

Involvering af patienter i de kliniske kvalitetsdatabaser



rkkp

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

RKKP udviklingsmål 2015

- RKKP ønsker aktiv patientinvolvering i databasernes styring, herunder sikring af reel patientindflydelse på indikatorvalg samt i drøftelserne af forbedringsindsatserne.



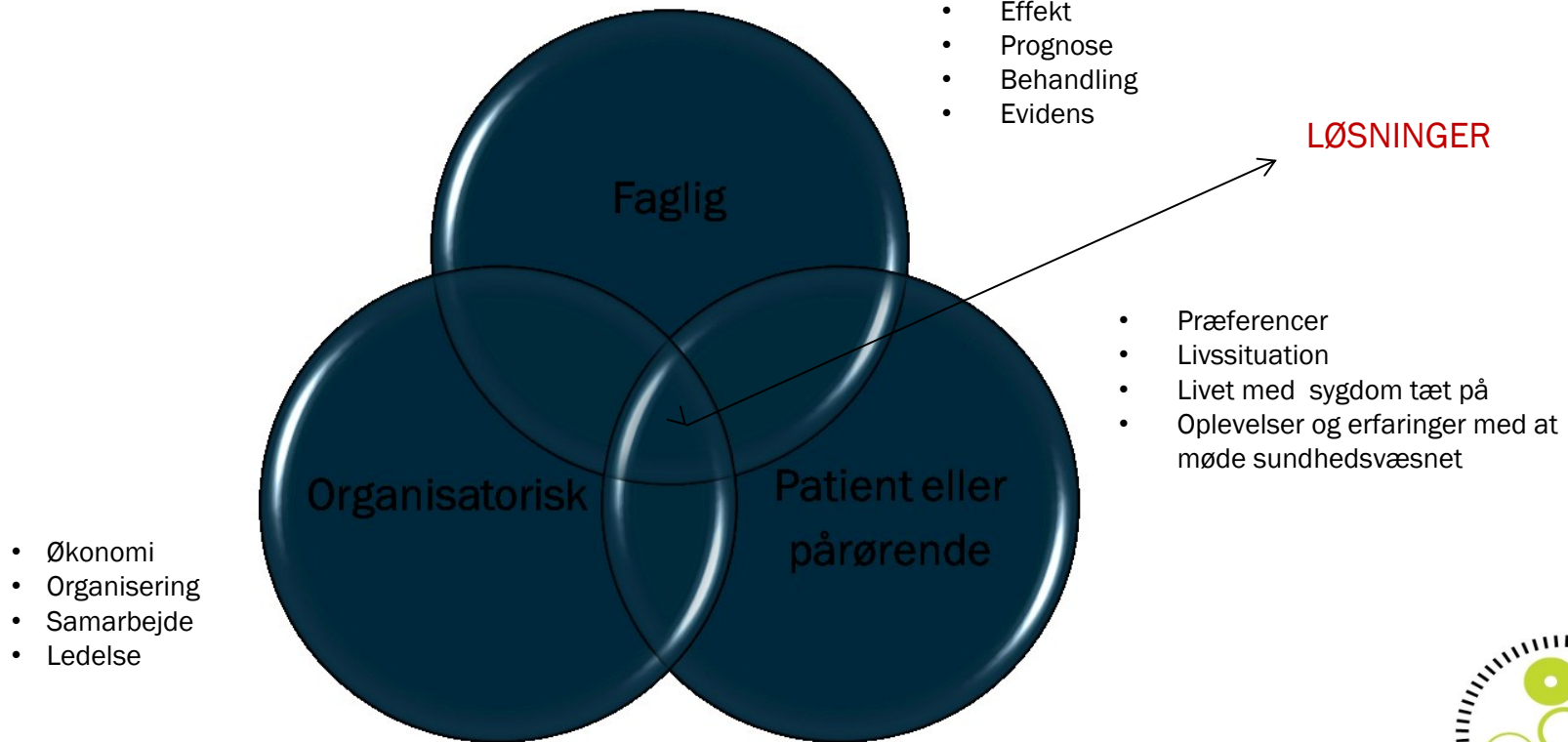
Status for patientinddragelse i de kliniske kvalitetsdatabaser

Danske Kliniske kvalitetsdatabaser	Repræsentant fra patientorganisation	Patientrepræsentant personlig erfaring
Databasen for Astma i Danmark	X	(afventer udpegning*)
Dansk Kvalitetsdatabase for Fødsler	X	
Den Nationale Skizofrenidatabase	X	X
Dansk register for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom	X	X
Dansk Lungecancer Register		X
Dansk Voksen Diabetes Database	X	XX (vil også gerne have pårørende med til barn)
Dansk Depressionsdatabase	X	X
National database for søvnapnø		X
Dansk Rygdatabase		X
CPOP – opfølgingsprogram for Cerebral Parese		X
Dansk Klinisk kvalitetsdatabase for Demens	X	
ADHD databasen	X	X
Atrieflimren i Danmark	(afventer udpegning*)	X
Dansk Hjertesvigtdatabase	(afventer udpegning*)	XX
Dansk Register for Akut Koronart Syndrom	(afventer udpegning*)	XX
Dansk Hjerteregister	(afventer udpegning*)	(afventer udpegning*)

* Afventer patientforenings udpegning



Flere perspektiver → bedre løsninger



Hvorfor samarbejde med patienter og pårørende?

- For at flere perspektiver inddrages og patienters problemstillinger bliver belyst fra flere vinkler → muligheden for at skabe bedre og mere patientcentrerede forløb, der imødekommer patienternes behov og præferencer.
- For at sikre, at de kliniske kvalitetsdatabaser også afspejler områder, som opleves betydningsfulde for patienterne og i udviklingen af kvaliteten i sundhedsvæsenet.



Rekruttering

- Rekruttering vil som udgangspunkt ske via patientorganisationer
- Områder, hvor der ikke er patientorganisation, skal der overvejes andre rekrutteringsmuligheder, fx. via Ældresagen, opslag på sygehusafdelinger, andre "lignende" patientforeninger mv.
- Patient/pårørenderepræsentanter skal repræsentere deres perspektiv på et mere generelt plan,- men det bør holdes for øje, at patienten ikke er repræsentativ for *alle* i patientpopulationen,



Rammer og vilkår

- Styregruppen er sammensat på baggrund af særlig ekspertise indenfor det respektive område.
- Databasestyregruppe har indbudt patient-/pårørenderepræsentanterne til at være en del af styregruppen og dermed har styregruppen bedt om nye input og perspektiver.
- Styregruppen har til opgave at fastlægge, definere og begrunde databasens indhold samt motivere til anvendelse af resultaterne til forbedring af klinisk praksis.
- Styregruppen skal sikre at de anvendte indikatorer er i overensstemmelse med nyeste viden.
- Patient- og pårørenderepræsentanter har tavshedspligt
- Aftaler om tidsbegrænsning på samarbejdet aftales mellem patientrepræsentant og formandskab. Der er ikke krav fra RKKP om tidsbegrænsning på samarbejdet.
- Deltagelse i 1-2 møder pr. år



Opstart af samarbejde

- Patient- og pårørenderepræsentanterne tilbydes en undervisningsdag der udbydes og tilrettelægges af RKKP i samarbejde med Danske Patienter;
 - hvad vil det sige at være patientrepræsentant?
 - hvad er en klinisk kvalitetsdatabase?
 - Hvad er formålet med databasen?
 - rammer og vilkår for samarbejdet?
- Forventningsafstemning mellem formandskab/styregruppe/patient-/pårørenderepræsentanter og RKKP kontaktperson, herunder;
 - hvordan patientens/ den pårørendes aktive deltagelse sikres
 - hvordan forberedes og understøttes patienten/ den pårørende i arbejdet



Når samarbejdet er i gang

Rammerne for samarbejdet skal være kendt for hele styregruppen

Overvej løbende:

- Muligheden for forberedelse og sparring
- Vurdering af om der er behov for justering af samarbejdsformen
- Opmærksomhed på, hvordan patienten/ den pårørende sikres anerkendelse og feedback
- Fordeling af taletid
- Det er alles ansvar at sikre at brugerperspektivet kommer relevant i spil - og at huske de patienter ingen repræsenterer



Tak for opmærksomheden!

