

## ViC's 2. indsatsområde:

### Et meningsfuldt hverdagsliv efter en neurologisk skade eller lidelse

#### Indledning

En neurologisk skade eller sygdom er livsomvæltende, hvor hverdagslivet for både den ramte og dennes pårørende ændres drastisk. Vi ved en hel del om både de fysiske, psykosociale og socioøkonomiske konsekvenser af neurologiske skade og sygdom, som neurorehabilitering derfor er rettet mod. Vi ved til gengæld stadig for lidt om, hvordan vi kan støtte disse mennesker i at få skabt et hverdagsliv, der er meningsfuldt. Eksempelvis viser en nyligt udkommet undersøgelse, at skilsmisseraten er signifikant større hos familie, der rammes af en neurologisk skade eller sygdom end sammenlignet med baggrundspopulationen (Norup et al. 2020).

Af samme årsag ønsker ViC for en 2-årig periode at sætte særligt fokus på, ved involvering af patienter, familie og tværsektorielle parter, hvordan man organisatorisk og psykosocialt i højere grad kan støtte genopbygning af et hverdagsliv.

#### Baggrund

En neurologisk skade eller lidelse foranlediger omfattende livsomvæltninger for den pågældende og dennes familie. Disse livsomvæltninger medfører ofte nedsat funktionsevne, og vanlige hverdagshandlinger er derefter ofte ikke mulige (Hagen & Rekand, 2014; Ramos-Lima et al., 2018). De ændrede livsomstændigheder kalder i stedet på et ændret syn på hverdagslivet med en ændret livsførelse (Rose, 2012; Maher et al. 2017).

Mennesker med en neurologisk skade og sygdom kan potentielt leve et langt liv med disse lidelser. Her er det dog afgørende, at hverdagslivet fortsat er meningsfuldt for den enkelte bl.a. ved at identificere, hvad patienten anså som værdifuldt inden skaden, og re-tænke hvorledes dette kan udfoldes fremadrettet (Rose, 2012). Dette kunne eksempelvis opnås ved at støtte patienten i at skabe nogle rammer, hvori de kan bibeholde deres tilknytning til arbejdsmarkedet, fritidsaktiviteter samt til deres sociale relationer (Pflaum et al. 2005). Dette mere helhedsorienterede fokus understøttes af WHO's bio-psyko-sociale model ICF, hvor det er vigtigt ikke blot at kigge på individets fysiske funktionsevne, men også at inddrage en række andre væsentlige faktorer så som omgivelsesfaktorer, aktivitet og deltagelse (marselisborgcenteret.dk, WHO, 2001).

Muligheden for at inddrage patienternes perspektiv er kompleks, mange facetteret og kræver en høj grad af deltagelse fra patientens side (Officer & Posarac, 2011, Wade, 2015 & Lindberg, 2013). Det ses imidlertid, at de sundhedsprofessionelle kan have svært ved at forstå og inddrage patientens livsperspektiv i rehabiliteringsprocessen (Maribo et al. 2019). Dette besværliggør den rehabiliterende indsats, og muligheden for at støtte patienten til det liv, der skal leves efter endt behandling eller rehabilitering (Angel, 2007; Angel, Kirkevold & Pedersen, 2011).

#### Formål for indsatsområdet:

Et videnscenters opgave er – inden formidling og omsætning af viden - at skabe sig overblik over litteraturen på området samt iværksætte tiltag, der dels kan lukke et videnshul og dels vidensbaseret understøtte opbygning af en praksis, der imødekommer de rantes behov.

Formålet med indsatsområdet *'Meningsfuld hverdagsliv'* er derfor i første omgang at afdække allerede eksisterende viden på området samt udvikle og teste indsatser, hvor sundhedsprofessionelle støtter patientens vej mod et meningsfuldt hverdagsliv under indlæggelse, men også i overgangen fra behandlingssted til hjem eller institution.

## Plan for udvikling af væsentlige milepæle (konkrete mål)

Semester Fase	2020 4	2021 1	2021 2	2021 3	2021 4	2022 1	2022 2	2022 3	2022 4	2023 1	2023 2
<b>0 Pre-step</b>	Etablering af arbejdsgruppe										
<b>1 Identifikation af viden, forbedrings- og forandrings-potentiale</b>	Dialogmøde med praktikere og specialister fra alle enheder – identifikation af behov										
	Scoping review – meningsfuldt liv										
	Udvikling af plan og mål for 4 indsatser med fokus på klinisk praksis, innovation, uddannelse og forskning										
<b>2 Udvikling af indsatser</b>	Udvikling af indsats 1+2	Udvikling af indsats 3+4									
<b>3 Test af indsatser/ viden/ uddannelse</b>		Indsats 1. Mål: forbedring af klinisk praksis gennem videndeling (opsamling af eksisterende viden)									
		Indsats 2. Mål: forbedring af klinisk praksis gennem uddannelse									
		Indsats 3. Mål: Forbedring af klinisk praksis gennem innovation									
		Indsats 4. Mål: forbedring af klinisk praksis gennem forskning									
<b>4 Evaluering, formidling og implementering af indsatser</b>					Evaluering af indsats 1						
					Evaluering af indsats 2						
						Evaluering af indsats 3	Samlet rapport om dokumenterede tiltag og indsatser, der støtter borgeren mod et meningsfuldt				
						Evaluering af indsats 4					

									liv med en neurologisk lidelse eller sygdom		
					Lokal implementering af indsats 1 + 2	Lokal implementering af indsats 3+4					
<b>5 Udbredelse</b>										Udbredelse af tiltag og indsatser nationalt og internationalt gennem 2 peer-reviewed artikler, samlet rapport og deltagelse på konferencer	
										Konference om meningsfuldt hverdagsliv	

Ovenstående plan skitserer arbejdet med 4 indsatsområder, der ikke er foruddefinerede. Dette skal ses som et udtryk for, at arbejdet skal være praksisnært og tage afsæt i den konkrete viden, der allerede eksisterer. Det betyder, at de højt specialiserede sundhedsprofessionelle identificerer de områder, der er væsentlige at arbejde videre med. Der vil således ses en synergi effekt mellem den afdækkede viden og praksisnære udfordring, som sammen bidrager til udvikling af indsatser, innovative løsninger, kompetenceudvikling og i sidste ende forventeligt et forskningsfokus. Antallet af skitserede indsatsområder er derfor kun vejledende.

### Succeskriterier for indsatsområdet

1. Samle (indsats 1), udvikle, evaluere og implementere ny viden om det meningsfulde hverdagsliv (indsats 2-4+)
2. Dokumenteret forbedring af klinisk praksis og patientens oplevelse af at rehabilitering tager afsæt i den enkeltes liv
3. Styrke lokal, national og internationalt vidensopsamling og –flow samt samarbejde med fokus på det meningsfulde hverdagsliv.