



Enhed for sundhedsfaglig samskabelse | Værdi for patienten

Center for Kræft og Organsygdomme
Værdi og Sammenhæng

Kontakt

Lea.Gulstav.Dalgaard@regionh.dk | Anne.Berg.Villumsen@regionh.dk
Enhed for Sundhedsfaglig Samskabelse | Værdi for patienten

Enhed for sundhedsfaglig samskabelse | Værdi for patienten

Hvor er vi til gavn?

Afdeling	Resultater
Afdeling for Led- og Knoglekirurgi	• Patienter er bedre forberedt på opfølgingsforløb • Systematisk fælles refleksion om svære emner • Styrket kollegial supervision
Afdeling for Karkirurgi	• Optimering af afdelingens ressourceudnyttelse • Mere fælles beslutningstagning i patientsamtaler • Øget tværfagligt samarbejde
Afdeling for Kræftbehandling 'Fri fra Riget'	• Optimering af afdelingens ressourceudnyttelse • Bedre transition fra RH til almen praksis • Større tryghed og handlerum i opfølgingsforløb
Afdeling for Intensiv Behandling	• Øget tværfagligt samarbejde • Bedre forventningsafstemning med pårørende • Styrket organisering af specialkompetencer
Afdeling for Infektions- sygdomme	• Større transparens omkring udsigter og fremtid • Mere patientinddragelse i valg og prioriteringer • Øget arbejdsglæde
Afdeling for Kræftbehandling 'Samtaler om Liv...'	• Større transparens omkring udsigter og fremtid • Mere patientinddragelse i valg og prioriteringer • Mere åben dialog om behandlingsniveau
Afdeling for Øre- Næse-Hals-Kirurgi og Audiologi	• Patienter er bedre forberedt til samtalen • Mere fælles beslutningstagning i samtalen • Styrket tværfaglighed og rum for feedback
Afdeling for Kvindesygdomme	• Patienter er bedre forberedt til forundersøgelsen • Mere fælles beslutningstagning i forundersøgelse • Styrket tværfaglighed ved forundersøgelse
Afdeling for Hjerne- og Nervekirurgi	• Mere patientinddragelse i forundersøgelser • Bedre transition til Afdeling for Kræftbehandling
Afdeling for Organkirurgi og Transplantation	• Mere patientinddragelse i forundersøgelser • 'Ordineret betænkningstid' bruges systematisk • Palliativt tilsyn til alle indlagte ex. lap. patienter

Enhed for sundhedsfaglig samskabelse | Værdi for patienten

Resultater



Bedre ressourceudnyttelse

- Optimering af afdelingers ressourceudnyttelse
- Mere åben dialog om behandlingsniveau
- Bedre transition mellem afdelinger på RH
- Bedre transition fra RH til almen praksis
- Minimering af overbehandling gennem fælles beslutningstagning



Øget patientinddragelse

- Patienter er bedre forberedt til forundersøgelser
- Mere fælles beslutningstagning i patientsamtaler
- Bedre forventningsafstemning med pårørende
- Større transparens omkring udsigter og fremtid
- Patienter er bedre forberedt på opfølgingsforløb
- Større tryghed og handlerum i opfølgingsforløb



Mere læring og arbejdsglæde

- Styrket kollegial supervision
- Øget tværfagligt samarbejde
- Systematisk rum for feedback
- Fast fælles refleksion om svære emner
- Styrket organisering af specialkompetencer

Kontakt

Lea.Gulstav.Dalgaard@regionh.dk | Anne.Berg.Villumsen@regionh.dk
Enhed for Sundhedsfaglig Samskabelse | Værdi for patienten

Enhed for sundhedsfaglig samskabelse | Værdi for patienten

Kliniknær projektunderstøttelse

Sammen med hospitalets mange faggrupper, patienter og pårørende skaber vi tryggere patientforløb og bedre arbejdsgange. Vi understøtter afdelingsledelser og medarbejdere på hele Rigshospitalet i at omsætte komplekse problemer eller konkrete visioner til lokalt forankrede adfærds- og kulturforandringer. Her spørges ikke: "Hvad er milepælsplanen for det næste år?", men i stedet "Hvad har I lyst til at afprøve inden næste tirsdag?".

Indsatser kan strække sig fra 2 uger til 10 måneder og kan spænde vidt: fra kortlægning af en snæver problemstilling i en specifik afdeling til eksplorativ transformationsunderstøttelse på tværs af afdelinger. Uanset initiativets størrelse eller omdrejningspunkt er indfaldsvinklen den samme: engagerende, udforskende og testende.

Vi udforsker de lokale erfaringer som dåseåbner til emnet

- Vi er nysgerrige på personalets, patienters og pårørendes perspektiver
- Vi bruger empiri og sigende fortællinger, når vi sammen skal forstå emnet
- Vi tager udgangspunkt i afdelingens dagsorden og sikrer løbende transparens og læring

Vi tester tidligt og skaber forandringer undervejs, ikke til sidst

- Vi tester tidligt for at rette fejlsantagelser tidligt
- Vi arbejder med nye indsigter, refleksioner og erkendelser
- Vi udvikler løsninger sammen med afdelingerne
- Vi udvikler, tester og forankrer i en løbende iterativ proces

Vi er engagerende samarbejdspartnere, som går vores vej igen

- Vi skaber sammen med afdelingen plads til meningsfyldte indsatser i en travl hverdag
- Vi arbejder ydmygt med respekt for alle fagligheder og kontekster
- Vi forlader indsatser i et tilpasset tempo, så effekter ikke havner i skuffen

”Lea og Annes faglighed er
total professionel,
systematisk, antropologisk
grundig, og det er guld værd.
Kæmpe respekt. Det er
nøgtern, konkret og
dokumentationsfyldig. Vi kan
ikke diskutere det væk. Det
står helt klart [...]
Jeg har været lykkelig for
samarbejdet. Det hér projekt
havde ikke fløjet, hvis det ikke
havde været for dem”

Ledende overlæge
Afdeling for Øre-Næse-Halssygdomme
HovedOrtoCentret

Kontakt

Lea.Gulstav.Dalgaard@regionh.dk | Anne.Berg.Villumsen@regionh.dk
Enhed for Sundhedsfaglig Samskabelse | Værdi for patienten

Enhed for sundhedsfaglig samskabelse | Værdi for patienten

Hvilke metoder benytter vi?

Vores teoretiske fundament udgøres af antropologien, socialvidenskaben og designmetoden. Løsninger udvikles altid skal med udgangspunkt i den daglige kliniske drift. Vi er de nye øjne, som kan hjælpe med at udfordre praksis og vaner og identificere indsatsområder.

Vores eksplorative metode betyder, at indsatsen ændrer sig, som den skrider frem. Det kan være med fokus på nye temaer, afprøvning af nye værktøjer eller skærpelse af problemstillingen. På den måde sker udvikling og implementering synkront.

Værdi for klinikerne

Det kan være vanskeligt for klinisk personale at skulle drive samskabende projekter, dels fordi personalet primært skal dedikere deres tid til kerneopgaver i klinikken, dels fordi deres faglighed er en anden. Vi sikrer fremdrift i samskabende forandringsprojekter og integrerer vores faglighed med den kliniske virkelighed i den pågældende afdeling. Kongstanken er, at hvis ikke løsningen er givende for klinikerne, så kommer den aldrig til at have gang på jord.

Ingen forandring uden forankring

Vi underbygger den løbende forankring af effektfulde indsatser gennem:

- Ligeværdig inddragelse af og opbakning til ledelse og nøglemedarbejdere i alle dele af processen.
- Design af aktiviteter, der sikrer transparens og mulighed for løbende læring på tværs af projektteam og afdeling.
- Sikring af virkelighedskorrigeret fremdrift undervejs i projektet og systematisk opfølgning efter endt projekt.
- Løbende kvalitativ og deliberativ evaluering med beslutningstagere og mennesker, der er direkte berørt af den pågældende indsats for at forstå og sikre tiltagets virkning og værdiskabelse.

”Altså de har været en kæmpe gave. De ved jo simpelthen så meget om det her både på den kreative front, og hvordan vi hjælper vores kollegaer, og hvordan vi får det implementeret. Det er helt klart den måde man skal gøre det på, hvis man skal implementere noget. Man skal have nogle med, der har prøvet det før og som kan støtte én i det.”

Ledende overlæge
Afdeling for Kvindesygdomme
Juliane Marie Centret

Kontakt

Lea.Gulstav.Dalgaard@regionh.dk | Anne.Berg.Villumsen@regionh.dk
Enhed for Sundhedsfaglig Samskabelse | Værdi for patienten

CASE: Fri fra Riget

Smidig overgang fra hospitals- behandling til almen praksis

Klinik for Brystkræft, under Afdeling for Kræftbehandling på Rigshospitalet, havde behov for at gentænke opfølgningsforløbet for deres mange patienter behandlet for brystkræft. Tidligere kom patienter i fast opfølgning hver 6 måned. Nogle patienter havde ikke behov for fremmøde, og samtidig var der brug for at skabe plads til andre patienter. Vi undersøgte derfor patienternes oplevede værdi af regelmæssige opfølgningsmøder i et samarbejde med klinikere, almen praksis, patientforening, Kræftens Bekæmpelse og DBCG. Dette samarbejde identificerede nye muligheder, inklusive udvikling af nyt informationsmateriale til patienterne. Projektet blev igangsat i juli 2023 og forventes implementeret i maj 2024.

Problemstilling

Tidligere feltundersøgelser indikerede, at patienterne oplevede opfølgningsforløbene som forvirrende, vage og ustrukturerede. Flere patienter gav udtryk for et uopfyldt behov for støtte i overgangen fra at være "syg" til at være "rask". Desuden viste studierne en variation i individuelle behov i opfølgningsforløbene, samtidig med at patienterne oplevede ændringer i deres behov over tid efter primær behandling.

Indsats og resultater

- Et omhyggeligt udarbejdet, enkelt og informativt informationsmateriale blev skabt i samarbejde mellem patienter, patientforening, almen praksis og klinikerne på afdelingen.
- Indførelsen af et individuelt patientcentreret opfølgningsprogram sikrer patienters tryghed, kontinuitet, handlekraft og selvbestemmelse.
- En FAQ-sektion, tilgængelig via MinSP med svar på hyppige henvendelse, forventes at styrke patienternes egenomsorg, og aflaster personalet ved at mindske antallet af patienthenvendelser.
- En ny epikriseskabelon hjælper almen praksis med at få et præcist og kortfattet overblik over patienterne.
- Oprettelsen af en specialishotline i afdelingen til almen praksis forbedrer overgangene og reducerer genhenvisninger ved at sikre, at patienter og almen praksis har den nødvendige ekspertise til rådighed.

”Det ville betyde meget at få et sådant brev. Man kan godt føle sig ensom, selvom man har mange mennesker omkring sig. Ensomheden opstår ofte lige præcis der, hvor man i omverdens øjne er rask. Det er bare ikke det billede, man har indeni.”

-Stine, patient

Fra patienter til patienter

Kære dig,

Du har netop afsluttet behandlingen for brystkræft. Vi husker tydeligt følelsen af lettelse, der fulgte med den sidste behandling. Samtidig oplevede vi også en bekymring for at blive sluppet af hospitalet. Du skal vide, at du ikke er alene.

For os var overgangen fra livet med sygdom til livet mod helbredelse fyldt med mange forskellige følelser. På en måde kan det føles som at blive en anden person. Hvis du kan genkende dette, så vil vi være glade, hvor du får dig stærk og optimistisk, og der vil være dage, hvor den kropslige pris og frygten for tilbagefald trænger på. Vi har været der, og selvom det er helt normalt at opleve, så kan det føles ensomt at stå igennem. Når det har været svært, har vi haft gavn af at række ud efter hjælp. Vi vil huske dig på, at der kommer en dag, hvor du lander i livet igen.

Selvom vejen forud stadig kan kræve mere af dig, så håber vi at du i denne stund kan finde ro og styrke i alt det du allerede har klaret. Nu er det din daglige opgave at gribe dagen, fortsætte med at tage det trin for trin. Husk på, at vi er mange, der har trådt vejen for dig og er kommet godt ud på den anden side.

Med omsorg og ønske om at det bedste i fremtiden.

Anne
Patient fra 2019

Stine
Patient fra 2019

Beate
Patient fra 2017

Ellen Sofie
Patient fra 2021



Fra behandling til opfølgning. Hvad nu?

Til dig som er blevet behandlet for brystkræft med operation, kemio- stråle- eller immunterapi. Dette gælder også, hvis du fortsat får kræftstykende medicin eller antihormonbehandling.



Din plan fremover

Nu begynder en ny fase. Du går fra behandlingsfasen til **opfølgningsskemaet**.

Det vil sige at:

- Du møder i 5 (evt. 10) år et vist mønster eller mønster vedtaget herom. Typisk en gang årligt, hvert andet år eller året inde.
- Du kan fortsat møde ved behov.
- Efter 5 år har du fleste ikke længere brug for hjælpemidler.
- Efter 10 år følger vi endnu Rigshospitalet og ønsker dig et godt fremover.



Hvordan er din egen læge dit anker

Vi anbefaler, at du tager kontakt til din generelle læge og fortæller om dit helbete. Hvis du har behov, så aftal et par møder med hende/han.

- Din værningsmedicin.
- Din generelle behandling.
- Care services og hjælpemidler.
- Henvendelse til psykolog og støttekontakt til kommunen.

Hvis du synes, at overvågningen er uoverskuelig, så gå med din overvågende læge, for du overvejer at skifte læge.



Kontakt Rigshospitalet

Det er ikke sikkert, du vil opleve følgende, men hvis du gør, så kontakt os på tlf. 35 45 42 43 udenom.

- Bekræftelse af behandlingsforløbet.
- Kræft, brystet, skuldre eller andre forandringer (tryk, ar eller smerte).
- Smerte som ikke kan lindre med 3 uger uden brug af anden medicin.
- Andre ændringer i mere end 14 dage.
- Hævelse, smerte eller hævelse (lymfedukt).
- Vægttab af en ubekendt grund.

Kontakt din praktiserende læge, hvis det ikke går an, og/eller end overvågende læge, tandlæge, angst, depression eller medicin.



Støtte og rådgivning

Kræftens Bekæmpelse tilbyder gratis støtte og rådgivning til alle som er pårøret af kræft.

- **Åbent rådgivning:** På en samtale med en rådgiver på telefon eller i mødehuset, kl. 10-16 (frekvar 10-13) uden tidsbestilling.
- **Åbent rådgivning:** På et professionelt rådgiver på telefonet, kl. 9-21, og i mødehuset kl. 12-17 på tir og onsdag kl. 10-30.

Det kommer ikke ud af det selv at få støtte, forberedelse, socialisering, personlig netværk, kostvejledning, m.m. Se din kommunale støtte.

www.sundhed.dk/sstt

Kontakt

Lea.Gulstav.Dalgaard@regionh.dk | Anne.Berg.Villumsen@regionh.dk
Enhed for Sundhedsfaglig Samskabelse | Værdi for patienten

CASE: Hvad er vigtigt for patienten?

Samtaler om Livet med Brystkræft

Klinik for Brystkræft på Rigshospitalet behandler patienter med brystkræft, herunder også med uhelbredelig sygdom. Forløbene er ofte langvarige med mange linjer af behandling. I sygdomsforløbet opstår behov for samtaler om livsudsigter, prioriteringer, bivirkninger og sygdomssymptomer, hvor patienten sammen med sit behandlerteam skal tage stilling til, hvornår fordelene ved behandlingen ikke længere opvejer de negative virkninger på livskvaliteten. I perioden 2023-til 2024 iværksatte afdelingen en indsats for at sikre, at patienter med uhelbredelig brystkræft får mulighed for at diskutere deres prioriteter og fremtidige scenarier med personalet. Formålet var at støtte dialogen mellem afdelingen og patienterne, så behandlingen kunne tilpasses patienternes ønsker, når de nærmer sig den sidste fase af deres liv.

Problemstilling

Feltundersøgelser viste, at kvinder med uhelbredelig brystkræft havde begrænsede muligheder for at drøfte fremtidsscenarier med personalet. Prognostisk information blev ikke systematisk tilbudt, og samtalerne gav ikke plads til patienternes bekymringer. Desuden udtrykte patienter en modvilje mod at "spilde" personalets tid og valgte omhyggeligt, hvilke spørgsmål de ville stille for ikke at være til besvær.

Indsats og resultater

- Patienter med uhelbredelig brystkræft henvises nu systematisk til "Samtaler om Livet med Brystkræft" med en velkendt læge og sygeplejerske. Hvis patienterne ønsker det, får de udleveret et kortfattet forberedelsesark med hjælpespørgsmål om fremtiden, bekymringer og ønsker til behandlingsniveau. Samtalerne varer 30 minutter, og indholdet defineres af patienten selv.
- Disse samtaler øger gennemsigtigheden for patienterne vedrørende fremtidige udsigter og involverer dem i beslutninger om behandlingen i den sidste fase af deres liv. Forskning viser, at når fremtidsudsigter beskrives realistisk, og patienten deltager i beslutninger om behandlingen, bliver valgene ofte mere konservative, end hvis klinikerne alene traf beslutningen.

”Tidligere tror jeg, at jeg har gjort dette uformelt. Men disse samtaler har bragt flere aha-oplevelser, end jeg havde regnet med. Dette giver mening for mig personligt. Det giver arbejdsglæde.”

Afdelingslæge

Samtale om livet med brystkræft

Denne samtale handler om, hvordan sygdommen påvirker dit og dine pårørendes liv, og hvad der er vigtigt for dig/er fremadrettet i livet med brystkræft. På den måde kan vi være på forkant med dine/eres ønsker og tanker, så vi kan hjælpe dig/er bedst i sygdomsforløbet.

Vi tilbyder denne samtale til patienter med uhelbredelig brystkræft og deres pårørende. Samtalen kan gentages flere gange i løbet af sygdomsforløbet.

Vi anbefaler, at du og din nærmeste pårørende forbereder jer og hver medbringer et udfyldt ark til samtalen.

Hvad er vigtigt for dig, når du tænker på fremtiden?

Til inspiration:

- Hvad er vigtigt for dig for at opretholde en god livskvalitet?
- Hvad er vigtigt for dig at nå, hvis helbredet pludseligt forværes?
- Hvad er din største bekymring for fremtiden?
- Hvis sygdommen forværes, hvor meget er du villig til at gå igennem?
- Hvor meget kender dine nærmeste til dine prioriteter og ønsker?
- Hvad er dine håb, når du tænker på fremtiden?

Hvad er ellers vigtigt, at vi får talt om?

Er der f.eks. noget information om din sygdom eller behandling, du mangler?

Er der noget, I ikke har lyst til at tale om?

Nogle ønsker f.eks. ikke at tale om, hvor længe vi forventer, at de kan leve med deres sygdom.

Efter samtalen bestemmer du, hvilke dele af samtalen, vi dokumenterer i din journal.

 **Rigshospitalet**

Kontakt

Lea.Gulstav.Dalgaard@regionh.dk | Anne.Berg.Villumsen@regionh.dk
Enhed for Sundhedsfaglig Samskabelse | Værdi for patienten

CASE: Familiecentreret sygepleje

Hvordan oplever sygeplejersker at passe svært syge børn?

Afdeling for Intensiv Behandling ville undersøge afdelingens sygeplejerskers oplevelse med at yde familiecentreret sygepleje. Femten sygeplejersker blev interviewet om deres erfaring med at passe svært syge børn: Hvad består de daglige opgaver af? Hvad er motivationen? Hvordan påvirker det følelsesmæssigt? Hvilken indflydelse har forældresamarbejdet? Hvilke kompetencer kræver det? Hvordan passer man godt på sig selv, når man passer svært syge børn? Derudover bestod feltstudierne også af observationer på stuer med indlagte børn. Projektet forløb fra juni 2023 til februar 2024.

Problemstilling

Feltstudierne viste, at flere af sygeplejerskerne oplevede udfordringer særligt i forældresamarbejdet. Årsager blev beskrevet som: 1) manglende systematik for samarbejdet, 2) begrænsede tilbud om kost og logi til forældrene, 3) vilkåret om hele tiden at være 'på' både for forældre og for barnet samt 4) det organisatoriske setup omkring tilrettelæggelse af arbejdsdagen. Data viste et herskende narrativ i afdelingen om, at det er hårdt at passe syge børn.

Indsats og resultater

- Børnepjece til forældre revurderes og videreudvikles med hjælp fra tidligere forældre i afdelingen.
- Livtag med narrativer ved at afmystificere opgaven for nye sygeplejersker. Give eksplicit rum til at tale om det svære.
- Arbejdsgang som sikrer, at sygeplejersken kan tale fagligt med lægen.
- Prioritering af at stuegange altid er tværfaglige.
- Tidligere oplæring samt brug af børnekompetencekort, som skal gøre opgaven mere ensartet og lettere at gå til.
- Organisatorisk samling af børnekompetencer på nabostuer, som medfører tryghed og forbedret arbejdsmiljø
- Forældremodtagelse af en ekstra sygeplejerske designet hertil.
- Lægerne støtter, når rammen for forældrene beskrives. Dette legitimerer og skaber klarhed om infrastrukturen og samarbejdet.

” Jeg prøver ikke at tage det med hjem. Når jeg tager min kittel af og cykler hjem, så er jeg ikke sygeplejerske mere”

- Sygeplejerske

” Vi vil lige, atter en gang, sige tak fra os for jeres fine arbejde. I skal vide, at det allerede om eftermiddagen til flere eftermiddagsbriefinger fyldte rigtig meget. Sygeplejerskerne følte sig virkelig berigede af jeres informationer og en del var eftertænksomme i forhold til, hvor de selv følte, de var.”

- Chefsygeplejerske

Kontakt

Lea.Gulstav.Dalgaard@regionh.dk | Anne.Berg.Villumsen@regionh.dk
Enhed for Sundhedsfaglig Samskabelse | Værdi for patienten

CASE: Fælles beslutningstagning

Operation for hoved-halskræft

På Rigshospitalets afsnit for hoved-halskræft ses 800-1000 patienter om året. Den samlede fem års overlevelse for hoved-halskræft er omkring 60%. Patienterne kan opleve store omkostninger ved behandlingen såsom problemer med vejtrækning, smagssans, synkereflex, at tale, at spise og ændring af udseendet. Derfor ønskede afdelingen at sætte fokus på, hvordan patienter deltager i behandlingsbeslutninger, som kan have konsekvenser for deres livskvalitet. Projektet foregik fra oktober 2022-maj 2023.

Problemstilling

Indsigter fra indledende feltarbejde viste, at patienter havde dårlige forudsætninger for at forberede sig til samtalen om behandlingsvalg. Under samtalen oplevede flere en afstand mellem klinikere, patienter og pårørende. Patientens perspektiver på situationen eller behandlingsmulighederne blev sjældent efterlyst. Samtidig havde patienter og pårørende en gennemgående fornemmelse af travlhed i samtalen. Patienter gik ofte fra samtalen uden forståelse for det kommende forløb.

Indsats og resultater

- Patienter og pårørende får nu en simpel dagsorden før samtalen, som betyder at de er forberedte på og aktive i samtalen.
- Patient, pårørende og klinikere sidder nu fysisk tættere på hinanden til en inviterende samtale uden afbrydelser fra f.eks. telefoner. Dette indbyder til en tryk og ligeværdig samtale.
- En tænkepause undervejs i samtalen skaber ro og tillader, at patient og pårørende kan vende behandlingsvalget i et privat rum, inden beslutningen træffes. Klinikere drøfter samtidig opmærksomhedspunkter til den resterende del af samtalen.
- Samtalerne er blevet inkluderende og dialogbaseret, hvor patienter udtrykker bekymringer og ønsker.
- Behandlinger præsenteres nu som et tilbud.
- Et styrket tværfagligt samarbejde er skabt ved at klinikere 'tjekker ud' med hinanden og skaber et rum for feedback og læring.

”Vi blev forberedt på, hvad vi skulle ind til. Vi oplevede, at der var ro og respekt omkring samtalen”

Pårørende

”Vi fik lov at være private, da vi ikke havde lægernes blik på os, og vi kunne få lov at sige lige det, vi har brug for. Og det var dér, vi fandt ud af, at vores far ikke var klar”

Pårørende



Kontakt

Lea.Gulstav.Dalgaard@regionh.dk | Anne.Berg.Villumsen@regionh.dk
Enhed for Sundhedsfaglig Samskabelse | Værdi for patienten

CASE: Fælles beslutningstagning

Operation for kræft i underlivet

Afdeling for Kvindesygdomme på Rigshospitalet udreder og opererer kvinder med kræft i underlivet. Operation gør mange patienter raske, men forløbet er ikke uden konsekvenser. Det er ofte store operationer, som kan involvere flere organer og f.eks. medføre stomi. Derfor gennemførte afdelingen i 2022-2023 en indsats, så patienter i højere grad er med til at beslutte, om operation er den rette behandling. Indsatsens mål var at forberede patienter på forundersøgelsens formål og deres rolle i samtalen, at sikre aktiv patientdeltagelse i beslutningen om operation og at tillade patienten betænkningstid selv i accelererede kræftpakkeforløb.

Problemstilling

Indledende feltarbejde viste, at patienterne havde dårlige forudsætninger for at forberede sig til samtalen. Samtidig var der store variationer i, hvor meget patienterne blev inviteret til at deltage i samtalen undervejs, og deres synspunkter blev sjældent efterspurgt. Alternativer til operation blev ikke nævnt og behandlingsbeslutningen blev ofte truffet implicit af klinikerne.

Indsats og resultater

- Alle patienter modtager nu et forberedende velkomstbrev inden fremmøde, som opfordrer dem til at formulere bekymringer og ønsker. *"Det var godt og præcist materiale. God mulighed for at snakke og forberede sig sammen"*, skrev en pårørende.
- Et simpelt visuelt forløbsoverblik bruges nu i forundersøgelserne for at understøtte en åben samtale om de mulige behandlinger og tilbyde betænkningstid. Overblikket bruges både af sygeplejersker og kirurger, som i langt højere grad italesætter, at operation er et tilbud, og at patienten skal være med til at træffe valget, så det passer til dem.
- En kort undervisningsfilm og en trinfortrin guide til samtalen bruges nu i oplæringen af nye lægefaglige og sygeplejefaglige kolleger. Der er udnævnt to undervisningskaptajner med ansvar for oplæringen.

”Når jeg nu ser, hvor godt det fungerer med patientinddragelsen, og hvordan patienten tager det til sig og reagerer – så tænker jeg meget over, om vi kunne have gjort det bedre i de tidligere år.”

Overlæge



Spørg ind til hvad der er vigtigt for patienten lige nu

4

Kontakt

Lea.Gulstav.Dalgaard@regionh.dk | Anne.Berg.Villumsen@regionh.dk
Enhed for Sundhedsfaglig Samskabelse | Værdi for patienten

CASE: Fælles beslutningstagning

Operation for kræft i hjernen

Afdeling for Hjerne- og Nervekirurgi ser årligt ca. 130 patienter med primær hjernekræft. Uanset behandling har patienter en dårlig prognose. Uden operation lever patienter typisk tre måneder. Med operation og efterbehandling lever patienter typisk ca. 15-16 måneder, og det giver oftest kun mening at operere, hvis der følges op med ni måneders onkologisk behandling. Operation er således livsforlængende, men med risiko for senfølger efter indgrebet og betinget af langstrakt onkologisk efterbehandling. I 2021 satte afdelingen derfor særligt fokus på, hvordan patienter med primær hjernekræft og familien involveres i det komplekse behandlingsvalg.

Problemstilling

Feltarbejde i afdelingen pegede på, at muligheden for til og fravalg af operation samt operationens omfang ikke altid var tydeligt for patienten. Alternativer til operation blev ikke omtalt så tit, og det blev ikke altid præsenteret i samtalen, at onkologisk efterbehandling var en del af 'pakken'. Samtidig var flere patienter i tvivl om, hvorvidt sygdommen var uhelbredelig eller ej.

Indsats og resultater

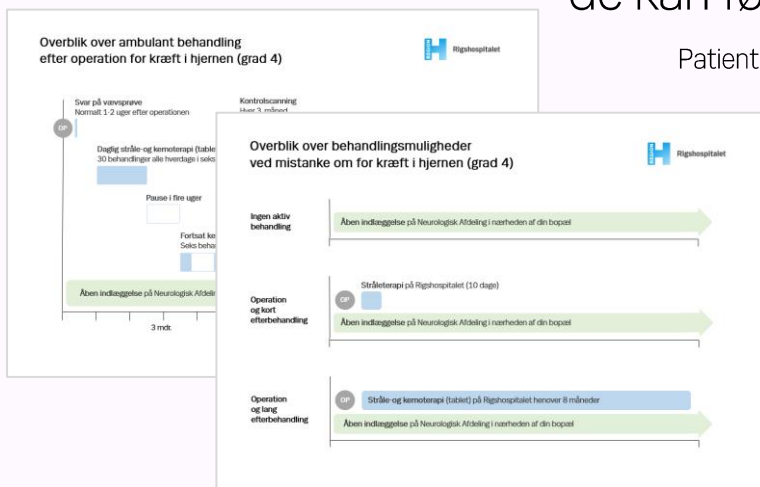
- To visuelle kort bruges nu systematisk af sygeplejersker i samtalen med henblik på at forberede patienten og dennes familie på behandlingsforløbet, og hvad de kan forvente i en tid, som ofte er præget af krise. Det ene kort tydeliggør de forskellige behandlingsmuligheder, som involverer flere afdelinger. Det andet kort illustrerer det typiske onkologiske behandlingsforløb efter operation.
- Dele af det lægefaglige team oplever, at projektet og de udviklede materialer har skærpet deres fokus på kommunikationen med patienterne omkring behandlingen og behandlingsvalget.
- Projektsamarbejdet på tværs af Afdeling for Hjerne og Nervekirurgi og Afdeling for Kræftbehandling har skabt en bedre synergi og udveksling af erfaringer mellem de to afdelinger.

”Personligt har jeg fået mere fokus på min egen kommunikation med patienten. Jeg vil være sikker på, at jeg giver patienten et ægte valg, fordi jeg influerer jo deres valg i måden, jeg kommunikerer på”

Ledende overlæge

”Det var faktisk rigtig rart at have en visuel plan over, hvad det næste lange stykke tid indbefatter. Det var nemt at forstå. Og det var rart også at kunne vise det til min familie, så de kan følge med”

Patient med hjernekræft



Kontakt

Lea.Gulstav.Dalgaard@regionh.dk | Anne.Berg.Villumsen@regionh.dk
Enhed for Sundhedsfaglig Samskabelse | Værdi for patienten

CASE: Fælles beslutningstagning

Operation for kræft i bugspytkirtlen

Hvert år opererer Rigshospitalets Afdeling for Organkirurgi og Transplantation ca. 200 patienter med kræft i bugspytkirtlen. Operationen er patienternes eneste chance for overlevelse, men selv efter operationen har patienter relativt lave overlevelsestal. Samtidig lever en stor andel af patienter med både fysiske og psykiske senfølger efter operationen. Derfor gennemførte afdelingen i 2021 og 2022 en indsats med henblik på at skabe større systematik omkring: at involvere patienter i beslutningen om operation, at forberede patienterne og deres pårørende på konsekvenserne af valget og at mindske antallet af patienter, der fortryder deres valg.

Problemstilling

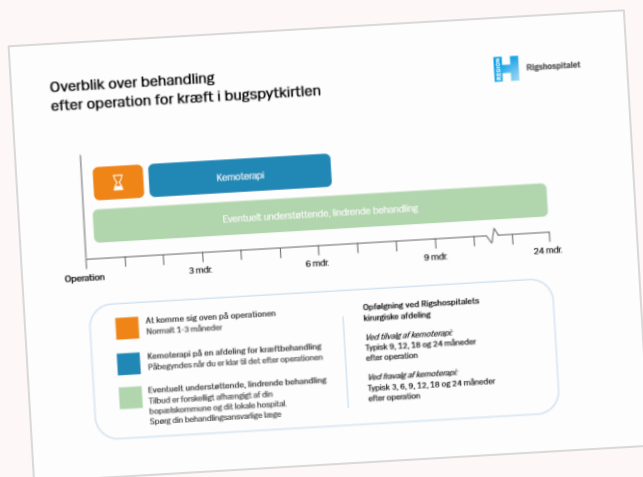
Indledende feltarbejde viste, at dialogen om operation ofte fokuserede på muligheden for overlevelse og på operation som eneste behandling. Operationens mulige senfølger, den onkologiske efterbehandling, den prognostiske forståelse og muligheden for palliativ behandling blev sjældnere drøftet.

Indsats og resultater

- To illustrationer bruges nu i alle forundersøgelser til at åbne op for en mere nuanceret samtale om operationens omfang og konsekvenser: en tegning af maven før/efter operation bruges af kirurgen og et forløbsoverblik over efterbehandling bruges af forløbssygeplejersken.
- 'Ordineret betænkningstid' tilbydes nu patienter, som er i tvivl. "Vi oplever at flere får en ny tid, fordi de vil tænke sig om. Det var der ingen, der gjorde for 1½ år siden" siger en forløbssygeplejerske.
- Som standard tilbydes nu et palliativt tilsyn til alle indlagte ex. lap.-patienter med henblik på at hjælpe dem godt videre.
- Beslutningsstøtteredskabet *Beslutningshjælperen*TM blev afvist som brugbart redskab i afdelingens kontekst (publiceret artikel). Efterfølgende projekter om fælles beslutningstagning på RH tager derfor ikke afsæt i et forudbestemt redskab, men går åbent til værks.

”Patienterne får mere at vide og bliver inddraget mere end før. Vi går mere i dybden med at forklare det efterfølgende forløb og fremtiden. Det gør, at patienterne føler sig klædt på og kan stå på egne ben. Det fungerer supergodt, fordi vi får talt om nogle ting på en ny måde”

Forløbssygeplejerske



Kontakt

Lea.Gulstav.Dalgaard@regionh.dk | Anne.Berg.Villumsen@regionh.dk
Enhed for Sundhedsfaglig Samskabelse | Værdi for patienten

Kontakt

Lea.Gulstav.Dalgaard@regionh.dk | Anne.Berg.Villumsen@regionh.dk
Enhed for Sundhedsfaglig Samskabelse | Værdi for patienten