



# Patientinvolvering i Kliniske Retningslinjer

Hvad er meningsfuld involvering for patienterne?

Eden Kishik Christensen, stud.cand.scient.san.publ.  
Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet. Regionernes  
Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP).

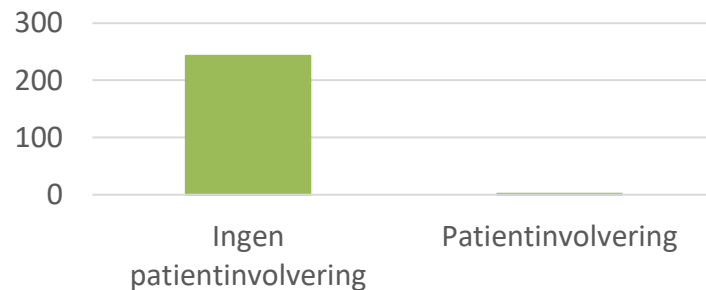
# Hvorfor?



- Uvished om hvordan patienter rekrutteres og involveres
- Patienternes stemme mangler i forskningen om patientinvolvering i kliniske retningslinjer

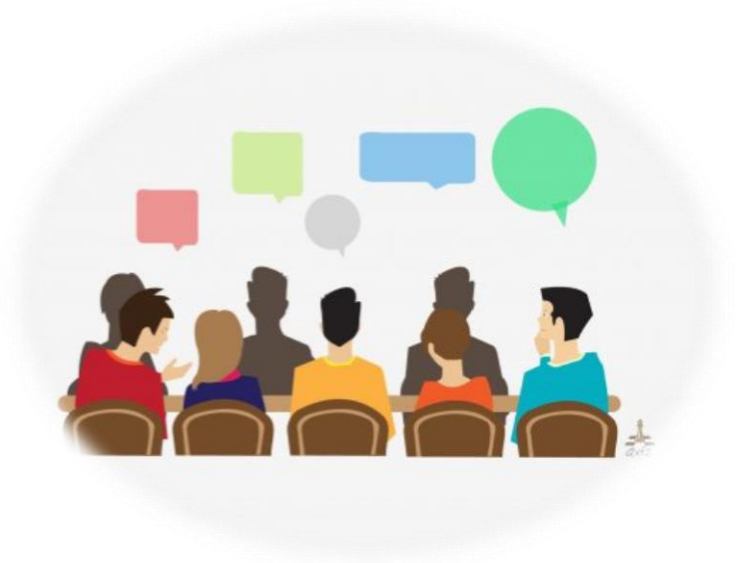
Hvilke ønsker og behov har patienter til patientinvolvering i udviklingen af kliniske retningslinjer?

Kliniske retningslinjer på kræftområdet



**Patientperspektivet er repræsenteret i under 1 % af kræftretningslinjer**

- Fokusgruppe
- 6 patienter
- 49-70 år
- Rekrutteret fra patientforeninger og Kræftens bekæmpelse





- Manglende acceptfølelse og samarbejdsvillighed i arbejdsgruppen
- Brug af medicinsk terminologi både i skrift og tale
- Læsning og vurdering af forskningslitteratur
- Manglende bredere kendskab til sygdomsforløb

## Barrierer for patientinvolvering





## Patienternes forberedelse skal bestå af:

- Uddannelse og træning i retningslinjeprocessen
- Tydelig information om formålet og patientens rolle
- Gensidig forventningsafstemning
- Sparring med andre patienter
- Anvendelse af viden fra evt. patientdagbøger under sygdomsforløb





## Sammensætning af retningslinjegruppe



- Alsidige retningslinjegrupper med involvering af bl.a. pårørende og omsorgspersoner
- Minimum 2 patientrepræsentanter
- Supplere traditionelle retningslinjegrupper med f.eks. brugerpaneler

## Patienternes ønsker til rammerne for deltagelse:

Inkluderende miljø med plads til forskellige behov



Kompetent moderator som kan give alle medlemmer lige mulighed for deltagelse



Rekruttering af patienter efter endt sygdomsforløb



Mulighed for virtuel deltagelse i møder



Fysisk deltagelse i starten



# Der er behov for...



KLINISKE RETNINGSLINJER I KRÆFT

Omtanke

Planlægning

Involver patienter af  
gavn og IKKE kun af  
navn

Samarbejdsvillighed

