

Projektbeskrivelse

Udvikling af beslutningsstøtteværktøjer i lange og komplekse neurorehabiliteringsforløb af patienter med rygmarvsskader

Et tværfagligt udviklingsprojekt med fokus på patient- og pårørendeinvolvering. Projektet er baseret på samarbejde mellem Sundhedsstyrelsen, "RYK" - Rygmarvsskadede i Danmark og Klinik for Rygmarvsskader og finansieres af midler fra Sundhedsstyrelsen.

1. udgave udarbejdet af projektleder Line Trine Dalsgaard

Styregruppe

Hanne Folden Lindholdt, konstitueret styregruppeformand og projektansvarlig, ledende oversygeplejerske, KRS, Rigshospitalet – Glostrup
Line Trine Dalsgaard, klinisk sygeplejespecialist, KRS, Rigshospitalet – Glostrup
Helena Aagaard, afdelingsergoterapeut, KRS, Rigshospitalet – Glostrup
Jette Bing, overlæge, KRS, Rigshospitalet, Glostrup
Jens Bo Sørensen, "RYK" – Rygmarvsskadede i Danmark

Projektgruppe

Line Trine Dalsgaard, projektleder, klinisk sygeplejespecialist, KRS, Rigshospitalet – Glostrup
Morten Finnemann, konsulent, Forbedringsafdelingen, Rigshospitalet
Gitte Dalsborg Madsen, sygeplejerske
Bettina Aller, ergoterapeut
Mette Skov Henriksen, fysioterapeut
Karin Aspelund, socialrådgiver
Cathrine Guldborg, Patientrepræsentant
Psykolog

Indhold

Ordliste	3
Baggrund	3
Formål.....	5
Projektforløb.....	5
Teori og metoder.....	6
Teori.....	6
Metoder.....	7
Beskrivelse af metoder i projektets faser.....	7
1. Virkelighedsudforsknings- og udvælgelsesfasen.....	7
2. Designfasen	7
3. Afprøvningsfasen.....	8
4. Evalueringsfasen.....	8
5. Implementerings- og udbredelsesfasen.....	10
Overblik over metoder	10
Udvikling af de sundhedsprofessionelles kompetencer.....	10
Projektets organisering	10
Projektansvarlig.....	10
Styregruppe	11
Projektgruppe.....	11
Projektleder.....	11
Projektkonsulent	11
Øvrige medlemmer af projektgruppen	11
Pårørenderepræsentant.....	11
Projektets samarbejdspartnere (evt. interessantanalyse).....	11
Etik.....	11
Budget	12
Litteratur.....	12

Ordliste

Klinik for Rygmarvsskader: Klinik med fysisk beliggenhed i Hornbæk. Organisatorisk en del af Rigshospitalet, Neurocentret. På klinikken udføres højt specialiseret, tværfaglig behandling og rehabilitering af mennesker med rygmarvsskader. Klinikken er normeret til 43 patienter. Efter at have erhvervet en rygmarvsskade er patienterne indlagt i mellem 3-8 måneder.

Patientinddragelse: Der eksisterer ikke nogen anerkendt definition af patientinddragelse. I projektet arbejdes med en forståelse af patientinddragelse som et samarbejde mellem sundhedsprofessionelle, patient og pårørende, hvor den enkelte patients viden, præferencer og ressourcer afdækkes og patienten aktivt indgår i beslutninger om behandling. Udtrykker patienten et ønske om ikke at deltage skal det også anerkendes som patientinddragelse [1].

Fælles beslutningstagning: En tilgang, hvor sundhedsprofessionelle og patient deler viden og præferencer i forbindelse med beslutninger omkring behandling. Patienten støttes i at overveje og spørge ind til muligheder for at opnå informerede og meningsfulde valg [2].

Beslutningsstøtteværktøj: konkrete værktøjer, der giver patient og sundhedsprofessionelle et bedre grundlag for at træffe det for patienten bedste valg. Værktøjet er udformet med afsæt i patientens behov for viden i den pågældende beslutningsanledning [3].

Sundhedsprofessionelle: På Klinik for Rygmarvsskader er der ansat følgende sundhedsprofessionelle: socialrådgivere, læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter og psykolog.

Præferencer: de ønsker, som patienten har ud fra det liv patienten lever og ønsker at komme til at leve [4].

Beslutningsanledning: *"betegner et forhold, der gør det muligt at definere, at der skal handles i forhold til et givent problem. Det er ofte en anledning, der klart kobler et problem til en løsning"* [4]. I dette projekt arbejdes med beslutninger, som vil få væsentlig betydning for fremtidigt liv det vil sige: livet efter rehabiliteringen.

Paraplegi: Rygmarvsskade, hvor nerveskaden er sket på bryst- eller lændeniveau. Paraplegi indebærer bl.a. lammelser og føleforstyrrelser i den del af kroppen, som ligger under skadestedet [5].

Tetraplegi: Rygmarvsskade, hvor nerveskaden er sket i nakkeregionen. Udover lammelser og føleforstyrrelser nedenfor skadestedet, kan en tetraplegi indebære forstyrrelser i vejrtrækning, temperaturregulering og cirkulation [5].

Baggrund

I Danmark lever omkring 3000 mennesker med en rygmarvsskade. Hvert år rammes yderligere 130-160 mennesker af en rygmarvsskade En rygmarvsskade opstår, når de nerver, som forbinder hjernen med kroppen i rygmarvskanalen beskadiges. 60 % af rygmarvsskader er forårsaget af sygdom f.eks. kræft og betændelsestilstande. 40 % er forårsaget af traumer f.eks. fald på cykel eller arbejdsulykker [6].

Der er store forskelle på, hvilke kropsfunktioner, som kan genvindes ved en rygmavsskade. Nogle mennesker med rygmavsskader oplever at genoptage et selvstændigt liv med små, måske for andre usynlige forandringer. Andre skal forholde sig til et liv i kørestol med omsiggribende forandringer af kroppen og en afhængighed af hjælp til basale hverdagsting [5].

Behandling, rehabilitering og forebyggelse af yderligere komplikationer efter en rygmavsskade kræver specialiseret, tværfaglig rehabilitering. Patienterne er ofte indlagt i lange, komplekse rehabiliteringsforløb på en af landets to højt specialiserede klinikker. Månederne, efter skaden opstår, er karakteriseret af usikkerhed omkring en endelig prognose. Patienterne, befinder sig i en sårbar situation karakteriseret af hjælpeløshed, afhængighed samt risiko for tab af kvaliteter i livet. Livsbetingelserne er ændret pludseligt [7].

Under rehabiliteringsforløbet skal patienten med en rygmavsskade tage beslutninger, som får konsekvenser for deres fremadrettede og på mange måder ukendte liv. Beslutningerne er ofte vævede ind i hinanden og har ikke kun betydning for patienten, men også de pårørende. Beslutningerne kan f.eks. handle om:

- Hvorvidt patienten skal have anlagt en baklofen-pumpe for at begrænse spasticitet
- Skal patienten engangs-kateterisere seks gange i døgnet eller have anlagt et fast kateter?
- Eller vil valget af en manuel kørestol resultere i bedre livskvalitet end hvis der vælges en elektrisk kørestol?

Beslutninger som disse kan ikke baseres på faglig viden alene. Patientens præferencer og hele livssituation skal sættes i centrum gennem øget patientinddragelse.

Fælles beslutningstagning (shared decision making) er en model for patientinddragelse, som har været anvendt i det danske sundhedsvæsen i mange år. Gennem dialog skal patienten og den sundhedsprofessionelle finde frem til, hvad der er det bedste valg for den enkelte patient. Målet er, at patienten får øget indflydelse på og deltagelse i de behandlingsmæssige beslutninger. Undersøgelser har vist, at fælles beslutningstagning kan forbedre patienternes adhærence og behandlingseffekt [8].

I undersøgelsen *Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed* udarbejdet af Sundhedsstyrelsen peges på, at fælles beslutningstagning ikke kommer af sig selv og at der er flere udfordringer forbundet med patientinddragelse. Det konkluderes bl.a., at for patienter reelt inddrages i beslutningerne er det nødvendigt med metoder, som tager udgangspunkt i de enkelte behandlende enheders dynamikker.[4]. I et Cochrane review fra 2014, som bl.a. undersøgte patienters oplevelse af fælles beslutningstagning konkluderes, at patienterne ofte ikke gives reel mulighed for at deltage i beslutningstagningen. For at kunne deltage skal patienterne have den nødvendige viden og magt. Patienterne skal inviteres ind i en ligeværdig dialog og deres præferencer skal aktivt søges for at skabe rum for fællesbeslutningstagning [9].

Den fælles beslutningstagning er i behandling og rehabilitering af mennesker med rygmavsskader udfordret af, at beslutninger ofte er karakteriseret af høj præferencefølsomhed. Det kan samtidigt være svært for patienterne at forestille sig beslutningernes fremadrettede betydning, fordi livet efter udskrivelse er så forandret. Det stiller krav om en særlig indsats fra de sundhedsprofessionelle for gennem dialog at få patienten *klædt bedst muligt på* til at kunne forestille sig konsekvenserne af beslutningen i fremtidigt liv.

Beslutningsstøtteværktøjer er praktiske værktøjer, som kan understøtte den fælles beslutningstagning ved systematisk at sætte patientens viden om sit liv og ønsker i spil med de sundhedsprofessionelles viden. Et Cochrane-review har vist, at beslutningsstøtteværktøjer bl.a. kan føre til, at patienterne har mere viden om behandlingsmuligheder, fordele og ricisi, er mere tilfredse med beslutningerne og oplever mindre angst og bekymring (Stacey et al 2014).

På Klinik for Rygmarvsskader ønsker vi på den baggrund at identificere betydningsfulde og komplekse beslutninger for derefter at kunne udvikle beslutningsstøtteværktøjer, som systematisk kan understøtte inddragelse af patienten og dennes ressourcer i beslutningsprocesser under rehabiliteringsforløbet. Vi er derfor glade for, at det er blevet muligt ved hjælp af midler fra Sundhedsstyrelsens pulje *Udvikling af beslutningsstøtteværktøjer, der skal støtte fællesbeslutningstagning mellem patient og sundhedspersoner* [10].

Formål

Forskning har vist, at øget patient og pårørendeinddragelse i beslutningsprocesser kan øge patienters livskvalitet på kort og lang sigt. Aktuelle projektets formål er:

at udvikle og implementere beslutningsstøtteværktøjer til brug i lange og komplekse rehabiliteringsforløb for patienter med rygmarvsskader og hermed øge patient- og pårørendeinddragelsen i beslutningstagning.

For at kunne realisere formålet er opsat følgende delmål:

1. at identificere to særlig betydningsfulde beslutningsanledninger i rehabiliteringsforløb for patienter med rygmarvsskader
2. at udvikle, afprøve og evaluere beslutningsstøtteværktøjer på Klinik for Rygmarvsskader
3. at implementere beslutningsstøtteværktøjer
4. at udvikle de sundhedsprofessionelles kompetencer i forhold til forståelse af patientinddragelse, fælles beslutningstagning og brug af beslutningsstøtteværktøjer.

Projektforløb

Projektet organiseres i fem overlappende faser. Parallelt med de fem faser kører et kompetenceudviklingsspor med forskellige undervisningsseancer sundhedsprofessionelle på Klinik for Rygmarvsskader.

Beskrivelse af faser:

1. Virkelighedsudforskning og udvælgelsesfasen (oktober-december 2016)
For at skabe bedst muligt fundament for projektet og kunne udvælge to beslutningsanledninger, som vi vil udvikle beslutningsstøtteværktøjer til, indledes med at virkelighedsudforske – dvs. indhente viden om patienters, pårørendes og de sundhedsprofessionelles aktuelle oplevelse af samarbejdet omkring beslutninger på Klinik for Rygmarvsskader.

Afslutningsvis udvælges to beslutningsanledninger. Det er disse to beslutningsanledninger, der udvikles beslutningsstøtteværktøjer til.

2. Designfasen (januar-april 2017)
Der arbejdes med og tages stilling til beslutningsstøtteværktøjernes format og design.
3. Afprøvningsfasen (marts- november 2017)
De udviklede beslutningsstøtteværktøjer afprøves på klinikken.
4. Evalueringsfasen (oktober – december 2017)
Evalueringen vil foregå gennem inddragelse af både patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle.
5. Implementerings og udbredelsesfasen (december-februar 2018)
I implementerings- og udbredelsesfasen fokuseres på, hvad der skal til for en succesfuld implementering på Klinik for rygmarvsskader, og i hvilket omfang samt hvordan de udviklede beslutningsstøtteværktøjer kan udbredes til andre felter.

Projektforløb				
Okt-dec 2016	Jan-april 2017	Marts-nov 2017	Okt-dec 2017	Jan-feb 2018
Virkeligheds-udforskning og udvælgelsesfasen	Designfasen	Afprøvningsfasen	Evalueringsfasen	Implementerings- og udbredelsesfasen
Kompetenceudvikling for sundhedsprofessionelle på Klinik for Rygmarvsskader				

Teori og metoder

Teori

Projektet er et kvalitativt udviklingsprojekt, hvor vi gennem alle projektfaser metodisk vil lade os inspirere af aktionsforskning. Metodisk adskiller aktionsforskning sig fra traditionel forskning ved tilstræbe en vekselvirkning mellem systematisk informationsindsamling og værdibaseret aktionsarbejde. Med "aktion" menes et tiltag, som er orienteret mod at realisere bestemte værdier [11]. De seneste 30 års humanisering af sundhedsvæsenet har resulteret i *øget patientinddragelse* som en tilstræbt værdi. Heri ligger et ønske om at se patienter som mennesker med ret til medbestemmelse over forhold, der vedhører eget liv og helbred [4]. Øget patientinddragelse vil på den baggrund være omdrejningspunktet - *aktionen* - gennem hele projektet.

En grundlæggende forståelse i aktionsforskning er, at man ikke skaber ny praksis **for** mennesker, men **med** mennesker. Udviklingsarbejdet baseres derfor på et velfungerende samarbejde mellem projektgruppen, patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle. Gennem det nære samarbejde opstår gensidig læring og udvikling.

Metoder

Projektets metoder er valgt ud fra et ønske om at opnå bedst mulig indsigt i patienters, pårørendes og sundhedsprofessionelles oplevelser og opfattelser. Der vil i flere af projektets faser blive udført kvalitative individuelle og fokusgruppe interview. Ifølge Brinkmann og Kvale, gør kvalitative interview det muligt: "[...]at forstå verden ud fra interviewpersonernes synspunkter, udfolde den mening, der knytter sig til deres oplevelser, afdække deres livsverden forud for videnskabelige forklaringer" [12]. I afprøvnings- og evalueringsfasen vil interviewene blive suppleret med deltagerobservationer. Observationerne vil blive brugt til at identificere behov for at justere de udviklede beslutningsstøtteværktøjer samt vurdere værktøjernes effekt i praksis.

Beskrivelse af metoder i projektets faser

1. Virkelighedsudforsknings- og udvælgelsesfasen

I denne fase udforskes patienternes og sundhedsprofessionelles aktuelle virkelighed:

- Hvilke beslutningsanledninger er centrale under rehabiliteringen?
- Hvad oplever henholdsvis patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle som værende henholdsvis positivt og udfordrende i beslutningssituationer?
- Hvad forestiller patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle, at et beslutningsstøtteværktøj på Klinik for Rygmarvsskader skal kunne?

For at opnå den indsigt vil der i perioden udført fokusgruppe interview evt. med opfølgende individuelle interview. Afslutningsvis udvælges de to beslutningsanledninger, som vi vil udarbejde beslutningsstøtteværktøjer til.

Fasen skal karakteriseres af nysgerrighed og åbenhed omkring egne hypoteser.

2. Designfasen

I designfasen vil der ved to innovative workshops blive genereret ideer til selve udformningen af de to beslutningsstøtteværktøjer. Repræsentanter for patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle inviteres til workshops.

Hvordan skal et beslutningsstøtteværktøj designes/udformes/hvad skal det indeholde for at det:

- Kan hjælpe patienter til at tage beslutninger, som er meningsfulde for dem nu og i deres fremtidige liv?
- Kan hjælpe med inddrage pårørende og deres ressourcer/viden i beslutningsprocessen? Sikre, at de pårørende har overblik over, hvor patienten befinder sig i beslutningsprocessen?
- Kan sikre systematisk inddragelse af faglig viden og patienters og pårørendes præferencer i beslutninger?
- Kan give de sundhedsprofessionelle overblik over beslutningsprocessen (skabe kontinuitet)?

For at sikre en innovativ og nytænkende tilgang vil der i designfasen blive indgået samarbejde med designvirksomhed.

3. Afprøvningsfasen

I afprøvningsfasen vil de to beslutningsstøtteværktøjer blive afprøvet hos patienter, som befinder sig i de udvalgte beslutningssituationer. For at kunne identificere behov for at justere de udviklede beslutningsstøtteværktøjer samt værktøjernes effekt i praksis, vil der blive udført deltagende observationer og interviews med patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle løbende under afprøvningen.

4. Evalueringsfasen

Evalueringsfasen er særlig, da evalueringen allerede påbegyndes i virkelighedsudforskningsfasen. I test- og evalueringsfasen vil vi fokusere på, om de udviklede beslutningsstøtteværktøjer lever op til de lokalt beskrevne ønsker/krav samt internationalt beskrevne krav i IPDAS (se ViBIS Inspirationskatalog: Beslutningsstøtteværktøjer)

- **Før og eftermåling** for personale: Formulere spørgsmål inspireret af IPDAS ud fra udvalgte temaer:
 - Bliver patienter og pårørende informeret om behandlings- og rehabiliteringsmuligheder i tilstrækkelig grad til, at der kan træffes en beslutning?
 - Bliver patienter og pårørende præsenteret for sandsynlige resultater af behandlings- og rehabiliteringsmulighederne?
 - Får patienterne mulighed for at afklare og udtrykke værdier?
 - Får patienter og pårørende beslutningsstøtte i form af struktureret drøftelse og kommunikation?
 - Får patienter og pårørende præsenteret evidens for behandlings- og rehabiliteringsmulighederne?

Vi kan bruge disse spørgsmål (før og efter) til at undersøge om implementeringen af beslutningsstøtteværktøjerne og arbejdet med at udvikle personalets og patienternes kompetencer i forhold til beslutninger, har forbedret patientinddragelsen og den fællesbeslutningstagning.

Spørgeskema. Evt. Surveyxact

- **Før og eftermåling** til patienter: Formulere patientinddragelsesspørgsmål ud fra de 6 spørgsmål.
 - Jeg var med på råd, når der blev truffet beslutninger om det, der skulle ske
 - Jeg fik talt med sundhedspersonalet om de spørgsmål eller bekymringer, jeg havde
 - Der var nærvær i mine samtaler med sundhedspersonalet
 - Der var ro og privathed omkring mine samtaler med sundhedspersonalet
 - Sundhedspersonalet gik op i at forstå det, der betød mest for mig
 - Sundhedspersonalet viste interesse for, hvordan jeg ønskede, at mine pårørende skulle indgå i min behandling

Vi kan bruge disse spørgsmål (før og efter) til at undersøge om implementeringen af beslutningsstøtteværktøjerne og arbejdet med at udvikle personalets og patienternes kompetencer i forhold til beslutninger, har forbedret den fællesbeslutningstagning.

Inklusionskriterier: Patienter, som har været indlagt minimum en måned.

Spørgeskema.

Evt. Surveyxact

- IPDAS kriterier som mål for kvalitet af værktøj + spørgsmålet om det bliver brugt
 - Informerer værktøjet om behandlingsmuligheder i tilstrækkelig detaljer til, at der kan træffes en beslutning?
 - Præsenterer værktøjet sandsynlige resultater af behandlings- og rehabiliteringsmulighederne?
 - Afklarer og udtrykker værktøjet værdier?
 - Giver værktøjet beslutningsstøtte i form af struktureret vejledning i drøftelse og kommunikation?
 - Har beslutningsværktøjet gennemgået en systematisk udviklingsproces?
 - Bruger beslutningsstøtteværktøjet evidens?
 - Fremvisning og transparens
 - Bruger beslutningsstøtteværktøjet et tilgængeligt sprog?
 - Er beslutningsstøtteværktøjet evalueret?

- Fokusgruppeinterview med 6-8 patienter før

Udforskning af patienters aktuelle virkelighed

- Hvilke beslutningsanledninger er centrale under rehabiliteringen?
- Hvad oplever patienter, som værende henholdsvis positivt og udfordrende i beslutningssituationer?
- Hvad forestiller patienter, at et beslutningsstøtteværktøj på Klinik for Rygmarvsskader skal kunne?

- Fokusgruppeinterview med sundhedsprofessionelle (projektgruppen) før

Udforskning af sundhedsprofessionelles aktuelle virkelighed:

- Hvilke beslutningsanledninger er centrale under rehabiliteringen?
- Hvad oplever sundhedsprofessionelle som værende henholdsvis positivt og udfordrende i beslutningssituationer?
- Hvad forestiller sundhedsprofessionelle, at et beslutningsstøtteværktøj på Klinik for Rygmarvsskader skal kunne?

- Fokusgruppeinterview med to mentorerne

Udforskning af den aktuelle virkelighed på Klinik for Rygmarvsskader:

- Hvilke beslutningsanledninger er centrale under rehabiliteringen?
- Hvad oplever mentorer, som værende henholdsvis positivt og udfordrende i beslutningssituationer?
- Hvad forestiller mentorerne, at et beslutningsstøtteværktøj på Klinik for Rygmarvsskader skal kunne?

Fokusgruppeinterview med to pårørende

Udforskning af den aktuelle virkelighed på Klinik for Rygmarvsskader:

- Hvilke beslutningsanledninger er centrale under rehabiliteringen?
- Hvad oplever pårørende, som værende henholdsvis positivt og udfordrende i beslutningssituationer?

- Hvad forestiller de pårørende sig, at et beslutningsstøtteværktøj på Klinik for Rygmarvsskader skal kunne?

- Observationer før og efter

5. Implementerings- og udbredelsesfasen

I samarbejde med Klinik for Rygmarvsskaders ledelse udarbejdes en implementeringsplan. I planen medtænkes bl.a. behov for at ændre arbejdsgange og nye måder at samarbejde tværfagligt for at sikre brug af beslutningsstøtteværktøjer.

For at sikre international udbredelse af de udviklede beslutningsstøtteværktøjer indenfor behandling og rehabilitering af rygmarvsskader planlægges deltagelse på NoSCoS og evt. ISCoS.

Beslutningsstøtteværktøjerne præsenteres desuden på Vestdansk Center for Rygmarvsskader.

Det forventes, at andre behandlings- og rehabiliteringstilbud, hvor der tilbydes lange og komplekse forløb, kan benytte de udviklede beslutningsstøtteværktøjer med god effekt. Derfor skrives der artikler i fagblade som Sygeplejersken og Fysioterapeuten.

Overblik over metoder

Virkeligheds-udforskning og udvælgelsesfasen	Designfasen	Afprøvningsfasen	Evalueringsfasen	Implementerings- og udbredelsesfasen
Fokusgruppe interview	Innovations-workshops	Deltagende observation	Individuelle interview	Artikelskrivning
Evt. individuelle interview		Interview	Spørgeskema	Deltagelse på kongresser
			IPDAS-kriterier	Præsentation VCR

Udvikling af de sundhedsprofessionelles kompetencer

Der vil i løbet af projektperioden blive afholdt forskellige aktiviteter med henblik på at udvikle de sundhedsprofessionelles kompetencer. Aktiviteterne vil bl.a. bestå af en temadag, workshops og undervisningsseancer. Omdrejningspunkter vil være patient- og pårørendeinddragelse, fælles beslutningstagning, brug af beslutningsstøtteværktøjer og kommunikation der inddrager patient og pårørende.

Projektets organisering

Projektansvarlig

Det overordnede ansvar for projektet er placeret hos Mette Molin, som er ledende terapeut på Klinik for Rygmarvsskader.

Styregruppe

Styregruppens sammensætning skal sikre forankring på Klinik for Rygmarvsskader samt samarbejde med patientforeningen RYK. Styregruppen skal sikre gennemførelse af projektet med fokus på systematik, evaluering og rapportering.

Styregruppen har følgende medlemmer:

Styregruppeformand: Mette Molin, ledende terapeut, klinikledelsen, Klinik for Rygmarvsskader

Helena Aagaard, afsnitsergoterapeut, Klinik for Rygmarvsskader

Jette Bing, overlæge, Klinik for Rygmarvsskader

Line Trine Dalsgaard, Klinisk sygeplejespecialist, Klinik for Rygmarvsskader

Jens Bo Sørensen, bestyrelsesmedlem, patientforeningen RYK

Projektgruppe

Projektgruppens sammensætning afspejler et ønske om et stærkt tværfagligt afsæt samt patientinddragelse gennem hele projektet.

Projektleder

Line Trine Dalsgaard, klinik sygeplejespecialist på klinik for Rygmarvsskader. Ansættes 30 timer ugentlig i projektperioden. Lønudgiften dækkes af projektmidler.

Projektkonsulent

Morten Finnemann, forbedringsafdelingen, Rigshospitalet. Morten vil have særligt fokus på økonomistyring og sparring i forhold til projektledelse.

Øvrige medlemmer af projektgruppen

Gitte Dalsborg Madsen, sygeplejerske på Klinik for Rygmarvsskader

Bettina Aller, ergoterapeut på Klinik for Rygmarvsskader

Mette Skov Henriksen, fysioterapeut på Klinik for Rygmarvsskader

Karin Aspelund, socialrådgiver på Klinik for Rygmarvsskader

Psykolog Naja Casupei

Cathrine Guldborg, patientrepræsentant

Medlemmerne er ansat 8 timer pr. uge fra 1. november 2016

Pårørenderepræsentant

Der er i projektet afsæt penge til at en pårørende hentes ind i projektet, når det vurderes relevant.

Projektets samarbejdspartnere

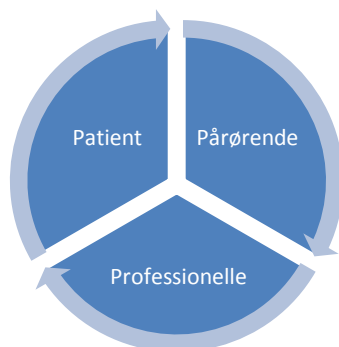
ViBIS, Videnscenter for brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet

RYK, Brugerorganisation for mennesker med rygmarvsskader

Etik

Et succeskriterie for udvikling af beslutningsstøtteværktøj er, at værktøjerne vil blive brugt i afdelingen i fremtiden. Det vil kun ske, hvis værktøjerne reelt opfylder de krav, som patienter,

pårørende og sundhedsprofessionelle oplever, at et beslutningsstøtteværktøj på Klinik for Rygmarvsskader skal opfylde.



Der ligger derfor gennem hele projektet en etisk udfordring i at balancere mellem de tre gruppers interesser. For at sikre overensstemmelse med projektets mål om øget patient- og pårørende inddragelse, søges patienter og pårørendes stemme bevidst gennem alle projektets faser. Udviklingen af beslutningsstøtteværktøjerne tager udspring i patienter og pårørendes udsagn. Ligesom patienter og pårørende inddrages i evalueringen af beslutningsstøtteværktøjerne. De sundhedsprofessionelle inddrages i forhold til at validere oplevelsen af værktøjernes anvendelighed i klinisk praksis. Dvs. de vil svare på, om det er et værktøj, som støtter den fælles beslutningstagning og er meningsfuld at arbejde med i mit daglige virke som f.eks. læge eller ergoterapeut.

Budget

Der er tildelt 1.459.765 kr. til projektet fra Sundhedsstyrelsens pulje *Udvikling af beslutningsstøtteværktøjer, der skal støtte fælles beslutningstagning mellem patient og sundhedspersoner*. Den oprindelige ansøgning var på 3.000.000 kr. Det har derfor været nødvendigt at tilpasse projektet de økonomiske rammer, hvorfor alle poster er blevet nedskrevet.

Litteratur

1. Kjeldsen, S.B., *Patientinddragelse er afhængig af den person, som patienten møder*. Sygeplejersken, 2014. **1**.
2. Elwyn, G., et al., *Shared decision making: a model for clinical practice*. J Gen Intern Med, 2012. **27**(10): p. 1361-7.
3. VIBIS, *Inspirationskatalog for udvikling af beslutningsstøtteværktøjer*. 2016, Videnscenter for Brugerinddragelse.
4. Jacobsen, C.B., K. Albeck, and V.H. Pedersen, *Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed : en empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler*. Version: 1,0 ed. Medicinsk teknologivurdering. Puljeprojekter, 8 (3). 2008: Sundhedsstyrelsen.
5. Andersen, A.J., *Para- og tetraplegi : håndbog for rygmarvsskadede*. 2002, Kbh.: RYK - Rygmarvsskadede i Danmark, Dansk Handicap Forbund
6. RYK. www.RYK.dk. 2016 10.10.2016 [cited 2016 10.10].

7. Lohne, V. and E. Severinsson, *Hope and despair: the awakening of hope following acute spinal cord injury-an interpretative study*. International journal of nursing studies, 2004. **41**(8): p. 881-890.
8. Wilson, S.R., et al., *Shared treatment decision making improves adherence and outcomes in poorly controlled asthma*. Am J Respir Crit Care Med, 2010. **181**(6): p. 566-77.
9. Joseph-Williams, N., G. Elwyn, and A. Edwards, *Knowledge is not power for patients: a systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making*. Patient Educ Couns, 2014. **94**(3): p. 291-309.
10. Sundhedsstyrelsen. *Puljeopslag: Udvikling af beslutningsstøtteværktøjer, der skal støtte fælles beslutningstagning mellem patient og sundheds-personer*. 2016 10.10.2016].
11. Jensen, A. *Aktionsforskning*

<http://www.leksikon.org/art.php?n=38>. 2007 [cited 2016 14.10].

12. Kvale, S. and S. Brinkmann, *Interview : introduktion til et håndværk*. 2 ed. 2009, Kbh.: Hans Reitzel. 376 sider.