



DANBIO

Dansk Reumatologisk Database

Information om DANBIO til læger, sygeplejersker og sekretærer på Reumatologiske afdelinger og hos privatpraktiserende reumatologer

Studiet *Patients' views on routine collection of patient-reported outcomes in rheumatology outpatient care – a multicenter focus group study*, Primdahl et al. (2019) viste, at patienter mangler information om, hvad DANBIO er, hvorfor de skal besvare spørgsmålene, samt at patienterne ikke oplever, at deres besvarelser bliver brugt i konsultationerne.

Derfor har DANBIO udarbejdet information til både afdelingsledelser, patienter og personale på de reumatologiske afdelinger og hos privatpraktiserende reumatologer i Danmark med henblik på, at forbedre patienternes oplevelse af DANBIO.

Hvad er DANBIO?

DANBIO er en landsdækkende kvalitets- og forskningsdatabase, hvor både kliniske data og patienternes oplevelser samles fra alle reumatologiske afdelinger samt privatpraktiserende reumatologer. Patienterne giver deres vurdering af, hvordan de synes, det går med deres gigt og symptomer ved at svare på spørgsmål hjemmefra eller i venteværelset, inden de skal tale med en læge eller sygeplejerske. Database bruges i det daglige som et arbejdsredskab for læger og sygeplejersker til at følge udviklingen i patienternes gigt og behandling. Derudover bliver DANBIO brugt til forskning, som er med til at forbedre behandlingen af gigt. I forbindelse med forskning er patienterne altid fuldstændigt anonyme.

Hvorfor og hvordan skal vi informere patienterne om DANBIO?

Patienterne har brug for at få at vide, hvorfor de skal "gå til skærmen" eller svare på spørgsmålene via deres telefon eller pc hjemmefra (patient.danbio.dk):

Når patienter modtages i afdelingen, kan man f.eks. sige:

- "Har du svaret på DANBIO-spørgsmålene hjemmefra? Hvis ikke, vil vi gerne bede dig gøre det nu via din smartphone eller via skærmen. Spørgsmålene handler om, hvordan du synes, at det går med din gigt".

Hvis en patient har brug for hjælp ved skærmen eller første gang en patient skal have information om DANBIO:

- "Det er de samme spørgsmål, du vil blive bedt om at svare på, hver gang du kommer. På den måde kan vi se, hvordan du synes, at det går og kan sammenligne over tid med de andre gange, du har været her".



DANBIO

Dansk Reumatologisk Database

- "Hvis du bruger hjælpemidler f.eks. stok, rollator, speciel kniv eller andet skal du besvare spørgsmålene ud fra, hvad du kan, når du bruger disse hjælpemidler."
- "Lægen eller sygeplejersken ser dine svar, inden du kommer ind til samtale hos dem. Du er altid velkommen til at stille yderligere spørgsmål".
- "Lægen eller sygeplejersken foretager en samlet vurdering af, hvordan det går med din gigt lige nu. I denne vurdering indgår også dine svar og dine blodprøver.
- Vurderingen af sygdommens aktivitet kan enten vise sig som grøn (remission), lysegrøn (lav sygdomsaktivitet), gul (middel sygdomsaktivitet) eller rød (høj sygdomsaktivitet)".

Hvordan kan DANBIO bruges aktivt i konsultationer?

Patienterne har brug for at få at vide, at deres besvarelse i DANBIO er set, og svarene kan bruges som udgangspunkt i konsultationen:

- "Jeg har set de svar, som du har tastet i DANBIO, det ser ud til at det går godt/dårligt/uændret. Hvordan passer det med din oplevelse?" og "Er der noget andet vi også skal tale om i dag?"

Lægens og sygeplejerskens arbejdsredskab

Udover at bruge DANBIO til at inddrage patienternes egne vurderinger af deres situation, har du som læge eller sygeplejerske også mulighed for hurtigt at få overblik over patientens forløb i forhold til:

- Medicin, CRP, Sygdomsaktivitet, smerter, træthed mv.

Forskning

DANBIO kan bruges til forskning. Databasen er godkendt af Sundhedsstyrelsen og Danske Regioner, og derfor kan data i anonym form anvendes til forskning og kvalitetsopgørelser uden patienternes samtykke. Adgang til data, der skal bruges til forskning søges via RKKP og datatilsynet.

Kontakt

Hvis du er i tvivl om noget omkring DANBIO eller har brug for hjælp, er du altid velkommen til at kontakte DANBIOs sekretariat. Du kan finde information og kontaktinformation på www.danbio-online.dk