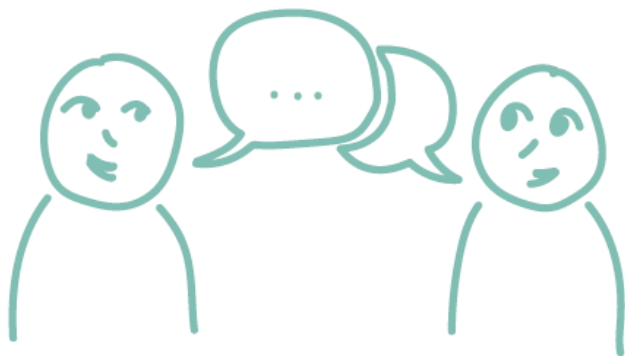


Det Nationale center for autoimmune sygdomme og Shared decision making



Ved
IBD-sygeplejerske
Rikke Edelbo

Årskursus for gastroenterologiske sygeplejersker 2024

Agenda:

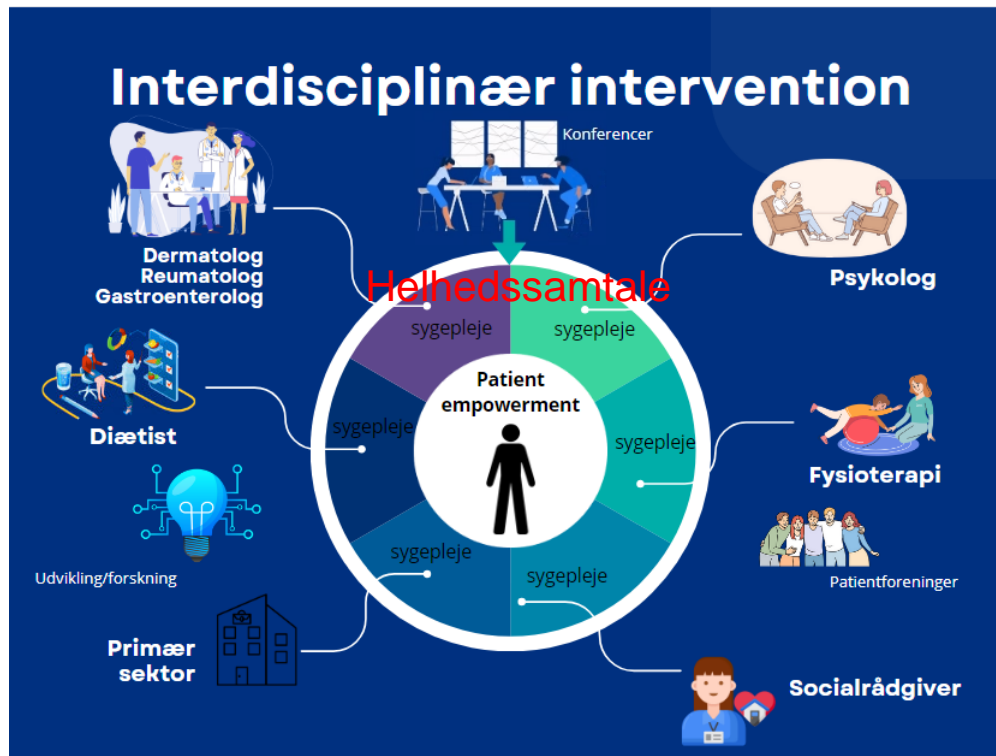
Kort om NCAS

Shared decision making i NCAS

Shared decision making i klinikken

Hvordan kommer patienternes udfordringer i spil

Sygeplejersken som tovholder



Baggrund: Udfordringer med multisyge

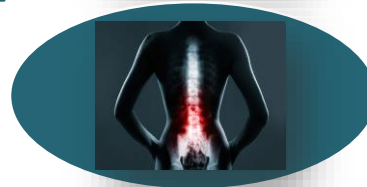
- 30 % af den danske befolkning i alderen 45-54 år har to til tre kroniske sygdomme og **oplever markant forringet livskvalitet**. Om få år vil det skabe udfordringer i sundhedsvæsenet, samfundsmæssigt og særligt for den enkelte patient, hvis der ikke handles på dette område (2)
- Patienter med flere autoimmune sygdomme er udfordret på komplekse forløb grundet behandlinger i **flere specialklinikker, forskelligartet information og flere behandlings steder**(1).
- WHO definerer. At **optimale sundhedskompetencer** er vigtige for at kunne tage vare på sig bl.a. for at kunne leve en sund livsstil, have en bedre sygdomsmestring og forebygge indlæggelse, (3)

NCAS - mål

- En holistisk patientorienteret tilgang
- Forbedret/hurtigere udredning og behandling af patienter med autoimmune sygdomme og associerede sygdomme
- Styrke patienternes **livskvalitet** og evne til at leve et normalt liv med sygdom
- Udbrede kendskabet til autoimmune sygdomme både blandt patienter, pårørende, behandlere og andre.

Sygdomsoversigt

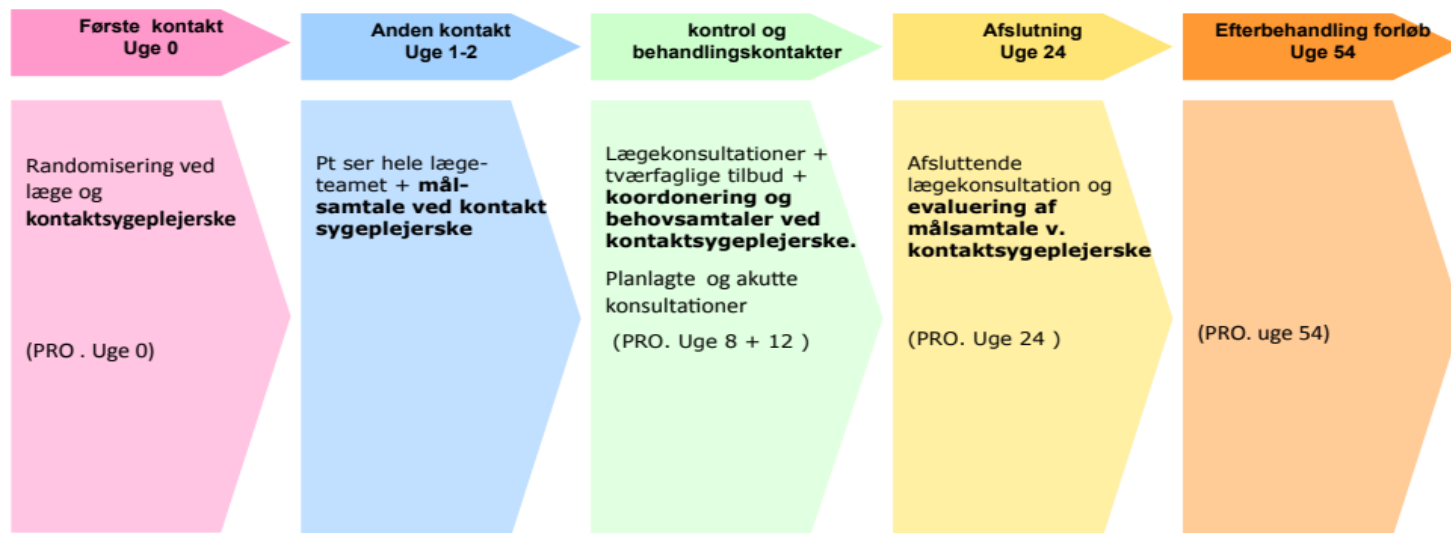
- Psoriasis
- Hidrosadenitis suppurativa (HS)
- Rygsøjlegigt
- Psoriasisgigt
- Morbus Crohn
- Colitis ulcerosa



Ca 400.000 danskere er ramt af en eller flere autoimmune sygdomme.

Sygeplejerske kontakte til patienter med Autoimmune Sygdomme (Psoriasis, Hidrosadenitis Suppurativa, Spondyl artropartier, Mb. Crohn, Colitis Ulcerosa)

NCAS maj 2020



1. Fremmøde

Pt inddrages:

- Der laves anamnese af sygeplejerske (Fakta)
- Udleveres redskaber til målsamtale ved sygeplejerske og kontaktinformation

Hvordan påvirker din sygdom dit liv?

Med udgangspunkt i de viste områder, bedes du skrive, hvad du oplever af udfordringer. Vi anbefaler, at du sætter et specifikt tidsrum af (10-20 min), hvor du frik kan nedskrive, hvad der betyder for dig. Husk der findes ingen forkerte svar.



Værdier og overbevisninger



Fysisk helbred



Psykisk helbred



Uafhængighedsniveau

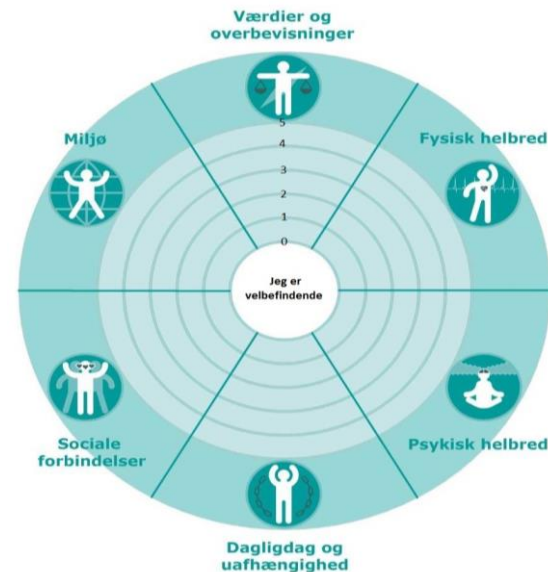


Sociale forbindelser



Miljø

Materiale til udarbejdelse af personlige mål



2. Fremmøde

Patienten ses af lægeteamet, den medicinske del klarlægges

Der laves målsamtale ved kontaktsygeplejerske ud fra udleveret målmateriale

- Pt udarbejder 3 mål der kan skal være omdrejningspunkt i **forhold til at øge livskvalitet**
- Det kan være nødvendigt med delmål
- Målskive udfyldes (monitoreringsredskab)



Patientmateriale hjemme fra + Generelle spørgeskemaer til indsamling af PROér?

Helbred generelt:

General Self-efficacy Score:

Facit Fatigue:

Angst og Depression:

HADS, risiko for depression: HADS, risiko for angst:

Arbejdspåvirkning (WPAI):

% arbejdsfravær grundet helbredsproblemer: %-vis nedsættelse af arbejdsfunktion:
% Total arb.funktionsnedsættelse:

Livskvalitet-SF36:

Fysisk funktion:

Rolle begrænsning fysisk betingede:

Rolle begrænsning emotionelt betingede:

Energi/vitalitet:

Psykisk velbefindende:

Social funktion:

Generelt helbred:

Fysiske smerter:

Shared decision making:

Pt's ønsker kommer i spil:

De fundamentale:

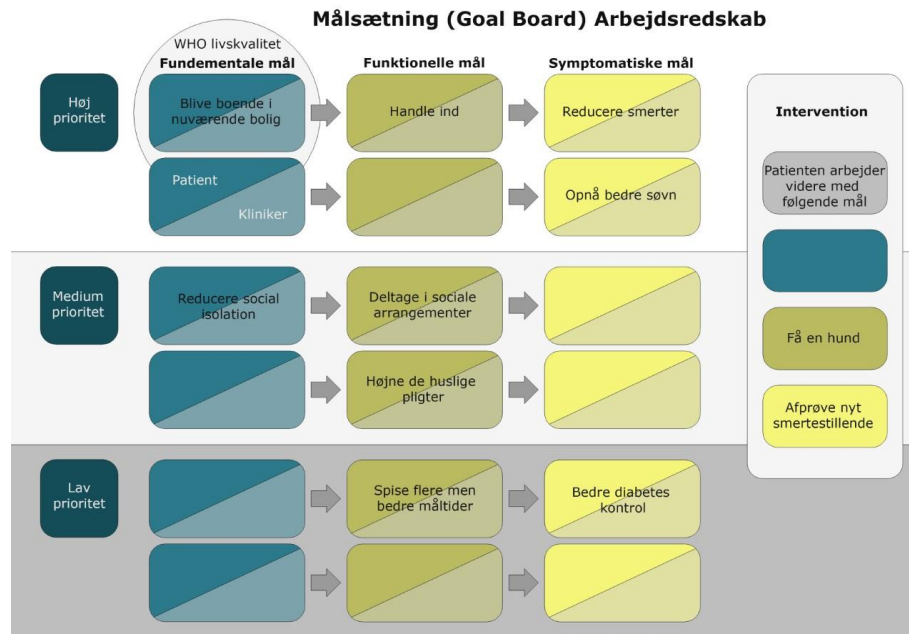
- Ex. at reducere ensomhed, social isolation, at være noget for min familie, at blive boende i eget hus, at fortsætte på arbejdsmarkedet

De funktionelle:

- Ex. hygiejne, indkøb, gå ture hver dag, hænge vasketøj op, lufte hunden, cykle, svømme

De symptomatisk:

- Ex. træthed, smerter, kløe, diarre, skæl



Eksempler på patientmål/delmål.

Pt: Mb Crohn/ Psoriasisgigt, landsted, familie med små børn, landmåler

Mål:

At blive bedre til at håndtere hverdagen sammen med hustru i forhold til at være mere åbne, forstående og gode for hinanden.

Mål:

At blive bedre til at prioritere min tid, der er mange ting jeg ikke når.

Mål:

At have mere styr på min arbejdsmæssige muligheder (færre timer?)

Mål noteres i journalen

Sygeplejerske, kontaktsygeplejerske er tovholder

Psykolog

Diætist

Socialrådgiver

Fysioterapi/ergo er en mulighed

Kommunale tilbud kan undersøges

Evaluering af målene løbende

- Konsultation ved kontaktsygeplejerske
 - Evaluering af arbejdet med de max **3 patientmål**
 - Målene evalueres, der opstilles delmål, laves nye mål eller mål afsluttes

Afsluttende fremmøde

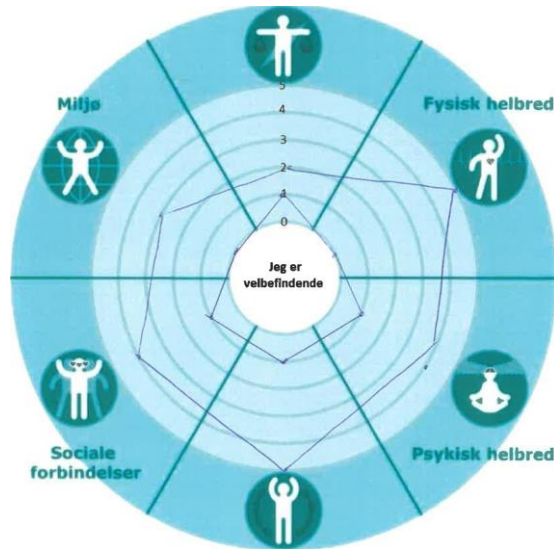
- Pt afsluttes i centret ved lægebesøg + kontaktsygeplejersken
- Afsluttes pt til relevante afdelinger
- Sygeplejerskekonsultation
 - Evaluering af arbejdet med de **3 patientmål**
 - Målskiven udfyldes
 - Gennemgår PROér fra uge 0 og uge 24
 - Fremtiden. Plan for fremtiden

Eksempel på brugen af målskive og måling af livskvalitet:

Afsluttende

bemærkning:

”Jeg har fået mere forståelse, sikkerhed og værktøjer i rygsækken til håndtering af det mentale, den fysiske sygdom og psykiske belastninger”



Score ved opstart af forløb: 23

Score ved afslutning af forløb: 4

(Score 0-30. 30 værst)

Pt udtalelse: ”Jeg har måske scoret mig for godt til en start”.

Resultater

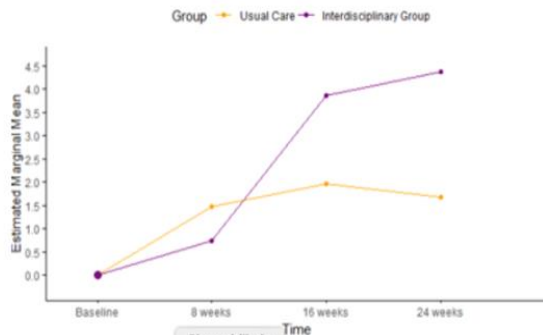
Helbred
generelt:
General Self-
efficacy Score:

Facit
Fatigue:

Angst og
Depression

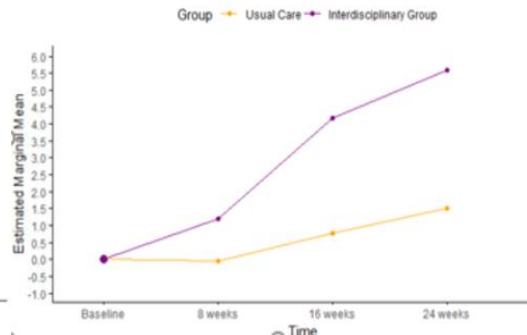
HADS, risiko for
depression: HADS,
risiko for angst:

Change from baseline estimated marginal means across visits
mcs_change



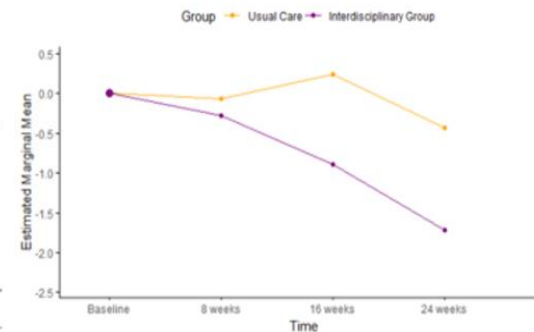
Skærbillede
Generel livskvalitet (d)

Change from baseline estimated marginal means across visits
facit_fatigue_total_change



Fatigue 'Udmattelse'(c)

Change from baseline estimated marginal means across visits
depressionscore_change



Depression (a)

- Resultater fra velbefindende-scores i NCAS
- Kun pt. med IBD-sygdom

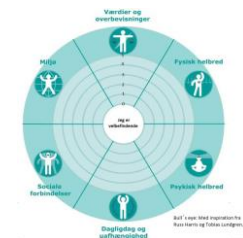


Total score, mean

	Baseline	Opfølgning	Forskell	p -værdi
Alle = 31	13,2	7,5	5,7	< 0,001
Gas-led = 9	11,2	5,7	5,6	
Gas-hud = 17	13,2	8,4	4,8	
Gas-led-hud = 5	16,7	7,5	9,2	

Resultater om velbefindende For patienter med IBD-sygdom

Delkomponenter i %



Vist i procent (%)	Fys	Psyk	Daglig	Soc	Miljø	Værdier
Alle, N = 31	23	21	24	13	11	8
Gas-led, N = 9	30	20	20	16	7	7
Gas-hud, N = 17	19	23	27	12	13	6
Gas-led-hud, N = 5	22	19	24	13	9	13

Kan Shared Decision-Making bruges i klinikken?

Ja og nej

Shared Decision-Making (Light)

- Hjælperedskaber
- Viden
- Opfølgning ved næste konsultation

Generelle spørgeskemaer til indsamling af PROér?

Helbred generelt:

General Self-efficacy Score:

Facit Fatigue:

Angst og Depression:

HADS, risiko for depression:
HADS, risiko for angst:

Arbejdspåvirkning (WPAI):

% arbejdsfravær grundet helbredsproblemer:
%-vis nedsættelse af arbejdsfunktion:
Total arb.funktionsnedsættelse:

Livskvalitet-SF36:

Fysisk funktion:
Rolle begrænsning fysisk betingede:
Rolle begrænsning emotionelt betingede:
Energi/vitalitet:
Psykisk velbefindende:
Social funktion:
Generelt helbred:
Fysiske smerter:

Hvordan påvirker din sygdom dit liv?

Med udgangspunkt i de viste områder, bedes du skrive, hvad du oplever af udfordringer, og beskrive, at du sætter et specifikt tidspunkt af (15-20 min), hvor du får kun rodetive, hvad der fylder for dig. Husk der findes ingen forkerte svar.



Værdier og overbevisninger



Fysisk helbred



Psykisk helbred



Uafhængighedsniveau

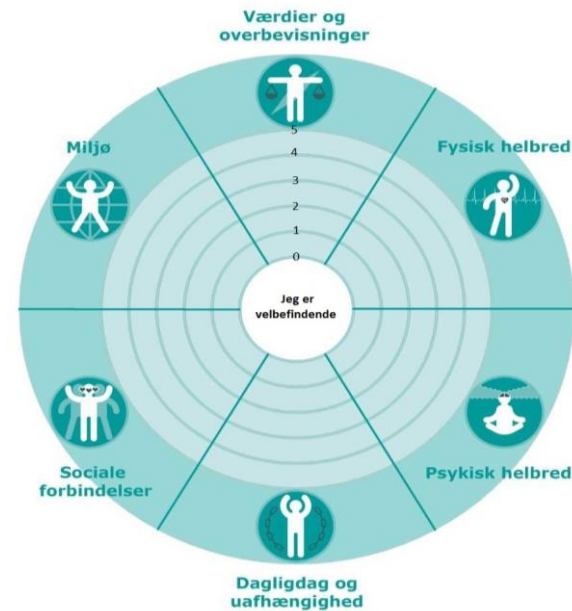


Sociale forbindelser



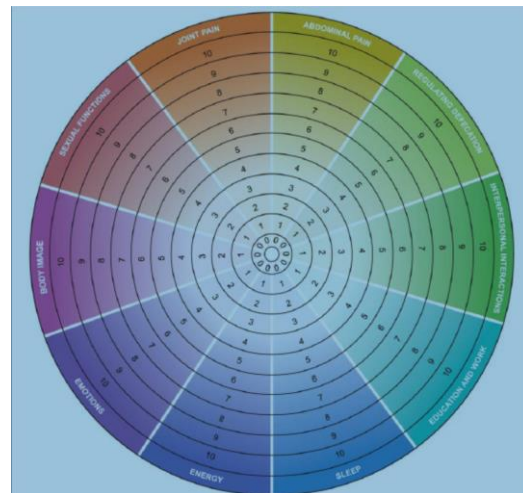
Miljø

Forberedelse



Spørgeskemaer:

- Ambu-flex
- SCCAI / H&B + SHS
- The IBD-disk



Sygepleje (Holistisk tilgang)

Shared Decision-Making, LIGHT

- Behovet er der
- Hvordan fanger vi det (PRO, nysgerrighed og faglig viden)
- Hvordan følger vi op

Opmærksomhed

Aktuelle opmærksomhedspunkter:

Information og uddannelse:

- Transition: Overgangen er svær. Angst/depression. (POSTER)

Dokumentation for samtale og opfølgning

Forløb hos klinisk diætist.

- vejlede om kost ud fra den eksisterende forskning i forhold til diagnoser.*
- Forløbet tager udgangspunkt i patientens hverdag, afdækker ønsker, udfordringer, barrierer, succeshistorier og mål.
- Ikke en hurtig kur, men en varig livsstilændring*
- Hvad der er realistisk for patienten, afhængigt af situationen.*
- Vægttab mellem 5-15 % efter 6 mdr nedsætter risikoen for komorbiditeter*



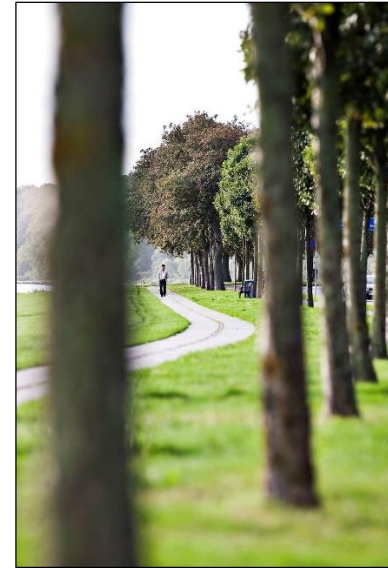
Kostvejledning:



Forløb hos Psykolog

Gennem samtale kan pt f.eks tale om:

- Nye fritidsinteresser*
- Udforske egenomsorg
- Øve kommunikation i mødet med andre
- Håndtere svære fremtidstanker (*)
- Mestre tvivl og ændringer af selvbillede og identitetsfølelser(*)
- Placere nogle livsforandringer og oplevelser
- Udforske brugen af energi/søvn bedst ift. hvad der er vigtigt*



Forløb hos socialrådgiver

Korte rådgivende og vejledende forløb relateret til kronisk sygdom og de dertil hørende ændrede livsomstændigheder. Kendskab til sin ret og muligheder for støtte.

Eksempler:

- Vejledning i forhold til personlige, sociale og økonomiske spørgsmål
- Arbejdsfastholdelse (Få overblik)
- Erhvervs- og uddannelsesvejledning
- Andet:
 - Gode råd i forhold til dialogen med kommunen.
 - Hjælp til kontakt til de personer i kommunen, som kan besvare spørgsmål.
 - Kontakter (foreninger, sundhedshuse, netværksg, legater, frivillig rådgivning mv).

Tak for opmærksomheden



Ny med kronisk tarmbetændelse

Undervisningsmateriale til
nydiagnosticerede IBD patienter med Crohns sygdom

Udviklet af Det Faglige Selskab for Gastroenterologiske Sygeplejersker under DSR:
Else Mikkelsen, Birgitte Blichfeldt, Yvonne Krogager, Rikke Edelbo, Anne Berg, Dorte Vind Andersen, Charlotte Riddersholm.
Marts 2023.



DANIBD anbefaler, at undervisningen:

- gives af sygeplejersker/læger med specialviden om IBD
- som minimum indeholder følgende informationer:
 - sygdommens navn og karakteristika
 - symptomer
 - alarmsymptomer (symptomer, der kræver handling)
 - aktuelle medicinske behandling (administration, virkning, bivirkning)
 - kost, rygning, alkohol og motion i forhold til at have IBD (KRAM faktorer)
 - aftaler, compliance - med fokus på hvorfor er det vigtigt
 - kontakt til ambulatorium/behandler - hvordan og hvornår
 - kontaktlæge/-sygeplejerske, patientansvarlig læge (PAL)
 - udlevering af skriftlig informationsmateriale

Inden for ét år beregnes fra diagnosetidspunkt svarende til dato for første hospitalskontakt med IBD i LPR og 12 måneder frem.

Crohn sygdom - Udbredelse

Crohn sygdom lokaliseret i:

- Tyndtarm 33%
- Tyktarm 20%
- Overgang mellem tynd- og tyktarm 45%



Hvor sidder
din sygdom?

Crohn
sygdom



Ny med kronisk tarmbetændelse – der kan være udfordringer



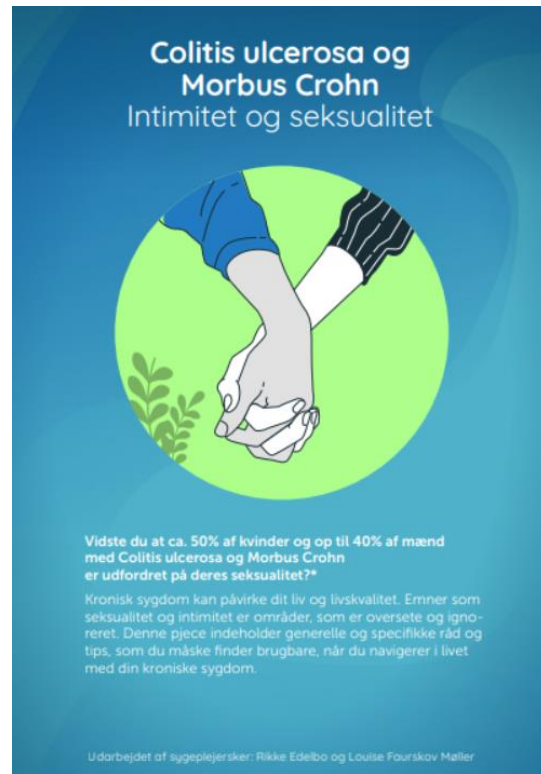
Crohns
sygdom

Spring
denne del
over

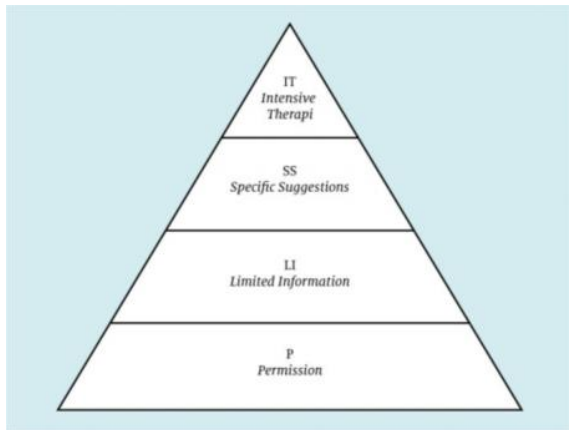
Seksualitet

PJECE:

- Indhold
 - Generelt om helbred og intimitet
 - Selvopfattelse
 - Til dig som er i parforhold
 - Til dig som er single
 - Tal åbent
 - Specifikke råd
 - Operation



Sygeplejefaglig tilgang: PLISSIT -modellen



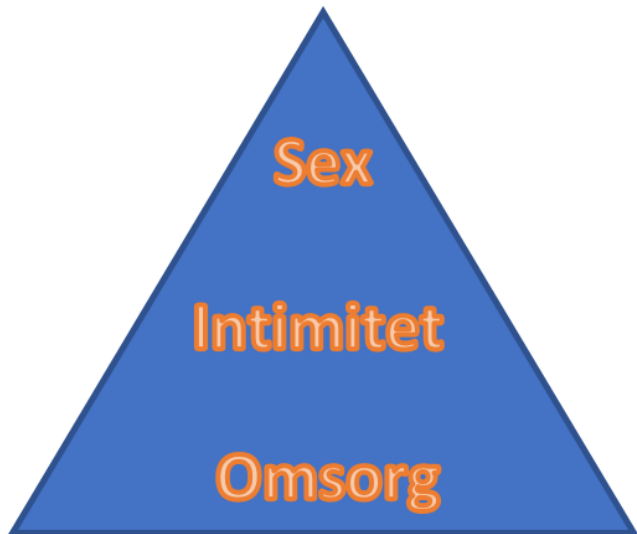
Efter: Krop, sygdom og seksualitet, Graugaard et al.2006.

PLISSIT-modellen er en model til strukturering af samtale om tabuiserede og vanskelige emner.

- Hvert niveau i pyramiden i opadgående retning kræver højere grad af viden, træning og færdigheder for sundhedsfaglige.
- Giver sundhedsfaglige bedre mulighed for at vurdere og beslutte, hvornår en henvisning bør finde sted
- Danner ramme for at adskille de problemer, som kræver intensiv terapi og de, som kan håndteres med rådgivning.
- **De fleste patienter kan hjælpes i de første to niveauer.**
- **De fleste sundhedsfaglige kan navigere i disse to niveauer** og enkelte kan, med specialviden, give mere specifik information

Sygeplejerske vejledning

Hvordan samtaler vi som sygeplejerske om seksualitet



- Patienterne kender til seksualitet
- Vi skal hjælpe patienterne til at dyrke relationen
- Styrke livskvaliteten



• **Transition:** "Et ungevenligt AUH"

- Spørgeskema. Unge kvinder
- Samarbejde med børneafdelingen
- En transferdage
- Uddanne personale
- Unge konsultationer
- Depression og Angst. mindhelper.dk
- Udeblivelser
- Ungeklunik/ temadage?