

## Patienters involvering i sundhedsfaglig kandidatuddannelse giver ny forståelse: Praktiske erfaringer

Med en ny tilgang til kandidatuddannelse for sundhedsprofessionelle har Syddansk Universitet trukket patienternes oplevelser og fortællinger langt dybere ind i videreuddannelse af sundhedsprofessionelle, bl.a. sygeplejersker. En gruppe patienter og en enkelt studerende har været inddraget i selve udviklingen af modulet, hvor et særkende er, at patienternes fortællinger kobles tæt til de teorier, de studerende læser. Gruppen af patienter og studerende har ligeledes været involveret i et parallelt forløbende forskningsprojekt, hvor formålet har været at evaluere udbyttet og resultatet af involvering. Den første evaluering viser mængder af praktiske udfordringer, men også at patienternes historier anvendt i denne tætte kobling mellem teori og levet sygdom berører de studerende mere end ventet. Modulet har nu været afviklet to gange og indeholder erfaringer, som andre uddannelser, der gerne vil inddrage patienter/brugere, kan lære af.

Projektet kom til verden på idéplan i 2018 og havde to overordnede formål:

- at involvere patienter i undervisningen af studerende på modulet *Patient og Samfund* på den sundhedsfaglige kandidatuddannelse på Syddansk Universitet
- at invitere patienter og studerende ind i et forskningsprojekt mhp. at evaluere betydningen af at inddrage patienter tættere i undervisningen.

Den Sundhedsfaglige Kandidatuddannelse blev etableret i 1999 og har hele tiden indeholdt et modul med titlen *Patient og Samfund*. Projektets nyskabelse er den tætte sammenkobling mellem konkrete patientfortællinger og studiets emner og teorier. Mere om dette senere.

Det er ligeledes nyt at involvere patienter i udvikling af et modul og til at medvirke i den tilhørende forskningsproces.

Cirka 130 studerende har gennemført SDU-modulerne i 2019 og 2020.

Seks patienter har deltaget med patientfortællinger og i den løbende udvikling af forløbet. De seks patienter har desuden stillet op til gruppearbejde med spørgsmål fra de studerende, og de har læst med på en del af eksamensopgaverne. Fire studerede deltog fra begyndelse; en studerende har deltaget i evaluering og udvikling af forløbet.

Denne artikel har afsæt i **forskervinklen**. Artiklen er skrevet af de involverede patienter, studerende og forskere. Den beskriver, hvordan forskerne skabte rammer for, at patienter kan deltage i undervisning af studerende på universitært niveau og samtidig indgå i en forskningsproces om udvikling af modulets læseplan, og de praktiske erfaringer med, hvordan det gik. I artiklen kan du bl.a. læse om de etiske, juridiske og praktiske erfaringer set ud fra forskernes, patienternes og de studerendes perspektiv.

**De studerendes udbytte og perspektiv og patienternes erfaring** med at fortælle deres sygehistorier og behandles i særskilte og kommende artikler.

### **Patientinvolvering i Danmark**

Patientinvolvering blev introduceret i Danmark i starten af 00'erne og har siden været et kerneelement i det danske sundhedsvæsen. Udgivelsen i 2007 af publikationen "Brugernes Sundhedsvæsen - Oplæg til en patientreform" var udtryk for den politiske vilje til patientinvolvering, og princippet om involvering af patienter blev en del af sundhedsvæsenet i 2010.

I første omgang handlede det om at involvere patienter i deres eget behandlingsforløb. Senere blev fokus at involvere patienter i sundhedsforskning med oprettelse af fx Patient- og Pårørende Partnerskaber og Patient- og Pårørende Råd i regi af de enkelte hospitaler og regioner. Patientinvolvering i forskning bygger på antagelsen om, at forskning ofte har til formål at forbedre forholdene for patienter, og at det dermed er vigtigt, at patienter og pårørende har indflydelse på forskningsprocessen og ikke kun er genstand for forskningen. Forskningen skal skabes sammen med patienter og pårørende. Her er forventningen, at forskningen bliver mere relevant for patienternes sygdomsforløb og dermed bedre kan implementeres i klinisk praksis.

### **Patientinvolvering i uddannelser**

Internationalt har patienter altid været centrale i uddannelse primært af læger, men patienterne er ofte blevet brugt som en slags passiv illustration af en sygdom eller som en del af den kliniske uddannelse. Anerkendelse af rollen som partner mellem patienter, studerende og undervisere i sundhedsuddannelserne er ikke fulgt med. Litteratur om patientens rolle i uddannelsesprocessen er begrænset, og kun få har undersøgt, hvad patienter aktivt kan bidrage med til undervisning, bortset fra 'bare 'at være der som en slags case.

I Danmark har initiativerne til at involvere patienter i undervisning været begrænset primært til uddannelse af fremtidige læger, og tilgangen har været narrativ medicin, hvor de studerende læser om patienters fortællinger. Patientinvolvering i undervisning af de sundhedsprofessionelle ses derfor ikke hyppigt på trods af, at det i særlig grad ville være relevant her.

### **Om SDU-projektet**

I det konkrete SDU-projekt har indgået to forskere, seks patienter og en studerende. I projektet er patientfortællingerne lagt ind i forelæsningsrækken, og her fortæller patienterne om deres sygdomsoplevelser og om livet med længerevarende sygdom. De studerende arbejder med at koble patienternes fortællinger til de teorier og begreber, de hører og læser om i undervisningen. Patienter og studerende har desuden fælles gruppearbejde, hvor fortællingerne er knyttet til et af forelæsningssemnerne (fx teori om stigma). Her er der mulighed for spørgsmål-svar og en tættere dialog.

Formålet var at **involvere patienter og studerende i planlægning, gennemførelse, evaluering og videreudvikling** af undervisning i en revideret udgave af modulet *Patient og Samfund* på den Sundhedsfaglige Kandidatuddannelse på SDU. Modulet ledes og drives af to forskere, Astrid Janssens og Bente Hoek, fra Enhed for Brugerperspektiver og borgernære indsatser, Institut for Sundhedstjenesteforskning. De studerende på modulet er sundhedsprofessionelle, bl.a. sygeplejersker, jordemødre og ergo- og fysioterapeuter. Formålet med modulet er, at de studerende skal opnå ny indsigt i interaktioner mellem individer (dvs. patienter, sundhedsprofessionelle, os alle) og sundhed, sygdom og samfund set ud fra et antropologisk, filosofisk og

sociologisk perspektiv.

Forskerne ønskede at introducere patienthistorier til de studerende for at undervise ud fra en patientcentreret tilgang og en mere holistisk forståelse af modulet. På den måde var intentionen at anvende patientfortællinger til at give de studerende indblik i oplevelsen af sygdom ud fra patientens perspektiv og til indlæring af modulets begreber og teoretiske rammer.

I første omgang ønskede forskerne at undersøge, hvordan involvering i undervisning og design af læseplan kunne se ud, og at afprøve den samskabende proces. Efter modulet evaluerede vi effekten på de studerendes læring, og hvad involveringen havde betydet for patienterne. I fokus var bl.a. patienternes og de studerendes perspektiv og erfaring med at være involveret i undervisningen, med at deltage i udvikling af modulet samt at deltage i forskningen om modulet. Patienterne deltog bl.a. i analyse af de studerendes erfaringer. De seks patienter blev inviteret til både at gæsteforelæse og sammen med forskerne og de inviterede studerende at udvikle modulet. Gruppen af patienter og den studerende blev samlet i et *Patient og Samfund Patient og Studerende Panel* (herefter: panelet). Samtidig indgik patienter og studerende i et forskningsprojekt som gæsteforskere med henblik på at samskabe forskning om projektet.

## Processen i overblik

Projektet startede som nævnt på idéplan i efteråret 2018 og blev udviklet af forskerne hen over foråret 2019. Undervisningen startede i september 2019. I efteråret 2019 mødtes panelet tre gange: Før modulet, midtvejs i modulet og i slutningen af modulet. På mødet før modulet introducerede vi os for hinanden, vi gennemgik projekt og formalia samt hvordan patienterne kunne forberede deres fortælling. Undervejs i modulet reflekterede vi over og diskuterede mål, indhold, undervisningsmateriale, eksamen og andre elementer i undervisningen mhp. at forbedre modulet og gøre det mere fokuseret. Efter dette første modul blev der i foråret 2020 afholdt flere møder: Dels mhp. evaluering af modulet, og hvordan det havde været at deltage (dataindsamling til forskningsprojektet - mere om dette nedenfor), dels mhp. udvikling af det næste modul, som blev afviklet i efteråret 2020. I 2020 blev modulet ændret på flere punkter, bl.a. blev der afholdt gruppearbejde mellem patienterne og de studerende. Efter afvikling af dette modul har panelet mødtes to gange i foråret 2021 mhp. formidling af projektet.

## Overblik i tid:

2018 efterår: Projektbeskrivelse og idéplan.

2019 forår: Projektudvikling, bl.a. rekruttering af patienter og studerende samt planlægning af patientfortællingerne i læseplanen.

2019 efterår: Etablering af panelet og det nytænkte modul *Patient og Samfund* afholdes for første gang.

2020 forår: Panelet evaluerer semesteret 2019 og planlægger ændringer til semester 2020. Bl.a. etableres gruppearbejde med de studerende hvor patienterne deltager som aktive partnere.

2020 efterår: Modulet afholdes for anden gang med patientfortællinger og tættere dialog mellem patienter og studerende.

2021 forår og derefter: Panelet afholder en række møder mhp. formidling af projektet.

## Praktiske erfaringer før afvikling af første modul

### **Etiske udfordringer**

Patienter med længerevarende sygdom var og er en særlig og måske sårbar gruppe. Det gav anledning til etiske overvejelser i forhold til, hvordan forskerne bedst muligt kunne forberede patienterne på at dele deres historier over for 80 studerende. Forskerne forsøgte gennem personlig kontakt og tilbud om hjælp samt ved hjælp af guidelines at hjælpe patienterne med at forberede præsentation af deres fortællinger, men samtidig uden bindinger i forhold til hvad og hvordan de skulle fortælle. Her var der frit slag.

Forskerne forsøgte bl.a. at forudse de udfordringer, patienterne ville stå over for, når de deltog i undervisningen og i forskning, men kunne ikke forudse alt. Blandt andet kendte de ikke alles historier og udfordringer og vidste heller ikke, om de fortsat var syge. En patient evaluerer fx, at det var " ... svært at stå op foran de studerende, måske er man samtidig ramt af sygdom, måske har sygdommen ramt den kognitive forståelse" (Patientcitater). Det er en del af projekts erfaringer, at det er sådan.

En anden patient havde overvejelser vedrørende dels egen, dels den behandlende afdelings anonymitet. Overvejelsen gik på at "... afdelingen kunne jo ikke give sin version" (Anne Kragh-Sørensen). Overvejelser om egen anonymitet gik mere på, at sygdom hidtil havde hørt til privatlivet. Nu kunne det komme ud "til middagsbordet", når det blev fortalt til de studerende og dermed overgivet til deres etiske overvejelse. De studerende havde ikke tavshedspligt.

### **Panelet**

Rekruttering af medlemmer til Panelet skete med afsæt i projektets formål med at invitere patienter og studerende ind i forskningsprojektet. Projektet rekrutterede patienter til panelet i samarbejde med Odense Universitetshospitals Patient og Pårørende Partnerskab. Dermed havde OUH adgang til at spørge patienterne på vegne af forskerne. Syv patienter svarede, en trak sig efterfølgende på grund af travlhed. Forskerne udvalgte således ikke patienter ud fra særlige kriterier, og panelet bestod af forskellige mennesker med forskellige sygdomme og forskellige forløb. Det unikke og det universelle trådte på den måde naturligt frem i patienternes historier.

Rekrutteringen af de studerende foregik ved en kort præsentation om forskningsprojektet samt muligheden om at deltage i Panelet, ved afslutningen af første forelæsning på modulet Patient og Samfund. Fire studerende meldte sig, men undervejs måtte 3 studerende trække sig af personlige årsager, således var en studerende medlem af Panelet gennem hele processen.

Forskerne sendte invitation til introduktionsmøde og informationsmateriale ud om undervisningen og forskningen. Introduktionsmødet blev afholdt først i september 2019. Medlemmerne i panelet blev introduceret til hinanden og til opgaven, herunder patientfortællingerne, indsamling af data i form af selvrapportering og evaluering af involveringen. Der blev udleveret et skema til selvrapportering, oversigt over datoer og undervisningsemner samt baggrundsinformation om modulet. Efterfølgende bekræftede alle patienter, at de ville deltage og fortælle deres historie.

### **Juridiske udfordringer**

Allerede fra starten var det planlagt, at forskerne ville forske på projektet sammen med panelet og samtidig med, at selve undervisningen forløb. Data skulle bl.a. bestå af de omtalte selvrapporterede data med deltagernes beskrivelser af, hvordan det havde været at deltage i undervisningen ud fra de vejledende spørgsmål. Der var derfor brug for tilladelse til at bruge data.

Da projektet også var et forskningsprojekt, blev patienter og studerende informeret om samtykke som forudsætning for selvrapportering af erfaringer med involvering, og der blev udleveret baggrundsinformation. Forskerne præsenterede nogle overvejelser om anonymitet. "De overvejelser har jeg haft en del af, så jeg synes, det er rigtig godt, det kommer med, evt. allerede ved samtykket" (Patientcitat).

### **Persondatalovgivningen**

Da analyse af data i forskningsprojektet skulle forberedes, var der som følge af Persondataloven mange obligatoriske administrative og praktiske krav, som patienterne skulle opfylde. Forskerne ville gerne gøre det så nemt og ligetil som muligt for deltagerne; alligevel var der mange uforudsete udfordringer undervejs. Det blev bl.a. nødvendigt at oprette alle patienter og studerende som gæsteforskere. På den måde kunne projektet dels overholde GDPR-reglerne, dels give deltageren adgang til div. it-ressourcer på SDU. Alle skulle fx deltage i et online kursus om GDPR-reglerne. Her blev deltagerne stillet over for de samme krav, som der stilles til ansatte på universitet, der behandler personfølsomme data. Kurset er imidlertid udviklet netop til universitetsansatte, som forventes at have en ganske betydelig forhåndsviden om gældende lovgivning, dataopbevaring, databehandling mm. Ikke nødvendigvis en nem opgave for lægpersoner. Alligevel var en af erfaringerne "... det var let at forstå, men det var kedeligt" (Patientcitat).

En anden deltager i panelet beskriver tilsvarende, at GDPR-kurset tydeligvis ikke var lavet til gæsteforskere, men til studerende. "Det betød, at vi kom igennem en masse spørgsmål der var irrelevante for vores situation, og som gjorde kurset langt og kedeligt, mens jeg mistede fokus på det, som var relevant" (Patientcitat). Efterfølgende skulle der oprettes en sikker server til opbevaring af data. Det var ikke en nem opgave at give flere end to personer adgang. Her blev projektet 'reddet' af COVID-19-pandemien og de efterfølgende nedlukninger. Vi kunne ikke afholde de fysiske møder med hjælp og it-support til rådighed for deltagerne. Opbevaring af data blev på den måde udelukkende forskernes opgave. Det fungerede. "Det var fint, og god hjælp ved den mindste it-udfordring. Sjovt at blive gæsteforsker og dejligt at komme lidt i træning igen med it-udfordringer. Det er jo også en læring i dette projekt" (Patientcitat).

### **Afvikling af første modul**

Forskerne var optagede af, at patienterne skulle føle sig velkomne og trygge ved undervisningen og samtidig få en god oplevelse ud af at fortælle deres historier. De forsøgte ligeledes at forberede de studerende på, hvad de skulle høre og opleve. Alligevel gjorde det et stort indtryk på de studerende at høre historierne. Efter hver patienthistorie var der mulighed for spørgsmål, men ganske overraskende havde de studerende stort set ikke spørgsmål på første modul. På det efterfølgende modul var der et par stykker. Som konsekvens etablerede vi senere en decideret Q&A-session mellem patienter og studerende.

Generelt har alle involverede patienter givet udtryk for, at forløbet har været givende for dem. Formålet med at gå ind i dette forum har bl.a. været "...at bidrage til nogle bedre oplevelser på sygehuset og i sundhedsvæsenet" (Patientcitat).

### **COVID-19-relaterede udfordringer**

COVID-19-pandemiens ankomst betød også, at en del af undervisningen måtte omlægges til online. Det samme gjorde sig gældende for al mødeaktivitet efter første moduls afvikling.

Det var teknisk udfordrende at afvikle hybrid-undervisning, hvor de fleste studerende, underviserne og nogle af patienterne var fysisk til stede, og andre deltog online. På det tidspunkt var universitet heller ikke gearret til

den form for undervisning. Det var også udfordrende for patienterne at deltage online over for studerende, som de måske ikke kunne se, og som sad i et stort auditorium. Alligevel synes det meste at lykkes i egen ret: "Alt godt planlagt og alle COVID-udfordringer overvundet. Flot" (Patientcitat).

### **Efter afvikling af første modul**

Patienter og studerende var tilfredse med at deltage i panelet. De fleste synes, formålet og processen i optakten var lidt *fluffy* og kaotisk. Det kommer senere på plads i samarbejde med både studerende og patienter. Der var også kort fra beslutning til handling, og projektet er blevet udviklet *on the fly*. Forvirringen stod over for behovet for at gøre noget. Sammenhængen kom hen ad vejen. Det stemmer godt overens med, at mange detaljer ikke har været tænkt, før vi delte erfaringer.

De fælles erfaringer har i løbet af projektet fået en fælles gruppefølelse drevet frem i panelet. På den måde har projektet givet anledning til særlige erfaringer. "Jeg har altid selv følt, at jeg har været afklaret med min sygdom og mit sygdomsforløb, men blev alligevel overrasket over, hvor meget det berørte mig at krænge mit inderste ud, herunder følelser og betragtninger under og efter mit lange sygdomsforløb. Det har været en god oplevelse, som jeg personligt har fået ekstra styrke af" (Patientcitat).

Patienterne beskriver også om processen med at afholde deres fortælling, at det gav noget igen: "Det var for mig spændende at fortælle om min sygdom, som kun få kender" (Patientcitat).

### **Planlægning og afvikling af det næste modul**

Efter afvikling af første modul kunne alle se sig selv i forhold til at bidrage til det næste modul. Alle blev inviteret til at tænke mere konkret over, hvordan og hvad der evt. kunne være anderledes, og hvordan eksamen skulle se ud. Der blev afholdt en workshop, hvor nye ideer til undervisningen blev diskuteret og prioriteret. Det blev bl.a. besluttet, at der skulle være et gruppearbejde mellem patienter og studerende. Her skulle de studerende vælge et begreb fra undervisningen, fx stigma eller sygerollen, som de så skulle forklare til patienterne i lægtermer. Herefter skulle de indgå i en samtale med patienterne om emnet, og om patienterne havde oplevet begrebet i løbet af deres sygdomsforløb. På den måde skulle de studerende arbejde med teorier og begreber sammen med patienterne.

Flere, men ikke alle deltagende patienter ændrede deres fortællinger fra første til andet modul. En patient beskriver:

"Jeg ændrede min præsentation 2. gang, men den blev mere vedkommende af den grund" (Patientcitat).

En anden fortæller i evalueringen: "Jeg ændrede ikke meget i mit oplæg til anden gang, "forlængede" det blot med de nye erfaringer, jeg havde, idet mit sygdomsforløb endnu ikke var slut. Jeg overvejede dog at målrette det mere til undervisningen, men mit formål med oplægget havde haft sit eget mål, og hvis jeg tilpassede det undervisningen, ville dette gå tabt. Jeg havde mange overvejelser omkring det, men holdt fast i min oprindelige idé" (Patientcitat).

### **Erfaringer samlet**

#### **Fundamentet skal på plads**

Involvering handler også i undervisning om ligestilling mellem alle parter og at opbygge et godt og tillidsfuldt forhold til deltagerne og deltagerne i mellem. Sådan er det også blevet oplevet:

”Jeg har samtidig haft fornøjelsen at møde ligesindede patient- og pårørendepræsentanter, som også har beriget min hverdag med deres historier” (Patientcitat).

Patienterne var ikke inviteret ind til passiv deltagelse, men til at deltage i videste forstand. Patienterne har været inviteret ind til at udvikle og samskabe og har bl.a. været med i udviklingen af gruppearbejdet efter patientfortællingerne; de har været inviteret med både til forelæsninger og andres patientfortællinger, de er stillet op til uddybende spørgsmål efter deres egne fortællinger og har derigennem fået ny forståelse og blik for, at man som patient måske oplever det samme personlig kaos, men på en anden basis og med et andet output. Patienterne har fået blik og sprog, ikke kun deres eget, for deres oplevelser. Et par af projektets helt særlige karakteristika var den tydelige kobling af fortællinger og de teorier, de studerende på uddannelsen har læst, herunder gruppearbejdet, der udviklede sig på basis af patientfortællingerne, og invitationen til at læse med på eksamensopgaverne.

På møder har flere patienter desuden givet udtryk for, at deltagelsen i projektet, herunder forelæsningerne, har ledt til ny forståelse. En patient fortæller:

”I andet modul deltog jeg i alle forelæsninger på modulet for at få en bedre forståelse for, hvad de studerende lærte i forløbet. Det var utrolig lærerigt og jeg blev meget klogere på mange aspekter i mit eget sygdomsforløb, som jeg tidligere ikke havde tænkt over eller tillagt vægt” (Patientcitat).

En anden supplerer: ”Jeg hørte også nogle af forelæsningerne og blev optaget af at forstå mine oplevelser ud fra de præsenterede teorier” (Patientcitat).

### **Information skal skræddersyes**

Der har været meget information, der skulle deles, fx indhold i modulet, organisering af undervisningen, dagsordener, dokumenter, der skulle læses inden møderne, og der har været mange og måske også for mange korrespondancer frem og tilbage. Der kan let blive tale om overinformation og information skrevet på andres præmisser. Der er mange forskellige behov, som skal imødekommes. Klar kommunikation og at være opmærksom på antallet fx af e-mails. Projektet forsøgte derfor også at udvikle information og korrespondancer i dialog.

”Informationen/kommunikationen fortsatte på møder, workshops og Zoom i alt 4-5 møder. Rigtig godt at der i forvejen blev udsendt dagsorden og efter følgende et referat og materiale” (Patientcitat).

Selvom panelet betød en del arbejde, og selv om ’ting’ nogle gange blev opfundet på stedet, blev det alligevel oplevet som inspirerende for patienter, forskere og studerende.

### **Afsluttende kommentarer**

Efter at have været igennem modulet to gange kan gruppen af forskere, gæsteforelæsere/-forskere og studerende konstatere, at det har været det hele værd. Det har været udfordrende, besværligt, til tider stressende, men også givende. Der var mange udfordringer, forskerne kunne forudse, andre kom som en overraskelse. Pandemien satte nogle begrænsninger, men gjorde andet muligt. De praktiske udfordringer blev løbende håndteret. Efterfølgende har det været interessant at konstatere, at udfordringerne ikke havde været til gene for patienterne.

Det er imidlertid umådeligt vigtigt at være opmærksom på, at involvering af patienter og det at skulle fortælle sin sygdomshistorier flere gange ikke kun giver anledning til positive oplevelser. At gå gennem

sygdomserfaringerne kan også gøre det modsatte. En patient evaluerer: "Når jeg ser tilbage på forløbet, har jeg oplevet forarbejdet til det at møde de studerende som et tilbud om/en mulighed for at skabe orden i kaos. Men hen ad vejen forstærker genfortællingen i dette regi fokus på det, der kunne gøres bedre, det jeg blev virkelig ked af, og ikke mindst hvordan det bidrog til mit "fald". Det totalt ændrede liv, der blev resultatet, genopleves som et fald, og det og periodens kaos kommer op til overfladen, når jeg fortæller i dette regi" (Patientcitater).

Budskabet til andre, der måtte have lyst til at afprøve noget tilsvarende, er derfor, at det meste kan planlægges, men det tager tid. Det er vigtigt, at institutionen, fx universitet, hospitalet, professionshøjskolen, er gearret til at håndtere lægforskere og dermed kan tilrette kurser til målgruppen. Det er vigtigt at gøre adgang til it let og at have adgang til support, når der mangler et password, eller en server ikke kan tilgås. Guidelines/manualer kan med fordel skrives i et for alle forståeligt sprog. Ikke mindst er det vigtigt, at der er hjælp til administrative opgaver, fx e-mail kommunikation, registrering til refusion af kørsel og det at skrive referater.

Det har været væsentligt at etablere et trygt og støttende miljø med tid til en kop kaffe og en sandwich inden undervisningen - mange kører langt. Man skal have fælles mål, og alle parter skal ville projektet og processen derhen. Samtidig er det vigtigt hele tiden at have de afledte konsekvenser, såvel positive som negative, for øje. Både i forhold til de deltagende patienter og de studerendes læring. Det håber vi, at dette projekt vil bidrage til.



## **Skribenter**

Denne artikel er skrevet i fællesskab mellem medlemmerne af panelet:

### **Forskere**

Astrid Janssens, lektor, modulleder

Bente Hoeck, lektor

### **Studerende**

Pia Munk-Madsen

### **Patienter**

Kirsten Børgesen

Janni Eriksen-Jensen

Birthe Jørgensen

Anne Kragh-Sørensen

Henrik Nürnberg

### **Forfatterliste**

Kirsten Børgesen

Janni Eriksen-Jensen

Bente Hoeck

Astrid Janssens

Birthe Jørgensen

Anne Kragh-Sørensen

Pia Munk-Madsen

Henrik Nürnberg

Har du spørgsmål om at involvere eller at være involveret som patient eller studerende i dette projekt, kontakt da venligst modulleder lektor Astrid Janssens [ajanssens@health.sdu.dk](mailto:ajanssens@health.sdu.dk)

## Lægresume

### Projektet

Som patient- og pårørende repræsentant på OUH blev vi i juni 2019 kontaktet om deltagelse i projekt på Den Sundhedsvidenskabelige Kandidatuddannelse på SDU. Projektet drejede sig om 1) at deltage i undervisningen af studerende på modulet Patient og Samfund ved at fortælle sin sygehistorie og deltage i videreudvikling af læseplanen for modulet, og 2) at evaluere involvering af patienter (og studerende) i undervisningen i et forskningsprojekt, hvor vi undersøger effekten på de studerende og de involverede patienter.

### Processen

Vi fik ved et indledende møde introduktion til projektet og undervisningen og til hinanden, forskere, patienter og studerende. Her blev *P+S Patient og Studerende Panelet* etableret. Vi blev bedt om at fortælle vores sygdomshistorie med vores egne ord og vægtning. Som hjælp fik vi nogle stikord, vi kunne bruge som skabelon. Vi blev også opfordret til at deltage i drøftelser med repræsentanter for de studerende. Samtidig blev vi bedt om at selvrapportere data om vores oplevelser med at deltage i undervisningen og panelet. Dertil fik vi et dataindsamlingskema. Vi (patienterne) fik mulighed for at analysere de studerendes erfaringer med patientfortællinger. Derefter var der mulighed for sammen med de studerendes repræsentanter at byde ind med ændringer til næste års modul. Ændringen betød, at der udover vores fortællinger i plenum også blev mulighed for, at de studerende kunne møde patienterne i mindre fora. Vi fik derefter mulighed for at give feedback på det gruppearbejde.

### Erfaringer

Alle patienter syntes, det var en rigtig god oplevelse at fortælle deres historie til de studerende. Flere gav udtryk for, at det ligefrem var en lettelse. Alle patienter var parate til at besvare spørgsmål fra de studerende. En del af os hørte også hinandens sygdomshistorier. Der gjorde stort indtryk. Nogle af patienterne overværede også en del af forelæsningserne. De præsenterede teorier gav patienterne et godt indblik og større forståelse for deres oplevelser i deres sygdomsforløb. Samarbejdet med de studerende i forløbet og deres feedback på vores sygdomshistorier har været positivt. Ingen tvivl om at det har gjort stort indtryk på de studerende at høre patienternes sygdomshistorier. De er kommet "bagom" og har fået indsigt i patienterne bag facaden. Det er gået op for flere af de studerende, at de som professionelle kan gøre en positiv forskel over for patienterne, og at det ikke nødvendigvis kræver mere tid, mere en empatisk attitude.

Patienterne var villige til at dele deres sygdomshistorier og deltage i længerevarende forskningsprojekt, og de havde mod på at overvinde barrierer for deltagelse og til at hjælpe og inspirere hinanden.