

Patienter i Forskningsteamet



Forskningsenhedens brugerråd

**Patientrepræsentant Peter Bindeballe
Forskningssygeplejerske Randi Petersen
Kong Christian X's Gighthospital i Gråsten**

**Dansk Selskab for Interprofessionelle læring
og Samarbejde i Sundhedsvæsenet**

31.3.2016

Kong Christian X's Gigthospital, Gråsten



- Reumatologisk afdeling for Sygehus Sønderjylland
- Kontrakt med Region Syddanmark
- Ejet af Gigtforeningen
- Patienter fra hele Danmark – frit sygehusvalg

Brugerinddragelse er det overordnede princip for hospitalet

Peters baggrund

- Årgang 1947
- Officer - HD
- 36 årig - kronisk leddegigt
- Siden 2008 behandlet på Gråsten Gigthospital
- Min nuværende tilstand er en konsekvens af forskning i biomedicin
- Patientrepræsentant i forskningsens brugerråd siden 2014

Reumatologisk forskningsgruppe

- Fysisk placeret på Gigthospitalet
 - Center Sønderjylland
 - Institut for Regional Sundhedsforskning
 - Syddansk Universitet
-
- Overlæge, professor
 - Overlæge, klinisk lektor
 - Sygeplejerske, ph.d., lektor
 - Forskningssekretær
 - Forskningssygeplejerske
 - Ph.d. studerende
 - Forskningsassistenter
 - Patientrepræsentanter

Patientinvolvering i forskning på Gigthospitalet

2005 - 2006

Forskningsresultater fra flere større studier præsenteres og fremtidige forskningsplaner diskuteres.

Studiebesøg til den reumatologiske forskningsafdeling i Bristol, GB
Patient forskningspartnere.

Ambulante patientstyrede opfølgingsforløb.

2007-2012

Fire patientrepræsentanter deltager i finpudsning af patientuddannelsesprogram og tester informationsmateriale og spørgeskemaer.

To patientrepræsentanter deltager i en følgegruppe gennem fire år sammen med andre eksterne eksperter

Diskuterer resultater – tilpasninger
af hovedstudie og følgestudier

2010-2013

Fem brugere og 16 sundhedsprofessionelle udvikler et uddannelsesprogram for borgere med leddegigt.

2014

Undersøgelse af patientinddragelse i reumatologisk forskning - patient- og forskerperspektiver.

Fokusgruppeinterviews med 9 forskere og 11 brugere som havde deltaget som partnere i forskellige studier.
Artikel på vej.

2013

Forskningsenhedens brugerråd oprettes.

Bygger på tidligere erfaringer og EULAR anbefalinger.

Forskningsenhedens brugerråd

Formål

Styrke forskningens samarbejde med patienter ved at inddrage patienternes synspunkter, behov, oplevelser og forventninger i planlægning, tilrettelæggelse, gennemførelse, implementering og formidling af forskningsindsatsen.

En rådgivende funktion for Forskningsenheden.

8 patienter med forskellig sygdomsmæssig og personlig baggrund og tilknytning til hospitalet og 5 fagpersoner fra Forskningsenheden.

Mødes 3 gange årligt, patienterne har mulighed for at deltage i konkrete projekter og andre ad hoc opgaver.

Opgaver som patientrepræsentant

- Deltager i brugerrådsmøde x3 årligt – dagsorden.
- Orientering om nyt siden sidst.
- Gennemgang af evt. nye projekter.
- Diskussion – mindre spørgsmål forsøges afklaret straks.
- Større spørgsmål og ved start af projekter bliver 1-2 patientrepræsentanter tilknyttet det enkelte projekt og forskerteamet.
- Løbende gennemlæsning og kommentering af skriftlige informationer og spørgeskemaer.

Eksempler fra Forskningsenhedens Brugerråd

Hjerte-kar screening.

Deltage i projekt - JA/NEJ (sammen med andet sygehus)?

Leddegigt ➡ Hjerte-kar problemer ➡ seksuelle dysfunktioner.

- Evt. undersøgelse i et integreret spørgeskema, hvor de seksuelle spørgsmål var ret nærgående?
- Brugerrådet var betænkelig ved et integreret spørgeskema.

Konklusion

Det er overordnet et godt projekt, men spørgsmål om sexliv bør være i et særskilt skema, som kan fravælges. Hvis ikke, synes brugerrådet ikke projektet er OK.

Et nyt projekt med fokus på familiens og partnerens oplevelser af den første tid efter at en voksen i familien fik diagnosen leddegigt og hvilken støtte de måtte have brug for.

Interview undersøgelse af partnerens/børns oplevelser :

1. Interview uden at den der har leddegigt deltager?
(undersøgelsens udgangspunkt)
2. Interview hvor leddegigtpatienten deltager?

Konklusion på diskussionen

Projektbeskrivelsen blev ændret således, at det kun er partnere, der skal interviewes, og stadig uden at den der har sygdommen deltager i interviewet.

Men det vil være den, der har sygdommen, som afgør, om partneren skal inviteres til at deltage i et interview. Om nødvendigt kan børns perspektiv undersøges i et senere studie.

Undervisning/uddannelse af patientrepræsentanter?

- Patienter ser gerne en vis uddannelse/undervisning.
- Man må ikke skole for hårdt, så bliver det ensrettet – vi bliver alle ens.
- Patienter har behov for introduktion til forskningens metoder.
- Patienter skal ikke uddannes til at være forskere.
- Forskerne vil gerne have patienternes umiddelbare "naivitet" – erfaringer fra deres hverdag med sygdommen / som patient.

Konklusion

Gennemgang af kvalitative og kvantitative undersøgelsesmetoder.
Patienter tilbydes introduktionskursus for patientrepræsentanter.

Fordele ved samarbejdet

- Aftalt samarbejde legitimerer brugen af patienternes tid og kompetencer.
- Forskningsemner bliver i større grad rettet mod patientens virkelighed.
- Mere læsevenlige patientinformationer.
- Lettere og bedre forarbejde ift. opstart og gennemførelse af projekter.
- Flere patienters synspunkter giver større bredde.

Udfordringer i samarbejdet

- Magtforholdet /relationen.
- Patientrepræsentanter er frivillige.
- Hvor meget kan forskerne kræve/forvente af patienterne?
- Meget forskning skrives på engelsk.
- Fagsproget.
- Forskellig vidensniveau omkring forskning.
- Langsommere proces.
- Forskerne får kritik af deres arbejde.

Vi træder stien – mens vi går



Spørgsmål?

Opgaver i Brugerrådet

- Bidrage med ideer til fremtidige forskningsprojekter.
- Bidrage med ideer til hvor, hvornår og hvordan Forskningsenheden kan inddrage patienters og pårørendes perspektiv.
- Drøfte, hvad der skaber gode, sammenhængende patientforløb i forskningsprojekter, herunder kommunikation og samarbejde.
- Drøfte resultater fra forskningsprojekter og anbefale områder, der skal følges op på.

Opgaver i Brugerrådet

- Bidrage ved udarbejdelse af Forskningsenhedens informationsmaterialer til patienter og pårørende.
- Medvirke ved planlægning af temamøder for patienter og borgere, samarbejdspartnere m.fl., hvor der sættes fokus på brugervinklen i forskningen.
- Mulighed for at være patientrepræsentant i forskellige projekter.