



## Rapport over aktiviteter og fremdrift i Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte 1/8-2011 – 1/9-2012

### 1.0 Baggrund:

Regionsrådet bevilgede i marts 2011 midler til etablering af et tværfagligt videnscenter for patientstøtte – psykologisk, psykosocial, eksistentiel og religiøs støtte. Bevillingen lyder på 400.000 kr. årligt i tre år. Denne rapport er en oversigt over aktiviteter og fremdrift i centret i løbet af det første år.

### 2.0 Personalsituation

Bevillingen fra Regionsrådet dækker (med supplement fra Neurocentret på Rigshospitalet) lønudgifter til centrets leder, cand.scient.soc. Carolina Magdalene Maier. Derudover har centret i perioden beskæftiget to medarbejdere i løntilskud, hhv. en web- og kommunikationsmedarbejder og en forskningsmedarbejder.

### 3.0 Kort om centrets formål og målgruppe

Det overordnede formål med Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte er at *samle, udvikle, implementere og formidle viden om psykologisk, psykosocial, eksistentiel og religiøs støtte til og inddragelse af patienter og pårørende.*

Dette formål betyder, at videnscentrets *opgaver* retter sig mod at:

- 🍌 indsamle, bearbejde og formidle eksisterende viden på Rigshospitalet, i regionen, i Danmark og internationalt om patienters psykologiske, psykosociale, eksistentielle og religiøse behov i forbindelse med sygdom, hospitalsophold, rehabilitering og patientinddragelse.
- 🍌 udføre egen forskning og udvikling på området samt være koordinerende led i forsknings- og udviklingsprojekter med deltagelse af forskellige aktører.
- 🍌 organisere og gennemføre netværksaktiviteter på området for patientstøtte.
- 🍌 medvirke til at udvikle personalets kommunikative og relationelle kompetencer.

Centrets målgruppe er både patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle. Det er vigtigt at understrege, at det er patienter og pårørende fra alle patientgrupper, der er centrets målgruppe. Således er videnscentret ikke knyttet til bestemte patientgrupper.

### 4.0 Vidensformidling

#### 4.1 Hjemmeside

Centret har oprettet en hjemmeside på [www.regionh.dk/patientstotte](http://www.regionh.dk/patientstotte). På hjemmesiden findes bl.a. en vidensdatabase, en oversigt over projekter, som centret deltager i samt en beskrivelse af og mulighed for tilmelding til centrets netværksaktiviteter.

#### 4.2 Vidensdatabase

På hjemmesiden findes en 'vidensdatabase', hvor den indsamlede viden på området præsenteres. Databasen er organiseret efter emner, og opdelt i to undermenuer, hhv. viden rettet imod patienter/pårørende og viden rettet imod sundhedsprofessionelle. Vidensdatabasen er stadig i etableringsfasen.



#### 4.3 Web-film

Ligeledes på hjemmesiden findes en lille web-film om patientstøtte. Filmen er den første i en planlagt række af små film under overskriften 'Patientstøtte har mange ansigter'. De små film skal illustrere hvad psykisk, eksistentiel, religiøs og psykosocial patientstøtte *kan* være. I filmene interviewes sundhedsprofessionelle, som yder patientstøtte, og patienter, der har modtaget støtte af den ene eller den anden slags.

#### 4.4 Antologi om patientstøtte

Videnscentret har indgået en aftale med Hans Reitzels Forlag om udgivelse af en antologi om patientstøtte. Antologien belyser patientstøtte fra både psykologisk, psykosocial og religiøst perspektiv og giver anbefalinger til sundhedspersonalet om hvordan – og hvor meget – man som professionel kan yde støtte til patienter og pårørende. Der er indgået aftale med et antal forfattere, som pr. 1. oktober 2012 skal indlevere deres bidrag til bogen. Bogen forventes at udkomme i foråret 2013. For indholdsfortegnelse, se bilag 1.

#### 4.5 Den årlige patientstøttedag

D. 23. april 2012 afholdt videnscentret sin første årlige konference, den såkaldte 'Årlige Patientstøttedag'. På konferencen præsenterede et antal bidragsydere nyere både teoretisk og praktisk viden om psykologisk, psykosocial, eksistentiel og religiøs patientstøtte. Programmet er vedlagt i bilag 2. Centret har programsat næste års konference til d. 15. april 2013. Den norske psykolog og leder for Senter for Krisepsykologi i Bergen, Atle Dyregrov, vil være hovednavn.

### 5.0 Projektaktivitet

Videnscentret har i det forløbne år arbejdet med en række forsknings- og udviklingsprojekter, enten som projektejer eller i samarbejde med andre aktører. Nogle projekter har opnået finansiering, andre har opnået delvis finansiering og nogle har endnu ikke opnået finansiering. Herunder findes en oversigt over projekterne.

#### 5.1 Relationelle Kompetencer

Relationelle Kompetencer-projektet var et projekt finansieret af Kræftens Bekæmpelse, som blev påbegyndt inden videnscentrets egentlige åbning. Projektet havde fokus på metoder til at fremme relationelle kompetencer hos personale, der arbejder med kræftpatienter. Formålet med projektet var at udvikle, afprøve og evaluere metoder til at styrke sundhedspersonalets relationelle kompetencer, således at kræftpatienter i højere grad oplever at blive set som individer, at deres ønsker og holdninger bliver taget alvorligt og at få bedre psykisk støtte.

Projektet bestod af fem delprojekter:

- 1) Træning af personale i formidling af en diagnose, primært til kræftpatienter med hjernetumorer
- 2) Supervision af yngre læger, der arbejder med kræftpatienter i intensiv behandling
- 3) Supervision af erfarne gynækologer med henblik på at styrke de relationelle kompetencer
- 4) Supervision af personale i arbejdet med eksistentielle/religiøse spørgsmål hos forældre til kræftsyge børn
- 5) Undervisningsprogram for personale i arbejdet med mandlige kræftpatienter

Resultater fra projektet er dokumenteret i en projektrapport og fem manualer, som alle kan downloades fra videnscentrets hjemmeside.



### *5.2 Evaluering af tværfagligt kommunikationsforløb på Afdeling for Rygmarvsskader, Hornbæk*

Evalueringsprojektet har til formål at måle effekten af et kommunikationsforløb, som alle ansatte på Afdeling for Rygmarvsskader har gennemgået i efteråret 2011 og foråret 2012. Formålet med kurset er at styrke medarbejdernes samarbejde på tværs af faggrupper med fælles, enkle kommunikations – og dialogredskaber. Evalueringen måler både på effekt af kurset i relation til personalets tværfaglige samarbejde og kommunikation og på effekt af kurset i relation til kommunikationen mellem patienter og personale. Projektet er opstartet i januar 2012 afsluttes ved udgangen af 2012. Projektet gennemføres med brug af videnscentrets interne ressourcer.

### *5.3 At være mand og sygeplejerske – barrierer og muligheder for unge mænd før og efter sygeplejerskeuddannelsen*

Projektet er et samarbejde mellem Tænketanken Viden om mænd, Klinik for Psykologi, Pædagogik og Socialrådgivning, Rigshospitalet, Dansk Sygeplejeråd og Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte. Projektet er et interventionsprojekt, der har til formål at nedbryde kønsstereotyper forbundet med uddannelsesvalg, så flere unge mænd vælger at uddanne sig til sygeplejerske. Projektet er støttet af Ligestillingsministeriet. Det er opstartet i august 2012 og afsluttes ved udgangen af 2013.

### *5.4 Udvikling af model for gruppebaseret patientundervisning på Afdeling for Rygmarvsskader, Hornbæk.*

Projektet har til formål at udvikle og implementere en model for gruppebaseret patientundervisning af patienter, der har pådraget sig en kronisk rygmarvsskade. Projektet gennemføres af Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte i samarbejde med Klinik for Rygmarvsskader og Dansk Sundhedsinstitut. Projektet er initieret som resultat af en faldende tilslutning til hidtidige undervisningsforløb for disse patienter. Projektet skal dels gennemføre en behovsundersøgelse af 'nye' rygmarvspatienters behov for og ønsker til undervisning i fysiske, psykiske, sociale, økonomiske og juridiske forhold i relation til at være rygmarvsskadede. Og dels skal projektet gennemføre en egentlig intervention, hvor to forskellige designs for gruppebaseret patientundervisning afprøves og evalueres. Projektet har opnået delvis finansiering fra Bevica-fonden. Der søges pt. om restfinansiering.

### *5.5 Når livet er på spil*

Når livet er på spil er et rehabiliteringsprojekt, der har til formål at synliggøre de psykologiske og eksistentielle problemstillinger, patienter møder efter livstruende sygdom, og på baggrund heraf udvikle et program, der imødekommer patienters behov for støtte på dette område. I projektet vil 120 patienter, der er blevet udskrevet fra Rigshospitalet efter at være blevet behandlet for en livstruende sygdom/ulykke modtage samtaler med enten en psykolog eller en præst med henblik på mestring af livet efter sygdommen/ulykken. Efterfølgende vil patienternes egenvurderede virkning af forløbene måles vha. både spørgeskema og interview. Projektet har opnået delvis finansiering fra Helsefonden og der søges pt. om restfinansiering.

### *5.6 Musik på Riget*

Musik på Riget er et projekt, som er udarbejdet i samarbejde med sangere og musikere fra Rigshospitalets Kirke. Formålet med projektet er at undersøge musikkens betydning for patienters oplevelse af tryghed og sygdomsmestring i forbindelse med alvorlig eller livstruende sygdom, samt om den musiske intervention kan nedbringe den gennemsnitlige indlæggelsestid. I projektet modtager patienter på to afdelinger levende musik under indlæggelsen. Virkningen af musikken undersøges efterfølgende via kvalitative interview med patienterne. Dertil undersøges, hvorvidt musikken har en effekt på den gennemsnitlige indlæggelsestid på afdelingerne. Der søges pt. om finansiering til projektet.



### *5.7. Børn som pårørende til sclerosepatienter – identifikation af behov*

Dette projekt er en behovsafdækningsundersøgelse blandt et repræsentativt antal sclerosepatienter i Danmark i alderen 25-45 år. Undersøgelsen indledes med en kvalitativ eksplorativ interviewundersøgelse blandt 10 sclerosepatienter med børn i alderen 6-18 år. Interviewundersøgelsen har til formål at identificere behov for støtte, få sat kvalitative beskrivelser på disse behov samt detaljerede beskrivelser af, hvilke problematikker, tanker og overvejelser, forældre gør sig i relation til deres børns psykiske og psykosociale velbefindende som børn af sclerosepatienter. Interviewundersøgelsen skal kvalificere den efterfølgende udvikling af et spørgeskema, som udsendes til ovennævnte population. På baggrund af de indkomne beskrivelser og identificerede behov for støtte/problematikker i de kvalitative interview, udarbejdes et spørgeskema, som har til formål kvantitativt at afdække, hvilke behov for psykisk og psykosocial støtte, børn af danske sclerosepatienter har. Projektet er designet som et ph.d.-projekt med planlagt opstart i januar 2013. Der søges pt. om finansiering til projektet.

### *5.8 Psykologisk støtte til pludseligt ulykkesramte og deres partner*

Dette projekt er en intervention, der har til formål at undersøge effekten af at tilbyde psykologisk støtte til *både* personer ramt af en pludselig ulykke, som går til genoptræning i Landsforeningen for Polio-, trafik- og ulykkesramte (PTU)'s RehabiliteringsCenter og partnere til disse personer. Projektet vil tilbyde fælles psykologisk støtte til 10 par i form et forløb på 10 samtaler, hvor den ulykkesramte patient og dennes partner deltager i fællesskab. I dag er det således, at patienter i rehabiliteringsforløb får tilbud om psykologisk støtte fra PTU's psykologer, mens der ikke findes tilbud om støtte til partneren. Projektet evalueres efterfølgende vha. interview med patienterne og deres partnere samt et mindre spørgeskema. Der søges pt. om finansiering til projektet.

### *5.9 Under forberedelse: Børn som pårørende – undervisningsprojekt og interventionsprojekt*

#### Undervisningsprojekt:

Dette projekt er pt. under forberedelse i samarbejde med projekt OmSorg (Kræftens Bekæmpelse) og Børn, Unge og Sorg. Projektet vil søge finansiering gennem en pulje hos Sundhedsstyrelsen, som er afsat med henblik på at sikre at behov hos børn som pårørende til alvorligt syge forældre identificeres og støttes. Projektet er et undervisningsforløb, hvor sundhedspersonalet modtager undervisning i systematisk at identificere behov hos pårørende børn samt at støtte disse børn og deres forældre gennem samtaler og eventuelle henvisninger. Projektet vil søge finansiering hos Sundhedsstyrelsen.

#### Interventionsprojekt:

Sideløbende med undervisningsprojektet søges midler til gennemførelse af et interventionsprojekt på området. Dette projekt har til formål at udvikle en model for pædagogisk konsulentbistand til sundhedspersonalet, som personalet kan trække på efter behov i særligt vanskelige tilfælde. En pædagogisk konsulent kan tilkaldes og denne vil i samarbejde med personalet, forældre og evt. kommunale aktører analysere den aktuelle families situation samt rådgive sundhedspersonalet i forhold til indsatser og implementering af anbefalinger.

## **6.0 Netværksaktivitet**

Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte har i foråret 2013 iværksat to forskellige netværksaktiviteter.

### *6.1 Patientpanel*

Det ene netværk er et patientpanel. Patientpanelet består af tidligere og nuværende patienter i forskellige sygdomskategorier. Der er både kronikere, tidligere patienter, som er erklæret raske, og patienter i ambulant behandling i patientpanelet. Panelet mødes en gang månedligt og drøfter et på forhånd fastlagt emne. Patientpanelet er dels et forum, hvor tidligere og nuværende patienter kan udveksle erfaringer, behov og udfordringer i forbindelse med livet som patient eller pårørende. Samtidig er det et vidensforum,



idet erfaringerne fra panelet anvendes aktivt af videnscentret til brug ved fondsansøgninger og udvikling af nye ideer til udviklings- og interventionsprojekter. Panelet har hidtil drøftet følgende temaer:

- 🍷 væsentligste psykiske og eksistentielle udfordringer ifm. livet som patient
- 🍷 psykologisk støtte til patienter – hvornår, hvordan og hvor meget?
- 🍷 erfaringer i forhold til børn som pårørende til syge forældre/søskende
- 🍷 religiøsitet og sjælesorg i forbindelse med livet som patient

Patientpanelets drøftelser dokumenteres og formidles via centrets hjemmeside.

### 6.2 Netværk for sundhedsprofessionelle

Videnscentrets andet netværk er et fagligt netværk for sundhedsprofessionelle, hvor emner i relation til psykisk, psykosocial, eksistentiel og religiøs patientstøtte drøftes. Netværket består af sundhedsprofessionelle med faglig interesse indenfor patientstøtteområdet. Netværket mødes en gang månedligt og indledes med et oplæg fra en fagperson, som efterfølgende drøftes i gruppen. Oplæggende kan f.eks. være præsentation af resultaterne fra et forsknings- eller udviklingsprojekt, drøftelse af en artikel eller anden litteratur, præsentation af nye ideer til projekter, m.m. På hidtidige møde er følgende emner blevet drøftet:

- 🍷 Svend Aage Madsen: Mænd som syge, mænd som patienter
- 🍷 Irene Christiansen: Den eksistens-psykologiske tilgang til patientstøtte
- 🍷 Annemarie Dencker: Børn som pårørende på hospitaler
- 🍷 Shelley Noble, UCLA: Integrative Health and Medicine: Connecting heart and mind, psyche and soma

## 7.0 Organisering

Centrets ledelse:

Videnscentrets daglige drift organiseres og ledes af en daglig leder, cand.scient.soc. Carolina Magdalene Maier. Den daglige leder er ansvarlig for at tegne centret udadtil og skabe synlighed om centret for at fremme muligheden for at indgå i samarbejdsrelationer, skabe politisk opmærksomhed omkring centret og tiltrække ekstern finansiering. Det er den daglige leders ansvar at centret lever op til sin formåls erklæring og at sikre det økonomiske grundlag for centret på sigt. Den daglige leder referer til centrets styregruppe.

Styregruppe:

Styregruppen er ansvarlig for den faglige udvikling af centret og skal godkende strategiske og principielle beslutninger i centrets regi. Styregruppen afholder fire årlige møder med centrets leder. På møderne redegør lederen for centrets udvikling, fremlægger eventuelle beslutningsforslag for styregruppen og bringer faglige og strategiske forhold til drøftelse. Styregruppen består af:

- 🍷 Chefpsykolog, Klinik for Psykologi, Pædagogik og Socialrådgivning, Juliane Marie Centret, Rigshospitalet, Svend Aage Madsen
- 🍷 Hospitalspræst, Rigshospitalet, Christian Busch
- 🍷 Chefpsykolog, Krisepsykologisk Enhed, Neurocentret, Rigshospitalet, Anders Korsgaard Christensen
- 🍷 Klinisk sygeplejespecialist, Hjertecentret, Rigshospitalet, Jane Færch
- 🍷 Religionssociolog, Rigshospitalet og KU, Nadja Hørdam Ausker



#### Baggrundsgruppe:

Baggrundsgruppens funktion er at være medspiller for videnscentret i forhold til at søge finansiering og at medvirke til at videnscentret har gennemslagskraft udadtil. Baggrundsgruppen mødes med styregruppen og videnscentrets leder to gange årligt. Gruppen består af:

- 🍷 Lægelig direktør, Rigshospitalet, Jannik Hilsted
- 🍷 Centerdirektør, Neurocentret, Rigshospitalet, Johannes Jakobsen
- 🍷 Kræftrehabiliteringssygeplejerske, Finsenscentret, Rigshospitalet, Lise Bjerrum Thisted
- 🍷 Centerdirektør, Juliane Marie Centret, Rigshospitalet, Bent Ottesen
- 🍷 Centerchefsygeplejerske, Hjertecentret, Rigshospitalet, Marianne Tewes
- 🍷 Klinikchef, Anæstesiologisk Klinik, HovedOrtoCentret, Rigshospitalet, Per Føge Jensen

#### Personale:

Centret består pr. 1/9-2012 udover den daglige leder af en formidlings- og dokumentationsmedarbejder i løntilskud samt en midlertidig forskningsmedarbejder på 15 t/ugentligt (indtil 1/5-2012, finansieret af Neurocentret, Rigshospitalet).

#### 8.0 Formalia

Videnscentret afholdt d. 20. januar 2012 en formel reception for at markere centrets åbning. Receptionen bestod dels af en række oplæg/taler ved centrale personer, herunder regionsrådspolitiker Flemming Pless, samt en egentlig reception. Programmet for receptionen er vedlagt i bilag 3.

Videnscentrets leder har i det forgange år udarbejdet et strategipapir for centret, som er godkendt af styregruppen. I papiret beskrives centrets formål og målgruppe, fokusområder, organisering, væsentligste samarbejdspartnere samt fremtidige milepæle. Papiret er vedlagt i bilag 4.

#### 9.0 Presseomtale

Videnscentret har opnået presseomtale i forbindelse med åbningsreceptionen og etableringen af patientpanelet. Omtalen omfatter to artikler i Kristeligt Dagblad (vedlagt som bilag 5 og 6), samt et interview med videnscentrets leder i TVLorry (link til interviewet findes på centrets hjemmeside).

#### 10.0 Fokusområder for 2012-2013

I maj 2012 afholdt centrets leder og styregruppen en temadag, hvor det forgangne år blev evalueret og fokusområder for centret i 2012-2013 blev drøftet og besluttet. Således vil centret fra august 2012 i særlig grad arbejde med følgende områder:

- 🍷 Færdiggørelse af antologi om patientstøtte
- 🍷 Færdiggørelse af dokumentationsarbejdet, dvs. udarbejdelse af projektdatabase, litteraturdatabase og oversigt over patientstøttetilbud i Region H (med mulighed for udbredelse til hele DK)
- 🍷 Projekt 'Børn som pårørende' sammen med OmSorg og Børn, Unge og Sorg
- 🍷 Videreførelse af netværksaktiviteter
- 🍷 Derudover har styregruppen opstillet følgende ideer til nye projekter, som kan føre til fondsansøgninger:
  - Et projekt om patientinddragelse
  - Et projekt om udvikling af en model for et 'udslusningsforløb' ifm. at vende tilbage til hverdagen efter udskrivelse fra hospitalet.
  - Et projekt med børn (som patienter) i centrum (intervention/udvikling af nye tilbud)



- Et pårørendeprojekt i samarbejde med Per Sjøgren (f.eks. pårørende til døende patienter)
- En større forskningssatsning med omdrejningspunkt omkring emnet 'Mænd som patienter' eller 'Patienter og køn' – et paraplyprojekt i samarbejdet med forskere fra Københavns Universitet/CBS.

For grafisk oversigt over centrets aktivitet i det første år, henvises til vedlagte bilag 8.