

Nätverket för patientsamverkan Möte med patientföreträdare

4 november, 2015, kl 15 – 17 hos [QRC Stockholm](#) Kvalitetsregistercentrum.

Medverkande

Eva Helmersson, Neuroregistret/MS

Marianne Ytterberg, RiksStroke

Stig Andrén, Nationellt register för sällsynta diagnoser

Renée Höglin, MMCUP/spinal dystrofi och hydrocefalis

Cristin Lind, QRC Stockholm, Patientmedverkan

Inger Rising, QRC Stockholm

Presentationsrunda

Mötet börjades med fika och en presentationsrunda. Vi reflekterade över att med endast fem personer representerade vi ett brett spann: både patienter och närstående; barn, vuxen och geriatrikvård; kroniska och plötsligt uppstående diagnoser; samt folkhälsosjukdomar och sällsynta diagnoser. Trots det breda spannet diskuterade vi hur mycket det finns gemensamt i våra patientgrupper i allmänhet och i vårt registerpåverkansarbete i synnerhet, inklusive tankar kring egenvårdsinsatser, övergångar från ena delar av vården till andra, stöd av närstående, hur viktigt det är med vårdkompletterande tjänster såsom re- och habilitering samt en önskan av att arbeta utifrån ett helhetsperspektiv.

Vi pratade om möjligheten till salutogena patientrapporterade mått, dvs mått som fokuserar på friskhet och hälsa i stället för sjukdom. Eva delade men en [film som berättar mer om en kvinna mer Parkinson som valde att mäta "må bra tid" och hur det påverkade hennes hälsa](#).

Lägesrapport

Under presentationerna diskuterades även hur det går i respektive register och styrgrupper. Ett flertal registerstyrgrupper har efterfrågat mer information av patientföreträdare om hur man kan öka samverkan i styrgrupperna, bland annat Neuroregistret och MMCUP (spinal dysrafism och hydrocefalus). QRC lyfte frågan om effektiv patientmedverkan i styrgrupper i sitt september Forum (<http://qrcstockholm.se/events/qrc-forum-den-16-september-effektiva-styrgruppsstämningar/>).

Vi diskuterade våra uppdrag och blev coachade av varandra kring hur vi kan bli effektivare.

Cristin berättade att det håller på att planeras ett omgång till av patientföreträdarutbildningen. 11-12 april, i samband med Nationella Kvalitetsregisterkonferensen, samt 25:e maj på flera ställen i landet. Som förra gången finns patientföreträdare med i planeringsgruppen; denna gång är Eva Helmersson och Pelle Johansson (Riksförbund HjärtLung och SwedeHeart registret) med och planerar. Patientföreträdare från förra omgången, Marianne Ytterberg, Calle Waller, och Urban Leijon, har bjudits in till en referensgrupp.

Nätverkets utveckling och syfte

Slutligen utvärderade vi mötet och diskuterade hur nätverket skulle utvecklas. Alla var överens om att det fanns ett värde i att träffas över diagnosgränser i mindre grupper då och då, kanske en gång per termin, för att fokusera på följande punkter:

- Hur gör ni? (Höra hur andra gör i sina styrgrupper för att få inspiration och idéer.)
- Hur går det? (Fundera ut nästa steg, få råd och stöd.)
- Vilken är min roll? (Frågor om mandat, hur man förbereder sig, hur man samverkar bäst.)
- Vad gör jag med det jag lär mig? (Att återkoppla till den gruppen man representerar.)

Cristin berättar att hon funderar på hur man kan utveckla ett kompletterande sätt att hålla kontakt via mail eller annan webbplattform. Man kan också läsa mer om kvalitetsregister och patientsamverkan genom att prenumerera på QRCs nyhetsbrev [här](#).

Vid pennan:

Cristin Lind

Tel. +46-8-123 132 86

Mob. +46-72-582 44 63

E-post: cristin.lind@sll.se