



BORGERNES SUNDHEDSVÆSEN

Denne publikation er udarbejdet af Danske Regioner
i regi af Borgernes Sundhedsvæsen.

Læs mere om Borgernes Sundhedsvæsen på
www.regioner.dk



DE NOMINEREDE TIL

ÅRETS BORGERINDDRAGENDE INITIATIV

- med fokus på børn, unge og familier



HJERTERUM
I ODENSE

EMPOWERMENT TIL BØRN
OG UNGE MED KRONISK
TARMSYGDOM

UNGDOMSFÆLLESSKABET
KRÆFTVÆRKET

STØTTEVÆRKTØJ
TIL UNGE MED
DIABETES

NY BØRNEVENLIG
TILGANG PÅ
SYGEHUS LILLEBÆLT

HJÆLP TIL UNGE
KORSBÅNDSKADEDE
PATIENTER

VINDEREN AF

ÅRETS BORGERINDDRAGENDE INITIATIV 2016

”PATIENTEN FOR BORDENDEN”

PSYKIATRISK SENGEAFSNIT N7, REGION NORDJYLLAND

”

Prisen har været et stort skulderklap til både ansatte og patienter på afsnittet. Den har kun motiveret os til at arbejde videre med patientinddragelse.

Kathe Lyng,
sygeplejerske med souschef Funktion

DE NOMINEREDE TIL PRISEN FOR ÅRETS BORGERINDDRAGENDE INITIATIV 2017

For andet år i træk uddeler Danske Regioner en pris, som sætter fokus på de mange borgerinddragende initiativer i sundhedsvæsenet. Prisen fokuserer i år på inddragelse af børn, unge og deres familier. Her kan du læse om de seks initiativer, der er nomineret til årets pris.

Initiativ A	Hjerterum på Børne- og Ungdomspsykiatri i Odense	4
Initiativ B	Web-baseret monitorering af børn og unge med inflammatoriske tarmsygdomme	6
Initiativ C	Kræftværket på Rigshospitalet	8
Initiativ D	Udvikling og evaluering af en app til unge med type 1 diabetes	10
Initiativ E	En børnevenlig tilgang på børneafdelingen Sygehus Lillebælt	12
Initiativ F	”Vælg selv med held” – Beslutningsstøtte for unge korsbåndsskadede patienter	14

INITIATIV A - HJERTERUM PÅ BØRNE- OG UNGDOMSPSYKIATRI I ODENSE

NYT HJERTERUM PÅ BØRNE- OG UNGDOMSPSYKIATRI ODENSE GIVER TRYGHED

Børne- og Ungdomspsykiatri Odense har designet og udviklet et nyt fællesrum på afdelingen, der motiverer til aktivitet og skabelse af gode relationer. Både patienterne imellem og imellem patienter og personale. Resultatet er et hjerterum, der giver mere tryghed – og som er med til at forebygge konflikter og brug af tvang på afdelingen.

Psykiatrien i Syddanmark har fokus på at minimere anvendelse af tvang og har derfor igangsat flere initiativer for at nå målsætningen om at minimere brugen af tvang med 50 % i psykiatrien inden 2020. Et af de igangsatte initiativer er projekt Hjerterum på Børne- og Ungdomspsykiatri Odense. Her har man skabt et opholdsrum midt i afdelingen, hvor de unge patienter kan være sammen med hinanden og personalet. Helt uformelt, spontant og hyggeligt.

”Det er bevist, at et vigtigt redskab for at forebygge tvang er at understøtte spontane relationer mellem patienter og behandlere. Vores ønske var så at skabe et miljø, hvor personalet på afdelingen kunne opholde sig sammen med de unge patienter og fx også lave kontorarbejde sammen med dem,” fortæller Dorte Dalkjær. Hun er projektchef i CoLab Recovery & Rehab, der er en innovationsenhed i psykiatrien i Region Syddanmark, som har haft det overordnede ansvar for projektet.

Et rum på de unge patienters præmisser

Helt konkret er der skabt et nyt opholdsrum midt i afdelingen. Kernen i rummet er et multimøbel, hvor personalet har ”åbne kontorpladser”, hvor de kan ordne forskellige opgaver sammen med patienterne og kollegerne, og hvor de unge patienter kan spille spil, hygge sig eller sove, hvis de føler sig utrygge. Desuden er der i rummet to alkover med lysstimuli, som giver patienterne mulighed for at skjære sig af for andre, men stadig være tæt på.

”Det har været vigtigt at skabe et rum, hvor man kan tilfredsstille mange modsatrettede behov. Et rum, der både giver mulighed for at være til stede og ikke til stede samtidig. Flere af vores patienter vil nemlig gerne være for sig selv, men samtidig være i nærheden af andre,” fortæller Lene Granhøj, der er oversygeplejerske på afdelingen.

Dorte Dalkjær uddyber, at rummet og aktiviteterne i det er designet efter en døgnrytme: I løbet af dagen foregår der forskellige aktiviteter, og om aftenen sænker roen sig.

”Man kan også sige, at vi har prøvet at skabe en stemning af et køkken-alrum: Et rum, hvor der foregår mange forskellige ting, og hvor man er sammen i et fællesskab,” siger hun.

Det nye indretningsmiljø består af flere elementer:

- Stemningssættende lyd, lys og billeder
- Multimøbel
- Arbejdspladser i fællesmiljøet
- Visuel guidning rundt i afdelingen

Brugerinddragende proces

I udviklingen, udførelsen og afprøvningsen af det nye fællesrum er flere grupper blevet inddraget.



”

Det har været enormt givende at have de unge patienter med som medudviklere i projektet. De er selv kommet med løsningsforslag og har tydeligt sagt, hvad der fungerer, og hvad der ikke gør. At have en patientrepræsentant med har desuden været en påmindelse om, hvad der er hele formålet med projektet.

Lene Granhøj, oversygeplejerske MPM,
Børne- og Ungdomspsykiatri Odense

”Rent metodemæssigt startede vi med at samle en styregruppe, hvor vi blandt andet havde en patientrepræsentant med, som er en tidligere patient på afdelingen. På baggrund af research, dataindsamling og brugerinddragende feltarbejde i afdelingen udviklede styregruppen så konkrete ideer til, hvordan vi kunne skabe et såkaldt deeskalerende miljø i vores afdeling,” fortæller Lene Granhøj og uddyber, at særligt inddragelse af de unge patienter var vigtig:

”Det har været enormt givende at have de unge patienter med som medudviklere i projektet. De er selv kommet med løsningsforslag og har tydeligt sagt, hvad der fungerer, og hvad der ikke gør. At have en patientrepræsentant med har desuden været en påmindelse om, hvad der er hele formålet med projektet.”

Hjerterummet er blevet en værdi

Arbejdstitlen på projektet var ”deeskalerende miljøer”. Men i dag går fællesrummet under navnet hjerterum. Det navn er også et resultat af den brugerinddragende proces.

”Vi vidste godt, at det ikke var så mundret at tale om deeskalerende miljøer. I udviklingen var der så en medarbejder på afdelingen, der foreslog, at vi kaldte det for et hjerterum. Og det gav så meget mening. Det er nemlig ikke bare et rum. Rummet har affødt, at man har redesignet hele arbejdsflowet på afdelingen, og at man omgås patienterne på en ny måde. Det er en værdi,” siger Dorte Dalkjær.

Projektet

En evaluering viser, at hjerterummet

FAKTA

Titel på projekt:
Projekt Hjerterum –
Deeskalerende miljø.

Afdeling og hospital:
Børne og Ungdomspsykiatri,
Odense – Universitetsfunktion.

Parter i projektet:
CoLab Recovery & Rehab og
Syddansk Sundhedsinnovation
har drevet projektet i
samarbejde med Børne- og
Ungdomspsykiatri Odense.

Målgruppen for projektet:
Børn og unge indlagt på åbne
psykiatriske afsnit.

Projektforløb:
Projektet blev igangsat i april 2015.
Rummet åbnede i juni 2016.



har haft god effekt i forhold til at skabe større medarbejdersynlighed og –tilgængelighed. Med hjerterummet har medarbejderne fået et redskab, som gør det nemmere og mere naturligt at være uformelt sammen med patienterne.

Desuden oplever patienterne, at personalet er blevet mere tilgængeligt, så de ikke behøver at banke på døren ind til kontoret for at få kontakt.

På baggrund af positive evalueringer af projektet er ”hjerterums-konceptet” også blevet implementeret på Børne- og Ungdomspsykiatri Sydjylland i marts 2017.

INITIATIV B - WEB-BASERET MONITORERING AF BØRN OG UNGE MED INFLAMMATORISKE TARMSYGDOMME

EMPOWERMENT TIL BØRN OG UNGE MED KRONISKE INFLAMMATORISKE TARMSYGDOMME

Børneafdelingen på Amager og Hvidovre Hospital har gennemført et forløb med børn og unge med kroniske inflammatoriske tarmsygdomme, hvor de i et webprogram selv skulle registrere symptomer og medicinindtag og fik svar på afføringsprøver. Det har givet reel indflydelse på eget behandlingsforløb, færre hospitalsbesøg og færre skolefraværdsdage.

Det er ikke let at være barn eller ung med en kronisk tarmsygdom. Når man er ung, sker der meget andet i livet, og man har ikke lyst til at være anderledes. Det kan være rigtig svært at huske at tage sin medicin og overskue de mange konsultationer – især i de perioder hvor sygdommen er i ro.

Forældre tager ansvar for håndtering af barnets sygdom, når diagnosen stilles, men når barnet bliver ældre er det vigtigt, at han/hun selv lærer at håndtere sin sygdom. Det kan dog være svært for den unge at blive involveret tilstrækkeligt i håndteringen af sin kroniske sygdom.

For at lære børn og unge at mestre egen kroniske sygdom har de på Børneafdelingen Amager og Hvidovre Hospital udviklet og gennemført et toårigt eHealth-projekt, www.young.constant-care.com, designet til børn og unge i alderen 10-17 år med kroniske inflammatoriske tarmsygdomme.

"Vores tanke var, at vi ville udvikle et web-program, der kunne involvere de unge i deres egen sygdomshåndtering og klæde dem på til at mestre deres egen sygdom. Både i børneårene, men også på længere sigt," fortæller Katrine Carlsen, der er ph.d.-studerende, læge og leder af projektet.

Vibeke Wewer, der er overlæge og vejleder på projektet, uddyber, at der ikke tidligere har været afprøvet lignende eHealth-projekter på børn og unge med kroniske inflammatoriske tarmsygdomme:

"eHealth-konceptet har allerede vist positive effekter, blandt andet i form af hurtigere behandling ved opblussen i sygdommen samt bedre medicin-adherence hos voksne patienter med inflammatoriske tarmlidelser. Nu ville vi undersøge, om en videreudviklet version af programmet specialiseret til børn og unge kunne have lige så god effekt."

Web-løsningen blev tilbudt til en gruppe patienter, der skulle afprøve den i løbet af en toårig periode. Patienter der meldte sig til projektet blev ved en lodtrækning enten tildelt at blive fulgt via eHealth eller at blive fulgt på vanlig vis.

”

Vores tanke var, at vi ville udvikle et web-program, der kunne involvere de unge i deres egen sygdomshåndtering og klæde dem på til at mestre deres egen sygdom. Både i børneårene, men også på længere sigt.

Katrine Carlsen,
ph.d.-studerende, læge og projektleder



FAKTA

Titel på projekt:

Web-baseret monitorering af børn og unge med inflammatoriske tarmsygdomme.

Afdeling og hospital:

Børneafdelingen på Amager og Hvidovre Hospital.

Parter i projektet:

Børn og unge i alderen 10-17 år med kroniske inflammatoriske tarmsygdomme.

Projektforløb:

Projektet blev igangsat i juni 2013.

Et program der holder styr på sygdommen

I programmet registrerede den unge selv sine symptomer og medicinindtag og fik svar på afføringsprøver. Sygdomsaktiviteten blev afbilledet visuelt som en graf over tid i trafiklys-farver. Derudover skulle den unge i web-programmet svare på spørgsmål om livskvalitet, antallet af skolefraværdsdage, og hvor god han/hun var til at tage sin medicin. Programmet blev udviklet og orienteret i sprog og grafik til den unge.

Både den unge og behandleren, i form af "web-stuegang", fulgte sygdomsforløbet i web-programmet og holdt øje med behovet for, hvornår medicinsk regulering eller ekstra tid til kontrol skulle iværksættes. Var sygdomsaktiviteten i det gule område, skulle den unge indsende en ny prøve, og var sygdomsaktiviteten i det røde, skulle den unge, udover at indsende en ny prøve, kontakte sin behandler. Var sygdomsaktiviteten i det grønne område, skulle den unge ikke foretage sig noget før næste indtastning.

Der var planlagt én årlig kontrol, mens øvrige kontrolbesøg blev iværksat på baggrund af sygdomsaktiviteten.

Således blev unge, der ikke havde aktivitet i sin sygdom, løbende kontrolleret via web-programmet, mens konsultationerne blev allokeret til unge med aktivitet i sygdommen.

En sikker løsning med færre kontroller på hospitalet

I hele projektet sammenlignede Katrine Carlsen de børn og unge, der blev fulgt via programmet, med en kontrolgruppe, som stadig mødte op på hospitalet til vanlige hyppige konsultationer for at undersøge, om de to grupper blev fulgt lige godt.

Projektet viste, at det var sikkert at benytte den selv-administrerende løsning til kontrol af sygdomsaktivitet hos børn og unge, idet der ikke var øget risiko for aktivitet i sygdommen ved en sammenligning med kontrolgruppen.

Undersøgelsen viste endvidere, at den gruppe, der blev fulgt via programmet, havde færre hospitalsbesøg og havde færre fraværdsdage fra skole. eHealth gruppen havde samme livskvalitet sammenlignet med kontrolgruppen og tog sin medicin som vanligt.

"Vi kunne se, at de unge, der brugte løsningen, lærte at have kontrol over deres egen sygdom. Og måske vigtigst af alt så kan vi i evalueringen se, at både de unge deltagere og deres forældre følte sig trygge ved at bruge løsningen, og at de vurderede, at de havde fået en bedre forståelse af sygdommen," fortæller Katrine Carlsen.

Nyt initiativ – forbedret overgang til voksenafdelingen

Projektets positive resultater har affødt yderligere initiativer. På børneafdelingen på Hvidovre Hospital er eHealth-løsningen gjort til et fast tilbud til børn og unge i alderen 10-17 år, som af deres mave-tarm-børnelæge vurderes at få gavn af løsningen.

Desuden er programmet under videreudvikling til et specialprogram for unge i alderen 15-18 år kaldet "Here we are and here we come."

Hensigten er, at det dels skal forberede den unge patient til at være patient på voksenafdelingen, og dels forbedre selve overgangen for den unge fra børneafdelingen til voksen mave-tarm-afdelingen.

INITIATIV C - KRÆFTVÆRKET PÅ RIGSHOSPITALET

UNGDOMSFÆLLESKABET KRÆFTVÆRKET PÅ RIGSHOSPITALET LADER DE UNGE VÆRE UNGE

Hospitalsstemningen er gemt væk for en stund, når unge kræftpatienter besøger fællesrummet Kræftværket på Rigshospitalet. Her kan de møde og være sammen med andre unge, der også skal få ungdomslivet til at balancere med en livstruende sygdom.

I ungdomsårene døjer mange med uklarheder og overvejelser om fremtiden. Hvad skal der ske uddannelsesmæssigt? Hvor skal man arbejde? Og hvad med økonomi, bolig, parforhold og familiedannelse? Lægger man en livstruende sygdom som kræft oven i det, bliver det hele mere kompliceret. Unge med kræft har derfor behov for særlig støtte for at kunne få lov til at være unge – trods en livstruende sygdom.

Både raske venner og andre unge patienter betyder meget for unge med kræft. I flere undersøgelser siger flere unge, at de føler sig ensomme og savner at være sammen med andre unge. I modsætning til børn, der er samlet på afdelinger med jævnaldrende, er unge med kræft nemlig placeret alene – enten på børneafdelingen eller blandt voksne og ældre.

Projekt Kræftværket, der blev igangsat i 2015, er et fristed for unge i alderen 15-29 år, som er i behandlingsforløb for kræft på Rigshospitalet.

"Man føler sig enormt ensom, når man er ung med kræft, og man føler sig totalt snydt for sit ungdomsliv. Når man er ung, er man ved at danne sin identitet, og man spejler sig meget i andre unge. De unge har behov for at være sammen med andre unge i deres egne rammer, og det vil vi gerne hjælpe dem med. Det er det, der er formålet med Kræftværket," fortæller Maiken Hjerming, der sygeplejerske og ungekoordinator på Rigshospitalet.

Hun er efteruddannet til at støtte de unge og se deres særlige behov. Udover en ungekoordinator er der tilknyttet yderligere fire ungeambassadører. Ungeambassadørerne er særligt uddannede sygeplejersker med kompetencer for unge patienter.

Første del af initiativet handlede om at indrette et hyggeligt fællesrum, seks ungevenlige sengestuer og et træningslokale.

For at skabe nogle rum, der i højere grad kunne imødekomme de unges

ønsker og adskille sig fra anden indretning på hospitalet, blev der afholdt et såkaldt hackaton:

En designkonkurrence over en weekend, hvor unge designere, arkitekter, sociologer og antropologer donerede deres talent og skabte løsninger sammen med ni unge med kræft.

Patienter og personale valgte sammen det bedste resultat og hjalp så hinanden med at fuldføre ideerne. Resultatet er hjemlige omgivelser med bløde sofaer, grafik på væggene, masser af lys og plads til vennerne.

Ungepanel mødes og kommer med ideer

For at sikre, at de unge hele tiden inddrages, har Kræftværket etableret et ungepanel, der mødes hver tredje måned og diskuterer både store og små emner.

"Ungepanelet har blandt andet besluttet, at Kræftværket skal være en forældre- og kittelfrizone, og at ungestuerne ikke skal være kønsopdelte.



Vi ville ikke have vidst, at det var et ønske fra de unge, hvis vi ikke havde inviteret dem til at komme med input," fortæller Maiken Hjerming.

Kræftværket afholder desuden en lang række arrangementer for de unge – blandt andet wellness-aftener, sommerhusture, yoga og cafe- og temaaftener. Kræftværket er til for de unge. Og derfor er de unges involvering og feedback guld værd.

Som ungekoordinator er det Maiken Hjerming, der står for den praktiske tilrettelæggelse af arrangementerne og opfølgning på ungepanelets beslutninger.

Initiativet skal udbredes

De unge krydser sig af, når de er i Kræftværket eller deltager i aktiviteter. Det giver mulighed for at følge med i, hvor mange der bruger tilbuddet. I løbet af de første to år har 182 forskel-

lige unge besøgt Kræftværket i alt 1.717 gange med en fordeling på 649 besøg i 2015 og 1048 besøg i 2016.

I relation til Kræftværket er der etableret en tværfaglig forskningsgruppe, som arbejder målrettet på at igangsætte forskning og udviklingsprojekter inden for områder, som har særlig betydning for unge med kræft. Derudover arbejder Kræftværket tæt sammen med Ungdomsmedicinsk Videnscenter og andre forskere og projekter, der har fokus på unge med kræft.

"Kræftværket skal nu arbejde videre med de gode initiativer, vi har sat i gang, som virkelig gør en forskel for de unge. Nu skal vi arbejde på at udbrede initiativet, så også andre kan få glæde af vores gode erfaringer med at inddrage de unge patienter," siger Maiken Hjerming.

”

De unge har behov for at være sammen med andre unge i deres egne rammer, og det vil vi gerne hjælpe dem med.

Maiken Hjerming,
sygeplejerske og ungekoordinator

FAKTA

Titel på projekt:
Kræftværket.

Afdeling og hospital:
BørneUngeKlinikken og
Hæmatologisk Klinik, Rigshospitalet.

Parter i projektet:

Kræftværket og de ungevenlige sengestuer er et samarbejde mellem Finsencentret, Juliane Maries Centret og Ungdomsmedicinsk Videnscenter. Kræftværket og ungestuerne er en del af projekt "Ungdomsliv og Kræft" finansieret af Børnecancerfonden, Kræftens Bekæmpelse og Rigshospitalet.

Målgruppe for projektet:

Unge med kræft i alderen 15-29 år.

Projektforløb:

Projektet blev igangsat i januar 2015.

INITIATIV D - UDVIKLING OG EVALUERING AF EN APP TIL UNGE MED TYPE 1 DIABETES

STØTTEVÆRKTØJ HJÆLPER UNGE MED DIABETES TIL AT MESTRE EGEN SYGDOM

Det er en stor overgang at gå fra barn til voksen, når man har en kronisk sygdom som type 1 diabetes. Pludselig står man med ansvaret selv og skal tage hånd om egen sygdom. Børne- og ungeafdelingen på Nordsjællands Hospital har udviklet et støtteværktøj i form af en app, der skal hjælpe de unge og deres forældre i overgangen.

Det kan være udfordrende at være ung og samtidig have en kronisk sygdom som type 1 diabetes. I ungdomsårene sker der mange ændringer både fysisk, psykisk og socialt, som alle påvirker sygdommen og gør det svært at passe den. Samtidig er det en periode, hvor de unge går fra at være fuldstændig afhængige af deres forældre til at skulle klare det hele selv.

Ungdomsårene er ofte præget af dårlig samvittighed over ikke at gøre det godt nok i forhold til sin diabetesbehandling, samt en frygt for at få lavt blodsukker og få følgesygdomme på øjne, nyrer eller kar. Samtidig er der rigtig mange unge, som går rundt og føler sig anderledes end andre, og som ofte skjuler sygdommen ved at undlade at måle blodsukker eller tage insulin.

I Danmark er der flere lokale initiativer, der søger at hjælpe unge med at mestre perioden fra barn til voksen, men der er endnu ingen dokumenterede procedurer eller værktøjer. Netop dette har været startskuddet til et ph.d.-projekt på Børne- og unge-

afdelingen på Nordsjællands Hospital. Her har man udviklet et støtteværktøj til unge med sygdommen.

”Der er et stort potentiale for at forbedre behandlingen af kronisk sygdom hos unge, og derfor satte vi os for at udvikle et værktøj, der kan støtte de unge i at mestre deres sygdom og hjælpe dem til at stå på egne ben,” fortæller Pernille Castensø-Seidenfaden, der er læge, ph.d.-studerende og leder af projektet.

Hun uddyber, at også forældre til børn og unge med type 1 diabetes har manglet et værktøj:

”Vi ved, at forældre til unge med type 1 diabetes ofte oplever frustrationer forbundet med deres forældrerolle, og flere har efterlyst værktøjer til, hvordan de bedst støtter deres unge i den svære overgangsfase fra barn til voksen.”

Brugerinvolvering i udvikling af støtteværktøjet

For at ramme de unge så godt som muligt blev det hurtigt besluttet, at

smartphones, som er en fasttømret del af hverdagen hos unge, skulle udgøre kernen i projektet. Man ville udvikle appen ”Ung med Diabetes”. Brugerne, de unge med type 1 diabetes, deres forældre og diabetesbehandlere, blev alle inviteret med i udviklingen af appen fra start.

”Det er brugerne, der er eksperterne, og det er dem, der ved, hvad der er brug for. Derfor har vi haft fokus på brugerinvolvering gennem hele forløbet – både i forbindelse med udvikling og test af appen,” fortæller Pernille Castensø-Seidenfaden.

Appen har mange funktioner – efter ønske fra de unge. De ville gerne have alle informationer om deres sygdom samlet ét sted. Blandt andet har appen en funktion, hvor de unge kan kontakte deres læge, sygeplejerske eller diætist, og de kan få svar tilbage i appen. En anden funktion er et chatrum, hvor der kun er adgang for unge med type 1 diabetes.



”

Der er et stort potentiale for at forbedre behandlingen af kronisk sygdom hos unge, og derfor satte vi os for at udvikle et værktøj, der kan støtte de unge i at mestre deres sygdom og hjælpe dem til at stå på egne ben.

Pernille Castensø-Seidenfaden,
læge, ph.d.-studerende og leder af projektet

”De unge vil rigtig gerne høre om andres erfaringer, og derfor var det vigtigt med et sted, hvor de kunne kommunikere direkte med hinanden,” siger Pernille Castensø-Seidenfaden.

Herudover er der blandt andet funktioner som et e-learning-modul, information om afdelingerne, et leksikon, video-selfies, en tipspakke samt en påmindelsesfunktion. Desuden er der en forældrefunktion, hvor forældre kan søge information om, hvordan det egentlig er at være ung med diabetes, samt hvordan de støtter deres unge bedst muligt.

Test af appen

Projektet har forløbet i 4 faser. Appen blev udviklet i fase 1-3 og testes nu i fase 4. Fase 4 er et randomiseret kontrolleret multicenterstudie, hvor 152

unge, 44 forældre og 38 medarbejdere (læger, sygeplejersker og diætister) fra 6 afdelinger i Region H og Region Sjælland deltager i 12 måneder. Halvdelen af de unge får appen og kan bruge den derhjemme – sammen med deres forældre og til de ambulante besøg. Den anden halvdel får ikke appen og går til ambulante besøg, som de plejer.

Der følges op efter 2, 7 og 12 måneder med indsamling af langtidsblodsukker og spørgeskemaer for at teste, om appen kan hjælpe de unge til at stå på egne ben med deres sygdom. Desuden evalueres projektet med et spørgeskema om appen til unge og forældre med individuelle interviews med 20 unge samt fokusgrupp interviews med personalet.

FAKTA

Titel på projekt:

Udvikling og evaluering af en app til unge med type 1 diabetes.

Afdeling og hospital:

Børne- og ungeafdelingen
Nordsjællands Hospital.

Parter i projektet:

Initiativet er del af et ph.d.-projekt, som er forankret på Børne- og ungeafdelingen, Nordsjællands Hospital, og som er i tæt samarbejde med Kardiologisk, Nefrologisk og Endokrinologisk Afdeling, Nordsjællands Hospital, Børne- og ungeafdelingen, Herlev Hospital, Steno Diabetes Center, Børneafdelingen Roskilde Sygehus og Endokrinologisk Afdeling, Køge Sygehus. Desuden er Mobile Fitness ApS en samarbejdspartner i projektet.

Målgruppen for projektet:

Unge med type 1 diabetes og forældre til unge med type 1 diabetes.

Projektforløb:

Projektet blev igangsat i juni 2013.

”Det er vigtigt, at vi laver interviews og ikke blot måler på tallene – i interviews får vi nemlig nogle af de blødere værdier frem. Blandt andet fortæller mange af de unge, at de føler en større trykthed, nu når de har appen, fordi de lynhurtigt kan skrive til deres behandler og få tips,” fortæller Pernille Castensø-Seidenfaden.

Testen afsluttes primo april 2017 og evalueres herefter. På længere sigt er det intentionen, at appen også kan bruges til unge med andre kroniske sygdomme og til dem, som netop er debuteret med diabetes, bedste-forældre, lærere og personalet i hjemmepleje, praksis og på hospitaler – for at give dem en større forståelse for diabetes, og hvordan det egentlig er at være ung og have diabetes.

INITIATIV E - EN BØRNEVENLIG TILGANG PÅ BØRNEAFDELINGEN SYGEHUS LILLEBÆLT

NY TILGANG TIL BEHANDLING AF BØRN SKABER BEDRE OPLEVELSER - BÅDE FOR BØRN, FORÆLDRE OG PERSONALE

Figuren Rumle byder børnene velkommen på Børneafdelingen på Sygehus Lillebælt. Han er en vigtig figur. For han symboliserer, at der er trygt at være og man ikke skal være bange.

En temadag om ufrivillig fastholdelse af børn ved angst- og smertevoldende procedurer blev startskuddet til en kulturændring på Børneafdelingen på Sygehus Lillebælt.

"Det var så hjerteskræende at høre historierne om børn, der ufrivilligt bliver holdt nede, når de skal stikkes, suges i næsen eller andet. For det er oplevelser, der sidder i dem resten af livet," fortæller oversygeplejerske på afdelingen, Edel Kirketerp, og fortsætter:

"Vi gik hjem og spurgte vores egne kolleger, om sådanne ufrivillige fastholdelser også skete på vores egen afdeling. Og det gjorde de jo - selvom ingen syntes, at det var rart."

Hurtigt efter satte de på afdelingen gang i en undersøgelse af, hvordan

man kunne gøre det anderledes, og hvordan man kunne udvikle en ens tilgang til børn, der ikke involverede en kamp med børnene.

”

Rumle er børnenes maskot. Når de skal hen og have taget en MR-scanning, så bliver de trygge og glade. For han er der til at passe på dem

Edel Kirketerp, oversygeplejerske

En såkaldt "smertegruppe" bestående af en klinisk sygeplejespecialist, en specialeansvarlig sygeplejerske og en overlæge blev nedsat i afdelingen.

For at afdække børnenes og forældrenes ønsker og behov foretog smertegruppen blandt andet flere feltstudier blandt børn, der var udsat for angst- og smertevoldende procedurer.

Nye teknikker er blevet opfundet

Både børn, forældre og personale blev inddraget i processen for at finde frem til en ens tilgang til, hvordan man kan erstatte den ufrivillige fastholdelse. Blandt andet fandt de i projektet ud af, at det samlet set ikke tog længere tid at tale og lege med barnet inden et stik, end det tog at holde barnet fast.

Fle teknikker, der kan afdække børnenes opmærksomhed under procedurer, er blevet udviklet i processen. Blandt andet brugen af en lattergas, sæbebobler eller en magisk handske. Edel Kirketerp fortæller om et

FAKTA

Titel på projekt:

Et børnevenligt sygehus skabes gennem inddragelse af børn, forældre og personale.

Afdeling og hospital:

Børneafdelingen på Sygehus Lillebælt.

Målgruppen for projektet:

Børn og forældre på afdelingen samt fagprofessionelle, der er i kontakt med børn i en undersøgelses- og behandlingssituation.

Projektforløb:

Projektet blev igangsat i januar 2010.



eksempel med en treårig pige, der kæmpede meget imod at få taget en blodprøve, men endte med at få en god oplevelse ud af det.

"Sygeplejersken spurgte pigen, om hun ville have en magisk handske på, og pigen valgte så den røde. Sygeplejersken satte så handsken på pigen, mens hun fortalte, at handsken vil betyde, at det ikke ville gøre så ondt at blive stukket. Pigen fik taget blodprøven uden gråd," fortæller Edel Kirketerp.

Maskotten Rumle følger børnene

Dekorationen på Børneafdelingen er også kommet til at spille en vigtig rolle. Særligt maskotten Rumle. Når børnene er på Børneafdelingen ser de Rumle, og ham husker de. Derfor har Sygehus Lillebælt også sat ham op på andre afdelinger, så børnene bliver trygge, når de møder ham.

"Rumle er børnenes maskot. Når de skal hen og have taget en MR-scanning, så bliver de trygge og glade. For han er der til at passe på dem," fortæller Edel Kirketerp.

På Røntgenafdelingen har de udviklet en app, så børnene og forældrene kan forberede sig derhjemme. I appen er Rumle også blevet en gennemgående figur. Når børnene bliver forberedt på Børneafdelingen, får de at vide, at de skal gå ind og kigge i Rumle-appen. Og når de så møder op på Røntgenafdelingen, er det også Rumle, de møder.

Alle medarbejdere involveres

Det har krævet en kulturændring, for mange mente ikke, at det var muligt at gennemføre smertevoldende procedurer uden at fastholde barnet. Men i dag er alle medarbejdere, der har med børn at gøre, blevet involveret i den nye

tilgang, og flere undervisnings- og temadage er blevet afholdt for at sikre en ensartet tilgang i behandlingen af børnene.

"Vi har været meget positivt overraskede over den store interesse, der har været fra andre afdelinger - både for Rumle som figur, men også for måden at samarbejde med børn og forældre på," fortæller Edel Kirketerp. Hun uddyber, at det giver en glæde at vide, at børnene møder Rumle og den samme tilgang.

"Det er en god fornemmelse for personalet på Børneafdelingen at sende vores børn ud på andre afdelinger og vide, at de møder samme tilgang over hele Sygehus Lillebælt," slutter Edel Kirketerp.

INITIATIV F - "VÆLG SELV MED HELD" - BESLUTNINGSTØTTE FOR UNGE KORSBÅNDSSKADEDE PATIENTER

UNGE KORSBÅNDSSKADEDE PATIENTER FÅR HJÆLP TIL AT PLANLÆGGE EGET FORLØB

Nye tiltag på Ortopædkirurgisk afdeling på Aarhus Universitetshospital skal støtte de unge korsbåndsskadede patienter til selv at forme eget behandlingsforløb – og give dem tryghed.

På Ortopædkirurgisk afdeling på Aarhus Universitetshospital er der – i lighed med mange andre specialer – udviklet standardiserede accelererede patientforløb. Disse forløb er meget veldefinerede, og meningen er, at de skal få patienten hurtigt igennem.

Men ikke alle patienter passer ind i disse forløb – særligt ikke de unge korsbåndsskadede patienter, som de på afdelingen møder mange af.

"De unge patienter stiller hyppigt store krav og har en forventning om et sundhedsvæsen, der tilpasser sig deres ønsker og behov, hvilket de standardiserede patientforløb ikke kan leve op til," fortæller Hanne Mainz, der er klinisk sygeplejespecialist og ph.d. på Ortopædkirurgisk afdeling E på AUH.

Derudover behersker de unge mennesker de sidste nye it-teknologiske

muligheder, som står i kontrast til de traditionelle kommunikationsmuligheder, sundhedsvæsenet typisk tilbyder.

"Gennem en virkelighedsforskning, hvor vi interviewede patienter og foretog feltobservationer, fandt vi ud af, at det forløb, de unge korsbåndsskadede patienter blev tilbudt, ikke altid passede til deres ønsker og behov. De ville gerne have medindflydelse og valgmuligheder," fortæller Hanne Mainz.

På den baggrund igangsatte en tværfaglig projektgruppe bestående af sygeplejersker, terapeuter og læger fra idrættsklinikken i september 2016 et initiativ målrettet de unge patienter, der skulle flytte fokus over på den enkelte patient og bringe den unges viden, præferencer og behov i spil.

"Patienterne er forskellige. Og skal de sikres en ens behandling, må de også

behandles forskelligt. Samtidig kan de unge patienter ofte blive usikre, og derfor har de et særligt behov for at blive guidet og støttet," siger Hanne Mainz.

Udvikling af beslutningsstøtte

Initiativet består af forskellige tiltag, hvor fokus er udvikling, test og udbredelse af beslutningsstøtteværktøjer. Den unge patients ønsker, behov og præferencer inddrages i beslutningsprocesserne omkring:

- Valget om operation/ikke operation
- Design af eget forløb i relation til obligatorisk information inden operationen
- Design af eget forløb i relation til kontakter efter operation
- Design af eget forløb i relation til genoptræningsbehovet i forbindelse med operation/ikke operation.



FAKTA

Titel på projekt:

"Vælg selv med held." Design dit eget forløb. Beslutningsstøtte for korsbåndsskadede patienter.

Afdeling og hospital:

Idrætssektoren, Ortopædkirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital.

Målgruppen for projektet:

Korsbåndsskadede patienter, som typisk er unge mennesker med aktivt idrætsliv (hovedparten er mellem 14-26 år).

Projektforløb:

Projektet blev igangsat i september 2016.

"I vores snakke med patienterne fandt vi blandt andet ud af, at det her med, om man skal opereres eller ej, fylder meget. Hvad er konsekvenserne ved de to behandlingsmuligheder: operation eller genoptræning? Og hvad er fordele og ulemper for lige netop mig? Derfor er det vigtigt, at patienten bringer sin viden om sig selv i spil og via en grundig information bliver i stand til sammen med lægen at træffe det valg, som passer bedst til den unges livssituation," siger Hanne Mainz.

Desuden er der udviklet et selvbookingsystem til operation – efter patienternes ønske:

"Det giver de unge en frihed og fleksibilitet, at de har mulighed for at booke egen operationstid, når behandlingen skal indpasses i en travl hverdag med studier, eksamener og andet. Hvor de tidligere generationer fik en tid, som de så tilpassede sig efter, forventer de unge patienter, at vi også tilpasser os deres liv og situation. Og det må vi imødekomme," siger Hanne Mainz.

Handlingsguide skal give tryghed

Desuden har de på afdelingen udviklet en handlingsguide med farvekoder,

som de unge patienter kan bruge i forløbet efter operationen. Den grønne farvekode fortæller, at det, den unge oplever med sit knæ, er helt normalt. Fx at det hæver op. Den gule kode fortæller, hvad den unge selv kan gøre, hvis fx knæet hæver op. Den røde kode fortæller, hvornår den unge skal henvende sig til afdelingen.

"Vi oplevede, at de unge følte sig meget utrygge efter operationen. De interviewede patienter fortalte om deres usikkerhed ved "at skulle holde øje med sig selv", og personalet oplevede en del telefonopkald fra bekymrede unge. Den utryghed prøver vi nu at minimere med handlingsguiden," siger Hanne Mainz.

I øjeblikket er de på afdelingen i gang med at afprøve handlingsguiden blandt patienterne. Det næste er så, at personalet skal registrere, om det ændrer på antallet af patienter, der kontakter os.

Udbredelse af resultaterne

Det forventes, at ændringerne i patientforløbene får den betydning for patienterne, at de i langt højere grad rustes til at tage ansvar for eget forløb, så de dermed får en oplevelse af at

kunne mestre og kontrollere eget behandlingsforløb. Det næste skridt er at udbrede initiativets resultater – dels til andre patientgrupper i idrætssektoren, og dels til de øvrige idrætsklinikker på landets hospitaler. Håbet er desuden, at initiativet kan bidrage til at skabe en mere patientinddragende kultur, som i højere grad baseres på patientens ønsker og præferencer end på systemets standardiserede præmisser.

"Hovedlæringen i projektet har været, at vi har behov for et mere fleksibelt sundhedsvæsen, der kan tilpasse sig patienternes – ikke mindst de unge patienters – behov. Ved patientinddragelse sikres, det at patienterne får indflydelse på deres egen behandling gennem en aktiv involvering. Vi skal som sundhedsfaglige turde overlade mere ansvar til patienterne ved at være det sikkerhedsnet, der gør det muligt for patienterne at påtage sig ansvar og vælge selv," slutter Hanne Mainz.