

Invitation til forskningsprojektet Air For Life

Vil du hjælpe os med at blive klogere på hverdagen med respiratorisk hjælperhold?

Respirationscenter Øst er i gang med forskningsprojektet *Air For Life*. Projektet handler om hverdagen med respiratorbehandling i hjemmet, særligt hvordan overvågning, hjælp, tryghed, privatliv og selvbestemmelse fungerer i praksis.

Formålet er at få mere viden om, hvordan livet med respirator og respiratorisk hjælperhold faktisk opleves i hverdagen. Den viden skal på sigt bruges til at udvikle mere brugbare digitale løsninger, som kan understøtte sikkerhed, fleksibilitet, frihed og privatliv i hjemmet.

Hvem søger vi?

Vi søger personer, der:

- bruger respirator i hjemmet
- har respiratorisk hjælperhold
- har lyst til at dele erfaringer fra hverdagen med respiratorbehandling og hjælpere

Vi er også interesserede i kontakt med relevante pårørende og respiratoriske hjælpere, da projektet undersøger hverdagen fra flere perspektiver.

I denne del af projektet søger vi primært deltagere, der er tilknyttet Respirationscenter Øst / bor i Region Hovedstaden eller Region Sjælland.

Hvad indebærer deltagelse?

Hvis du er interesseret, vil du først få mere information om projektet og mulighed for at stille spørgsmål. Herefter kan du tage stilling til, om du ønsker at deltage.

Deltagelse indebærer, at en forsker besøger dig i hjemmet og observerer nogle almindelige situationer i hverdagen sammen med dig og dine respiratoriske hjælpere. Det kan for eksempel være under en hjælpervagt eller en anden afgrænset periode, som passer ind i din hverdag.

Vi starter som udgangspunkt med én observation. Hvis du fortsat ønsker det, kan vi bagefter aftale, om der skal være flere observationer.

Der optages ikke lyd eller video. Forskeren deltager ikke i behandling eller pleje, men er til stede for at observere og lære af de erfaringer, der allerede findes i hverdagen.

Det vigtigste budskab

Projektet handler ikke om at kontrollere eller vurdere dig, dine pårørende eller dine hjælpere. Vi kommer for at lytte, observere og lære af jeres erfaringer.

Deltagelse er frivillig. Du kan altid sige nej, holde pause eller trække dig fra projektet uden at skulle give en begrundelse. Det har ingen betydning for din behandling, din hjælperordning eller din kontakt med sundhedsvæsenet.

Alle oplysninger behandles fortroligt og anonymiseres, så enkeltpersoner ikke kan genkendes i projektets resultater.

Hvorfor er projektet vigtigt?

Hverdagen med respiratorbehandling i hjemmet kan se meget forskellig ud fra person til person. Derfor er det vigtigt at forstå, hvad der fungerer godt, hvad der kan være svært, og hvad fremtidige løsninger skal tage hensyn til.

Dine erfaringer kan bidrage til bedre viden om:

- hvordan overvågning og respiratorbehandling foregår i praksis
- hvad der skaber tryghed eller utryghed
- hvordan samarbejdet mellem respiratorbruger, pårørende og hjælpere fungerer
- hvor der kan være behov for mere fleksibilitet, frihed og privatliv i hverdagen

Vil du høre mere?

Hvis du er interesseret i at høre mere om projektet, kan du udfylde interesseformularen via QR-koden eller linket nedenfor. Det er ikke det samme som at sige ja til deltagelse.

<https://redcap.regionh.dk/surveys/?s=R4NJT9HP4XLYE7J7>



Projektet gennemføres som led i forskningsprojektet *Air For Life* ved Respirationscenter Øst, Rigshospitalet, i samarbejde med Region Hovedstaden og DTU.

Hvis du har spørgsmål eller gerne vil kontakte den projektansvarlige, er du meget velkommen til at kontakte:

Marcus Andreas Behnke Hjorth

Ph.d.-studerende

Respirationscenter Øst, Rigshospitalet

Telefon: 27 28 22 01

Mail: marcus.andreas.behnke.hjorth@regionh.dk