

«Handlingsplan for forskning og fagutvikling, prosessen frem og veien videre....»

...fra et lederperspektiv...

Eva Male Davidsen

Avdeling voksenhabilitering, Ahus HF

Hva skal jeg si noe om?

- Hvordan utvikle forskning i en klinisk avdeling uten kultur og kompetanse på forskning?
 - Hvor var vi?
 - Hvor er vi?
 - Hvor skal vi?
 - Hvordan skal vi komme oss dit?

Hvor var vi?

- AVDELINGEN:
- Etablert i 1998
- Uklart hvor organisere og hvordan bemanne
- 3 «geografiske» kontorer, ingen samlet avdeling
- Status 2006: Målgruppe? Oppgaver? Faglig standard?
Avgrensning mot andre fagområder?
 - Pasientene ble ikke systematisk utredet, ingen systematisk diagnosesetting eller behandling

April 2006:

Mailen fra forskningsleder på Ahus

- *”Innen 14 dager redegjøre for avdelingens mål og tiltak for etablering av FOU-aktivitet, oversikt over pågående prosjekter og planlagte doktorgrader neste 3 år...”*
- Hvor hadde vi vårt fokus?
- Hva var våre utfordringer?

Hvor starter du?

- Rydde internt:
 - Møte på jobb
 - Skrive journal
 - Ta inn over oss helselovgivningen
 - Etablere interne retningslinjer for struktur/arbeidsprosesser
 - Diagnoser
 - Epikriser
 - Krav og forventinger til faglighet (utredning, diagnostikk, behandling)
 - Internkontroll
- Tydeliggjøring av målgrupper/oppgaver internt på Ahus
- Bidra inn mot nasjonale prosesser
- **ORGANISASJONSUTVIKLING**

Hvor er vi i 2015?

- Fra kaos til sykehusavdeling
- Bemanning og kompetanse, «akademia»
 - 6 overleger (nevrologer og psykiatere, hvorav en førsteamanuensis ved UiO)
 - 6 psykologspesialister (nevropsykologer/klinisk habilitering/klinisk voksen) og 3 psykologer under spesialisering
 - 2 spesialpedagoger
 - 2 fysioterapeuter
 - 15 vernepleier med videreutdanning/master
 - 4 merkantile
- Etablert avdelingsinterne retningslinjer/veiledere for utredning, diagnostikk og behandling
- Etablert faglige utviklingsmål, internundervisning, ”faglig fokus og interesse” (kulturutvikling)

Hvordan gikk dette til?

- FORANKRING!
- Strategisk plan for Ahus 2012- 2016
 - Habilitering er ett av åtte områder hvor foretaket skal utvikle spisskompetanse
- Strategisk plan Avdeling voksenhabilitering 2012-2016
- **Avdelingen skal bli nasjonalt førende innen forskning og fagutvikling i feltet**

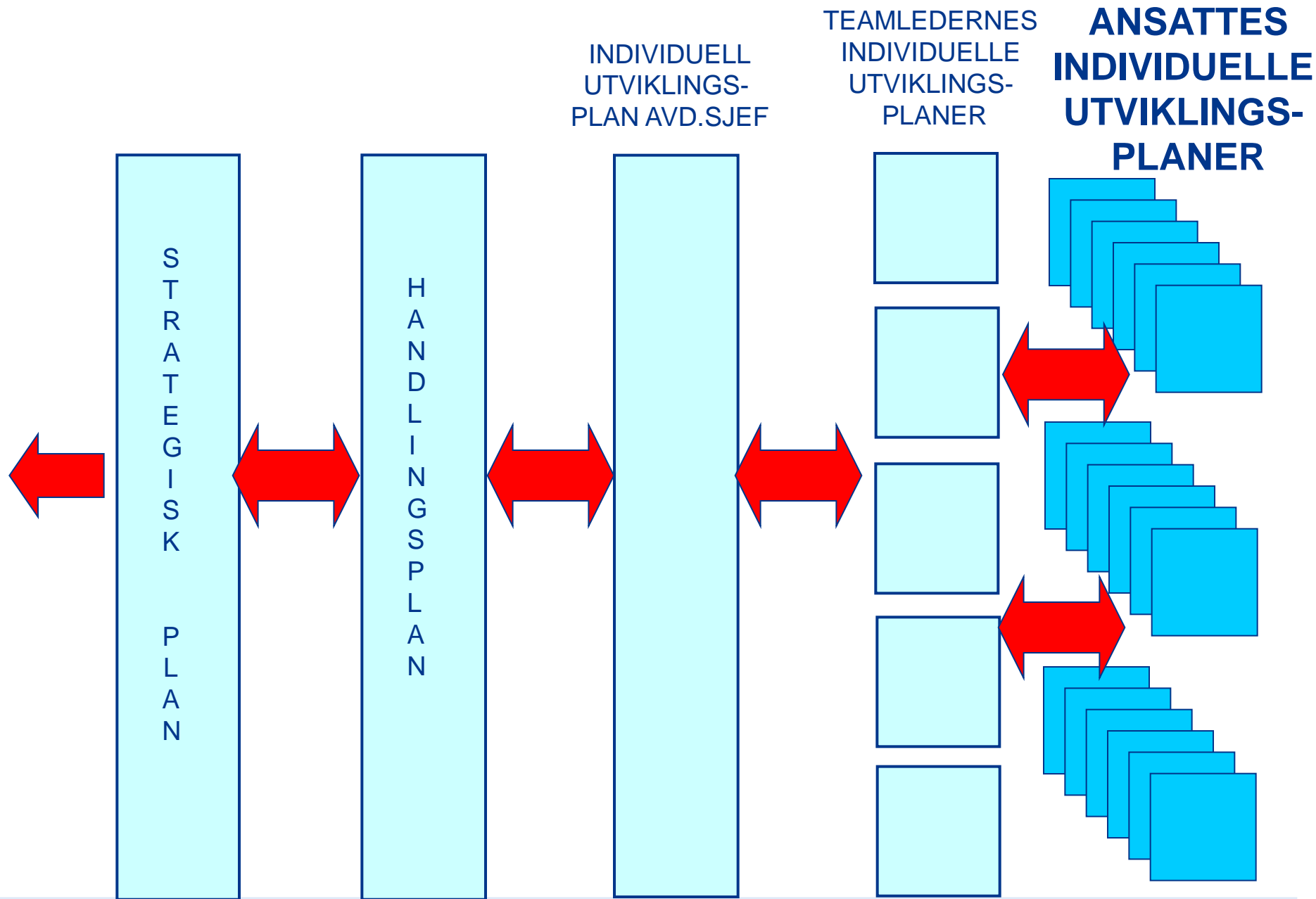
Strategisk mål...

- "Vi skal bli nasjonalt ledende innen vårt fagfelt på forskning og fagutvikling!"
- Reaksjon 1: Latter
- Reaksjon 2: Undring og nysgjerrighet
- Reaksjon 3: Misunnelse og beredskap (Hva med meg?)

Før forskning kommer fagutvikling:

Avdelingsinterne retningslinjer/behandlingslinjer for utredning, diagnostikk og behandling

- Generell systematisering av medisinsk utredning relatert til etiologi og følgetilstander
- Utredning og diagnostisering av demens ved utviklingshemming
- Utredning og diagnostisering av psykiske lidelser ved utviklingshemming
- Behandling av psykiske lidelser ved utviklingshemming
- Utredning og diagnostikk av Asperger syndrom og andre autismespektertilstander
- Utredning og diagnostikk av psykisk utviklingshemming
- Kartlegging og tiltak hos mennesker med multifunksjonshemninger og svelgvansker
- Liggende posisjonering hos pasienter med multifunksjonshemming
- Utredning og tiltak ved alvorlig atferdsproblematikk



Strategisk plan

Avdeling voksenhabilitering 2012-2016

- Forskningen skal knyttes tett opp mot klinisk praksis der det å ivareta og videreutvikle kompetanse om utviklingshemming og utviklingsforstyrrelser står sentralt.
- Man ønsker å øke kunnskapen om komplisert differensialdiagnostikk og den høye sykkeligheten i avdelingens målgruppe og utføre systematiske intervensjoner i samarbeid med kommune/bydel.

Alt det vi driver med til daglig!

Fra strategiplan 2012 - 2016: Avdelingens mål og utfordringer

1. Skape en tydelig forskningskultur i avdelingen
2. Definere strategiske satsningsområder innen forskning
3. Etablere relasjoner til og samarbeid med andre interne og eksterne forskningsinstitusjoner/fagmiljøer
4. Synliggjøring forskning og forskningsformidling
5. Skaffe forskningsfinansiering
6. Allokere personalressurser for å oppfylle punktene 1-5

Suksessfaktorer så langt...

- Annonserer: Skriver i utlysningstekst:
 - *Forskning og fagutvikling er fremtidige satsningsområder*
 - *Etter nærmere avtale kan det settes av tid til FOU-aktivitet....*
- Det søker og vi rekrutterer overlege med doktorgrad

Etablere forskningskultur?

- Etablere infrastruktur for forskning – hva gjør vi:
 - Setter av 50 % stilling som forskningsleder
 - Opprettet eget forskningsutvalg
 - Knytte forskningsleder opp mot lederteam
 - Knytter kontakter med miljøer (Ahus og eksternt)
 - FOU-utvalg
 - Internundervisning/veiledning
- Alle faggrupper skal være involvert i FOU/forskningsprosjekter:
 - Prosjektideer og prosjekter presenteres jevnlig



Top down



Bottom up

Top-down approach

Undifferentiated and "one-way" approach.

Targets given by executives.

Employers follow instructions (push).

Typically, long execution time.

Typically, short-term impact on company's *status quo*.

Bottom-up approach

Specific and analytic approach.

Executives set the direction and define the mission.

Employers involvement in identifying and delivering optimizations (share).

Typically, short execution time.

Strong impact on company's *status quo* in the long-term. Tangible and lasting results.

«Bottom up»

- BRAINSTORMING – Leangkollen 2014!!!
- Hva driver vi egentlig med?
- Er det noe i ditt daglige virke som gjør deg nysgjerrig....
- Ingen spørsmål eller innspill er «dumme»

Oppsummering fra workshop Leangkollen H2014

1. Spørsmålsstillinger knyttet til tilstand, diagnose
 - Hvordan forstå smerte ved alvorlig psykisk utviklingshemming?
 - Hvordan utrede psykose ved psykisk utviklingshemming?
2. Diagnoseuavhengige kliniske problemstillinger og systemtilnærming
 - Hvordan måle effekt av psykoedukasjon?
 - Hvordan forhindre rehenvisning på samme problematikk?
3. Intern praksis og kvalitetssikring
 - Kvalitetssikring av diagnoser og epikriser?
 - Hvordan er brukertilfredsheten ved vår avdeling?

Status for forskning september 2015

- Vi gikk fra «top-down» til «bottom-up»
- Revidert handlingsplan forskning 2015 – 2017
- Omstrukturerer, planen fremover er gjennomføring av en rekke prosjekter
- FOU-utvalget avvikles, oppretter en «arbeidsgruppe» for de som forsker i avdelingen
- Setter av merkantilressurser tilsvarende 50 % for forskningskoordinator

Handlingsplan forskning 2015-2017

- Overordnede målsetninger:
- **Mål 1: Etablere prosedyre for forskning tilpasset divisjonens handlingsplan**
- **Mål 2. Videreutvikle forskning ved Vhab**
- **Mål 3. Øke forskningskompetanse i avdelingen**
- **Mål 4. Sikre progresjon av prosjektene i avdelingen**
- **Mål 5. Ta i bruk og formidle resultater fra forskning**

Fra mål 2: Videreutvikle forskning ved Vhab;

- **Integrering av forskning i klinisk arbeid**

- Behandlere i avdelingen skal ha fokus på fagutvikling i sin individuelle utviklingsplan.
- Behandlere i avdelingen kan få avsatt tid til faglig fordypning, forskning, utarbeidelse av presentasjoner og skriving av artikler etter avtale med avdelingsledelsen.
- HNOS-LD benyttes som felles måleskjema ved oppstart og avslutning av behandling ved avdelingen.
- Det utarbeides e-læringskurs for HNOS-LD som kan inngå i nyansattopplæringen ved Vhab og som kan benyttes ved andre helseforetak.
- Evaluere om HNOS-LD kan bidra til behandlingskvalitet og gi grunnlag for forskning.

Fra mål 2: Videreutvikle forskning ved Vhab;

- **Etablere forskningsregister på avdelingens målgruppe**

- Etablere og bygge opp en database der en over mange år kan inkludere et økende antall pasienter og følge disse over tid.
- Opprette egen prosjektgruppe for databasen.
- Utforme et paraplyprosjekt der det søkes om bredt samtykke fra alle avdelingens pasienter til å delta i forskning.
- Samtykket må inkludere lagring i biobank.
- Utforme databasen slik at det gir klinikere og forskere mulighet til å få data for vitenskapelig publisering, samt bidra til en voksende database.
- Benytte mulighetene Epigen gir for genetiske perspektiver.

Fra mål 3: Øke forskningskompetanse i avdelingen;

- Internundervisningen inneholder elementer knyttet til forskningsmetodikk, prosjektfremlegg etc. hvert semester.
- Avdelingens ansatte deltar på spesialkurs for forskning (litteratursøk, statistikk, artikkelskriving etc.) ved behov.
- Forskningsleder gir rådgivning og veiledning til avdelingens ansatte vedrørende prosjektidéer.
- Forskning ved avdelingen presenteres jevnlig på avdelingsmøter.

Fra mål 4: Sikre progresjon av prosjektene i avdelingen

• Inkludere 15-20 pasienter i BUPGEN voksen

- BUPgen søker å finne ut mer om biologien bak kliniske særtrekk man finner i ulike utviklingsforstyrrelser. Søk etter årsaksmodeller: gen-miljø-, gen-gen- interaksjoner
 - Identifisere genetisk sårbarhetsfaktorer for ulike kliniske særtrekk
 - Undersøke hvordan miljømessige og gen-gen interaksjoner påvirker effekten av en gitt genetisk sårbarhetsfaktor
 - Kartlegge familiers opplevelse av tjenestetilbudet og bruk av gentesting
- Gå gjennom pasientlister for å identifisere aktuelle pasienter.

Fra mål 4: Sikre progresjon av prosjektene i avdelingen

- **Inkludere 20-30 pasienter i Epilepsi pluss prospektiv behandlingsstudie**
 - **Mål:** Vurdering effekt, bivirkninger og negative/positive psykotrope effekter av nyere epilepsimedisiner hos pasienter med epilepsi pluss.
 - Psykotrope effekter: Effekter som endre atferd og/eller humør.
 - Inkluderer kartlegging av anfall, registrering av atferd
 - Nevrolog og vernepleier
 - **Inkludering:** Alle pasienter med epilepsi pluss som begynner med et av følgende AED, minimum 10 per gruppe:
 - Perampanel (Fycompa®)
 - Lakosamid (Vimpat®)
 - Rufinamid (Inovelon®)
 - Stiripentol (Diacomit®) I kombinasjon med klobazam og valproat
 - Eslikarbazepin (Zebenix®)
 - Zonisamid (Zonegran®)

Fra mål 4: Sikre progresjon av prosjektene i avdelingen

Epilepsi pluss: samarbeid med EPIGEN

- Epilepsimedisiner og genetik:
- Finner vi ekstreme fenotyper som får en ensartede respons/manglende respons eller bivirkninger på en epilepsimedisin?
- Tildelt interne strategiske forskningsmidler
- REK søknad sendt

Fra mål 4: Sikre progresjon av prosjektene i avdelingen

- Etablere PhD prosjekt for studien 3q29 delesjonssyndrom
- **Mål:** Studere fenotype-genotype sammenheng hos pasienter med 3q29 delesjonssyndrom
- **Samarbeidspartnere:**
 - Internt Vhab: Psykiater og nevropsykolog
 - OUS: Avd. for medisinsk genetikk
 - Ahus/UiO: Epigen

Fra mål 4: Sikre progresjon av prosjektene i avdelingen

Inkludere 20 pasienter i pilotstudien Demensutredning blant personer med Downs syndrom og Fragilt-X syndrom

- **Pilotstudie:** Varighet 1 år fra 09.2015

- **Mål:** Vurdere "feasability" (egnehet, gjennomførbarhet) av metoder for screening og utredning av demens

- **Prosjektledelse:**

- Nasjonal kompetansesetjeneste for aldring og helse, seksjon for utviklingshemming og aldring

- **Deltakere:**

- Voksenhabilitering Ahus
 - Nevrohabilitering OUS
 - Vestre Viken

Plan for innsats:

- Invitere ALLE pas. med Downs syndrom og Fragil X som henvises til avdelingene om å delta
 - Utfylling av "Tidlige tegn"
 - ADS
 - PAS-ADD eller DASH-II, HoNOS-LD, DSDS
 - Blodprøver, biobank
- Søknad til REK mars 2015, starter nå inkludering
- Langsiktig mål for senere hovedstudie: Finne "gullstandarden" for demensutredning
- Videre progresjon avhengig av ekstern finansiering

Fra mål 4: Sikre progresjon av prosjektene i avdelingen

Etablere PhD prosjekt for studien «Stimulusekvivalens hos personer med autisme og lett PU»

- Initiere kontakt med Høgskolen i Oslo og Akershus vedr. atferdsanalyse
- Litteraturgjennomgang
- Utarbeide studieprotokoll
- Gjennomføre pilotprosjekt
- Søke opptak ved PhD programmet i atferdsanalyse ved HiOA mars 2016
- Søke ekstern finansiering om PhD stipend (50 % i 6 år)

Fra mål 4: Sikre progresjon av prosjektene i avdelingen

- **Gjennomføre pilotstudie Psykisk utviklingshemmede og sinnebehandling (effekt av CBT)**
 - Utarbeide samarbeidsavtale med St. Olavs hospital
 - Melding til personvernombudet
 - Inklusjon og behandling av pasienter
 - Motta veiledning fra ekstern veileder
 - Delta i prosjektsamlinger
 - Delta i dataanalyse og artikkelskriving

Fra mål 4: Sikre progresjon av prosjektene i avdelingen

- **Anvendelse av «stress og sårbarhetsmodell hos pasienter med psykisk utviklingshemming og psykiske lidelser.**
 - Daglig klinisk arbeid er knyttet til pas. med PU og psykose
 - Benytter stress-sårbarhetsmodell i miljøarbeidet, baserer tiltakene på et spesifikt kartleggingsverktøy av stress-sårbarhet (spørreskjema).
 - Benytter HNOS-LD for måling av effekt av tiltak
 - Starte datainnsamling fra egne pasienter (case serie) i henhold til egen klinisk praksis.

Forskning i en klinisk avdeling

Suksessfaktorer – fra et lederperspektiv?

- Jobb for å rekruttere kompetanse – også på forskning
- «Hårete mål», ha tro...
- Deleger oppgaver du ikke kan, men aldri deleger ansvaret... (du må følge opp...)
- Oppfordre til og sikre samarbeid med andre fagmiljøer
 - Innen fagfeltet habilitering
 - Innen andre forskningsmiljøer
- Forankring i virksomheten, få med «grasrota»
 - Tverrfaglig
 - Bygge på «alt vi ellers gjør, forankret i kvalitetssikring og fagutvikling
 - En del av klinisk hverdag...

Utfordringene – fra et lederperspektiv

«Å lede er å sette seg et mål, for deretter og skape retning og energi mot målet»

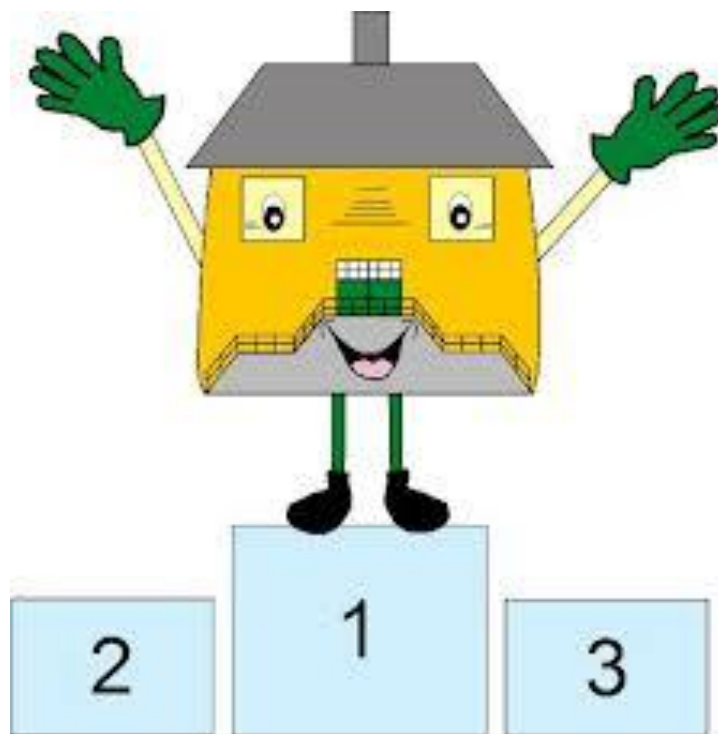
(Einar Lie, NTP 2008)

Utfordringer - fra et lederperspektiv

- Hvis du ønsker å nå et mål, må du starte der du er
- Bruk tid, steg for steg...
- Organisasjonsutvikling -> internkontroll -> fagutvikling -> forskning..
- Still forventninger til de ansatte som overgår det de selv tror er mulig
- Fagutvikling og forskning skal henge sammen med og bygge på kjerneoppgavene;
 - Avdelingens mål er viktigere enn den enkeltes mål

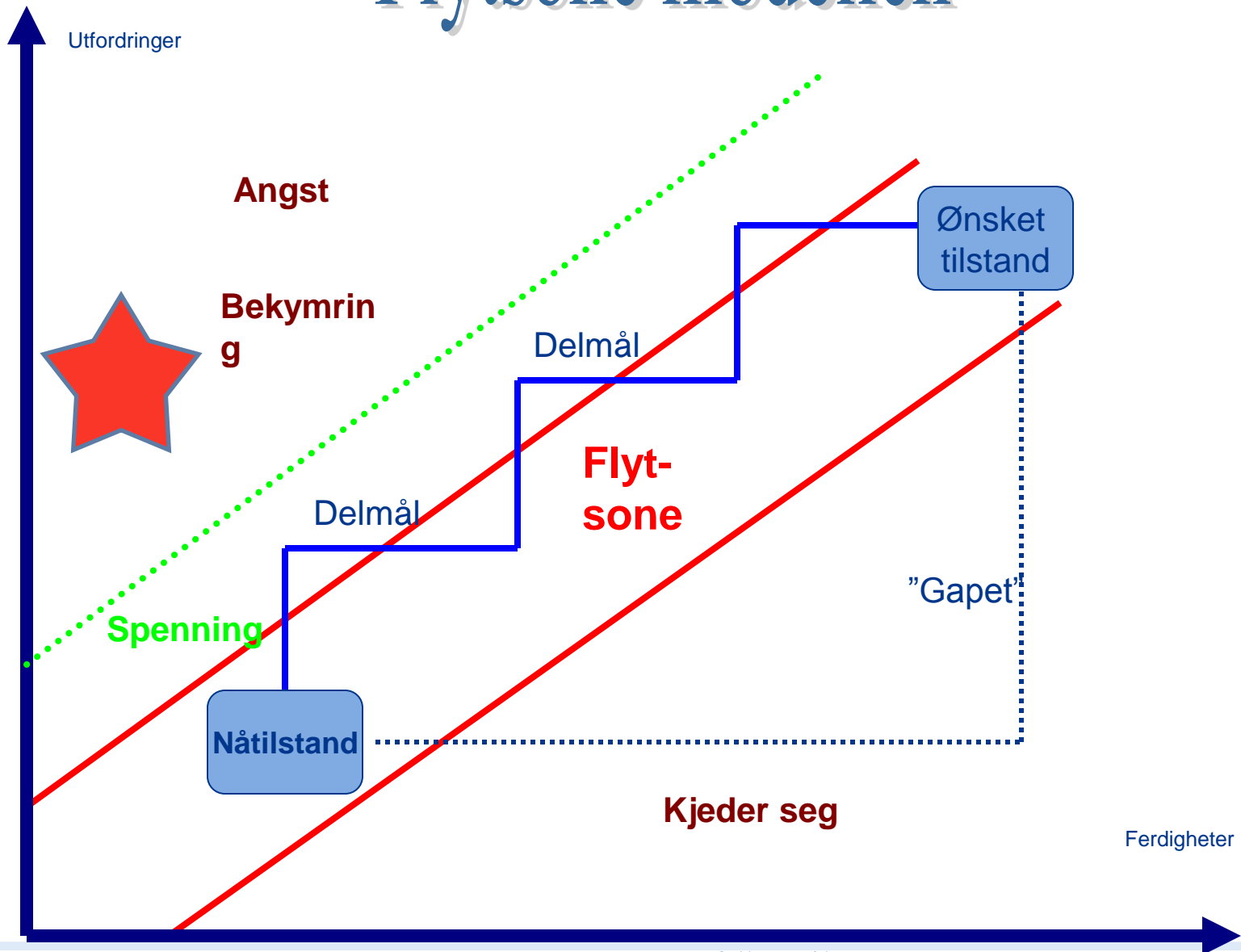
2006: Mailen fra forskningsleder Ahus

- *”Innen 14 dager redegjøre for avdelingens mål og tiltak for etablering av FOU-aktivitet, oversikt over pågående prosjekter og planlagte doktorgrader neste 3 år...”*
- Nå kunne jeg svart....



EN HÅRETE MÅLSETNING!

Flytsone modellen



Veien videre – hva nå?

- Ledelsesforankring på alle nivåer, vil det alltid være slik?
 - Ressurser; Rekruttering og prioriteringer ved helseforetaket
- Alt er nytt og gjøres for første gang...
 - Veien frem til nå = Prøve og feile: Tålmodighet?
- «Strekk i laget», hvordan få alle med?
 - Hvordan skape engasjement, også hos de som ikke skal forske?

Veien videre – hva nå?

- Forskning må være en del av kliniske virksomhet
- Skal alle forske? Universitetsfunksjoner?
- Forvente lik praksis, inkludere pasienter, bidrag fra andre avdelinger/enheter innen samme felt
 - Skal komme alle tilgode
- Habilitering som for resten av spesialisthelsetjenesten:
 - Forskning og kompetanse må bygges opp der pasientene er....

KVALITET I ALLE LEDD!

Jeg har skrevet et sted,
jeg må dagelig se,
det manende tankespråk
T.T.T

Når man føler hvor lidet
man når med sin tid,
er det nyttig å mindes, at
Ting Tar Tid

Piet Heins