

Katalog med forskningsidéer

FORSKING MED UDGANGSPUNKT I PATIENTER OG PÅRØRENDES OPLEVELSER

Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende, Center for Forskning i Patientkommunikation, Strategisk Arbejdsgruppe for Forskning for og med Patienter og Pårørende, Odense Universitetshospital & Syddansk Universitet





Indledning

Sundhedsforskning skal ikke kun udvikles af forskere. Patienter og pårørende har vigtige erfaringer og oplevelser med sygdom, behandling og mødet med sundhedsvæsenet, som kan være afsæt for nye og vigtige forsknings- og udviklingsprojekter i samarbejde med forskere. Det anerkender Odense Universitets Hospital (OUH) og Klinisk Institut på Syddansk Universitet med det første mål i deres nuværende forskningsstrategi: "Vores ambition er aktivt at inddrage patienter og pårørende i alle dele af forskningsprocessen"[1].

Derfor har Center for forskning sammen med patienter og pårørende og Center for forskning i patientkommunikation på OUH arbejdet sammen om at afprøve metoder til at inddrage patienter og pårørende i at genere forskningsidéer. Via en workshop med temaet: "hvad har du haft af positive oplevelser under din udredning, behandling og efterforløb", samt efterfølgende skriftlig og mundtlig dialog med deltagerne fra workshoppen, har vi lavet dette katalog. Forskningsidéerne i kataloget kan danne afsæt for udvikling af konkrete forskningsspørgsmål og udviklingsprojekter sammen med inddragelse af patienter og pårørende, og mange af idéerne lægger op til tværsektorielle samarbejder. Således kan kataloget understøtte at forskning og kvalitetsudvikling tager direkte udgangspunkt i de problemstillinger, der opleves vigtige og relevante for patienter og pårørende. Hvis du vil læse mere om processen, kan du kigge bagerst i kataloget.

Målgruppen for kataloget er specialestuderende på sundhedsuddannelserne, forskere og projektmedarbejdere i Region Syddanmark. Hvis du som patient eller pårørende ser relevansen i en af idéerne og gerne vil være med, kan du skrive til ouh.forsa-persyd.dk.

Læsevejledning: de overordnede forskningsidéer er inddelt i ni temaer, som du kan se på næste side. Under hvert tema er citater fra workshoppen og efterfølgende dialog medtaget for inspiration og for at vise, hvordan forskningsidéerne er fremkommet. Hvis du er interesseret i at bruge en af forskningsidéerne, beder vi dig gå ind på <https://ouh.dk/til-patienter-og-parorende/odense/centre/center-for-forskning-sammen-med-patienter-og-parorende/forskning-i-centeret> og derfra på linket til SurveyXact og svare på et par spørgsmål. Du kan også gå direkte til spørgeskemaet her: <https://www.surveyxact.dk/LinkCollector?key=JQ9JSK24JNC2> eller på QR koden her:

På den måde ved vi, om idéerne bliver brugt.

Du kan læse mere om baggrunden for projektet og udviklingen af forskningsidéer bagerst i kataloget.

Kontakt ved spørgsmål: ouh.forsa-Persyd.dk

God læselyst!



De ni temaer

Patientstøtte gennem netværk 4

Pårørende i fokus 5

Mødet med sundhedsvæsenet 6

Kvindes hormonelle og fysiologiske forandringer og mentale helbred 9

Holistisk tilgang til forbedring af patientforløb 11

Medicinsk behandling og indvirkning på tarmfloraen 14

Opfølgende støtte - hjælp i livet efter udskrivelse 15

Teknologiske muligheder i sundhedsvæsenet - støtte til patienter 17

Emner på tværs 18

Baggrund for udvikling af kataloget 19

Patientstøtte gennem netværk

- Overgange fra efterforløb til livet efter behandling. Hvordan kan man involvere civilsamfundet, til bedre at kunne støtte patienter i efterforløbet? (sociale netværk og patientskoler).
- Hvordan kan afdelinger samarbejde mere med sociale netværk (evt via frivillighedskoordinator).
- Hvordan kan sociale netværk (SoMe) være en støtte for patienter og pårørende, og hvordan bruger de disse medier?

De foreslåede idéer tager udgangspunkt i sætningerne:

Optimering af samfundsinteraktion

- "Hvordan interagerer samfundet?"
- "Kommer ressourcestærke patienter først? Og får de bedst behandling?"
- "Hvordan kan man bedre involvere civilsamfundet til bedre at kunne støtte patienter i efterforløbet? Der er store ressourcer i sociale netværk."
- "Kan afdelingerne blive bedre til at henvise til sociale netværk for patienter?"

Hvad betyder det at have et fællesskab for patienter og pårørendes muligheder for at leve med sygdom? (Fællesskabsengagement)

- "Patientforeninger"
- "Diagnose-skoler"
- "Patientskoler kan også skabe et netværk"
- "Facebookgrupper kan være virkelig gode ressourcer i efterforløbet. Facebook-grupper har givet psykisk støtte"
- "Finde ligestillede/sindede for at føle sig normal"

Pårørende i fokus

Forskningsidéer:

- Hvad findes der af pårørendetilbud og netværk i Danmark?
- Hvor stor er sygdomsbyrden for de pårørende?
- Hvordan kan de pårørende blive klædt på, så de kan være en ressource for patientens behandlingsforløb - og hvordan inddrager vi dem bedre?
- Hvordan påvirker det de pårørende at skulle tage ansvar og støtte patienten - og hvad er der af hjælp og støtte til dem?
- Hvordan kan man skabe pårørendenetværk, og kan de være en ressource?
- Hvordan kan vi støtte de unge voksne bedre som pårørende?
- Afdækning og udvikling af tilbud til søskende/børn under indlæggelse - en søskendecafé fx

De foreslåede idéer tager udgangspunkt i sætningerne:

Pårørende som en værdifuld ressource

- "Betragte pårørende som en ressource"
- "Hvordan kan pårørende betragtes som en ressource for patientens behandlingsforløb?"
- "Undersøge hvilken positiv forskel (målbar?) det ville gøre at forstærke/cementere en civil integration i forløbene. Fx hvilken forskel det ville gøre i højere grad at betragte netværk (familie, pårørende, venner osv.) som altid værende en integreret del af forløbet.
- "Hvilken forskel ville det gøre, at se på netværket som en del af behandlingen og som et meget velkomment element i forløbet (sådan er det ikke altid i dag). Her kan skelnes mellem det tætte netværk: familien og det man kunne kalde "sygdomsfamilien", altså andre i samme situation (peer-support)".

Pårørendes behov

- "Pårørendes behov"
- "Se pårørende som en enhed"
- "Identificer netværk rundt om patienten"
- "Sygdomsfamilier"
- "Savner tilbud til børn over 18 år, som er pårørende"
- "Søskende-tilbud: målrettet til barnet, trivsel under behandling, hvad kan du forvente - hvad sker der med den syge?"
- "Der skal være plads til den pårørende, og det er vigtigt, at de føler sig velkomne"

Pårørendes sundhed og trivsel

- "Hvordan påvirker det de pårørende at skulle tage ansvar og støtte patienten - og hvad er der af hjælp og støtte til dem?"

Mødet med sundhedsvæsenet

- Hvordan kan man lave journalen til et kommunikationsværktøj, hvor patienten selv kan indsætte relevante informationer?
- Hvordan kan indkaldelser og skriftlig information til patienter og pårørende blive mere forståelige – og skaber det bedre fremmøde? Hvor ofte går patienter forgæves pga. mangel på kommunikation og misforståelser?
- Hvordan oplever patienterne kommunikationen på den enkelte afdeling i forhold til at blive mødt, hørt og inddraget i sin egen behandling?
- Hvordan kan efteruddannelse af sundhedspersonale i kommunikation forbedre patientens oplevelse af at blive mødt, hørt og inddraget i egen behandling?
- Hvordan understøtter/forhindrer de institutionelle rammer mødet med patienten?
- Flexibilitet i tilbud. Hvordan kan afdelinger håndtere og imødekomme borgere, som ikke er tilknyttet afdelingen, eller som ikke har en aftale, når de henvender sig med et akut behov?
- Hvordan kan patienten og lægen/sygeplejersken klædes ordentlig på kommunikativt til samtalen, og hvilke forskellige behov er der ved samtaler i sengeafsnit, ambulatorier (evt. spørgeskema, etc)?
- Hvordan kan man ensarte information og vejledning om den samme sygdom, så den er ens i hele landet?
- Hvordan kan vi øge vidensdeling mellem specialer og specialister, så en behandling er mindre sårbar, når specialisten mangler? – Kan man øge sygehusets resillience?

De foreslåede idéer tager udgangspunkt i sætningerne:

Forbedring af kommunikation - Patientcentreret tilgang

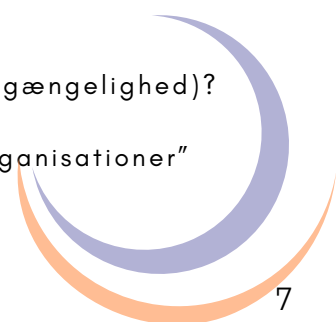
- "Tal ikke henover patient"
- "Vigtigt at tale og lytte som fagperson. Husk at bede om lov: må jeg spørge din datter"
- "Åben eller lukket kommunikation"
- "At blive lyttet til og mødt med professionalisme"
- "Undgå at skælde patient ud"
- "Negativt at møde sundhedspersonale, der ikke kan forklare sig, så man kan forstå det."
- "Blive hørt som patient"
- "Positivt når personale er nysgerrig på patientens kommunikationsbehov"
- "Intellektuelt magt ved bl.a. at bruge fremmedord"
- "At afdelingen holder fnidder og frustrationer for sig selv. Man har ikke behov for at høre det, der ikke virker."
- "Komplerede indkaldelser - svært at se og vurdere, hvad der er vigtigt, og hvordan man kan komme til at vide mere"
- "CAVE-information er vigtigt"
- "Patienten skal have et kommunikationsværktøj, hvor vigtige informationer bliver tilføjet til evt. journal. F.eks. at man ikke må have metal på/ i kroppen, når man skal have foretaget en scanning. Således undgår man forsinkelser."
- "Patienter og pårørende føler sig ikke taget alvorligt med hensyn til symptomer - Det resulterer i, at man først ringer, når man har det rigtigt dårligt, fremfor at kunne tage det i opløbet".
- "Brugerinddragelsessituationen tager oprigtigt udgangspunkt i brugerens liv og behov fremfor i systemets idé om elementer i forløbet."

Tilgængelighed - Patienters ressourcer og adgang til behandling

- "Tilgængelighed i sundhedsvæsenet, kontakt med behandlere"
- "Tilgængelighed til sundhedsvæsenet"
- "Hvordan kan patienter med forskellige ressourcer tage imod tilbud (tilgængelighed)?"
- "Hvordan kan sundhedsvæsenet blive mere tilgængeligt?"

Behov for fælles retningslinjer i mødet med sundhedsvæsenet

- "Implementering af forskellige variationer mellem forskellige sygehuse, men også mellem læger på samme sygehusafdeling."
- "Implementering af fælles retningslinjer"
- "Hvordan kan man ensarte informationen, der bliver sendt ud - så den er ens i hele landet? F.eks. information om tarmskylning"
- "Man bliver opmærksom på, at behandlinger til patienter med samme sygdom, behandles forskelligt."
- "Hvordan kan kliniske undersøgelser standardiseres og dokumenteres i perioder med skiftende personer? (såsom ferier)"
- "Tilgængelighed til sundhedsvæsenet"
- "Hvordan kan patienter med forskellige ressourcer tage imod tilbud (tilgængelighed)?"
- "Hvordan kan sundhedsvæsenet blive mere tilgængeligt?"
- "Hvordan finder man evidens? Forskellige informationer i forskellige organisationer"



Mødet med fagpersonale

- "Afdelingen er et rart sted at være på og også at arbejde på - det betyder noget."
- "Oplever at lægen ikke kan svare på de komplicerede spørgsmål - vil gerne have al viden om sit forløb"
- "Forskel på de læger man kommer ind til i kvalitet. Træls."
- "Spørgeskema kan være godt til udgangspunkt for samtale." og "Fælles spørgeskema forud for konsultationen på afdelingerne hjælper ved, at man har et fælles udgangspunkt i mødet med en ny læge."
- "Forventning om at ens journal bliver læst igennem."
- "Lægen har ikke overblikket over ens sygdom og beder om, at man genfortæller sin historie hver gang."
- "Man skal kun svare på spørgeskemaer, når de bruges til noget - patienter føler, de spilder deres tid."
- "Hvordan tilgodeses børn med særlige behov som fx autisme under behandlingen, så indsatser ikke virker traumatiserede?) Fx. er deres tolerancetærskel over for smerter og ubehag nedsat i forhold til neurotypiske børn".



Kvinders hormonelle og fysiologiske forandringer og mentale helbred

- Hvad er sammenhængen mellem overgangsalder og psykiatriske diagnoser (såsom depression, angst og stress)?
- Hvad er sammenhængen mellem overgangsalder og hormonbehandling (såsom spiral, minipiller, p-piller)?
- Hvad er sammenhængen mellem hormonbehandling og udvikling af depression hos kvinder over 50 år? (øges/ mindskes risici for depression med/uden hormonbehandling)
- Hvilken betydning har hormonspiral hos kvinder der har haft den i 20+ år? Kan man tale om senfølger på grund af langvarig brug af hormonspiral?
- Hvor stor er risikoen for psykisk skrøbelighed og depression i forbindelse med overgangsalderen/ tiden inden overgangsalderen?"
- Hvad er betydningen af at tage hormoner i perimenopausen, som det fx er almindeligt i England?

De foreslåede idéer tager udgangspunkt i sætningerne:

- "Hvad er sammenhængen mellem overgangsalder og psykiatriske diagnoser? Psykiatriske diagnoser såsom depression, angst og stress."
- "Hvad er sammenhængen mellem overgangsalder og hormonbehandling? Hormonbehandling såsom spiral, minipiller, p-piller"
- "Ville jeg have fået en depression, hvis jeg havde fået behandling med hormoner først? Var fjernelse af hormonspiral udløsende for depression?"
- "Hvad er sammenhængen mellem hormonbehandling og udvikling af depression hos kvinder over 50 år?"
- "Undersøg kvinder der har haft hormonspiral gennem 20-25 år, og som er på vej i overgangsalderen. Hvilken betydning har spiralen haft for kvinder på den lange bane? Kan man tale om senfølger på grund af langvarig brug af hormonspiral? Hvor stor er risikoen for psykisk skrøbelighed og depression?"
- "Sammenhænge mellem kønshormoner, stresshormoner og signalstoffer"
- "Har vi i DK forstået NICE-guidelines godt nok? "I England giver man jf. deres NICE guidelines kvinder med mine symptomer hormoner, før man tyr til antidepressiva.
- "Hvorfor er man i DK (modsat England) så bange for at give hormoner til kvinder i perimenopausen, så danske kvinder i årevis bare "skal leve" med symptomerne, så de potentielt set kan ende med at ryge ud i en seriøs depression?"
- Overgangsalderen hos kvinder
- "Sårbarhed i overgangsalderen hos kvinder"
- "Hvad kommer først - Overgangsalder eller depression?"



Holistisk tilgang til forbedring af patientforløb

- Hvordan kan udskrivelse og efterforløb koordineres bedre?
- Hvordan kan man forbedre kontaktpersons-ordning, så man altid ved, hvem man kan kontakte/ har ansvaret for ens behandling?
- Hvem har ansvaret for behandling, når man er i kontakt med flere afdelinger? (Der opleves ingen samarbejde mellem regioner, ingen kommunikation på tværs (for kroniske forløb))
- Hvordan kan sundhedsvæsenet håndtere komplicerede patientforløb, der bevæger sig mellem flere specialer? (kroniske forløb)
- Hvilken betydning for behandling, forløb og patientens oplevelse har det at have den samme læge, eller en ny læge til hvert besøg på hospitalet?
- Hvordan bliver en patient, der både har somatisk og psykisk sygdom mødt på hhv. en somatisk og en psykiatrisk afdeling?
- Hvordan tages psykiske symptomer i betragtning på afdelingerne med somatiske sygdomme?
- Hvordan kan man tage udgangspunkt i brugerens synspunkt, når man inddrager brugeren i behandlingen?
- Hvad forstår vi ved 'den aktive patient'? Og hvad forventes der af denne nu og i fremtiden?
- Hvordan kan man formidle til borgere, hvad de kan forvente i forhold til brugerinddragelse (så de ved det før, de bliver syge)?
- Hvad kan gøre patienter (og forskere) i stand til at deltage på idéniveau i forskningsprojekter?"
- Hvordan undgår vi, at ressourcetsvage patienter bliver sat af i et sundhedsvæsen, hvor der er stigende digital udvikling og forventninger om patientinvolvering?

De foreslåede idéer tager udgangspunkt i sætningerne:

Ansvar og koordination i patientforløb

- "En patientvejleder, der kan følge op på ens forløb, komme igennem til læger, samt holde styr på hvilken retning, man vil gå. Dermed også undgå at cykle rundt til mange afdelinger." (dette projekt er sat i gang på prøveafdelinger på OUH)
- "Koordinator, direkte dialog - lær af psykiatrien. Tilbud på psyk.: socialrådgiver, udskrivningsmentor, fysioterapeut, ergoterapeut."
- "Hvordan kan man forbedre kontaktpersons-ordning, så man altid ved hvem, man kan kontakte/ har ansvaret for ens behandling?"
- "Fælles ansvar"
- "Hvis der er specialister på afdelingen, så skal andet personale være dygtigere til at aflaste ved eksempelvis møder, så patient ser den samme specialist. Ellers kan det påvirke patient og pårørende negativt, og skabe mindre tillid."
- "Man kan næsten give op, fordi man ikke orker at skulle finde den rigtige person - og så venter man til man er meget syg med at kontakte hospitalet."
- "Man vil ikke føle sig til besvær, så man undlader at kontakte sygehuset ved symptomer."
- "Lande det rigtige sted, blive set som et menneske - ikke perfekt."
- "Hvem har ansvaret for min behandling?"

Samarbejde for sammenhængende patientforløb

- "Hvem har ansvaret for behandling, når man er i kontakt med flere afdelinger? Ingen samarbejde mellem regioner, ingen kommunikation på tværs"
- "Hvordan kan sundhedsvæsenet håndtere komplicerede patienter (forløb), der bevæger sig mellem flere specialer?"
- "Psykkiske - somatiske patienter - samarbejde"
- "Forskellig somatiske afdelingers samarbejde"
- "Kunne der være en mellem-vej mellem indlæggelse og udskrevet?"
- "Blive sendt til rette afdeling og læge"
- "Det er positivt at have den samme læge/ personale (relation) gennem et langt forløb"
- "Det er positivt at møde den læge, der er specialist i den sygdom, man har. En som har kompetencerne i orden og hjertet på det rette sted."
- "Patient/ pårørende og læge imellem"
- "Ikke let at navigere i det"
- "Vente lang tid"



- "Tryghed, tillid, vedholdehed, professionalisme."
- "Komme i de rette hænder, man bliver tryk når lægen har styr på det"
- "Rette sted, ligeværdighed i behandling, kompetencer à tryghed"
- "En god lægesamtale ved den endelige udredning"
- "Hvad gør det for behandlingen, om man har den samme læge eller en ny læge hver gang."
- "Hvordan møder man en patient, der både har somatisk og psykisk sygdom?"
- "Hvordan tages psykiske symptomer i betragtning på afdelingerne med somatiske sygdomme?"
- "Jeg ville ønske, at man fik en fast kontaktperson"

Brugerinddragelse - patientens/ brugerens synsvinkel

- "Helhedssyn - hvad er vigtigt?"
- "Brugerinddragelse ud fra brugerens synspunkt. Lige nu er det brugerinddragelse ud fra fagpersoners/ organisationens synspunkt."
- "Unge læger er dygtige til at inddrage"
- "Hvad foregår der i patientens liv?"
- "Person ikke sygdom."
- "Skal patienter vænne sig til at være aktive og sige fra og til - forventes det faktisk? Og hvad gør man med de patienter, som ikke kan eller forstår det?"
- "Patient har meget viden, der kan udfordre fagpersoner - dilemma mellem ansvar og fagperson"
- "Hvordan bliver man involveret i forskning?"
- "Ved deltagelse i forskningsprojekter - mangler information"
- "Hvad kan gøre os patienter duelige til at deltage på idéniveau i forskningsprojekter? Dan en metode?"



Medicinsk behandling og indvirkning på tarmfloraen

- Hvilken indvirkning har længere tids medicinsk påvirkning på tarmfloraen, og hvordan kan mikrobiologien i tarmene understøttes?
- Hvordan forebygger man de påvirkninger som følger tarmsygdomme, der kommer efter endt indlæggelse og medicinsk behandling?
- Hvordan vurderes progression ved udspilede tarme bedst? - kan målebånd anvendes til at måle forandringerne og tydeliggøre behov for scanning til videre udredning og behandling?

De foreslåede idéer tager udgangspunkt i sætningerne:

Mikrobiologisk funktion i tarmen

- "Fokus på at få mikrobiologi til at fungere i tarmen - efter at medicin har ødelagt den."
- "Hvordan tilgodeser man de påvirkninger som følger tarmsygdomme, der kommer efter endt indlæggelse?"
- "Fælles tilgang til måling af udspilede tarme - kan målebånd anvendes til at måle forandringerne og tydeliggøre behov for scanning til videre udredning og behandling? Og hvordan sikres kvalificerede vurderinger i forbindelse med vagtskifte/ferier ol."

Hjælp i livet efter udskrivelse

- Livet efter diagnosen er stillet – hvordan kommer man videre? Fysisk og psykisk.
- Kan der etableres patientskoler og støttenetværk, der drives af frivillige?
- Kan et undervisningsforløb for kroniske patienter på tværs af specialer hjælpe patienter efter diagnosen? (lige gyldig hvilken diagnose – livet med begrænsninger, kontakt med kommune osv.)
- Hvordan oplever kronikere kronisk sygdom, og hvad har kronikere brug for efter behandlingen for at styrke deres trivsel?
- Hvordan kan kommuner vidensdele systematisk, så alle kommuner tilbyder den støtte, der virker bedst?
- Hvordan tilgodeses trivsel for patienter og deres pårørende (familie) i forhold til at få det 'gamle' liv igen/ det nye liv efter indlæggelse?
- Hvilke behov er der for at styrke trivsel for patienter og pårørende efter udskrivelse og i det nye liv?
- Hvordan opleves det at være færdigbehandlet ("behandlingsvacuum" – pludselig er der ikke mere støtte og kontakt)?

De foreslåede idéer tager udgangspunkt i sætningerne:

Kontinuitet i sundhedsvæsenets støtte og kontakt hertil

- "Hvis man bliver afsluttet, skal man ikke lukkes og starte forfra ved nye symptomer"
- "Personligt fremmøde igen efter endt behandling kan være vigtig."
- "Behandlingsvakuum: når man er færdigbehandlet, hvordan er ens kontakt så med sundhedsvæsenet?"
- "Hvordan kan man som patient få kontakt til fagpersoner, når man er færdigbehandlet, hvis der opstår efterfølgende spørgsmål?"
- "Jeg ville ønske, at børneafdelingerne tilknyttede nogle rådgivere, der kan fortælle forældre noget mere om den tilværelse, de står over for, hvis barnet bliver slemt handicappet/kronisk syg. Det er søskende, økonomi, bolig, job, kampe med kommuner mm."

At finde vejen tilbage til hverdagen - Overgangen mellem sygehus og hjem

- "Efter indlæggelse tager det lang tid at få hjælp fra kommunen."
- "Kronisk træthed fylder meget for patienter efter et forløb, men bliver ikke italesat."
- "En ny identitet som rask - udsluses i samfundet"
- "Ingenmandsland mellem sygehus og hjem"
- "Chok når man bliver udskrevet - der mangler viden om, hvordan overgangen bliver knap så brutal"
- "Hvordan kommer man videre på den rigtige måde?"
- "Følgepakke, ikke senfølger"
- "Hvad er det gode efterforløb?"
- "Sikkerhedsnet efter afsluttet behandling - hvem følger op? Hvordan undgår man at stå alene?"
- "Fint med behandlingstilbud, men hvordan kommer man videre som menneske?"
- "Livet efter diagnosen er stillet - hvordan kommer man videre? Fysisk og psykisk."

Familielivet efter forløb

- "Hvordan tilgodeses trivsel for patienter og deres pårørende (familie) i forhold til at få det 'gamle' liv igen/ det nye liv efter indlæggelse?"
- "Hvilke behov er der for at styrke trivsel for patienter og pårørende efter udskrivelse à det nye liv?"



Teknologiske muligheder i sundhedsvæsenet

- Hvordan kan forskere og sundhedsvæsenet sikre, at formidling af forskning inden for teknologiske løsninger, når patienter og pårørende og støtte dem i brugen af de nye løsninger?
- Hvordan kan resultater fra nyeste forskning i teknologiske løsninger blive implementeret i behandlingen? - Og hvordan kan vi følge op på effekten?
- Kan kunstig intelligens i højere grad støtte patienter under og efter behandling (via apps, VR, Chat GPT med viden om den specifikke sygdom)?

De foreslåede idéer tager udgangspunkt i sætningerne:

Udvikling af teknologiske løsninger: evaluering, implementering og fremtidsmuligheder

- "Hvorfor holder sygehuset ikke mere fat i tiltagene under Corona - flere telefon- og videomøder?"
- "Opfølgning på hvad der virker og hvad der ikke gør af teknologiske løsninger"
- "Patienten befinder sig på et uvidende område à teknisk viden, lægen har viden à kan teknik hjælpe? Chat-GPT, AI, mm.?"

Emner på tværs

- Hvordan kan patienter, hvis tænder er blevet ødelagt af en behandling hjælpes?
- Hvordan og hvornår overvejer lægen at bruge behandlingsmetoder, der ikke er evidens for? Og hvordan kan patienten og lægen arbejde sammen om at lægge en behandlingsplan, der ikke er evidens for virker?
- Findes der evidens for, at meditation og mindfulness virker som støtte til patienter? – Og hvordan kan det afprøves i forbindelse med anden behandling?
- Hvordan italesættes det af sundhedspersonalet, når behandlingsmulighederne er udtømte? Og hvordan støttes patienten i at leve videre med ubehandlet sygdom?
- Hvordan kan forskning koordineres bedre på tværs af landet og i fondene – så det sikres, at der forskes i de sygdomme, der rammer flest til størst gavn for samfundet?

De foreslåede idéer tager udgangspunkt i sætningerne:

- "Fokus på folkesygdomme"
- "Patientdagbøger"
- "Hvad er den rigtige behandling, hvis der ikke er forskning der understøtter?"
- "Meditation, mindfulness til patient"
- "Hvad gør man, når behandlingsmuligheder er udtømte, og man stadig har brug for hjælp? Hvem har et problem – sygehuset eller patienten?"
- "Fælles tilbud uanset sygdom"
- "Hvad gør vi, hvis sygdom og ødelagte tænder hører sammen, så stopper sygehuset med at tage tænder ud – hjælper ikke med at sende patient videre. Nogle gange ødelægger sygdommen/ behandlingen tænderne – og man bliver tabt"

Baggrund for udvikling af kataloget

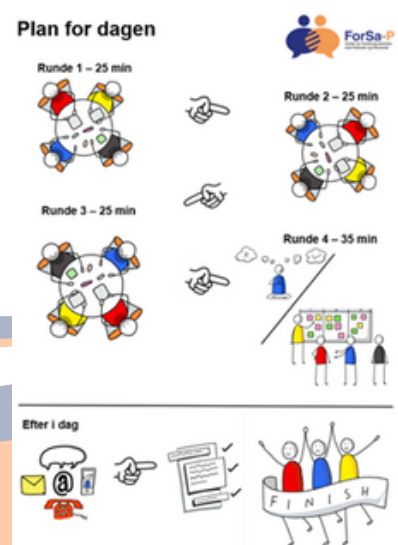
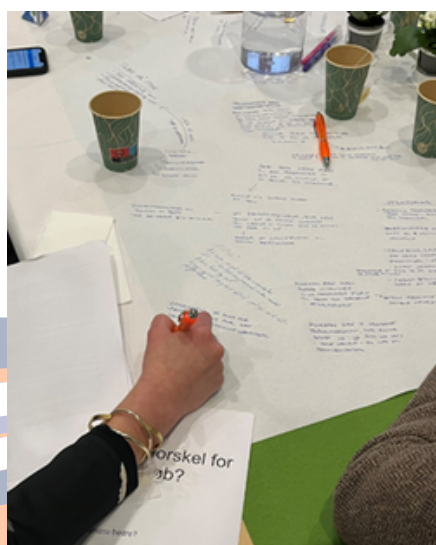
Som en del af implementeringen af OUH og Klinisk Instituts forskningsstrategi (2021-2025) er der nedsat en strategisk arbejdsgruppe med fokus på indsatsområdet "Forskning for og sammen med patienter og pårørende".

Formålet med gruppens arbejde er at understøtte indsatser, hvor forskning sker med involvering af patienter og pårørende.

Med afsæt i et initiativ fra denne arbejdsgruppe har to forskningscentre på OUH, Center for Forskning sammen med Patienter og Pårørende (ForSa-P) og Center for Forskning i Patientkommunikation (CFPK), arbejdet sammen om at afprøve metoder til at inddrage patienter og pårørende i at generere forskningsideer.

Dette blev til en 2-timers workshop i februar 2024 - en "World Café" - hvor 19 patienter og pårørende deltog. World Café-metoden fremmer samtale og samarbejde mellem forskellige grupper for at udforske og prioritere emner. Den bruges til at samle folk i en afslappet café-lignende atmosfære, hvor man kan dele ideer, diskutere komplekse spørgsmål og finde mulige fælles løsninger[2].

Formålet var, at give patienter og pårørende på OUH mulighed for at fortælle, hvad de oplever, er vigtigt at få belyst gennem forskning. I workshoppen var fire borde opstillet med 5-6 pladser ved hvert samt en bordfacilitator. Hvert bord var dækket med en dug, hvor deltagerne kunne skrive deres tanker og diskussioner ned. Der var planlagt to bordrotationer efter cirka 30 minutter hver, så deltagerne kunne skifte borde og deltage i nye gruppediskussioner med nye mennesker. Denne opsætning skabte mulighed for forskellige perspektiver og hjalp med at fremme dybere refleksioner over de emner, der blev diskuteret og nedskrevet.



Efterfølgende har arbejdsgruppen samlet temaerne, der kom frem på workshoppen og formuleret nogle forskningsidéer. Disse forskningsidéer blev sendt til deltagerne for yderligere kommentarer, og endnu en workshop blev afholdt i oktober 2024, hvor 8 patienter og pårørende deltog. Her var målet at sikre, at det endelige katalog fortsat repræsenterer patienters og pårørendes oplevelser. Derefter er kataloget sent i høring hos udvalgte forskere for at få feedback på brugbarheden. Alt dette for at sikre, at dette katalog bliver formidlet på måder, der både er relevant for patienter, pårørende og forskere.

Når kataloget læses, er det vigtigt at forstå, at forskningsidéerne ikke er ment som endelige forskningsspørgsmål - men som et bud på en retning for udvikling af et forsknings- eller udviklingsprojekt. Det er op til den enkelte at udvikle præcis det forskningsspørgsmål, der giver mest mening i forhold til egne erfaringer og interesser. Fx kan mange af forskningsidéerne være relevante for forskellige afdelinger og forskningsområder.

For at kunne monitorere brugen og udviklingen af forskningsidéerne, vil vi bede jer, der lader jer inspirere af en af dem om at gå ind på linket: [Forskning i Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende](#) og svare på et par spørgsmål. Der vil I også kunne læse mere om at få hjælp til kontakt til patienter, pårørende og andre forskere.

Arbejdsgruppen bag kataloget består af:

Anne Kragh-Sørensen (patient og pårørende), **Hanne Agerskov** (Nyremedicinsk afdeling, OUH), **Connie Timmermann** og **Elna Leth Pedersen** (Center for Forskning i Patientkommunikation, OUH), **Mette Lindholm B Amlund** og **Anne Wettergren Karlsson** (Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende, OUH).

[1] Sammen skaber vi fremtidens patientbehandling. Forskningsstrategi for OUH og Klinisk Institut, Syddansk Universitet 2021-2025.

[2] Lôhr, K., Weinhart, M., Seiber, S. (2020) The "World Café" as a participatory method for collecting qualitative data. International Journal of Qualitative Methods, Volume 19_ 1-5

