

Gentofte Hospital

Forskningens Hus

Rammeprogram for sygeplejeforskning

”Medinddragelse”

- et program for forskning og forskeruddannelse

REGION

November 2008

Introduktion

Rammeprogrammet skal styrke forskning indenfor pleje- omsorgs og rehabiliteringsområdet på hospitalet, og bidrage til forskeruddannelse på såvel p.hd.-niveau som postdocniveau. Det fælles tema ”Medinddragelse” danner rammen for en række projekter, som retter sig mod hospitalets patienter og pårørende, men også kan inddrage sundhedsprofessionelle samarbejdspartnere, såvel hospitalets egne som i andre sektorer. Programmet skal bidrage til, at sygeplejersker på prægraduat niveau inddrages i forskningsaktiviteter og udvikler deres kompetencer til kritisk at kunne vurdere forskningsresultater. Rammeprogrammet involverer en række uddannelsesmæssige aktiviteter såsom journal club, spiregrupper for ph.d.-studerende in spe, seminargrupper, artikelskrivningskurser, kurser i forskningsmetoder, forskningsvejledning etc.

Formål

1. At frembringe forskningsbaseret viden om betydningen af medinddragelse af patienter og pårørende for forskellige aspekter ved det kliniske pleje- og behandlingsforløb indenfor følgende områder:
 - a. Kronisk sygdom
 - b. Sundhedsfremme og sygdomsforebyggelse
 - c. Svage ældre patienters forløb
 - d. Accelererede patientforløb
 - e. Akut kritisk sygdom
2. At bidrage til forskeruddannelse og forskningstræning indenfor klinisk sygepleje

Baggrund

Brugerinddragelse udgør i stigende grad et centralt aspekt i tiltag, der har til formål at opnå sundhedsfremme, sygdomsforebyggelse og effektiv behandling samt som forudsætning for håndtering af livet med kronisk sygdom [15-17]. Her forudsættes det, at den enkelte borger inddrages med henblik på aktivt at tage vare på sit sygdomsforløb, og de ressourcer, der findes omkring patienten, skal mobiliseres [16]. Region Hovedstaden har netop udgivet en bruger-, patient- og pårørendepolitik [15], som understreger, at inddragelse er en vigtig forudsætning for forbedring af kvaliteten af ydelserne. Det lovmæssige grundlag for dette er Sundhedsloven (Sundhedsloven, i Indenrigs- og Sundhedsministeriet. 2005. p. 48), som omfatter patienters ret til selvbestemmelse på informeret grundlag og til at inddrage sine pårørende i beslutningsprocesserne.

I alle de officielle udspil er patientens aktive egenomsorg og samspillet med de sundhedsprofessionelle centralt, og fokus er på at bibringe den enkelte borger den nødvendige viden og redskaber til dette. Patientens viden antages at være en forudsætning for hensigtsmæssig egenomsorg

og evnen til at fastholde den nødvendige behandling, hvilket kan forbedre livskvaliteten og nedsætte afhængigheden af ydelser fra sundhedsvæsenet [16]. Patientuddannelse er f.eks. et redskab til at understøtte patientens mulighed for aktivt at varetage egen behandling. Selvmonitorering og egenbehandling har vist sig succesfulde for patienter med diabetes, hjertesvigt, antikoagulationsbehandling og astma, med resultater som bedre sygdomskontrol og nedsat behov for ydelser i sundhedsvæsenet. Imidlertid kræver dette forudsætninger, som ikke alle patienter har, og der ligger derfor en udfordring i at identificere sårbare patienter, så der kan tilrettelægges en målrettet indsats i forhold til denne gruppe. Det er vigtigt at holde sig for øje, at selvom patienter og deres pårørende i stigende grad forventer at spille en aktiv rolle, er dette ikke tilfældet for alle, og der findes mennesker, som hverken formår eller ønsker at deltage i beslutningsprocesserne omkring behandling og pleje [4, 13, 16, 18]. Der mangler viden om, hvordan man differentierer og målretter medinddragelse i forhold til patienter og pårørendes forudsætninger og ønsker.

Når det gælder kronisk sygdom, er der stort potentiale for forbedring, både i forhold til forebyggelse, understøttelse af patienternes egenomsorg og familiens ressourcer og ikke mindst når det gælder samspillet mellem sundhedsvæsenets sektorer [16]. Det er veldokumenteret, at der er problemer med mangelfuld fastholdelse af den farmakologiske behandling og adfærdsregulerende indsats i relation til flere kroniske sygdomme [16]. Dette har konsekvenser i form af reduceret symptomkontrol, udvikling af komplikationer og nedsat livskvalitet. Sundhedsvæsenet har overvejende fokus på akut episodisk behandling, men mulighederne for at mestre sygdoms- og behandlingsforløbet hvad enten det drejer sig om akut opstået sygdom, kronisk sygdom eller planlagt kirurgisk behandling, vil forbedres, hvis der sker en medinddragelse af patienten og dennes nære netværk i beslutningsprocesserne.

De fleste studier om medinddragelse stammer fra USA og England, men der er også publiceret en del studier fra Canada, Australien og Holland samt enkelte fra Finland og Sverige [2]. Kun få studier er gennemført i Danmark [4, 5, 18-21]. Generelt mangler der forskning om medinddragelse af patienter og pårørende under indlæggelsesforløbet på hospital, men også af samarbejdspartnere, som kunne være relevante for patientforløbet (primær sektor, patientorganisationer etc).

Det er karakteristisk, at effekten af medinddragelse er sparsomt belyst, og der findes næsten ingen forskning om betydningen af medinddragelse i hospitalsregi. Der er kun i begrænset omfang udviklet forskningsbaserede metoder for medinddragelse og understøttelse af egenomsorg, og der mangler videnskabelig evaluering af deres effekt. Der foreligger derfor fra regeringens side anbefalinger om, at der stimuleres til forskning og udvikling indenfor dette felt [17].

”Der bør iværksættes forskningsbaseret udvikling af metoder og programmer for understøttelse af patienternes egenomsorg samt for evaluering og kvalitetssikring heraf” [16, s. 60]

Behovet for et rammeprogram for Sygeplejeforskning

Psykosociale faktorer, patientens aktive medvirken og den patientoplevede kvalitet er væsentlige elementer i fremtidens sundhedsvæsen (Brugernes Sundhedsvæsen, 2007). Dette aktualiserer behovet for forskningsbaseret viden om indhold og sammensætning af kerneelementerne i et brugerorienteret sundhedssystem, da der ikke findes nogle veludviklede modeller for etablering af et sådan. Når fænomener som patientoplevelser, psykosociale konsekvenser af sygdom og behandling, mestring af kroniske lidelser samt patientsamarbejde skal undersøges og interventioner afprøves, må også forskningsmetoder fra den humanistiske og samfundsvidenskabelige tradition tages i anvendelse. Sygeplejerskers forskning og forskeruddannelse har typisk anvendt dette paradigmes forskningstilgang, og i udøvelsen af faget er mestring, egenomsorg og patientoplevelsen centrale fokusområder. Det valgte forskningstema falder derfor inden for sygeplejeforskningens ramme, ligesom programmet vil generere efterspurgt evidens til brug for klinisk praksis.

Sygeplejeforskning er et relativt nyt forskningsfelt i Danmark. De forskere, der arbejder i det kliniske felt med pleje, omsorg og rehabilitering, er ikke del af et konsolideret klinisk forskningsmiljø, og har som oftest ikke et naturligt forskningsfagligt fællesskab i afdelingen. Sundhedsforskning inden for det kliniske område er præget af mange mindre/små forskningsmiljøer, og specielt når det gælder sygeplejeforskningen, som mest består af enkeltprojekter. Det betyder risiko for, at beslægtede forskningsprojekter ikke i tilstrækkelig grad befrugter hinanden fagligt. Det øger også risikoen for en vis faglig og forskningsmæssig redundans og har desuden den konsekvens, at forskningen ikke opnår tilstrækkelig gennemslagskraft.

Der er derfor brug for større, forskningsmæssigt robuste, undersøgelser på tværs af afdelinger, sygehuse, regioner og måske endda landegrænser. Der skal ske en fokuseret og organiseret indsats, der gør sygeplejeforskningen til en integreret del af den kliniske praksis og som styrker forskningsmiljøet. Et rammeprogram, der skaber organisatorisk grundlag for samordning og synergi mellem flere mindre forskningsmiljøer omkring et fælles forskningstema, vil give følgende fordele:

- Mulighed for samarbejde mellem beslægtede delprojekter
- Mulighed for at trække på en fælles forskningsinfrastruktur og fælles administrative ressourcer såsom vejledning, finansieringsrådgivning, seminarigrupper, journal club etc.

- Mulighed for større gennemslagskraft, da man sideløbende kan udforske beslægtede emner indenfor samme forskningstema, og har adgang til større patientgrundlag og datamateriale
- Mulighed for mere målrettet og gennemslagskraftig vidensspredning til både forskningsmiljøer, kliniske afdelinger og til de sundhedsfaglige og medicinske uddannelser
- Øgede muligheder for at indgå i internationale forskningsnetværk og –projekter
- Sikring af en bred simultan afdækning af væsentlige spørgsmål i forbindelse med overvejelser om fremtidens brugerorienterede sundhedsvæsen

Rammeprogrammet vil som sekundær effekt medvirke til at gøre Gentofte Hospital til en attraktiv arbejdsplads for forskere. Det vil formentlig også få betydning for rekruttering og fastholdelse af sygeplejersker generelt, på grund af den afsmittende effekt forskningsaktiviteten vil have på det faglige miljø i klinisk praksis.

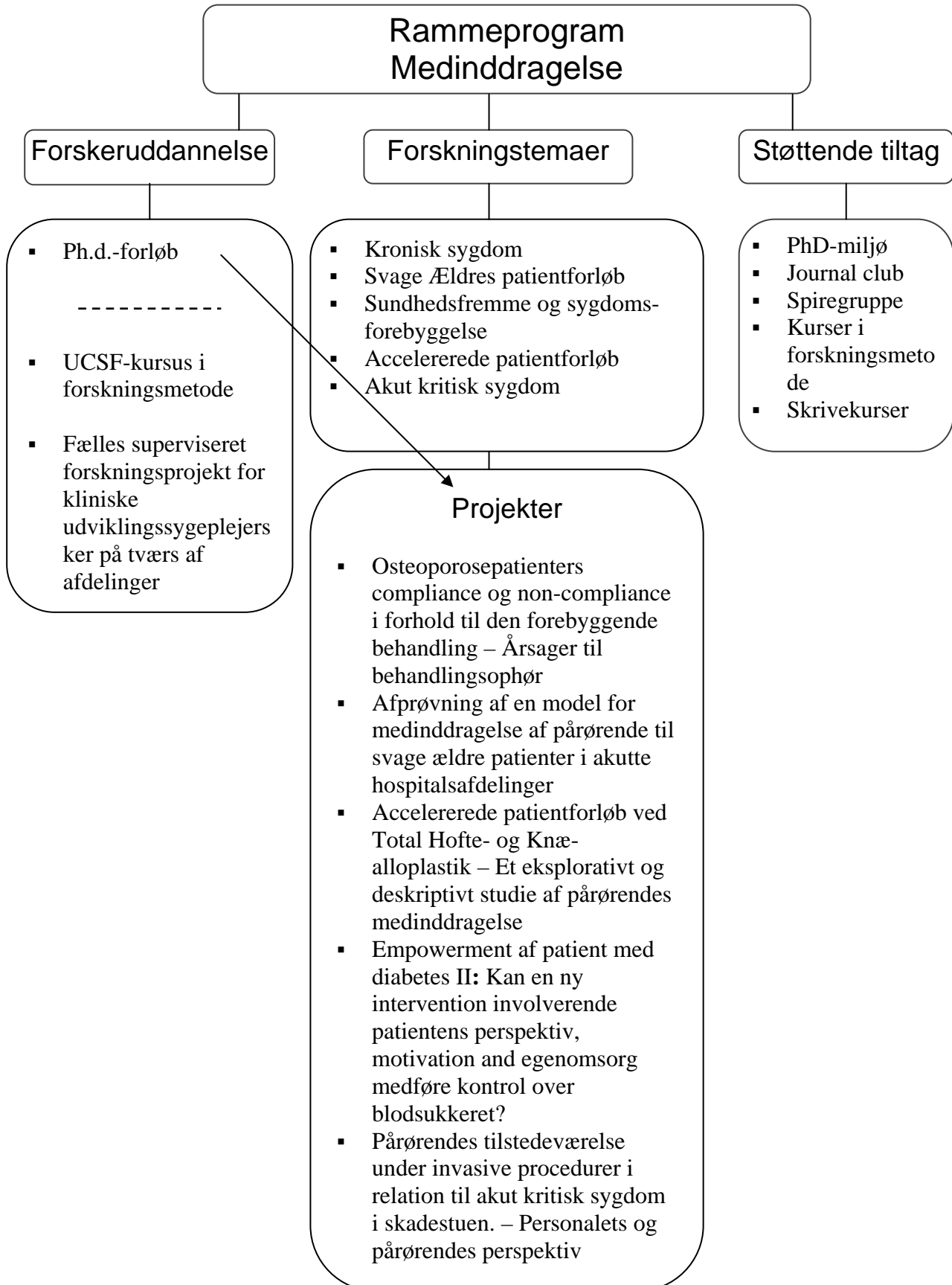
Projektets relevans og betydning

Rammeprogrammet vil bidrage væsentligt til udvikling af fremtidens brugerorienterede sundhedsvæsen. Hertil kommer, at det vil være et værdifuldt redskab til at frembringe den nødvendige nye viden, som fremtidens sundhedsuddannelser skal bygge på, for at implementere et sundhedsvæsen med øget fokus på brugerne.

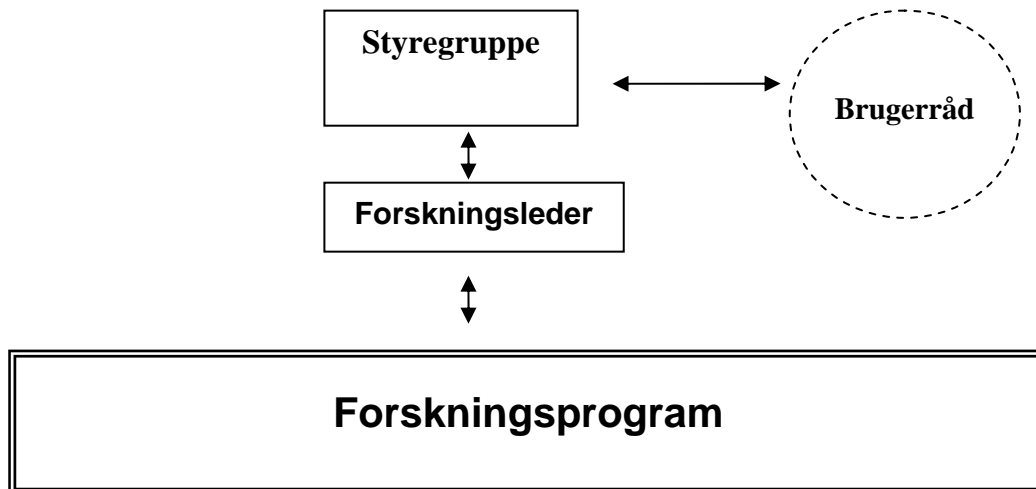
Der skal, på grundlag af forskningsresultaterne, sikres en effektiv vidensdeling mellem patient, behandlere og sektorer. Dette vil skabe et validt grundlag for tilrettelæggelsen af et givet behandlingsforløb samt sikre en kontinuerlig kvalitetssikring af den patientorienterede indsats, og være med til at indfri ambitionen om et udbytterigt samarbejde mellem en informeret, aktiv patient og et velforberedt, proaktivt behandler-team.

Gentofte Hospitals nye profil med stærke medicinske enheder, der omfatter både akut indtag, daghospitals- og ambulatorievirksomhed, samt en stor afdeling for planlagt kirurgi, giver særligt gode forudsætninger for forskning i medinddragelse. En stor andel af patienterne er ældre og/eller patienter med kroniske lidelser og livsstilssygdomme (f.eks. hjerte-karlidelser, diabetes, osteoporose, leddegigt, apopleksi og kroniske lungelidelser). De har alle et specielt behov for medinddragelse, hvis forværring, følgesygdomme og tab af funktionsniveau skal forebygges og sundhed fremmes. De elektive, accelererede patientforløb stiller desuden helt specielle krav til medinddragelse for at blive vellykkede og dermed undgå komplikationer og genindlæggelser.

Programmets projekter og forskningsunderstøttende tiltag



Organisationen



Styregruppen

Styregruppen er ansvarlig for den overordnede styring, opfølgning, prioritering og planlægning af aktiviteter indenfor forskningsprogrammet. I styregruppen indgår repræsentanter fra Sygehusdirektionen, Forskningsråd Gentofte, Forskningens Hus, Professionshøjskolen Herlev, eksterne forskningskyndige samt repræsentanter fra alle kliniske afdelinger på Gentofte Hospital.

Forskningsleder

Forskningslederen har det praktiske ansvar som overordnet projektleder for programmet. De ansatte forskere i forskningsprogrammet vil blive tilknyttet Forskningens Hus, hvor der er etableret et forskningsmiljø med arbejdspladser, grupperum og mødelokaler samt let adgang til vejledning og rådgivning. Forskningens hus' øvrige medarbejdere bidrager til varetagelsen af den daglige styring f.eks. med finansieringsrådgivning og rådgivning omkring indskrivning på ph.d.- studiet osv.

Universitetstilknytning

Der er ved at blive indgået aftale om samarbejde med Århus Universitet, Afdelingen for Sygeplejevidenskab, som har *Patient Participation* som interesseområde for forskning.

Brugerråd

Gentofte Hospitals Brugerråd består af repræsentanter fra borgere og forskellige patientforeninger samt repræsentanter fra hospitalet. Rådets formål er bl.a. at bidrage til udvikling og forbedring af eksisterende patientforløb. Rådet vil løbende blive inddraget i dette forskningsprogram som høringspartner når overordnede beslutninger træffes.

Sygeplejefagligt råd

Sygeplejefagligt råd er repræsenteret i Styregruppen og kan derved sikre, at der er sammenhæng mellem forskningsprogrammets aktiviteter og resultater, og de udviklingstiltag rådet sætter i gang.. I sygeplejefagligt råd sidder repræsentanter fra Oversygeplejerskerådet, Netværk for kliniske udviklingssygeplejersker, Netværk for klinisk uddannelsesansvarlige, Afdelingssygeplejerskerådet samt forskningslederen. Rådet er det direkte led til klinisk praksis og står for implementeringen af nye forskningsresultater, ligesom det har fingeren på pulsen i forhold til forskningsspørgsmål, klinisk praksis har brug for bliver løst.

Professionshøjskolen Herlev

Sygeplejestuderende fra Professionshøjskolen Herlev som i deres kliniske praktik har tilknytning til Gentofte Hospital forventes at kunne indgå som aktive partnere i forskningsprogrammet.

Forskningskompetente lektorer vil desuden kunne indgå i projektvejlederteamet.

Eksterne vejledere

Der vil blive tilknyttet et antal eksterne vejledere til forskningsprogrammet. Hvor mange og hvorfra disse skal rekrutteres vil afhænge af en nærmere konkretisering af de enkelte forskningsselementer.

Plan for vidensspredning

Foruden den traditionelle formidling gennem publicering i internationalt anerkendte, videnskabelige, peer reviewed tidsskrifter og ph.d.-afhandlinger, er det ambitionen, at rammeprogrammet mere direkte skal formidle resultater til både professionelle og potentielle brugere af sundhedsvæsenet gennem:

- Årligt seminar, hvor status for forskningen præsenteres for samarbejdspartnere, borgere, patienter og andre interessenter.
- Rammeprogrammet får en selvstændig præsentation ved arrangementer såsom Forskningens Dag, Forskningens Døgn, Åbent Hus,. Resultaterne vil endvidere blive præsenteret ved eksterne nationale og internationale arrangementer.
- I 2013 arrangerer hospitalet en national konference med fokus på Medinddragelse og det Brugerorienterede Sundhedsvæsen, hvor de hidtidige resultater præsenteres både fra Gentofte Hospital og fra forskning, der er udført i landet generelt. Deltagerne er sundhedsprofessionelle, politikere, brugerorganisationer og andre interessenter. Anbefalinger fra konferencen vil blive udgivet samlet i en rapport.

- I takt med at resultaterne foreligger etableres kurser om medinddragelse og grundlæggende forudsætninger for dette for studerende såvel som færdiguddannet sundhedspersonale. Kurserne afvikles internt eller i samarbejde med Professionshøjskolen i Herlev.
- Det Sygeplejefaglige Råd holdes løbende orienteret om forskningsresultaterne, så klinisk praksis hurtigt kan få gavn af dem og implementere den ny viden.

Der etableres desuden en hjemmeside, som løbende præsenterer projektets fremdrift og forskningsmæssige resultater.

Økonomi

Gentofte Hospitals forskningsenhed, Forskningens Hus er vært for projekterne. Dette indebærer etablering af kontorplads, indkøb af PC og andre relevante kontorfaciliteter til de planlagte ph.d.-projekter. Alle udgifter til forskningsledelse, sekretariat, etablering af fysiske rammer og disses drift finansieres af Gentofte Hospital.

De planlagte ph.d.-projekter forventes finansieret via eksterne forskningsmidler fra både offentlige og private fonde og sponsorer. Region Hovedstadens Forskningspulje ansøges om midler til ph.d.-studieafgift.

Gentofte Hospital administrerer en overordnet forskningskonto "Rammeprojekt for sygeplejeforskning" hvorunder de enkelte projekter er opdelt, således at hvert projekt har selvstændig økonomi.

Tidshorisont

Rammeprogrammet blev vedtaget i foråret 2008, og der arbejdes nu med at skaffe ekstern finansiering til projekterne, som går i gang efterhånden som dette lykkes. To projekter har opnået støtte fra hospitalets interne Startpulje til tre måneders frikøb af sygeplejersker til at forberede indskrivning på ph.d.-studiet. Et tredje projekt har opnået støtte fra Trygfonden til forberedelse af interventionsstudiet samt indskrivning på ph.d.-studiet. Det fælles, tværgående, projekt for kliniske udviklingssygeplejersker under ledelse af forskningslederen, er i gang, og træner deltagerne i forskningsmetode i takt med at projektprocessen skrider frem. Litteratursøgning og – studier, samt undervisning i form af kurser og træning under direkte supervision, er fastlagt i foråret 2009, hvor projektbeskrivelsen og protokollen ventes at foreligge ultimo maj.