

Modeller for beslutningsstøtte

- til børn, unge og familier med
respiratorisk behandling
og overvågning
tilknyttet RCV



Indhold

Model 1:

Beslutningsstøtte for RCV til børn og unge med kronisk respirationsinsufficiens, og familier, med respiratorisk betinget behandling og overvågning.

Modellen illustrerer arbejdsgangen for RCV, når et barn med kronisk respirationsinsufficiens henvises til RCV.

Modellen tydeliggør at beslutningen om respiratorisk betinget behandling og overvågning tages i samarbejde med familien og andre relevante samarbejdspartnere på en multidisciplinær konference og efterfølgende internt på en tværfaglig konference med forskellige relevante fagpersoner.

Model 2:

Beslutningsstøtte til børn, unge og familier med respiratorisk betinget behandling og overvågning.

Denne model illustrerer en beslutningsproces over den tilbudte respiratoriske behandling og overvågning. Familierne informeres og træffer en beslutning, i samarbejde med lægen, om hvordan den respiratoriske overvågning skal være. Hvis familien træffer en beslutning om døgndækning/perioder af døgnnet (alt efter ordinationen), skal de indlægges på RCV til oplæring af hjælperhold. Hvis familierne selv ønsker at varetage overvågningen, skal de indlægges på RCV til en risikovurdering.

Familien skal også tage en beslutning, i samarbejde med lægen, om hvordan den fremtidige opfølgning skal være. Desuden skal familien forberedes på de livsændringer og hverdagslivsbeslutninger, som følger med et barn med respiratorisk betinget behandling og overvågning.

Livsændringer og hverdagslivsbeslutninger:

Skemaet viser hvilke overordnede temaer og undertemaer, som er betydningsfulde for børn, unge og familier med respiratorisk betinget behandling og overvågning. De seks overordnede temaer er følgende; sammenhængende overgange, organisering af hverdagsliv, styrket familieliv, mestring, tilpasset hjælperordning samt fremtidig behandlingsforløb. Se også undertemaer i skemaet side 6.

Beslutningsstøtteværktøj:

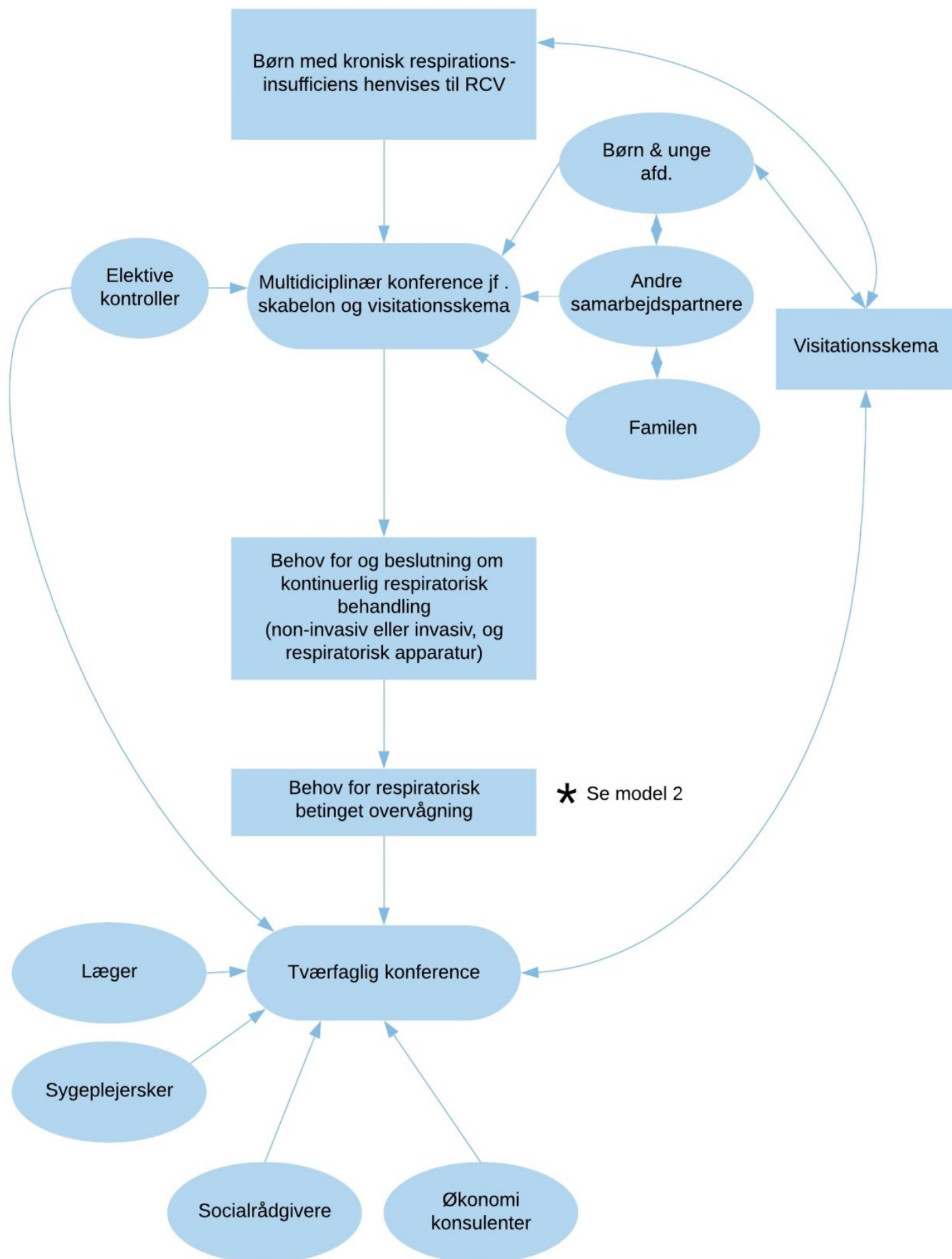
Beslutningsstøtteværktøj kan anvendes af personer, som står overfor at skulle træffe en beslutning fx i forbindelse med respiratorisk betinget behandling og overvågning.

Værktøjet er inddelt i forskellige trin; første trin handler om en afklaring af beslutningen, andet trin handler om at undersøge beslutningen, tredje trin handler om at definere behovene i forhold til at træffe en beslutning, og trin fire handler om at planlægge de næste skridt ud fra behovene.

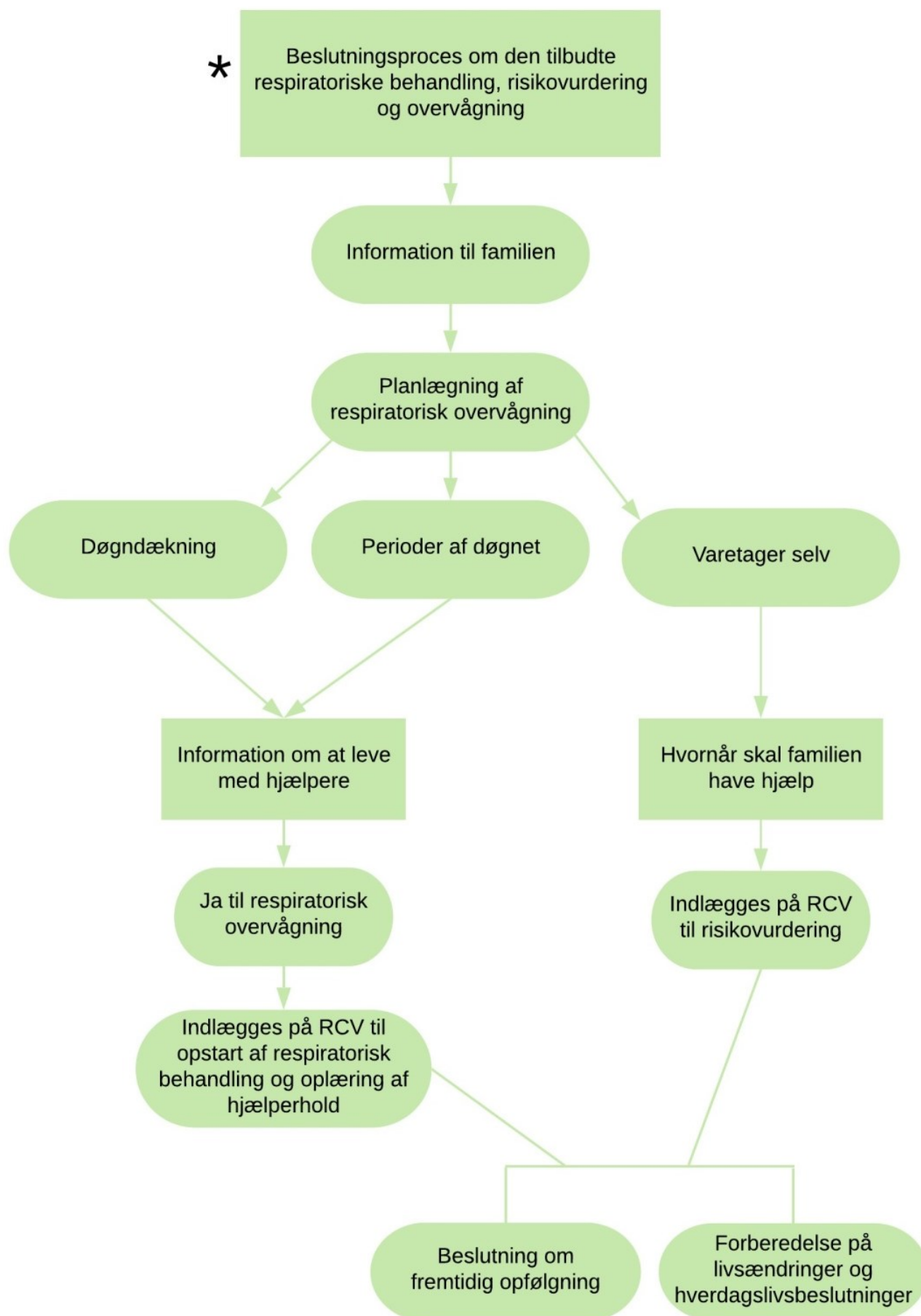
Værktøjet kan være med til at understøtte forskellige beslutninger i hele forløbet. Fx beslutning om hvordan den respiratoriske overvågning skal være, eller ønske om pasning eller aflastning.

Værktøjet kan anvendes af tre personer, så der er plads til individuelle hensyn.

Model 1: Beslutningsstøtte for RCV til børn og unge med kronisk respirationsinsufficiens, og familier, med respiratorisk betinget behandling og overvågning



Model 2: Beslutningsstøtte til børn, unge og familier med respiratorisk betinget behandling og overvågning



Livsændringer og hverdagslivsbeslutninger

Sammenhængende overgange	Organisering af hverdagsliv	Styrket familieliv
Overflytning til RCV	Normalisering af hverdagsliv	Værne om familielivet
Beslutninger om behandling	Praktiske gøremål	Værne om parforholdet
Opstart af behandling	Indretning af hjemmet	Søskende
Respiratorisk behandling	Pasning	Opdragelse
Udskrivelse fra RCV	Aflastning	Socialt liv
Koordinering	Transport	Arbejdsliv

Mestring	Tilpasset hjælperordning	Fremtidig behandlingsforløb
Leve med kronisk sygdom	Hvad er respiratorisk overvågning	Indlæggelse eller kontrol
Afhængig af 'systemet'	Hvem udfører den respiratoriske overvågning	Information og kommunikation
Tale med andre	Hjælpere i hjemmet	Ønsker for fremtiden
Forskellige tilbud	Hjælperholdet	Anbefalinger til andre
	Hjemmet som arbejdsplads	
	Barnets relation til hjælperne	
	Samarbejde med vikarbureau	
	Forældre som hjælper	

Beslutningsstøtteværktøj til tre personer

Til jer, der skal træffe en beslutning om helbredsmæssige eller sociale forhold



1 Afklar jeres beslutning

Hvilken beslutning står I overfor?

Hvad er jeres grunde til, at træffe denne beslutning?

Hvornår er I nødt til at have truffet en beslutning?

Hvor langt er I i processen med at træffe en beslutning?

Person 1		Person 2		Person 3	
<input type="checkbox"/> Har endnu ikke tænkt over det	<input type="checkbox"/> Tæt på at beslutte mig	<input type="checkbox"/> Har endnu ikke tænkt over det	<input type="checkbox"/> Tæt på at beslutte mig	<input type="checkbox"/> Har endnu ikke tænkt over det	<input type="checkbox"/> Tæt på at beslutte mig
<input type="checkbox"/> Tænker over det	<input type="checkbox"/> Har besluttet mig	<input type="checkbox"/> Tænker over det	<input type="checkbox"/> Har besluttet mig	<input type="checkbox"/> Tænker over det	<input type="checkbox"/> Har besluttet mig

2 Undersøg jeres beslutning



Viden

Skriv de muligheder, du har, samt de fordele, ulemper og risici, du kender til.



Værdier

Bedøm hver fordel, ulempe og risiko ved at bruge stjerner (★) til at vise, hvor meget hver enkel af dem betyder for dig.



Vished

Vælg den mulighed med de fordele, som betyder mest for dig. Undgå de muligheder med de ulemper og risici, som betyder mest for dig.

	Grunde til at vælge denne mulighed Fordele	Hvor meget betyder det for dig: 0 ★ ikke noget 5 ★ rigtig meget			Grunde til at undgå denne mulighed Ulemper og risici	Hvor meget betyder det for dig: 0 ★ ikke noget 5 ★ rigtig meget		
		Pers. 1	Pers. 2	Pers. 3		Pers. 1	Pers. 2	Pers. 3
Mulighed #1								
Mulighed #2								
Mulighed #3								

	Person 1		Person 2		Person 3	
Hvilken mulighed foretrækker du?	<input type="checkbox"/> Mulighed #1	<input type="checkbox"/> Mulighed #2	<input type="checkbox"/> Mulighed #1	<input type="checkbox"/> Mulighed #2	<input type="checkbox"/> Mulighed #1	<input type="checkbox"/> Mulighed #2
	<input type="checkbox"/> Mulighed #3	<input type="checkbox"/> I tvivl	<input type="checkbox"/> Mulighed #3	<input type="checkbox"/> I tvivl	<input type="checkbox"/> Mulighed #3	<input type="checkbox"/> I tvivl







Hvem har indflydelse på jeres beslutning?

Hvem er involveret?	Hvem:	Hvem:	Hvem:	Hvem:
Hvilken mulighed foretrækker denne person?				
Presser denne person dig?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Hvordan kan denne person støtte dig?				
Hvordan vil du gerne træffe denne beslutning?	<input type="checkbox"/> Dele beslutning med... <input type="checkbox"/> Beslutte selv efter at have talt med... <input type="checkbox"/> En anden træffer beslutningen for mig...	<input type="checkbox"/> Dele beslutning med... <input type="checkbox"/> Beslutte selv efter at have talt med... <input type="checkbox"/> En anden træffer beslutningen for mig...	<input type="checkbox"/> Dele beslutning med... <input type="checkbox"/> Beslutte selv efter at have talt med... <input type="checkbox"/> En anden træffer beslutningen for mig...	<input type="checkbox"/> Dele beslutning med... <input type="checkbox"/> Beslutte selv efter at have talt med... <input type="checkbox"/> En anden træffer beslutningen for mig...

3 Definér jeres behov i forhold til at træffe en beslutning		Person 1	Person 2	Person 3
 Viden	Kender du til fordele, ulemper og risici ved hver mulighed?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
 Værdier	Er du klar over, hvilke fordele, ulemper og risici som betyder mest for dig?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
 Støtte	Får du nok støtte og rådgivning til at kunne træffe en beslutning?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
 Vished	Føler du, dig sikker på, hvad der er den bedste beslutning for dig?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej

Adapted from The SURE Test © 2008 O'Connor & Légaré

4 Planlæg de næste skridt ud fra jeres behov

Bestræbelsesbehov	Pers. 1	Pers. 2	Pers. 3	✓ Ting du kunne prøve
 Viden Hvis du føler du IKKE har tilstrækkelig information	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Find ud af mere om mulighederne og sandsynligheden for fordele, ulemper og risici Skriv dine spørgsmål ned Skriv ned, hvor du kan finde svar, fx bibliotek, læger, sygeplejerske:
 Værdier Hvis du IKKE er sikker på, hvilke fordele, ulemper og risici der betyder mest for dig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Gennemgå stjerne i trin to 🟡 for at se, hvad der betyder mest for dig Find personer, som har erfaring med fordele, ulemper og risici Tal med andre, som har truffet beslutningen Læs andres fortællinger om, hvad der har betydet mest for dem Drøft med andre, hvad der betyder mest for dig
 Støtte Hvis du føler, du IKKE har nok støtte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Drøft jeres muligheder med en person, du har tillid til, fx en læge, en sygeplejerske, familie, venner Undersøg, om I kan få praktisk hjælp, der kan støtte op om jeres beslutning, fx transport, børnepasning
Hvis du føler du er USIKKER på, hvilken beslutning der er bedst for dig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fokuser på, hvad de vigtigste personer mener Vis denne vejledning til dem Bed dem om at udfylde denne vejledning. (Definér, hvor I er uenige, og skaf noget mere information, hvis I er uenige om, hvad der betyder mest, så overvej den anden persons synspunkt. Lyt til, hvad der betyder mest for den anden). Find en person, som kan hjælpe jer
 Vished Hvis I føler jer USIKRE på, hvilken beslutning der er bedst for jer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Gennemgå trin to 🟡 og fire 🟣 igen. Fokuser på jeres egne behov.
Andre forhold, som gør beslutningen VANSKELIG	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Skriv, hvad I kunne gøre ved det: