

Patienten i Front – Forskning i Centrum

Et forskningsprogram med
fokus på patient- og
pårørendeinddragelse

Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje
Aalborg Universitetshospital
Sdr. Skovvej 15
9000 Aalborg
www.foksy.dk



1. Indledning

Dette forskningsprogram udgør en ramme for udviklings- og forskningsprojekter i regi af Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg Universitetshospital. Forskningsprogrammet gennemføres i perioden 2013 – 2018, hvor der iværksættes forskningsmæssige aktiviteter i forhold til udvikling og forbedring af klinisk sygepleje på Aalborg Universitetshospital. Forskningsprogrammet fokuserer på patient- og pårørendeinddragelse og rammesætter generering af viden, der er rettet mod, at patienter opnår optimal pleje og behandling, ligesom patienter og pårørende oplever tryk og forbedret livskvalitet.

2. Baggrund

At sætte patienten i centrum har været visionen i det danske sundhedsvæsen igennem årtier. I de seneste år har der været et stigende fokus på at snakke om, og specifikt vægte, patientinddragelse og patientforløb (Sundhedsstyrelsen, 2002). I sundhedsvæsenets organisering er dermed et stigende fokus på patienters og pårørendes aktive medvirken og indflydelse på patientforløbet (Sundhedsstyrelsen, 2002). Den enkelte patients egne ressourcer betragtes som fundamentale kilder i et trængt sundhedsvæsen, og det er sundhedsvæsenets opgave at lytte til, og lære af, patienternes erfaringer og viden (Pedersen, 2008; Sundhedsstyrelsen, 2002; Jakobsen et al., 2008). Patientinddragelse drejer sig imidlertid ikke udelukkende om at sætte patienten i centrum, og alene lade patientens viden råde. Patienten må opfattes som en partner, der bidrager med værdifuld viden om egne behov og erfaringer (Pedersen, 2011). Et vægtigt argument for patientinddragelse er, at patienters erfaringer er medvirkende til at forbedre kvaliteten af beslutninger (Bovenkamp et al., 2009). Patientens perspektiv er vigtigt at integrere i pleje og behandling, idet det skaber bedre behandlingsresultater og større tilfredshed hos patienterne (Danske Patienter, 2009). Til trods herfor er Danmark bagud i forhold til lande som England og Australien, når det kommer til forpligtende initiativer i patienternes perspektiv i forhold til planlægning og udvikling af sundhedsvæsenet (Danske Patienter, 2009). I forlængelse af ovenstående betragtes pårørende

også som en vigtig ressource gennem et sygdomsforløb. En undersøgelse viser, at pårørende er værdifulde i patientens forløb, da det ofte er herigennem, at grundlæggende viden om patienten opnås (Jakobsen et al., 2008). Trods dette medtænkes de pårørende i ringe grad i forløbene. De pårørende informeres om pleje og behandlingsmæssige tiltag, men inddrages sjældent i det aktive behandlingsforløb (Pedersen, 2011). Endvidere omtales pårørende ofte som en ensartet gruppe med fare for at overse deres heterogenitet (Sundhedsstyrelsen, 2012). Samtidig har pårørende, som konsekvens af den ændrede patientrolle og ændringen af diagnosticerings- og behandlingsforløbene (fx kortere indlæggelse), fået en mere central rolle i patientforløbet (Sundhedsstyrelsen, 2012). Eksempelvis indbefatter en udskrivning fra sygehuset, at ansvaret for patienten overdrages til pårørende, hvilket beskrives som overvældende og ofte medfører usikkerhed (Jakobsen & Petersen 2009; Sundhedsstyrelsen, 2012). Det er derfor essentielt, at sundhedspersonalet identificerer pårørendes behov for støtte og inddragelse i patientens sygdomsforløb, ligesom der bør fokuseres på forskelligheden i ressourcer og behov blandt pårørende (Jakobsen and Petersen, 2009; Sundhedsstyrelsen, 2012).

Patient- og pårørendeinddragelse er ikke nyt inden for sygeplejen. Igennem flere årtier har patientrollen og opfattelsen af patienten ændret sig, hvilket viser sig i udtryk som ”det patientcentrede sundhedsvæsen”, ”patienten i centrum” og ”patientfokuseret sygehus”. At betragte patienten som en fundamental ressource i et sundhedsøkonomisk perspektiv er heller ikke nyt (Pedersen, 2011). I 80’erne italesættes fordelene ved et sundhedsvæsen organiseret omkring patienten, men først i 90’erne bliver patienten for alvor betragtet som et subjekt, hvis oplevelser, krav og forventninger til forløbet tages alvorligt (Pedersen, 2008). Med etablering af Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet i 2011 er Danske Patienter gået aktivt ind i udviklingen af et sundhedsvæsen, hvor patienten inddrages i eget forløb, herunder også i udviklingen af sundhedsvæsenets rammer, fx nye arbejdsgange og teknologier. Således er patient- og pårørendeinvolvering et fortidigt, nutidigt og fremtidigt vilkår i sundhedsvæsenet. Internationalt er der også fokus på patientinddra-

gelse. Et svensk studie har undersøgt virkningerne af "Tell us card", hvor patienterne dagligt skriver mål og spørgsmål til sundhedspersonalet (Jangland et al., 2012). Patienterne er med til at skabe deres forløb og synliggør egne ønsker med henblik på fælles dialog. Undersøgelsen viser, at patienterne generelt er imødekommende overfor initiativet, men at sundhedspersonalet ikke gør brug af kortet. En canadisk undersøgelse har udviklet et instrument til symptomscreening hos patienter i den palliative fase (Boel et al., 2009). Formålet med instrumentet er at få kendskab til patienternes egne udsagn, og synes at være et nyttigt redskab, da det medvirker til et fælles sprog mellem patient og sundhedspersonale (Boel et al., 2009). Der eksisterer således forskellige evidensbaserede aktiviteter, der imødekommer inddragelse af patienter og pårørende i pleje og behandling. Studier indikerer dog, at fælles beslutningstagning mellem patient, pårørende og sundhedspersonalet er en idealiseret model, som sjældent genfindes i praksis (Slover et al., 2012; Jakobsen et al., 2008), idet det konkrete sundhedsfaglige arbejde rummer en væsentlig større kompleksitet (Thorgård, 2012). Når fokus er på at involvere patient og pårørende i pleje og behandling, bliver udfordringen derfor også at afdekke de vilkår og betingelser, der influerer på mulighederne herfor. Alt sammen med henblik på, at patienter oplever tryghed og forbedret livskvalitet gennem optimal pleje og behandling.

3. Formål

Det overordnede formål med forskningsprogrammet er at udvikle og forbedre klinisk sygepleje ved at generere ny viden i relation til patient- og pårørende inddragelse. Generering af ny viden skal ske gennem en række udviklings- og forskningsprojekter på Aalborg Universitetshospital, der alle har patient- og pårørende inddragelse som et centralt element, og i et samarbejde med mono- og tværvidenskabelige samarbejdspartnere.

4. Potentielle undersøgelsesspørgsmål

Baseret på ovenstående redegørelse er det relevant at iværksætte en række udviklings- og forskningsprojekter med følgende potentielle undersøgelsesspørgsmål:

- Hvordan, og i hvilket omfang, kommer patientinddragelse til udtryk i sygeplejen?
- Hvordan beskrives og dokumenteres patientinddragelse som begreb henholdsvis som fænomen?
- Hvilke muligheder og begrænsninger kan der følge med hjemme- og fjernbehandling af patienter?
- Hvilke brændpunkter er der i sundhedsvæsenet i forhold til, at patienter og pårørende i stigende grad bliver aktive deltagere?
- Hvordan opfatter sundhedsprofessionelle patientinddragelse, og hvad kræves der af de sundhedsprofessionelle i forhold til at inddrage patienter i pleje og behandling? Hvad betyder det for de sundhedsprofessionelles rolle og faglighed, når mere pleje og ansvar udliciteres til patient og pårørende?
- Hvilken indflydelse har den teknologiske udvikling på mødet mellem sundhedsprofessionel og patient?
- Hvordan informeres patienter og pårørende om kravet om inddragelse samtidig med at angst, usikkerhed og sårbarhed også skal håndteres?
- Hvordan gøre patient- og pårørendeinddragelse til mere end retorik?
- Hvordan imødekommes ønsket om det individualiserede møde med patienten i en travl hverdag?
- Hvordan bruges patienters viden og ressourcer til at skabe kontinuerte forbedringer af kvaliteten?
- Hvornår og hvordan er den aktive patient aktiv?

5. Design

Forskningsprogrammet sigter mod at generere en række udviklings- og forskningsprojekter, der alle har patient- og pårørendeinddragelse som afsæt. For at belyse kompleksiteten og mangfoldighe-

den i patient- og pårørendeinddragelse gives frie metodiske rammer. Alle udviklings- og forskningsprojekter underligges dog et krav om anvendelse af anerkendte sundhedsvidenskabelige metoder. Endvidere iværksættes en række aktiviteter under forskningsprogrammet, der indgår i en konkret handleplan omhandlende organisatoriske overvejelser over programmets tilblivelse, afvikling og evaluering. I det følgende udlægges metode, aktiviteter og en konkret handleplan for forskningsprogrammet.

5.1. Metode

Det enkelte udviklings- og forskningsprojekt udspringer af en aktuell klinisk problemstilling ud fra hvilken, der udarbejdes en systematisk projektbeskrivelse. Der redegøres for projektets formål, metode, tidsramme og økonomi. Afhængigt af det enkelte projekts formål og forskningsspørgsmål, vil der, i rækken af forskningsprojekter, være behov for at anvende forskellige videnskabelige metoder. Metoder i forskningsprogrammet forventes derfor at være af både kvantitativ og kvalitativ karakter. Endvidere kan undersøgelserne tage udgangspunkt i et mixed metode forskningsdesign, hvor en kombination af kvantitative og kvalitative metoder anvendes (Creswell, 2003).

5.2. Aktiviteter

Aktiviteter skal ses som et tilbud om kvalificering af projekter under forskningsprogrammet. Der er tale om en bred vifte af aktiviteter, hvor nogle allerede udbydes fortløbende i regi af Forskningshus på Aalborg Universitetshospital mens andre vil være ny tilrettelagte. Endelig forventes det, at en række aktiviteter vil iværksættes i takt med programmets tilblivelse, afvikling og evaluering. Af kendte fortløbende aktiviteter kan nævnes temadage i regi af Sygeplejefagrådet, Journal Clubs ved Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje og udviklingspsygeplejersker ansat i de enkelte klinikker, litteratursøgning ved Medicinsk Bibliotek samt kursus 'Fra ide til projekt' ved Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje. Af kommende aktiviteter kan nævnes etablering af nye Journal Clubs, metodekurser, statistikundervisning og artikelskrivningskursus ved Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje.

5.3. Ethiske overvejelser

De projekter, der indgår i forskningsprogrammet, anmeldes til Region Nordjyllands paraplyanmeldelse vedr. forskningsprojekter og/eller Den Videnskabetiske Komité for Region Nordjylland såfremt det er relevant. Lov om behandling af personoplysninger vil blive overholdt, og Datatilsynet vil blive kontaktet med henblik på godkendelse af relevante dokumenter og data håndtering. De etiske principper for medicinsk forskning med mennesket som forsøgsperson som beskrevet i Helsinki Deklarationen overholdes. I kvalitative studier overholdes etiske principper i form af anonymitet, frivillig deltagelse og skriftlig informeret samtykke på baggrund af mundtlig og skriftlig information.

6. Handleplan - Organisering af forskningsprogrammet

Ledelsesmæssigt støttes forskningsprogrammet af Den Udvidede Hospitalsledelse på Aalborg Universitetshospital. De enkelte udviklings- og forskningsprojekter planlægges og gennemføres i regi af en eller flere klinikker under ledelse af den konkrete klinikledelse, postdocs, professorer og forskningsansvarlige overlæger og udviklingspsygeplejersker i samarbejde med ansatte i Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje.

6.1. Videnskabelig forankring

Forskningsprogrammet er videnskabeligt forankret i Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg Universitetshospital ved forskningsleder, lektor, cand.cur., ph.d. Erik Elgaard Sørensen. Tovholdere for forskningsprogrammet er dermed forskningsleder og gruppen af forskere: lektor, cand.cur., ph.d. Birgitte S. Laursen; postdoc. MNg, ph.d. Mette Grønkjær, postdoc, cand.cur., ph.d. Edith Mark og postdoc, cand.cur., ph.d. Charlotte D. Bjørnes. Til hvert udviklings- og forskningsprojekt tilknyttes en af disse forskere som vejleder.

6.2. Arbejdsgrupper

Det enkelte udviklings- og forskningsprojekt udspringer af en aktuell klinisk problemstilling, og gennemføres af en arbejdsgruppe bestående af 2-6 sygeplejersker fra den konkrete kliniske praksis. Af-

hængig af problemstillingens karakter vil deltagelse af andre faggrupper i projektet også være relevant, enten som deltager i arbejdsgruppen eller som en følgegruppe. Hvert forskningsprojekt dokumenteres i en protokol, hvori projektets formål, metode, tidsramme og økonomi redegøres. Projektbeskrivelsen udarbejdes systematisk

og under vejledning af postdoc i klinikken eller forsker fra Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje. Projektarbejdet kan tilrettelægges på mange måder afhængigt af, hvilken klinisk problemstilling, der ønskes undersøgt. Rækken af projekter samles i en projektdatabase, hvor der gives offentlig adgang via Forskningsenhedens hjemmeside.

6.3. Tidsplan

Periode	Aktivitet
2012 – forår 2013	Udarbejdelse af forskningsprogram og handleplan iværksættes
Efterår 2013	25. oktober: Strategidag med officiel åbning og opstart af forskningsprogram 22. – 24. november: Kursus 'Fra ide til projekt'. Forskningskaravane
2014	Udarbejdelse af individuelle projektprotokoller Fortløbende vejledning Forskningskaravane Artikelskrivningskursus: Skriveværksted Kursus 'Fra Ide til projekt' Metodekursus og statistikundervisning Strategidag sidste fredag i oktober Samarbejde med andre forskningsmiljøer, udbygning af forskningsnetværk Formidling på nationale og internationale kongresser
2015 og 2016	Gennemførelse af individuelle projekter, analyse og artikelskrivning under fortløbende vejledning Forskningskaravane Artikelskrivningskursus: Skriveværksted i 2016 Kursus 'Fra Ide til projekt' i 2015 og 2016 Metode kursus og statistikundervisning i 2015 og 2016 Strategidag sidste fredag i oktober Samarbejde med andre forskningsmiljøer, udbygning af forskningsnetværk Formidling på nationale og internationale kongresser Artikler submittes i videnskabelige tidsskrifter
2017	Strategidag sidste fredag i oktober: Officiel afslutning af program med overordnet afrapportering

6.4. Økonomi

Programmets gennemførelse indgår som en del af forskningsenhedens arbejde. Derudover er der behov for ansøgning af midler til dækning af ekstraudgifter til vejledning udover det forskningsenheden kan varetage. Endvidere til data-

baseudvikling, åbnings- og afslutningsceremoni, strategidage samt til fornyede aktiviteter som eksempelvis metode- og statistikkursus, artikelskrivningskursus og timer til HK assistance, transskribering og oversættelse.

7. Perspektiver i forhold til det overordnede formål

Forskningsprogrammet forventes at føre til omkring 40 projekter med en fordeling på 10 udviklings- og 30 forskningsprojekter på Aalborg Universitetshospital der alle kan bidrage til belysning og bearbejdelse af sygeplejefaglige problemstillinger i forhold til patient- og pårørendeinddragelse, og dermed bidrage med ny viden til udvikling af den kliniske sygepleje. Programmet vil udadtil synliggøre den prioritering og satsning af vidensproduktion, der udgår fra Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje på Aalborg Universitetshospital. Programmet vil desuden danne grundlag for samarbejde med eksterne samarbejdspartnere regionalt, nationalt og internationalt.

7.1. Formidling

De enkelte projekter og resultaterne heraf vil blive offentliggjort i relevante faglige og videnskabelige tidsskrifter. Endvidere forventes hele forskningsprogrammet præsenteret i en antologi og én videnskabelig artikel.

8. Referencer

- Boel, K., Haaber, K. and Byskov, L. (2009). Dansk version af ESAS - symptomregistrering. Omsorg. Nordisk Tidsskrift i Palliativ Medicin, 1, Thisted: Omsorg 1/2009, p.41-46.
- Bovenkamp, H., Trappenburg, M. and Grit, K. J. (2009). Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy, 13 (1), p.73-85.
- Creswell, J. W. (2003). Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Danske Patienter. (2009). PATIENTREPRÆSENTATION - Inddragelse af patientperspektivet i organisering og udvikling af sundhedsvæsenet. København, p.1-29.
- Jakobsen, C. B., Pedersen, V. H. and Albeck, K. (2008). Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed – en empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler. 8 (3), København: , p.1-126.
- Jakobsen, C. B. and Petersen, A. (2009). At skabe muligheder for brugerinddragelse i daglig klinisk praksis. FOKUS-analyse nr.36. (3), København, p.1-67.
- Jangland, E., Carlsson, M., Lundgren, E. and Gunningberg, L. (2012). The impact of an intervention to improve patient participation in a surgical care unit: a quasi-experimental study. International journal of nursing studies, 49 (5), Elsevier Ltd, p.528-538.
- Pedersen, K. Z. (2008). Patientens politiske diskurshistorie. Copenhagen Business School, p.1-125.
- Pedersen, L. (2011). Patientinddragelse - refleksion, læring, innovation og ledelse. 1st ed. København: Hans Rietzels Forlag, p.1-247.
- Slover, J., Shue, J. and Koenig, K. (2012). Shared decision-making in orthopaedic surgery. Clinical orthopaedics and related research, 470 (4), p.1046-1053. [Online]. Available at: doi:10.1007/s11999-011-2156-8.
- Sundhedsstyrelsen. (2002). National strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet 2002-2006. p.1-32.
- Sundhedsstyrelsen. (2012). Nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge. København, p.1-67.
- Thorgård, K. (2012). Patientinddragelse mellem eksepertviden og hverdagserfaringer. Nordisk sygeplejeforskning, 2 (2), p.96-108.
- Aalborg Universitetshospital. (2013). Ledelse og organisering af forskning i og udvikling af sygeplejen: Forskning i front – Det bedste patientforløb.

/ Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, efterår 2013