



REGISTERCENTRUM
VÄSTRA GÖTALAND

PATIENTMEDVERKAN I DE PSYKIATRISKA KVALITETSREGISTREN

RAPPORTERING AV PROJEKTET *PATIENTMEDVERKAN I DE PSYKIATRISKA KVALITETSREGISTREN*

JAKOB WENZER

Förord

Denna rapport är resultatet av sex månaders heltidsarbete som projektledare för projektet *Patientmedverkan* vid Registercentrum Västra Götaland, nationella sektionen för psykiatriska kvalitetsregister. Jag som skrivit rapporten är etnolog och genom min egenskap som styrelsemedlem i en lokal gren av Riksorganisationen Attention även knuten till paraplyorganisationen Nationell Samverkan för psykisk hälsa i Göteborg (NSPHiG).

Arbetet med detta projekt har inneburit att jag givits tillfälle att orientera mig dels i psykiatrins och vårdens aktuella paradig, dels i kvalitetsregistren och den kontext i vilken de vuxit fram och idag agerar

Delrapporten bygger på intervjuer med registerhållare och andra relevanta personer samt deltagande vid arbetsmöten, styrgruppsmöten dialogmöten mellan registerstyrgrupper och patientföreningar, kongresser och konferenser.

Jag vill tacka den registerpersonal som hjälpt mig med materialinsamlandet till denna rapport, som gärna gett intervjuer och bjudit med mig på möten och konferenser och ställt sina personer till förfogande för frågor och diskussioner. Jag vill även tacka mina kollegor i brukarrörelsen som genom NSPH engagerat sig i att diskutera dessa frågor, komma på möten och sprida information i sina föreningar. Slutligen tackar jag mina kollegor på Registercentrum som varit både stöd och diskussionspartners för mig före och under färdigställandet av denna rapport.

Göteborg juli 2014

Jakob Wenzer, filosofie doktor i etnologi vid Göteborgs universitet.

Jakob.Wenzer@registercentrum.se

Innehållsförteckning

1. Sammanfattning av projektets första halvår 3

2. Ansökans utformning och projektets former 4

Ansökan 4

Mål 4

Effekter 5

Långsiktiga effektmål 6

3. De psykiatriska kvalitetsregistren: översikt över fältet 7

Syfte 7

Metod 7

Bakgrund 7

Kvalitetsregister på psykiatriområdet 8

Gemensamheter och skillnader 9

Registrens erfarenhet av patientmedverkan 9

Erfarenheter av patientrepresentant i styrgrupp 9

Diskussioner om möjliga framtida arbetsmodeller 9

Brukarråd på klinisk nivå 10

Registrens förhoppningar om vad patientsamarbeten kan innehålla 11

Vilken är patientföreträdarens funktion? 11

Vilka frågor ska patientföreträdaren hantera? 12

Patientföreträdaren som representant 13

Vad ska patientföreträdaren representera? 13

Hur ska representationen ske? 13

Vilka resurser bör patientföreträdaren ha? 15

Hur vinner kvalitetsregistren legitimitet i samhället? 16

Sammanfattning 17

Konklusion 18

Vad bör en generell modell för patienters medverkan i psykiatriska kvalitetsregister ta hänsyn till? 18

4. Förslag till generell modell för patienters medverkan i psykiatriska kvalitetsregister 20

Inledning 20

Bakgrund 20

Fristående brukarråd (FBR) - modell för patienters medverkan i psykiatriska kvalitetsregister 20

Beskrivning av modellen Fristående brukarråd (FBR) 21

Arbetsgång 21

Arbetsområde 22

Finansiering 22

Diskussion 22

1. Sammanfattning av projektets första halvår

Bakgrund

I strävan att öka patienters möjligheter att vara aktiva medskapare i vården ingår en ökad medverkan av patientrepresentation i kvalitetsregistrens styrgrupper och i kvalitetsregisterarbete. Syftet med denna undersökning är att kartlägga villkoren för en möjlig generell modell för patientmedverkan i de psykiatriska kvalitetsregistren.

Metod

Undersökningen baserar sig på intervjuer med företrädare för kvalitetsregister (registerhållare, styrgruppsmedlemmar, koordinator och patientföreträdare), möten, samtal och konferenser med registerpersonal och psykiatrisk personal vid och utanför Registercentrum Västra Götaland, det informationsmaterial om kvalitetsregister som tillhandahålls på internet av registren själva samt av berörda myndigheter, med mera. Avsikten har varit att få en överblick över hur villkoren för patientmedverkan ser ut utifrån de olika registrens respektive perspektiv, samt strukturella förutsättningar för att inkludera patientperspektivet och patienters möjlighet till inflytande på registernivå med visst fokus på patientmedverkan i registrens styrgruppsarbete.

Resultat

Undersökningen visar en komplex bild med olika förutsättningar, behov, önskemål och möjligheter att inkludera patientmedverkan. Inkluderandet av patientperspektivet finns med någonstans i diskussionerna hos samtliga intervjuade kvalitetsregister men erfarenheter av att ha med patientföreträdare i kvalitetsregisterarbetet skiftar från register till register. Några har erfarenhet av att ha med patientrepresentant i styrgruppen men att inkludera en representant för adekvat förening i styrgruppen fungerar inte självklart i alla kvalitetsregistren. Andra har tagit in patientperspektivet på andra vägar än som medlem i styrgrupp.

Viktiga frågeställningar som kommit upp under intervjuerna är *vilken funktion patientföreträdaren ska ha, vilka frågor patientföreträdaren ska hantera och hur representationen ska ske.*

Efter kartläggning av fältet har en generell gemensam modell för patientmedverkan i de psykiatriska kvalitetsregistren utformats i dialog med NSPHiG. Modellen tar hänsyn till de olika villkor och förutsättningar som ges, generellt och för de individuella kvalitetsregistren, och är konstruerad så att det går att ansluta till vilket som helst av registren och utan konkurrens till eventuell redan befintlig patientrepresentation.

Projektets tyngdpunkt har legat vid föreningarna och deras position som språkrör för vårdtagande personer och deras anhöriga. Inflytande genom föreningar är en grundsten i projektet och i designen av en modell för patientmedverkan i kvalitetsregistren på psykiatriområdet.

Status vid avrapportering

En översikt har färdigställts utifrån genomförda intervjuer och modellen *Fristående brukarråd (FBR)* har tagits fram i syfte att erbjuda psykiatriska kvalitetsregister en möjlighet att säkerställa patientmedverkan och möjlighet att kvalitetssäkra verktyget enligt NSPH:s riktlinjer.

Då projektet beräknats kräva ett år för fullföljande och projektiden endast omfattat 6 månader har en prioritering gjorts som medfört att samtliga moment inte genomförts. Det som återstår är att denna form för patientmedverkan i de psykiatriska kvalitetsregistren förankras i patientorganisationer samt prövas praktiskt i mindre skala under en begränsad tid innan den kan tas i bruk. Andra områden som också kvarstår är 1) en planerad undersökning bland patienter och personal på olika mottagningar i Västra Götalandsregionen (allmänpsykiatri, specialistpsykiatri, öppenvård) för att inventera informationsbehovet gällande kvalitetsregistren för att förbättra kommunicerandet av kvalitetsregistren till patienter och 2) att varje kvalitetsregister skall ha erbjudits stöd i att iordningställa ett dokument för intressenter (patienter, personal, föreningar, ledning och styrning) där variabler och indikatorer presenteras och motiveras.

2. Ansökans utformning och projektets former

Som svar till utlysning från Sveriges kommuner och landsting (SKL) inkom Registercentrum Västra Götaland tillsammans med nätverket NSPHiG (Nationell samverkan för psykisk hälsa i Göteborg) i november 2013 med en ansökan om medel motsvarande en heltidstjänst under hela 2014.

Utlysningen anställde medel till projekt utformade för att öka patienters medverkan i kvalitetsregisterarbete på ett eller båda av två områden:

1. Ökad medverkan av patientrepresentanter i styrgruppen eller i registerarbetet
2. Ta fram presentation av registerdata för att öka patienters möjlighet att vara en aktiv medskapare samt öka patientens förmåga att förstå sin sjukdom och de val den står inför

Ansökan avsåg besvara båda punkter genom att 1) *Undersöka förutsättningar för patient/anhörig/närståendemedverkan i de psykiatriska kvalitetsregistren*, och 2) *Med VGR som försöksregion utarbeta en modell för samarbete mellan register och föreningar, som sedan på nationell nivå kan utgöra exempel*. Fyra allmänna **mål** som formuleras i ansökan avser att hos kvalitetsregister och patientföreningar öka kunskapen om varandras verksamheter samt att pröva och stödja kontaktytor för att främja dialog och samarbeten. För att tillse att dessa mål uppfyllts angavs i ansökan även sex mer specifika **effekter** av projektet. I ansökan angavs även ett antal icke mätbara **långsiktiga effektmål**.

I sitt svar till ansökan meddelade beslutsgruppen vid SKL att man åtog sig finansiering för del av den ansökta tiden:

Beslutsgruppen beviljar därför medel för projektets första sex månader och ber Registercentrum Västra Götaland och NSPH i Göteborg att i slutet av perioden lämna en kort utvärdering om hur projektet framskrider och ett förslag på hur den långsiktiga finansieringen kan ske.

Då ett halvår inte skulle räcka för genomförandet av samtliga punkter beslöt Registercentrum Västra Götaland/NSPHiG att under de sex månader som hade finansiering prioritera kontakter med representanter för kvalitetsregistren. Detta i syfte att inventera erfarenheter, farhågor, förhoppningar och idéer om hur samverkan med patienterna kan ske.

Ansökan

Mål

- 1) Öka kännedomen om kvalitetsregistrens funktion och organisation bland patientföreningarna inom området psykiatri
- 2) Öka kännedomen om relevanta patientföreningars funktion och organisation bland kvalitetsregistrens styrgrupper
- 3) Pröva och stödja kontaktytor där dialog och samarbete mellan registerstyrgrupper och patientföreningar stimuleras
- 4) Stödja patientföreningars möjligheter att använda kvalitetsregistren som ett verktyg för patienters medskapande av vården både generellt och individuellt

Effekter

- 1) Alla NSPHiG:s medlemsföreningar inom Västra Götalandsregionen har kännedom om psykiatriska kvalitetsregister, dess uppbyggnad och organisation.
- 2) Styrgrupper för alla psykiatriska kvalitetsregister har kännedom om de patientföreningar som finns, deras aktivitetsområden, uppbyggnad och organisation.
- 3) En undersökning är gjord bland patienter och personal på olika mottagningar i Västra Götalandsregionen (allmänpsykiatri, specialistpsykiatri, öppenvård). Denna har inventerat informationsbehovet gällande kvalitetsregistren. Resultatet kan användas som underlag i att förbättra kommunicerandet av registren till patienter.
- 4) Representanter för patientföreningar och kvalitetsregistrens styrgrupper har intervjuats angående patientmedverkan i registerarbete. En sammanställning av intervjuerna är författad och distribuerad till både register och föreningar.
- 5) Varje kvalitetsregister skall ha erbjudits stöd i att iordningställa ett dokument för intressenter (patienter, personal, föreningar, ledning och styrning) där variabler och indikatorer presenteras och motiveras
- 6) En framtagen modell för samarbete mellan föreningar och kvalitetsregister i Västra Götalandsregionen.

Effekterna är angivna som konkreta, realiserbara mål. Dessa punkters genomförande kan användas som garanterat för att de mål som angivits i ansökan uppfyllts.

Prioriterade områden under det första halvåret har varit att informera patientföreningarna om kvalitetsregistren och vice versa, samt i detta syfte att samla och sammanställa information om vederbörandes respektive verksamheter. Av effekterna har fyra av de sex punkterna uppfyllts under våren; punkt 1, 2, 4 och 6. De övriga punkterna, punkt 3 ("En undersökning är gjord bland patienter och personal på olika mottagningar i Västra Götalandsregionen") och punkt 5 ("Varje kvalitetsregister skall ha erbjudits stöd i att iordningställa ett dokument för intressenter") har ansetts viktiga, men svårare att lägga tidigt i projektet och därför mer lämpade att läggas under projektets eventuella andra halvår då kommunikation register/föreningar är mer etablerad.

1) Alla NSPHiG:s medlemsföreningar inom Västra Götalandsregionen har kännedom om psykiatriska kvalitetsregister, dess uppbyggnad och organisation.

Styrelsemöten: Vid tre tillfällen har verksamheten presenterats på styrelsemöten i NSPHiG. Ett flertal utskick har gått till e-postlistan omfattande alla medlemsorganisationer om synpunkter och med erbjudande om föreläsningar eller diskussionsträffar angående registren, möjligheten har även presenterats vid styrelsemöten.

Öppna föreläsningar: Två gånger har särskild tid bokats in på NSPHiG:s kansli för information om kvalitetsregistren för föreningarnas styrelser. Föreläsningar med diskussion har hållits och synpunkter samlats in vid båda tillfällena. Föreningsstyrelser har bjudits in att delta; representanter från IBIS, RSMH, Autism- och Aspergerförbundet, Ananke, Gyllenkroken, Göteborgsfontänen med flera har deltagit vid tillfällena.

Sociala media: En blogg har öppnats. (*Psykiatriregistren. Om patientmedverkan i de psykiatriska kvalitetsregistren.* <https://psykinflytande.wordpress.com/>) Då NSPH:s tekniska infrastruktur blivit klar kommer bloggen att flyttas till förbundets servrar. Föreningarna har medelst e-post informerats om

och bjudits in att ta del av bloggen. I anslutning till detta har även ett Twitterkonto öppnats, som rapporterat från konferenser och möten.

Alla föreningar har alltså getts möjlighet att ta del av information om för deras verksamhet relevanta register. Då projektet avrapporteras kommer föreningarna även att få ta del av rapporten – först på utkaststadiet som reviewer, sedan kommer den färdiga rapporten att distribueras till alla föreningar.

2) Styrgrupper för alla psykiatriska kvalitetsregister har kännedom om de patientföreningar som finns, deras aktivitetsområden, uppbyggnad och organisation.

Informellt har personer knutna till alla registerstyrgrupper informerats på möten och workshops på Registercentrum Västra Götaland. Alla registerhållare har nåtts av personliga e-brev om uppdraget, med förfrågan om att delta i intervjuundersökningen. Alla registerhållare och styrgrupper har informerats om tillsättandet av projektledare för projektet och erbjudits att diskutera ärendet om patientmedverkan.

4) Representanter för patientföreningar och kvalitetsregistrens styrgrupper har intervjuats angående patientmedverkan i registerarbete. En sammanställning av intervjuerna är författad och distribuerad till både register och föreningar.

Denna rapport baseras i huvudsak på nio intervjuer med personer knutna till åtta av de elva registrens styrgrupper. Kommunikation med representanter för samtliga register har skett vid möten på Registercentrum Västra Götaland, främst via registrens koordinatörer. Alla registerhållare och valda styrgruppsmedlemmar har nåtts av mailutskick om projektet och dess uppdrag. Färdigställandet och distribuerandet av innevarande rapport kommer att innebära realiserandet av denna effekt.

6) En framtagen modell för samarbete mellan föreningar och kvalitetsregister i VGR.

Ett utkast till en generell modell för samarbete mellan föreningar och kvalitetsregister på psykiatriområdet har formulerats. Modellen har tagits fram i dialog med NSPHiG och är än så länge föremål för diskussion och revisioner i NSPHiG:s nätverk. Modellen kommer inte att betraktas som färdigställd förrän NSPHiG:s medlemsorganisationer gett den sitt godkännande vid styrelsemöte och den prövats i mindre omfattning på regional nivå.

Långsiktiga effektmål

Projektet löper över ett år men orienterar sig även efter en mer långsiktig målsättning. I framtiden skulle kvalitetsregistren idealt kunna vara ett sätt att öka patienters inflytande i en vidare omfattning. I det fall alla de aktörer som har inblandning i processerna runt kvalitetsregistrens användning upplever synergieffekter av samarbetet kan registren bli ett kraftfullt redskap i stärkandet av patienternas inflytande på vården. Ett sådant långsiktigt scenario kan se ut enligt följande:

Kvalitetsregistrens användbarhet i samhället ökar genom att föreningarnas, indirekt patienternas, aktiva påverkan kan påvisas. Kvalitetsregistrens legitimitet bland föreningarna ökar då dessa ges insyn och ökat inflytande. Föreningarnas synlighet i samhället ökar vid större inflytande över vårdens utformning. Föreningarnas status som språkrör för allmänheten ökar vilket stärker deras möjlighet till inflytande. Patienters inflytande över vårdens utformning blir synligare i samhället och, genom föreningarna, mer tillgängliga för gemene man.

Även de långsiktiga, icke mätbara effektmålen beaktas vid framtagande av modell för samverkan mellan patientföreningar och kvalitetsregisterorganisationer.

3. De psykiatriska kvalitetsregistren: översikt över fältet

Syfte

Syftet med denna undersökning är att kartlägga villkoren för en möjlig generell modell för patientmedverkan i de psykiatriska kvalitetsregistren.

Metod

Denna undersökning baserar sig huvudsakligen på nio personliga intervjuer med företrädare för åtta kvalitetsregister. Sju av dessa var registerhållare, två styrgruppsmedlemmar, en koordinator och en patientföreträdare. Intervjuerna har spelats in och transkriberats till text och därefter analyserats enligt de teman kapitlets rubriker anger.

Tillkommande informationskällor har varit möten, samtal och konferenser med registerpersonal och psykiatrisk personal vid och utanför Registercentrum Västra Götaland, det informationsmaterial om kvalitetsregister som tillhandahålls på internet av registren själva samt av berörda myndigheter med mera. Avsikten har varit att få en överblick över hur villkoren för patientmedverkan ser ut utifrån de olika registrens respektive perspektiv, samt strukturella förutsättningar för att inkludera patientperspektivet och patienters möjlighet till inflytande på registernivå.

Intervjuerna har haft visst fokus på patientmedverkan i registrens styrgruppsarbete. Detta beror på att frågelistan delvis utformats för att kunna ingå i ett material som insamlats för att även kunna fungera inom ett projekt vid QRC Stockholm, där ett utbildningsmaterial för patientrepresentanter i styrgruppsarbete förbereds. Den intervjuguide som använts är i sig uppdelad på fyra sektioner:

(1.) *Registrets historia, arbetssätt och syfte*, (2.) *Patienters deltagande i registerarbetet*
(3.) *Patientrepresentantens mandat och resurser* samt (4.) *Kvalitetsregistren i samhället*.

Presentationen av resultatet i översikten följer denna tematik löst i sin rubriksättning.

I översiktens löpande text benämns de intervjuade som "informanter" eller "intervjuade". Längst bak i kapitel tre, efter sammanfattningen, finns en lista med korta presentationer av de register från vilka personal intervjuats och hur dessa arbetat med patientmedverkansfrågan tidigare. De intervjuade har avidentifierats och texten innehåller inga citat utan är av sammanfattande karaktär.

Bakgrund

I kvalitetsregistren inom vården registreras uppgifter om förändringar i patienters tillstånd över tid. Syftet är att följa vårdprocesser för att se vilka metoder som har framgång. De datauttag som kan göras ur registren presenterar statistik, med vilken olika klinikers verksamheter och vårdmetoders effektivitet kan iakttas. Registren är alltså ett verktyg med vilka vi kan följa grupper av patienter och på aggregerad nivå se vilken effekt olika behandlingsmetoder haft. De innebär en potential att öka transparensen inom vården och dessutom lägga viss del av initiativet i patientens egna händer.

De uppgifter som lagras omfattas av patientskyddslagen och personuppgiftslagen och syns i datauttagen endast som statistik.

Alla diagnosområden har inte ett eget kvalitetsregister. Detta beror på formen för hur registren kommer till. Kvalitetsregistren har inget centralt upphov utan är alla individuella initiativ. Ett register kan startas av en individ, en klinik eller ett nätverk av individer eller kliniker som anser att det behövs

ett uppföljningsverktyg inom ett visst område av vården. Därpå kan man ansöka hos Sveriges Kommuner och Landsting om att bli ett nationellt kvalitetsregister. För att göra detta behöver registret en juridisk huvudman (då nationella register ligger under patientdatalagen och personuppgiftslagen), en registerhållare (som ansvarar inför huvudmannen och vanligtvis är den som driver registrets verksamhet) och en styrgrupp (som fungerar som stöd för registerhållaren).

Huvudmannen är oftast en region eller ett landsting och har inte nödvändigtvis med registrets verksamhet att göra. Hur ansvaret delas upp mellan registerhållare och styrgrupp är upp till varje register, även hur styrgruppen sätts samman (vilket är registerhållarens ansvar). I vissa register fungerar styrgruppen mer eller mindre som en styrelse, med sammanträden flertalet gånger per år och tät kommunikation däremellan samt en informell beslutsrätt. I andra register har styrgruppen en mer informell karaktär och fungerar som rådgivande åt registerhållaren. Vissa register har även flera anställda, i andra register uppbär endast registerhållaren arvode.

Då registrens organisation inte följer någon given mall är heller inte formerna för hur patienter kan ges möjlighet att påverka registrens utformning självklara. Registren skall enligt nationella riktlinjer ha patientmedverkan som en del i sin verksamhet, men hur saken lösts skiftar mellan de olika registren. Vissa har en representant från lämplig förening på området som medlem i sin styrgrupp, andra anställer före detta patienter för att informera allmänhet och praktiker om verksamheten. Vanligt är att man vänder sig till de patientdrivna föreningar som är verksamma på det område registret gäller, och låter dessa utse en egen representant att sköta patientkollektivets intressen i kvalitetsregisterarbetet.

Kvalitetsregister på psykiatriområdet

Inom psykiatrin finns idag elva nationella kvalitetsregister, alla med olika specialiseringsområden. Vissa av dem är avgränsade efter diagnos, andra har andra typer av avgränsningar såsom efter vilken behandling som används. Exempel på ett register avgränsat efter diagnos är BUSA, som följer upp behandlingen av säkerställd ADHD, och Bipolär, som följer upp vården av bipolär affektiv sjukdom. Exempel på en annan typ av avgränsning finns hos ECT, som följer upp elektrokonvulsiv behandling vid depressionssjukdomar, eller SibeR, som följer upp internetbaserad psykologisk behandling.

De nationella kvalitetsregister som verkar på psykiatriområdet våren 2014 är följande:

Bipolär – Nationellt kvalitetsregister för uppföljning och behandling av bipolär affektiv sjukdom.

BUSA – Nationellt kvalitetsregister för behandlingsuppföljning av säkerställd ADHD.

ECT – Kvalitetsregister ECT.

Kvalitetsstjärnan – Kvalitetsregister för uppföljning av psykiatrisk vård.

LAROS – Kvalitetsregister för uppföljning av läkemedelsassisterad rehabilitering av opiatberoende.

PsykosR – Nationellt kvalitetsregister för uppföljning och behandling av psykosjukdom

Q-bup – Kvalitetsregister för uppföljning av behandling inom barnpsykiatrin.

Riksät – Nationellt kvalitetsregister för ätstörningar.

RättspsyK – Nationellt kvalitetsregister för uppföljning av rättspsykiatrisk vård.

SBR – Svenskt beroenderegister.

SibeR – Nationellt register för internetbaserad psykologisk behandling i hälso- och sjukvården.

De psykiatriska kvalitetsregistren är unga och några är fortfarande under uppbyggnad. Även de som funnits med sedan den första utlysningen för medel till nationella kvalitetsregister år 2001 saknar i regel etablerade former för patientmedverkan, även om vissa av dem har haft sådan verksamhet ändå. Vid tillfället för intervjuerna, januari – mars 2014, väntar de flesta på att komma igång efter att en ny teknisk plattform byggts och uppföljning i kvalitetsregister under tiden förts på papper, om alls. De nya riktlinjerna för patientmedverkan har också aktualiserat diskussion inom de olika styrgrupperna om lämpliga former för samverkan.

Gemensamheter och skillnader

De psykiatriska kvalitetsregistren har mycket olika tillkomsthistoria, typer av avgränsningar vad gäller inklusionskriterier och sammansättning av styrgrupper. Några har avgränsade diagnosområden där det är lätt att finna en korresponderande förening för samarbete. Exempel på detta är Riksät, BUSA och Bipolär. Andra har typer av avgränsningar som beror på hur datainsamlingen sker. En typ av metaregister som inte primärt inriktar sig på egen insamling är Q-bup. Här saknas logiska motparter bland föreningarna. De två beroendebehandlingsregistren SBR och LAROS har heller inga självklara föreningar men drivs som mycket verksamhetsnära, och patientmedverkan sker i stället på kliniknivå för att ge indirekt feedback till de nätverksbaserade styrgrupperna. Ett sista register, SibeR, byggs analogt med verksamhetsutvecklingen på en relativt ny behandlingsenhet som utvecklar nya former. Här finns inte heller den givna föreningsmotparten. Allt detta sammantaget gör det svårt att se hur en enda generell modell skulle kunna skapas som skulle kunna tillämpas i vart och ett av registren.

Registrens erfarenhet av patientmedverkan

Erfarenheter av patientrepresentant i styrgrupp

De erfarenheter som kommer fram under intervjuerna är skiftande – från de som arbetat med olika former av inkluderande av patientperspektiv sedan 2004 till de som ännu inte börjat diskutera saken. Av de register som intervjuas har fyra – Riksät, SibeR, Bipolär och Kvalitetsstjärnan – erfarenhet av patientföreträdare som styrgruppsmedlem. Riksät inledde med ett "dialogmöte" ett närmare samarbete med Frisk & Fri (tidigare Anorexi bulimi kontakt/AB Kontakt) i maj 2014. Innan dess hade en representant funnits i styrgruppen under några säsonger. SibeR har haft en representant från NSPH med i styrgruppen sedan 2012.

Hos Riksät får patientrepresentanten betalt för sin medverkan i styrgruppsarbetet. Det får inte övriga medlemmar, då dessa i regel kan utföra arbetet inom ramen för sin tjänst.

Erfarenheter av patientrepresentant i styrgruppen är kort, även hos de kvalitetsregister som varit med länge. Samtidigt noteras att de äldre kvalitetsregistren haft en verksamhetsförbättrande ansats och en ofta patientcentrerad agenda, och att man försökt inkludera patientperspektivet andra vägar än som medlem i styrgrupp.

Diskussioner om möjliga framtida samarbetsmodeller

Hur ett samarbete mellan kvalitetsregister och patienter skulle kunna se ut är givet dels av de begränsningar som utgörs av de allmänna riktlinjerna, dels av respektive registers villkor. Riktlinjerna är tydliga med att det måste finnas en registerhållare som är beslutsfattande och ansvarig inför huvudmannen, samt att denne till sitt förfogande har en styrgrupp som resurs. Registrens villkor kan vara sådana som registrets historia, upptagningsområde och föredragna styrsystem. Således utgår de diskussioner som förts i registren om patientmedverkan från deras olika villkor, men på ett sätt som får plats inom de givna begränsningarna.

Formatet för registren, med en grupp komponerad av flera individer och en person som ytterst ansvarig, har funnits med de äldre psykiatriska registren hela tiden. Detta gör att styrgruppen sett ut och fungerat på sinsemellan skilda vis i de respektive registren. Styrgruppen och registerhållaren

formaliserades sedan då nationella kvalitetsregister inrättades under 2000-talet. Idén om en gemensam modell för patientmedverkan, individuellt tillämpbar i alla psykiatriska register, har funnits med sedan diskussionernas början under 1990-talet, innan registren varit en realitet. Dock har de olika begränsningarna och villkoren inte tillåtit att något sådant format kunnat växa fram.

Ett exempel på hur det kan se ut är registret Kvalitetsstjärnan. Här satsar man på två separata grupper som styrsystem, den forskningsnära styrgruppen och den verksamhetsanknutna GGG. Den senare konstellationen är en registregen innovation, *Gemensamma genomförandegruppen*, som till skillnad från styrgruppen anknuter till de kliniker som använder Kvalitetsstjärnan. Då det kliniska arbetet funnits under hela registrets historia har man i stället strävat efter att ge patienter och brukarföreningar ett så nära samarbete som möjligt på verksamhetsnivå. Kvalitetsstjärnan är ett av de register som inte har någon logisk motpart i föreningsvärlden; deras fält är psykiatri i stort, inte avgränsat till ett givet diagnosområde. Detta reser frågan om vilken typ av förening de skulle vända sig till för att få en patientrepresentant vars intresse motsvarade registrets område. Dessutom är Kvalitetsstjärnans frågebatteri komponerat helt av redan färdiga, standardiserade moduler i form av internationellt vetenskapligt vedertagna enkäter.

En variant av styrgruppsfunktion är att man låter styrgruppen representera den till registret anknutna vårdverksamheten. Hos SBR har det viktiga i sammansättningen av styrgruppen varit att spegla den kliniska verksamheten över landet, och att inkludera en patientförening eller individuell patientföreträdare i styrgruppsarbetet har inte stämt ihop med denna struktur. Då former för patientmedverkan diskuterats har man här i stället talat om att sätta ihop ett brukarråd som hanterar specifika avstämningspunkter. En fördel med detta är att det kan ge större bredd i patientperspektivet och därmed också bättre representativitet.

Inkluderandet av patientperspektivet finns med någonstans i diskussionerna hos samtliga register. Registrens olika verksamhetsområden och historiska förutsättningar gör dock att dessa diskussioner ser ut på lite olika sätt. Att inkludera en representant för adekvat förening i styrgruppen fungerar inte nödvändigtvis för alla, av olika skäl. Dessa kan vara både sådana som styrgruppens funktion i det aktuella registret, avsaknaden av självklart given förening på registrets verksamhetsområde eller diskussioner om föreningars representativitet för det bredare patientkollektivet.

Brükarråd på klinisknivå

Vad det dock finns erfarenhet av hos de flesta av de psykiatriska registren är att det finns kopplingar mellan registren och patientkollektivet både i meningen individuella patienter och patientföreningar, men att dessa kopplingar är indirekta. De register som haft verksamhet länge består ofta av nätverk av intressenter som känt varandra länge och som är de som ansvarar för registrets utformning. Dessa intressenter har varit knutna till kliniker, och det är vid dessa kliniker som olika former av patientmedverkan vuxit fram.

Ett exempel på en sådan samverkan mellan registerarbete och patientmedverkan på klinisknivå finns hos LAROS. De specifika frågor som behandlats tillsammans med brukare rör konkreta saker såsom behandlingens innehåll, patientbemötande och hur information om verksamheten skall förmedlas. LAROS-nätverkets medlemmar har sedan kunnat ta med dessa diskussioner till nätverkets verksamhet och använda det i utformandet av LAROS. Liknande erfarenheter finns hos flera av registren. Många har erfarenhet av samarbete både med patienter som genomgår den behandling som diskuteras just då och med brukarråd komponerade av patientföreningar.

Vad som även på denna nivå framträder som problematiskt är frågan om patientföreträdarnas *representativitet*, och främst då det gäller föreningarna. Då ett temporärt brukarråd sätts samman av aktiva patienter så representerar varje patient sig själv och sin egen erfarenhet av verksamheten,

men då ett mer permanent råd tillsätts av föreningarna finns intentionen att något mycket bredare skall representeras av varje rådsmedlem. Detta ger den möjliga slutsatsen att det viktigaste för patienterna själva är att en fungerande kontakt finns med de registrerande enheterna snarare än med den grupp som designar själva registret.

Erfarenheter med brukarråd, både sådana komponerade av individuella patienter och de där föreningarna representerar sig, finns på ena eller andra sättet närvarande i alla intervjuer. Informanterna knyter över lag positiva och förhoppningar till formatet. Den vanligaste invändningen gäller representativiteten: hur kan en individ tala för alla individer med liknande erfarenhet? Hur undviker man problemet med att samma individer, representerande sig själva och inte en förening, återkommer och blir tongivande, år efter år?

Registrens förhoppningar om vad patientsamarbeten kan innehålla

Erfarenheterna av direkta samarbeten mellan patientorganisationer och kvalitetsregister är begränsade. Då man talar om vad en samverkan kunde innebära blir det i de flesta intervjuer utifrån förhoppningar, farhågor och idéer sprungna ur diskussioner och erfarenheter av liknande samarbeten på andra håll. Flera hoppas att jag, intervjuaren, kan hjälpa till och presentera idéer eller modeller. De teman samtalen om vad man hoppas att patientföreträdaren skall kunna bidra med samlar sig runt fyra teman: vilken *funktion* patienten skall ha i samarbetet, vilka *frågor* patientföreträdaren skall hantera, *patientens representativitet*, samt vad den som ger sig in i samarbetena som patientrepresentant bör *kunna*.

Vilken är patientföreträdarens funktion?

Enligt riktlinjerna skall det ingå patientmedverkan i arbetet med kvalitetsregistren. Det står dock inte specificerat hur denna skall se ut eller vilka områden av registrets verksamhet som skall beröras, eller vilken funktion patientföreträdaren skall ha i arbetet. Vad flera av informanterna uttrycker är en önskan om att funktionen skall vara att kunna ge ledning i *strävandet efter högre kvalitet* på den verksamhet registret täcker.

En ständigt återkommande förhoppning om vad patientmedverkan skall kunna bidra med är att den skall föra in ett patientperspektiv i registrens verksamhet. Är registrens frågor vettiga, meningsfulla, acceptabla? Stick i stäv med denna förhoppning går dock den likaledes ofta uttryckta farhågan att representation på subjektiv basis är problematisk, att det är svårt att veta vem som verkligen på ett rättvist sätt representerar patientkollektivet. För att patientmedverkan verkligen skall kunna skänka ett patientperspektiv till registret är det viktigt att representerandet går till på ett vis som samlar så stor del av patientgruppen som möjligt. Och vad som är kvalitet kommer till syvende och sist ned på en personlig nivå: "Vad är kvalitet för just dig?"

Hela kvalitetsregistrens legitimitet har modulerats på begreppet kvalitet. Semantiskt är inte begreppet alldeles enkelt. Vad registren ofta måste ta som sin utgångspunkt i designen av frågebatteri och kvalitetsindikatorer är Socialstyrelsens riktlinjer. Följs riktlinjen upp på ett adekvat sätt i verksamheten så skall kvalitet kunna anses uppnått. I detta fall definieras kvalitet som något som uppfyller givna riktlinjer; det är en *formell* definition av begreppet kvalitet. Vad informanterna i intervjuerna hoppas att patienterna skall kunna hjälpa till med relaterar dock till en helt annan betydelse av kvalitetsbegreppet: patientens egen upplevelse av den givna vården. Här rör det sig om subjektiv erfarenhet, till sin karaktär omöjlig för individen att dela eller föra över till någon annan individ. Denna senare betydelse berör alltså en *fenomenologisk* definition av begreppet kvalitet.

Då fokus läggs på att patientföreträdarens funktion skall vara att representera andra individers upplevelser, vad jag här vill kalla *fenomenologisk representation*, finns det alltså också ett medföljande problem som handlar om ifall företrädaren verkligen är en rättvis representant för de individer som företräds. I de fall representanten kommer från en förening blir detta problem större ju fler medlemmar föreningen har – detta blir ju fler individer vars bakgrund skall representeras. Dock fungerar ju inte föreningar enkom som språkrör för alla medlemskapsuppbyggande individer. Liksom kvalitetsregister följer en formell definition av kvalitet så kan ju föreningar göra det. Då fungerar man genom att samla aktörer runt ett antal riktlinjer, utifrån vilka man tillsammans arbetar. Detta är alltså en form av *formell representation*, som skiljer sig från en fenomenologisk.

Det finns en spänning mellan två konkurrerande definitioner av kvalitetsbegreppet, där den första är en formell som definieras av riktlinjer och den andra en fenomenologisk som definieras av erfarenhet. Klyftan mellan de två definitionernas meningar är svår att överbygga. Den första meningen kan kvalitetsregistrens personal tillhandahålla; de utformar helt enkelt, i den mån det är möjligt, frågebatterier och indikatorer efter de givna riktlinjerna. Kvalitetsbegreppets andra mening är det däremot omöjligt för registrets konstruktörer att inkludera i frågebatteri eller indikatorer. En förhoppning man verkar tillstå ett eventuellt patientsamarbete är kanske möjligheten att överbygga den definitionsmässiga klyftan, eller åtminstone att infoga även den andra definitionens innebörd i det fortgående kvalitetsregisterarbetet.

Vilka frågor skall patientföreträdaren hantera?

Många förslag ges på vilka registerfrågor som skulle kunna hanteras genom samarbete med patienterna. En del förslag rör sig på en mer abstrakt nivå men de flesta har fokus på väldigt konkreta punkter och ärenden.

En intervjuad registerhållare exemplifierar med att hon hoppas kunna ge sin föreningsanknutna patientrepresentant uppdrag, bolla idéer, kolla frågorna på referensgrupper, delta i utvecklingsarbete eller ha dialog med brukarsidan – handfasta uppgifter som behöver stämmas av mot patientkollektivet med frågeställningar som: Är detta rimligt? Enkelt? Meningsfullt? Acceptabelt? Även i andra intervjuer talar informanterna om hur man hoppas att patientperspektivet kan hjälpa till med frågebatteriet och huruvida de frågor som ställs där är realistiska och om de egentligen innebär en kvalitetshöjning. Utan att ha tillgång till levd erfarenhet, vad patienter själva faktiskt bedömer vara möjligt, är det lätt att gå några steg för långt i designandet av den vård man vill ge, vilket också får effekt på hur den följs upp och de verktyg som används. Denna typ av patientmedverkan i designen av vården kunde vara användbar även för de register som skapar sina egna frågebatterier.

Dock finns ju också de register som inte använder sig av egna frågor. Kvalitetsstjärnan har ett antal redan etablerade skattningsskalor och enkäter och Q-bup utgår från redan insamlad data som samlas in på teknisk väg, vilken sedan kan användas i analyser. Dock finns det ändå en möjlighet att inkludera patientperspektivet även på en metanivå. Brukarrörelsen skulle kunna vara med i diskussioner om vilken typ av analyser, bilder, kartläggningar och beskrivningar som insamlad datamassa kunde ligga till grund för.

Ännu en önskan som uttrycks i intervjuerna är att patienter själva, på olika vis, skulle bidra till själva registrens samhällsliga legitimitet genom att plädера för deras lämplighet, informera allmänhet och mottagningar om registrens funktion samt sätta press på klinikerna genom att efterfråga användning av kvalitetsregister i verksamheten.

De förhoppningar som knyts till samarbeten register och patienter emellan är av mångskiftande slag, ibland även inom samma register. Ibland handlar det om lösandet av konkreta uppgifter, ibland om att komma med input som inte kunnat komma från forskning eller praktik, ibland rör det sig om en uppgift som snarare orienterar sig utåt mot samhället än inåt mot registret. Vissa föreslagna uppgifter handlar om att dra nytta av patientperspektivet för att bidra i utformandet av frågebatterier eller föreslå analyser, andra om att ge registret klartecken för hur riktlinjer används. Var det landar på nästa nivå handlar om hur en person skall legitimeras som företrädare för patientperspektivet: hur man representerar, både i meningen hur man företräder någon annan och i meningen vilka former och resurser som för detta ändamål ställs till ens förfogande i registerarbetet.

Patientföreträdaren som representant

Vad skall patientföreträdaren representera?

I flera intervjuer har en betänksamhet mot hur representanter egentligen representerar någon annan kommit till uttryck. Givet att det finns en fenomenologisk aspekt på kvalitetsbegreppet, att upplevelsen av en diagnos eller en behandling bär egen legitimitet som anspråk på ordet, väcks ändå frågan: Kan en person företräda andra personers intressen för att den har liknande erfarenheter? En fråga kopplad till denna är också när man egentligen slutar representera någon annan. Kan man komma för långt ifrån den erfarenhet med vilken man företräder andra med liknande erfarenhet? Vilken legitimitet kan man då tillmäta föreningar som utbildar vissa av sina medlemmar till en sorts tyckarproffs, eller paraplyorganisationer såsom NSPH som förenar en mängd olika erfarenheter?

En stor del av psykiatriområdet domineras av komorbiditeter, d.v.s. samsjuklighet med förekomst av mer än ett tillstånd. Således har även de diagnosspecifika registren ofta flera olika föreningar som skulle kunna göra anspråk på att ha inflytande i registerarbetet. De register som i stället verkar på en metanivå har ett omvänt problem, nämligen att de föreningar som har många medlemmar är diagnosspecifika. De föreningar som avser ha ett mer övergripande anslag har också ett lägre medlemsantal. Det finns alltså från alla register tveksamhet inför vilken förening som egentligen skall tillfrågas, då ständigt för många eller för få av dem verkar vara verksamma på registrets område.

Representativitet blir problematisk på åtminstone två sätt i frågan om patientföreträdare i styrgrupp. Den första frågan handlar om huruvida den relevanta *diagnosgruppen* över huvud taget har någon representation som rättvist motsvarar registrets verksamhetsområde. Den andra frågan gäller de *personer* som engagerar sig i dessa frågor å föreningarnas vägnar. Flera av informanterna har erfarenheter av att det bara är ett fåtal individer som engagerar sig i patientinflytandefrågor. Deras engagemang är å andra sidan desto större. Kan dessa personer faktiskt ses som rättvisa representanter för den berörda patientgruppen? I anslutning till detta finns en farhåga att brukarrörelsen utbildar tyckarproffs, "professionella patienter" vars perspektiv med tiden allt mindre kommer att utgå från att man delar erfarenheter med de föreningsmedlemmar man skall representera. Ändå är anknytningen till patienterna viktig för samtliga intervjuade.

Att utifrån sin erfarenhet göra sig till språkrör för andra är sällan helt givet. Informanterna påtalar både det bekymmersamma i urvalet av representerande individer – varför just den individen? – och i föreningar – hur hittar man en förening som på ett rättvist sätt motsvarar registrets upptagningsområde? Samtidigt finns det ett hopp om att patientperspektivet kan hjälpa till att styra registret åt ett håll där det gör bättre nytta än vad enbart praktiker och forskare kunnat göra.

Hur skall representationen ske?

Det problematiska i representation uppfattas överlag ligga i *vem* som representeras. Det är en definition av patientrepresentation som är analog med den i rapporten beskrivna *fenomenologiska definitionen* av kvalitet: att representera utifrån delad erfarenhet. Dock finns det även resonemang

om hur en mer formaliserad patientmedverkan skulle kunna se ut; här antyds även möjligheten till patientrepresentation analogt med vad som kallats *formell representation*.

Ett förslag kommer från en av de registerhållare som varit med sedan de psykiatriska kvalitetsregistren började planeras under 1990-talet. Han talar om hur man måste lyfta in patientperspektivet i styrfunktionen för registret. Det enda sättet att få kontinuitet i inflytandefrågorna är att funktionalisera dem då det gäller brukarmedverkan, främst vad beträffar frågor om säkerhet och delaktighet i behandlingen. Utifrån detta perspektiv är funktionaliserandet i sig ett verktyg för att få in patienters deltagande och förse registret med den tredje komponenten, jämte forskningen och verksamheterna. En sådan utveckling skulle ställa kvalitetsregistren jämsides med andra enheter inom vården sett ur ett bredare perspektiv, där patienters deltagande i sin egen vård blir ett alltmer framträdande element. Ytterst är det en legitimitetsfråga där patientens medgivande är viktigt för kvalitetsregistrets legitimitet som styrmedel i vården.

Hur en föreningsföreträdare skall sköta representerandet finns det flera önskningsområden. En möjlighet är att arbeta inåt, mot föreningens medlemmar, och inventera åsikter och idéer som sedan förs fram i styrgruppsammanhang – en variant av fenomenologisk representation. Dock finns det andra möjligheter också. Idén om en funktionaliserad brukarmedverkan utgår istället från formaliserad representation. Även denna variant föreslås i ett antal olika former under intervjuerna. Här handlar det om att de brukarrepresentanter som sitter i styrgruppen har med sig ett antal riktlinjer på sina respektive expertområden. Det viktiga är då inte att företrädaren har kunskap om de olika föreningsmedlemmarnas åsikter i sakfrågor, utan primärt måste vederbörande ha de riktlinjer som fastställts inom föreningen klara för sig.

För att en formaliserad patientmedverkan skall fungera finns det åtminstone två situationer som behöver undvikas: *patientföreträdaren som gisslan* eller *patientföreträdaren som alibi*. Båda dessa nämns av flera av informanterna till denna översikt. Gisslanbegreppet kommer från äldre tiders erfarenheter av hur patienter tagits in i vårdenheters styrgrupper för att sitta där jämte klinikchefer, överläkare och andra av vilken patienten själv är beroende. Så länge patienten sköter sig på ett sätt som de överordnade tycker är lämpligt är allt väl, men om patienten skulle vara obekväm så åker den ur styrgruppen för att ersättas av en mer foglig patient. Gisslanproblematiken blir en ständig fara så länge det är registret som tillsätter och avlönar patientföreträdaren. Kanske kan den dock undvikas om tillsättande och finansiering kommer från annat håll.

Patientföreträdaren som alibi betecknar i stället en situation där en styrenhet inom vården tar in en symbolisk patientföreträdare som i realiteten saknar egna möjligheter till inflytande. I stället fungerar denne som alibi för att man tagit in brukarperspektivet, och då behöver man inte göra något mer. Båda situationerna, "gisslan" och "alibi", har som konsekvens att egentligt brukarinflytande omöjliggörs.

Flera av informanterna har under intervjuerna problematiserat själva idén om representation. Att basera en gemensam modell för patientmedverkan på fenomenologisk representation är filosofiskt problematiskt – när slutar man vara en representant för andra människors erfarenheter? Kan man någonsin göra det? De förslag som ges rör sig på konkreta plan och orienterar sig mer mot riktlinjeorienterad representation. Kanske är dessa varianter också sådana där man i större mån kan undvika att patientföreträdaren sitter som "gisslan" i en situation där vederbörande är beroende av registerstyrgruppens goda vilja, eller där patientföreträdaren blir ett alibi för att brukarperspektivet skall kunna anses tillgodosett.

Vilka resurser bör patientföreträdaren ha?

Hur än formerna för patientmedverkan skall se ut så kommer både önskemål och goda råd till uttryck under intervjuerna. Vissa gäller personliga egenskaper, andra önskvärda kunskaper, vissa hur man skall sköta själva representerandet, ytterligare några handlar om vad som skall motivera medverkan. Är det pengar eller något annat som skall vara den drivande faktorn? Frågorna om vad som skall motivera patientföreträdarens arbete och vad som skall ställas till dennes förfogande hänger samman med varandra.

För en intervjuad patientföreträdare är det viktigt att ha EGEN kunskap om de psykiatriska tillstånden. För henne handlar detta om att häva stigmata och förändra attityder, samt att inte ge de kliniska anspråken ensamrätt på kunskapen om tillstånden. I linje med detta menar en intervjuad registerhållare att egen erfarenhet *av att ha mottagit den vård registret gäller* i sig skulle vara meriterande för arbetet. I anslutning till detta menar han dessutom att det kanske inte nödvändigtvis är så att man måste ha *en* patientrepresentant med i registerarbetet – kanske skulle det vara en bättre idé att ha *två*. Med två patientrepresentanter kunde man ha en person som är förbi sin mest problematiska period och en annan som för närvarande genomgår behandling. Detta kunde ge en samlad bild, och dessutom kunde representanterna ha stöd av varandra i mötessituationer och liknande.

Just mötessituationen kan även den kräva viss kompetens. Mötesvana skall inte vara nödvändig men är en nyttig förmåga hos den som skall ge sig in i brukarmedverkansvärlden. Dock kan det vara en stark egenskap att kunna stå på sig i en mötessituation dominerad av klinikchefer, professorer och överläkare som dessutom har vana att länge – kanske sedan decennier – arbeta tillsammans.

Registret Riksät har valt att avlöna sin patientföreträdare men inte de andra styrgruppsmedlemmarna, då dessa övriga kan utföra arbetet inom ramen för sina respektive tjänster. Dock uttrycker andra intervjuade registerhållare dubier mot att avlöna patientföreträdare för styrgruppsarbete. Främst tre argument framförs: det första handlar om *motivering*, det andra handlar om *finansieringsformer* och det tredje handlar om *status*.

Angående *motivering* ställer en av registerhållarna den retoriska frågan: Varför gör man det här? Av idealitet eller av andra skäl – det måste väl handla om att göra något bättre? Han menar att det kanske borde vara frågan om att bli lyssnad på, bli bemött med respekt och att se att ens ord ger förändring.

Vad *finansieringsformer* beträffar så är det långt ifrån givet hur den bästa formen för eventuell avlöning av patientföreträdare skulle se ut. Frågan är komplex då många av de som har erfarenhet av psykiatrin, och som alltså kunde vara aktuella som patientföreträdare, befinner sig utanför arbetsmarknaden. Detta är en sårbar position – erhåller man lön eller annan ekonomisk ersättning får detta konsekvenser för den ersättning man uppstår från försäkringskassa eller från sociala myndigheter. Att engagera sig kan bli något som tar betydligt mer energi för den som inte har ett lönearbete än för den som gör det. En annan aspekt av problematiken rör arvodets storlek. Skall man ge överläkaren en överläkarlön för arbetet och en arbetslös en ersättning som motsvarar den den får av myndigheterna? Eller skall de ha samma? En av de intervjuade registerhållare som ännu inte funnit några fungerande former för patientmedverkan sammanfattar problemet med att det inte kan handla om pengarna i sig. På något vis, menar han, måste arbetet i styrgruppen få en status där det anses meriterande i sig att delta där, vare sig man deltar som överläkare eller som patientrepresentant.

Status avtecknar sig som det område där en förändring måste till. Den registerhållare som i förra avsnittet förordar att brukarmedverkan bör funktionaliseras menar att ingen skillnad existerar mellan

överläkarens insats i arbetet och brukarföreträdarens. Visst måste statusen upp, men detta sker delvis just genom att ge rimliga ersättningsnivåer för arbetet – att patienter deltar är nämligen en viktig del av registrens legitimitet, och patienters bidrag är inte i vikt underordnat professionens. Skall statusen upp, måste pengarna till och således också avlöningen för arbetet upp.

I resonemangen om önskvärda egenskaper hos patientrepresentanter kommer önskemål om både formella och personliga kunskaper till uttryck. Mötesvana anses som en hjälpsam men knappast nödvändig egenskap – snarare då förmågan att stå på sig och hävda sin röst, eventuellt med hjälp stöd från en eller flera andra patientrepresentanter. Vare sig det är pengar som motiverar eller inte – olika meningar finns här – är det viktigt att höja statusen för deltagandet i registerarbete, eller i samverkan i vården i sig.

Hur vinner kvalitetsregistren legitimitet i samhället?

Hur mycket kvalitetsregistren kan komma att påverka vården kommer till slut att handla om hur mycket de allmänt kan anses som något som behövs och som gör något nödvändigt. Frågan om deras legitimitet är viktig och kommer till uttryck genom sådant som registreringsgrad, ekonomisk tilldelning och synliga resultat. De behöver även vetenskaplig uppbackning och stöd från forskarvärlden. Kanske innebär även patienters eget deltagande i arbetet med registren en viss legitimering?

Det reglerade format som anställs nationella kvalitetsregister har två poster: registerhållaren och styrgruppen. Registerhållaren står som juridisk garant inför huvudmannen. Vad som skall erbjuda andra former av legitimitet är i princip vad som kan rymmas inom styrgruppen, vilken blir det verktyg som primärt ställs till förfogande för ändamålet.

För ett uppstartande register, vilket ju på sätt och vis omfattar samtliga de psykiatriska registren, är det viktigt att man har legitimitet uppåt, mot de myndigheter som bekostar registerverksamheten. Styrgruppens sammansättning är en väg till detta. Men för att registren skall ha någon verkan, att det faktiskt skall synas att de har möjlighet att visa oss vad som är god vård, behöver man få upp registreringsgraden. För att detta skall kunna ske bör frågebatteriet vara smidigt och inte ta för lång tid att fylla i, då detta innebär belastning på vårdpersonal. Om inte vårdpersonalen har utrymme i sin tjänst att använda dem kan de inte heller följa upp vården. I nästa steg rör det sig alltså om att registret måste ha legitimitet mot vårdprofessionerna.

Utanför detta blir det patienterna själva som idealt skall vara drivande kraft för att registren skall användas. Om registrens frågebatterier är korrekt formulerade enligt vetenskapliga konventioner och om de bevisligen kan bidra till att vården blir bättre är det lättare att motivera individer i gemen att vilja vara med i dem. Men för individerna själva är kanske inte nyttan med registren alldeles uppenbar *innan* en sådan förbättring faktiskt har visat sig äga rum till följd av registren.

Det är inte givet att kvalitetsregistren skall vara den *enda* åtgärd som förbättringsarbetet skall basera sig på. Dessutom uttrycker både intervjuade registerhållare och röster ur brukarrörelsen misstankar om att registren kan komma att få omvänd verkan – att de, i stället för att vara en grund för diskussion om hur vården kan förbättras på de orter eller kliniker där de inte håller måttet, används som konkurrensmedel kliniker eller landsting emellan – något som inte är önskvärt ur ett förbättringsperspektiv då man inte kan se själva *orsaken* till resultatskillnader områden emellan, bara skillnaderna i sig. Kvalitetsregistren innebär en möjlighet till mer transparens och större tydlighet. Baksidan är dock att komplexitet blir svårare att uppfatta och att jämförelser – trots vad det ser ut som – faktiskt *inte* blir möjliga, i och med att registren själva inte alltid omfattar demografiska variabler såsom inkomstnivå, utbildningsnivå och annat som ofta visar sig vara relaterat till

allmänhälsa. Givet att de riktlinjer vården följer är upprättade efter en statistisk norm är inte heller det blinda följandet av riktlinjer hos enheterna ett självändamål. Den behandling som är bra för majoriteten är inte bra för *alla* – därför är ett blint följande av riktlinjer direkt skadligt för vissa människor.

Flera intervjuade registerhållare uttrycker själva att det vore önskvärt om registren i lägre grad betraktades som något som kunde användas som konkurrensunderlag och i högre grad vara något som ligger till grund för vidare dialog om hur vården skall förbättras där den brister. Viktigast är i alla fall att det inte skall vara uppfyllandet av riktlinjer i sig som är det önskvärda resultatet – detta kunde påverka sannskyldigheten i registreringsförfarandet – utan att nya frågor dyker upp, vilka kan ligga till grund för diskussioner.

För att stärka registrens legitimitet i samhället bör yttre uppbackning finnas från de tre håll åt vilka registret vänder sig – forskningen, professionen och patienterna. Att uppbackning finns från forskningen tillser flera av registren med styrgruppen, andra medelst referensgrupp. Professionen avser all den personal ute i landet som sköter själva registerandet. Patienterna betyder alla patienter som berörs av den vård man registrerar. Vissa av informanterna menar att patienternas input dessutom är nödvändig i registerarbetet. Registren ges samhällelig legitimitet genom att kunna visa på sin förmåga att förbättra vården i stort. De kan dock inte vara det enda redskapet för denna förbättring.

Sammanfattning

Erfarenheter av patientrepresentant i styrgrupp är kort, även hos de kvalitetsregister som varit med länge. Samtidigt noteras att de äldre kvalitetsregistren haft en verksamhetsförbättrande ansats och en ofta patientcentrerad agenda, och att man försökt inkludera patientperspektivet andra vägar än som medlem i styrgrupp.

Diskussioner om möjliga framtida samarbetsmodeller visar att inkluderandet av patientperspektivet finns med någonstans i diskussionerna hos samtliga register. Registrens olika verksamhetsområden och historiska förutsättningar gör dock att dessa diskussioner ser ut på lite olika sätt. Att inkludera en representant för adekvat förening i styrgruppen fungerar inte nödvändigtvis för alla, av olika skäl. Dessa kan vara både sådana som styrgruppens funktion i det aktuella registret, avsaknaden av självklart given förening på registrets verksamhetsområde eller diskussioner om föreningars representativitet för det bredare patientkollektivet.

Brukarråd på klinisknivå Erfarenheter med brukarråd, både sådana komponerade av individuella patienter och de där föreningarna representerar sig, finns på ena eller andra sättet närvarande i alla intervjuer. Informanterna knyter över lag positiva och förhoppningar till formatet. Den vanligaste invändningen gäller representativiteten: hur kan en individ tala för alla individer med liknande erfarenhet? Hur undviker man problemet med att samma individer, representerande sig själva och inte en förening, återkommer och blir tongivande, år efter år?

Vilken är patientföreträdarens funktion? Det finns en spänning mellan två konkurrerande definitioner av kvalitetsbegreppet, där den första är en **formell** som definieras av **riktlinjer** och den andra en **fenomenologisk** som definieras av **erfarenhet**. Klyftan mellan de två definitionernas meningar är svår att överbygga. Den första meningen kan kvalitetsregistrens personal tillhandahålla; de utformar helt enkelt, i den mån det är möjligt, frågebatterier och indikatorer efter de givna riktlinjerna. Kvalitetsbegreppets andra mening är det däremot omöjligt för registrets konstruktörer att inkludera i frågebatteri eller indikatorer. En förhoppning man verkar tillstålla ett eventuellt patientsamarbete är kanske möjligheten att överbygga den definitionsmässiga klyftan, eller

åtminstone att infoga även den andra definitionens innebörd i det fortgående kvalitetsregisterarbetet.

Vilka frågor skall patientföreträdaren hantera? De förhoppningar som knyts till samarbeten register och patienter emellan är av mångskiftande slag, ibland även inom samma register. Ibland handlar det om lösandet av konkreta uppgifter, ibland om att komma med input som inte kunnat komma från forskning eller praktik, ibland rör det sig om en uppgift som snarare orienterar sig utåt mot samhället än inåt mot registret. Vissa föreslagna uppgifter handlar om att dra nytta av patientperspektivet för att bidra i utformandet av frågebatterier eller föreslå analyser, andra om att ge registret klartecken för hur riktlinjer används. Var det landar på nästa nivå handlar om hur en person skall legitimeras som företrädare för patientperspektivet: hur man representerar, både i meningen hur man företräder någon annan och i meningen vilka former och resurser som för detta ändamål ställs till ens förfogande i registerarbetet.

Vad skall patientföreträdaren representera? Att utifrån sin erfarenhet göra sig till språkrör för andra är sällan helt givet. Informanterna påtalar både det bekymmersamma i urvalet av representerande individer – varför just den individen? – och i föreningar – hur hittar man en förening som på ett rättvist sätt motsvarar registrets upptagningsområde? Samtidigt finns det ett hopp om att patientperspektivet kan hjälpa till att styra registret åt ett håll där det gör bättre nytta än vad enbart praktiker och forskare kunnat göra.

Hur skall representationen ske? Flera av informanterna har under intervjuerna problematiserat själva idén om representation. Att basera en gemensam modell för patientmedverkan på fenomenologisk representation är filosofiskt problematiskt – när slutar man vara en representant för andra människors erfarenheter? Kan man någonsin göra det? De förslag som ges rör sig på konkreta plan och orienterar sig mer mot riktlinjeorienterad representation. Kanske är dessa varianter också sådana där man i större mån kan undvika att patientföreträdaren sitter som "gisslan" i en situation där vederbörande är beroende av registerstyrgruppens goda vilja, eller där patientföreträdaren blir ett alibi för att brukarperspektivet skall kunna anses tillgodosett.

Vilka resurser bör patientföreträdaren ha? I resonemangen om önskvärda egenskaper hos patientrepresentanter kommer önskemål om både formella och personliga kunskaper till uttryck. Mötesvana anses som en hjälpsam men knappast nödvändig egenskap – snarare då förmågan att stå på sig och hävda sin röst, eventuellt med hjälp och stöd från en eller flera andra patientrepresentanter. Vare sig det är pengar som motiverar eller inte – olika meningar finns här – är det viktigt att **höja statusen** för deltagandet i registerarbete, eller i samverkan i vården i sig.

Hur vinner kvalitetsregistren legitimitet i samhället? För att stärka registrens legitimitet i samhället bör yttre uppbackning finnas från de tre håll åt vilka registret vänder sig – forskningen, professionen och patienterna. Att uppbackning finns från **forskningen** tillser flera av registren med styrgruppen, andra medelst referensgrupp. **Professionen** avser all den personal ute i landet som sköter själva registerandet. **Patienterna** betyder alla patienter som berörs av den vård man registrerar. Vissa av informanterna menar att patienternas input dessutom är nödvändig i registerarbetet. Registren ges samhälllegitimitet genom att kunna visa på sin förmåga att förbättra vården i stort. De kan dock inte vara det enda redskapet för denna förbättring.

Konklusion

Vad bör en generell modell för patienters medverkan i psykiatriska kvalitetsregister ta hänsyn till?

Sammanfattningen pekar på en bild av åtta kvalitetsregister med olika historia, olika behov och olika sätt att relatera till den kliniska verksamheten, till patientkollektivet och till samhället. Samma

mönster finns hos ECT, PsykosR och Rättspsyk, de tre register som inte finns med i detta intervjumaterial.

Denna rapport visar den komplexitet som finns på detta fält: de olika förutsättningar, behov, önskemål och möjligheter för vilka fältet ger utrymme. De riktlinjer som ges uppifrån är generösa, vilket skapar en öppen biotop för kvalitetsregistren. Samtidigt håller registerformatet på att förändras; registren uppstod ur professionen, men har idag förhoppningar ställda på sig att de skall kunna utgöra ett primärt styrmedel för vården, ett som engagerar praktiker, forskare och patienter. De äldre registren har inte förut behövt fundera på hur patientmedverkan skall inkluderas. Man har kunnat välja olika former av samverkan utan att behöva tänka på att anpassa dem till föregivna riktlinjer. Man har även kunnat låta bli det helt. De nya registren, å andra sidan, har skapats och designats efter att riktlinjer om patientmedverkan kommit och då kunnat införliva patientmedverkan på ett tidigt plan.

Kartläggning av fältet har resulterat i ett förslag på en generell modell för patientmedverkan i de psykiatriska kvalitetsregistren. En sådan modell behöver ta hänsyn till de olika villkor och förutsättningar som ges, generellt och för de individuella registren, för att sedan konstrueras till något som faktiskt ändå går att ansluta till vilket som helst av kvalitetsregistren utan att för den skull utesluta något av de patientsamarbeten som bland registren redan existerar. Inte heller bör de diskussioner som redan förts i andra kvalitetsregister underkännas utan måste få genomföras och utvecklas enligt de villkor som ges vid respektive register.

Några punkter har i intervjuerna utkristalliserat sig, till vilka det är speciellt viktigt att ta hänsyn i designen av en gemensam modell.

1. De olika registren har olika intentioner och inklusionskriterier, varför inte en enda modell kan vara tillämplig för alla.
2. Befintliga modeller för patientsamarbete skall inte konkurreras ut eller ersättas.
3. Representation, liksom kvalitet, kan begripas i både en formell och en fenomenologisk dimension. Den formella handlar om riktlinjer, konventioner och formalia. Den fenomenologiska handlar om subjektiv erfarenhet. Detta gör frågan om lämplig representationsform problematisk.
4. Både bidragandet med erfarenhet av genomgången vård i diskussioner, utförandet av konkreta åtaganden och diskussioner på mer generella plan är uppgifter för vilka patientmedverkan är intressanta.
5. Statusen måste höjas för att som patient samarbeta med vården. Likaså måste situationer av typerna "gisslan" och "alibi undvikas.

I formulerandet av projektet Patientmedverkan har några ansatser artikulats som relaterar till registrens strukturella villkor: genom att stärka registrens position som vårdförbättrande instrument och öka patientföreningars möjlighet till inflytande kan båda stärkas. Projektets tyngdpunkt har legat vid föreningarna och deras position som språkrör för vårdtagande personer och deras anhöriga och inflytande genom föreningar är en grundsten i projektet och skall tas till vara vid designen av en modell för patientmedverkan i kvalitetsregistren på psykiatriområdet.

4. Förslag till generell modell för patienters medverkan i psykiatriska kvalitetsregister

Inledning

Som en av sex avsedda effekter har projektet Patientmedverkan "En framtagen modell för samarbete mellan föreningar och kvalitetsregister i Västra Götalandsregionen". För att kunna framställa en sådan enligt de villkor som finns för de elva kvalitetsregister som är aktiva inom psykiatriområdet har en översikt gjorts. Översikten har formen av en intervjuundersökning där registerpersonal fått berätta om diskussioner som förts inom registret och förutsättningar för samarbete med patientföreningar. Översikten ger för handen ett antal punkter som måste tas hänsyn till vid designen av en gemensam modell för att denna skall kunna användas och fungera som resurs för alla elva register.

Utifrån de förutsättningar som kommit fram i rapporten har en modell med arbetsnamnet *Fristående brukarråd* tagits fram. Modellen är framtagen i samtal med brukarrörelsen genom NSPHiG vid informationsmöten inom ramen för projektet Patientmedverkan och har sedan bearbetats av projektets ledare. Modellen möter de fem punkterna och tillvaratar önskemål och goda råd som givits under intervjuerna.

Bakgrund

I översikten har flera register uttryckt skepsis inför att patientmedverkan skulle kunna se likadan ut i alla kvalitetsregister på psykiatriområdet. Översikten gör också gällande att en standardiserad modell tillämpad i alla register skulle riskera att bli klumpig, givet registrens olika utformning, verksamhetsområden, önskemål och styrningssätt. Därför har en modell tagits fram som inte åsyftar att tvingas in i respektive registers styrsystem, utan i stället utgör en extern komponent, tillgängligt för alla de psykiatriska kvalitetsregistren. Det fristående brukarrådet är organisatoriskt knuten till och tillsatt av NSPH i deras egenskap som det största nätverket av demokratiskt fungerande föreningar verksamma på psykiatrifältet. Med hjälp av riktlinjer framtagna av NSPH diskuterar detta råd frågebatterier, indikatorer och liknande registerspecifika frågor. Dessa riktlinjer tas förslagsvis fram utifrån organisationens ansats att verka för varje individs rätt att ha aktivt inflytande över sin egen vård.

Fristående brukarråd (FBR) - modell för patienters medverkan i psykiatriska kvalitetsregister

Förslaget *Fristående brukarråd* (FBR) innebär ett brukarråd som

1. är fristående från kvalitetsregistren och blott knuten till patientföreningarna, dock inte till specifikt diagnosområde eller nivå i vårdens eget organisatoriska system
2. är ett komplement och fungerar som ett mer generellt tredje perspektiv i de fall det redan finns ett fungerande patientsamarbete
3. bygger på formell representation och låter fenomenologisk representation vara en angelägenhet för befintliga samarbeten mellan kvalitetsregister och patienter (då subjektiv erfarenhet inte kan formaliseras)
4. tillfogar en dimension till de efterfrågade: en *think-tank* eller rådgivande instans som står som garant för att NSPH:s riktlinjer tagits till vara i designen av registrets ärenden

Beskrivning av modellen Fristående brukarråd (FBR)

Fristående brukarråd (FBR) är ett brukarråd fristående från individuella kvalitetsregister men tillgängligt som resurs för alla de psykiatriska kvalitetsregistren. FBR:s uppgift är att vara en instans vid sidan om ordinarie styrgrupp och en röst från brukarrörelsen i frågor som NSPH:s medlemsföreningar uttryckt en samsyn kring. FBR utgör även ett stöd och en diskussionspartner för de patientrepresentanter som kvalitetsregistren redan samarbetar med.

Rådet ska arbeta utifrån riktlinjer som tagits fram av NSPH och som överensstämmer med de 12 axiom och 18 punkter som återfinns i NSPH:s Kvalitetsdokument gällande kvalitet på individnivå samt kvalitet och inflytande på organisatorisk och strukturell nivå. (NSPH, 2011, *Vår medverkan – en förutsättning för god kvalitet*.) Riktlinjernas exakta utformning fastställs av NSPH med beslut vid styrelsemöte och kommer sedan att fungera som FBR:s riktlinjer. Genom att låta FBR diskutera och granska arbetsdokument och utkast till frågebatteri har kvalitetsregistren tillmötesgått de riktlinjer NSPH arbetar utifrån och som återfinns i nämnda kvalitetsdokument. Registren har därigenom även mött den egna riktlinjen om patientmedverkan i registerarbete.

FBR består av cirka fem personer varav en är *sammankallande*. Sammankallanden har kontakt med Registercentrum Västra Götaland och därigenom också löpande kontakt med registerutvecklingen och kvalitetsregistrens egna representanter. I sammankallandens uppgifter ligger också att ansvara för att utbilda och kontinuerligt informera övriga medlemmar om registerverksamhetens utveckling.

FBR fungerar *inte* genom att representera individer eller grupper, utan genom att *jämföra registrens kvalitetsförbättringsverktyg med NSPH:s riktlinjer* om individuellt och strukturellt medskapande av den egna vården för patienter och föreningar. Dessa kvalitetsförbättringsverktyg kan vara sådana som frågebatterier, kvalitetsindikatorer och årsrapporter.

Genom att modellen *inte* fungerar genom representation lämnas registren utrymme att själva, eller i samråd med FBR, välja ut de föreningar eller individer med vilka man vill samarbeta för att integrera ett patientperspektiv i arbetet med registret samt former för detta samarbete. FBR:s roll är att utgöra stöd för kvalitetsregistrens styrgrupper och patientföreträdare samt att kvalitetssäkra kvalitetsregistrens funktioner enligt NSPH:s riktlinjer.

Arbetsgång

FBR:s huvudsakliga instrument är arbetsmötet. Här diskuteras och beslutas omdöme om huruvida de ärenden rådet har givits av registren möter FBR:s riktlinjer.

Styrgrupps möte

FBR erbjuder sig att med en representant vid styrgruppsmöte och liknande möten hos kvalitetsregistren boga för patientrepresentation. Under styrgruppsmötet har FBR:s representant primärt funktionen att medverka och bidra i diskussionen runt ärenden för att sedan kunna rapportera tillbaka om detta till övriga i FBR. Sekundärt, och om registret samtycker, kan FBR-medlemmen även vara en del av styrande och beslutsgång.

FBR:s arbetsmöte

FBR sammanträder på sammankallandes anmodan ett förutbestämt antal gånger, exempelvis två - fyra gånger per termin. Ärenden från registren diskuteras vid mötet utifrån medlemmarnas rapporter om hur diskussionen förts vid registerstyrgruppens möte. Ärenden återkopplas därefter till registerstyrgruppen med reflektioner och input utifrån FBR:s riktlinjer.

Arbetsområde

Ärenden

De ärenden FBR behandlar avser stödja kvalitetsregistrens utveckling för bästa patientnytta, så som variabler, indikatorer, resultatmått och årsrapporter.

Ytterligare uppgifter

FBR kan dessutom agera diskussionspart eller stöd i patientfrågor för registren eller sammaledes för patientföreningar och patientföreträdare knutna till kvalitetsregistren. I det fall registren önskar kan företrädare från FBR agera registerstyrgruppsmedlem.

Finansiering

Former för finansiering utarbetas i detalj då modellen vidareutvecklats under sommaren och hösten 2014.

Diskussion

Modellen *Fristående brukarråd* (FBR) är framtagen i syfte att erbjuda de psykiatriska kvalitetsregistren en möjlighet att säkerställa patientmedverkan och möjlighet att kvalitetssäkra verktyget enligt NSPH:s riktlinjer.

I översikten "De psykiatriska kvalitetsregistren: översikt över fältet" påvisas en problematik med representation som handlar om hur man utser en individ eller förening som med sin närvaro i registerarbetet skall representera hela registrets upptagningsområde. Problemet med representation delas upp i *fenomenologisk representation* – att representera andra människors upplevelser, och *formell representation* – att representera utifrån riktlinjer. Modellen med FBR syftar till att möjliggöra en bredare patientrepresentation i kvalitetsregisterarbetet och ett närmare samarbete mellan patientföreningar och kvalitetsregister i strävan att utveckla användbarhet och största patientnytta. FBR gör endast anspråk på att, utifrån perspektivet hos Sveriges största paraplyorganisation på psykiatriområdet, omfatta formell representation. Fenomenologisk representation är på inget vis mindre viktig, men dess närvaro är inte given i alla kvalitetsregister, särskilt inte de som inte har någon logiskt korresponderande patientorganisation på sitt verksamhetsområde.

Vid rapportens färdigställande är FBR en långt utvecklad men inte helt färdig och utprovad modell för att öka och integrera patientperspektivet i de nationella psykiatriska kvalitetsregistren. Modellen bygger på ett starkt ägarskap hos patientföreningarna. Det som återstår för att säkra dess användbarhet är förankring i alla led, tillskapande av grupp för att pröva modellen samt former för implementering och leverans.