ge information om regler för ekonomisk ersättning till patienter som är med i styrgruppen.
- Varje styrgrupp som åtar sig ett uppdrag från en myndighet måste fylla i en jävsdeklaration. Informera patientföreträdaren om det och säkra att den fylls i.
- Det är viktigt att man som registerhållare regelbundet stämmer av och utvärderar med patientföreträdare om hur hen upplever uppdraget samt om det finns ytterligare något som de behöver i sin roll.

---

## Utmaningar

En utmaning är att dra nytta av all kunskap som patienter och närstående har. Det finns en risk att patienterna trots att de är medlemmar i styrgruppen känner att de inte har mandat att yttra sig om sin åsikt. Därför är det viktigt att styrgruppsansvarig ser till att patientrepresentanterna känner att de är en självklar del av gruppen och att deras åsikt och erfarenhet gör dem till en viktig resurs i registerarbetet.

Om det inte finns en patientorganisation eller annan organisation som tydligt representerar patientgruppen kan det vara svårt att veta hur man går vidare. Men det finns också andra metoder som kan användas, särskilt om registret arbetar med en vårdinsats. Då finns verktyg som Patientresa, Patientberättelse eller Upplevelsedagbok.

---

## Mer information

- [Guide: Patienters medverkan i kvalitetsregisterarbete](#). Guiden är ett stöd till alla som arbetar med kvalitetsregister för att öka patienters medverkan i registerarbetet. Den kan användas av både patientföreträdare och av andra i registrets styrgrupp.
- [An Illustrated Look at Quality Improvement in Health Care](#). Kort film om kvalitetsförbättringsmetodik, systemtänkande och modellen för förbättring i vården. Av Institute for Healthcare Improvement (IHI).
- [”Att driva kvalitetsregister”](#). Utbildning i att driva kvalitetsregister för registerhållare eller styrgruppsmedlem. En online-utbildning där du själv väljer vilka delar du vill fördjupa dig i. Innehåller även information om etik, juridik och regelverk. Framtagen av Nationella Kvalitetsregister.
- Health Research & Educational Trust. (2015, March). [Partnering to improve quality and safety: A framework for working with patient and family advisors](#). Chicago, IL: Health Research & Educational Trust.