

OUH  
Odense  
Universitetshospital



# ÅRSRAPPORT 2023



SDU 

  
Region Syddanmark

Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende  
Årsrapport 2023

**Forfattere:**

Konst. Teamleder og Samskabelseskoordinator Mette Amlund

Kommunikationsmedarbejder Katrine Wind Nielsen

Administrativ medarbejder Matt Cottrell

**Trykkeår:**

2024

## Indholdsfortegnelse

Forord .....	4
Vision og mission for 2023 .....	4
Samarbejdsaktiviteter i 2023.....	4
Organisationsdiagram .....	5
Ansatte .....	5
Ny patient- og pårørendebank .....	6
Patient og pårørenderepræsentanter .....	7
Begrebsændring .....	7
Udviklingen i frivillige patient- og pårørenderepræsentanter .....	7
Publikationer i 2023.....	8
Aktiviteter .....	9
Internationale konferencer .....	9
Person-Centred Care: What patient Involvement Interventions Work, for Whom and under What Circumstances?.....	9
The International Forum on Quality and Safety in Healthcare .....	9
23rd International Conference on Integrated Care (ICIC23) .....	9
Øvrige aktiviteter .....	10
Temadag: Forskning for og med patienter .....	10
"Patient/Forskerskole" – Onboarding til strategisk samarbejde omkring forskning .....	10
Research Week 2023 .....	11
Besøg fra UMC Utrecht.....	11
Vejen videre – Sundhed og Fællesskaber .....	11
FrivilligBørs .....	12
Projekter .....	13
Ph.d. projekter .....	13
Research with patients and relatives – what makes for a successful partnership? – The case of a systematic change towards coproduced research at Odense University Hospital .....	13
Sharing and shaping childbirth experiences. An ethnographic exploration of hermeneutical frameworks for childbirth. ....	14
Øvrige projekter .....	15
ATK – Delphi .....	15
JLA Patientens stemme i forskning - Brug af medicin blandt personer fra 65 år .....	15
AHRTEMIS .....	16

Vis:Bot.....	16
12:12 – en fælles vej videre.....	17
Fokusområder i 2024.....	18
Ny database.....	18
Forsatte samarbejder om patientinvolvering.....	18
Nye samskabende arrangementer for patienter og pårørende.....	18
Kommunikationsstrategi .....	18

## Forord

Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende (ForSa-P) er et forskningscenter- og enhed, der arbejder for at fremme forskning *for* og *med* patienter og pårørende på Odense Universitetshospital. ForSa-P er en samlet indgang med fokus på rådgivning, rekruttering og facilitering af partnerskaber hele vejen – fra idé fasen til kommunikationen af forskningsresultater.

2023 var centerets andet år, og har været et år der har budt på forskellige muligheder, forandringer og udfordringer. Hvor det første halvår 2023 var rettet mod deltagelse i internationale konferencer og netværker, har det andet halvår haft fokus på at skabe et solidt grundlag for patient- og pårørende involvering på OUH. Fokus har været på at fremme patient- og pårørendeinvolvering på det organisatoriske og strategiske plan, både ved at øge antallet af patient- og pårørenderepræsentanter (PPR) i forskningsudvalg og råd samt som forskningspartnere i individuelle forskningsprojekter. Der er etableret nye lokale, nationale og internationale samarbejder og netværk, der vil udvikle Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende og øge udbredelsen af patient og pårørendeinddragelse på OUH i de kommende år.

## Vision og mission for 2023

Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende har haft to primære fokusområder i 2023:

- **Etablering af en ny patient- og pårørendebank.** Den eksisterende database fra 2022 er migreret til OPENS REDCap løsning, hvor ForSa-P har fået etableret en Administrativ Forskningsdatabase i overensstemmelse med gældende lovgivning og retningslinjer.
- **Styrkelse af eksisterende og etablering af nye samarbejder lokalt på OUH og SDU, blandt foreninger i Odense samt nationalt og internationalt.** Fokus har været på samarbejde, rådgivning og sparring med forskere, afholdelse af faglige oplæg på afdelinger og hos lokalforeninger, udarbejdelse af nyt og forbedret informationsmateriale til patienter, pårørende, samt fokuserede værktøjer til brug af forskere og klinikere.

Aktiviteter vi særligt har haft fokus på vil blive gennemgået i de næste sektioner, men inden da kommer der nedenfor en opridsning af de samarbejdsaktiviteter centeret har afholdt og været del af i løbet af året.

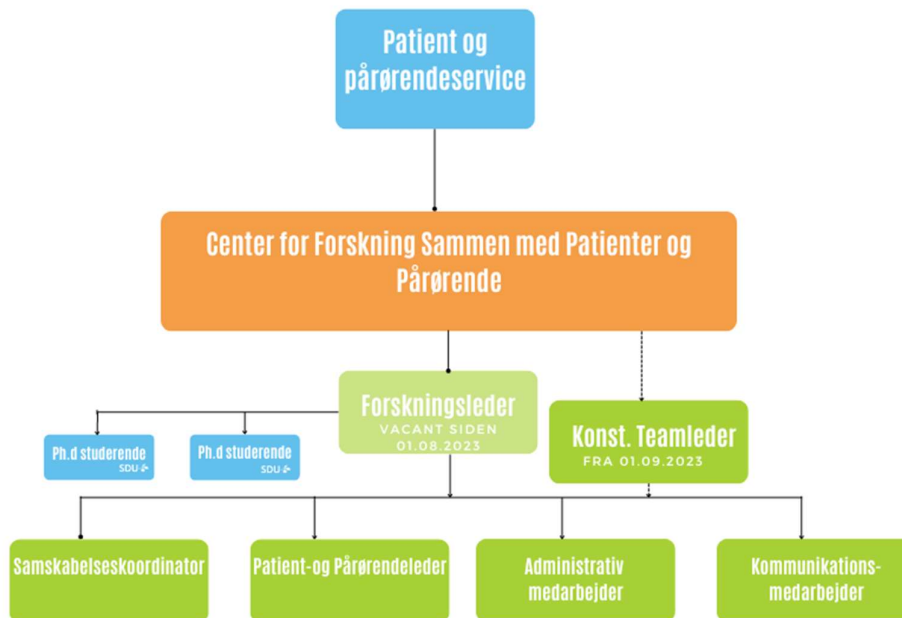
## Samarbejdsaktiviteter i 2023

### ❖ Interne aktiviteter

- Der har samlet været afholdt **8 arrangementer** fordelt på introduktionsmøder og ForSa-P Caféer på OUH.

- Vi har afholdt **7 faglige møder og oplæg** rundt på forskellige afdelinger på OUH.
- Postet **25 annoncer** for forskellige projekter og afdelinger i vores nyhedsbreve.
- ❖ **Netværksaktiviteter**
  - Blevet medlem af Nationalt Netværk for Brugerinddragelse.
  - Indgået tæt samarbejde med Videns- og Kompetencecenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS).
  - Indgået samarbejde med Odense Psykiatri.
  - Netværks- og kaffemøder med relevante nøglepersoner inden for patient- og pårørendeinddragelse.
  - Samarbejder med øvrige patientorganisationer i Odense.
- ❖ **Eksterne aktiviteter**
  - Centeret har deltaget i **13 arrangementer** udenfor OUH.
    - Herunder **3 internationale konferencer**. Blandt andet ved 23rd International Conference on Integrated Care, hvor centeret modtog en anerkendende pris.

## Organisationsdiagram

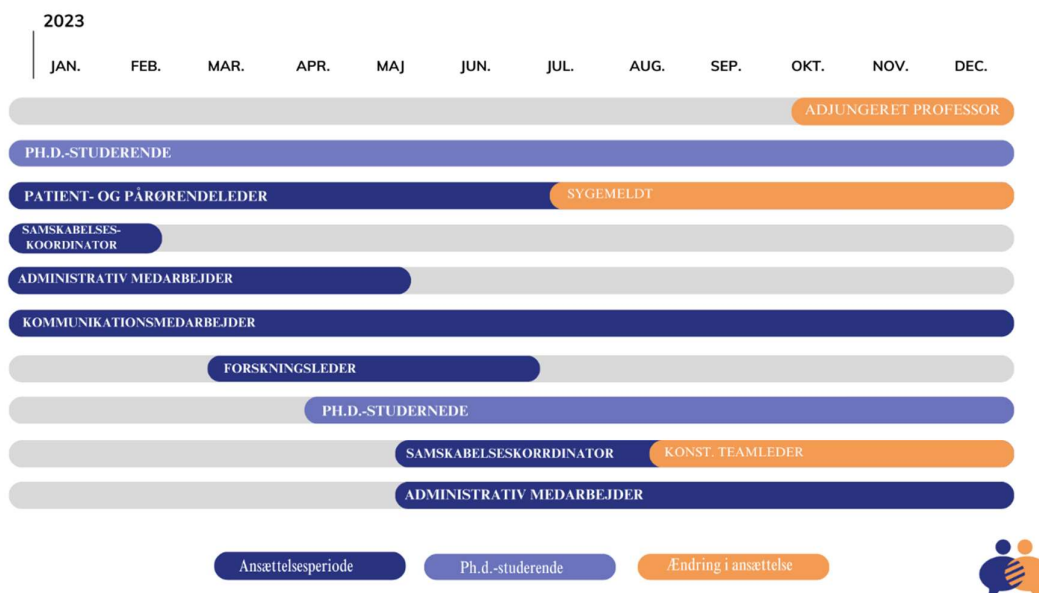


## Ansatte

Nedenstående Gantt Chart viser flow i medarbejdere i 2023. De grå områder i skemaet viser perioder med vacante stillinger.

## Oversigt over ansættelsesperioder i Centeret

2023



### Ny patient- og pårørendebank

I 2023 blev der løbende arbejdet på at etablere en ny og sikker database over patienter og pårørende tilknyttet centeret, da den forrige ikke til fulde opfyldte OUHs regler og retningslinjer. En ny administrativ database i overensstemmelse med gældende retningslinjer og lovgivning blev påbegyndt i REDCap i samarbejde med OPEN.

Sammen med databasen udvikles en ny survey til registrering af patienter og pårørende. Surveyen danner grundlaget for patient- og pårørendebanken. Den får til formål dels at fremsøge eventuelle patient- og pårørenderepræsentanter til kommende brugerråd og forskningsudvalg, og vil dertil også blive brugt som forskningsdatabase for egne kommende projekter. Der foregår på nuværende tidspunkt forskning med patient- og pårørende repræsentation, som ForSa-P ikke er involveret i, og håbet er, at afdelinger vil opfordre egne repræsentanter til at lade sig registrere for et fremtidigt mere fuldstændigt billede af patient- og pårørende repræsentationen på OUH.

## Patient og pårørenderepræsentanter

### Begrebsændring

Tidligere er patient- og pårørenderepræsentanter tilknyttet Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende blevet defineret som ”forskningsvenner”. Definitionen dækkede både over patienter og pårørende, der tog del i forskningsprojekter, men også modtagere af nyhedsbrevet. At gruppere de to kategorier under en samlet definition har givet et forvredet billede af antallet af reelle frivillige patienter og pårørende, hvorfor der i efteråret 2023 blev truffet beslutning om at ændre definitionen. Patient- og pårørenderepræsentanter, der tager del eller ønsker at tage del i forskningsprojekter og strategisk forskningsarbejde i eksempelvis forskningsudvalg vil derfor blive refereret til som patient- og pårørendepartnere.

### Udviklingen i frivillige patient- og pårørenderepræsentanter

Grundet definitionsændringen og etablering af ny database er det ikke muligt på nuværende tidspunkt at trække præcise tal for antal patient- og pårørendepartnere registreret i Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende. Det erfares, at der i 2023 har været en stigende interesse for patient- og pårørende involvering fra afdelingernes side, hvilket har medført en tilgang af patient- og pårørendepartnere.



## Publikationer i 2023

- ❖ Karlsson, A.W., Janssens, A. (2023). Patient and Public Involvement and Engagement (PPIE) in Healthcare Education and Thesis Work: The First Step towards PPIE Knowledgeable Healthcare Professionals. *BMJ Open*. 5, 13.
- ❖ Karlsson, A.W., Kragh-Sørensen, A., Børgesen, K. et al. (2023). Roles, Outcomes, and Enablers within Research Partnerships: A Rapid Review of the Literature on Patient and Public Involvement and Engagement in Health Research. *Res Involv Engagem*. 9, 43.
- ❖ Karlsson, A. W., Lundsgaard H. H., Janssens A. (2023). Mothers' Views on the Storage and Usage of Their Children's Biological Material Under the Danish Biobanking Model: A Narrative Approach Using Epistemic Injustice. *Value in Health*. 26, 9.

## Aktiviteter

Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende har samarbejdet om og været del af i flere aktiviteter og arrangementer i 2023. ForSa-Ps fokus gør, at centeret ikke kun deltager i aktiviteter af akademisk karakter, men også aktiviteter med et bredere frivillighedssigte.

### Internationale konferencer

Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende har i foråret 2023 været repræsenteret ved tre internationale konferencer med både oplæg og poster.

#### Person-Centred Care: What patient Involvement Interventions Work, for Whom and under What Circumstances?

25. – 26. april 2023, Research Centre for Patient Involvement, Aarhus Universitet, "*Person-Centred Care: What patient Involvement Interventions Work, for Whom and under What Circumstances?*".

ForSa-P's patient- og pårørendeleder, ph.d.-studerende Anne W. Karlsson, samt en patientrepræsentant, præsenterede tre posters:

Poster ét var forfattet af to patient- og pårørenderepræsentanter vedrørende deres oplevelser med at være PPR. Den anden poster rettede fokus mod Anne W. Karlssons ph.d.-studie, og gav indblik i deres omfattende arbejde med at inkludere patienter og pårørende i forskningsprocessen. Den tredje poster præsenterede det arbejde som OUHs Strategiske arbejdsgruppe for forskning for og med patienter og pårørende gør i form af planlægning og udførelse af forskningsstrategier, som involverer patienter og pårørende.

#### The International Forum on Quality and Safety in Healthcare

15. – 17. maj 2023, The International Forum on Quality and Safety in Healthcare. ForSa-P var repræsenteret af patient- og pårørendeleder og ph.d.-studerende, og præsenterede en e-Poster som illustrerede, hvordan OUH har etableret et center med fokus på inddragelse af patienter og pårørende i forskningen.

#### 23rd International Conference on Integrated Care (ICIC23)

22. – 24. maj, 23rd International Conference on Integrated Care, International Foundation on Integrated Care (IFIC) Antwerpen, Belgien.

ForSa-P var repræsenteret med patient- og pårørendeleder, adjungeret professor Astrid Janssens og ph.d. studerende Anne W. Karlsson. ForSa-P formidlede erfaringer og indsigter omkring samarbejdet med patienter, pårørende, forskere og klinikere ved flere oplæg.

Under konferencen modtog Astrid Janssens, ForSa-Ps initiativtager, forhenværende forskningsleder og nu adjungeret professor, på vegne af ForSa-P, Patient and Caregiver Partners Runner Up Award. Prisen blev tildelt for etableringen af centeret og de bagvedliggende visioner.

## Øvrige aktiviteter

### Temadag: Forskning for og med patienter

7. september 2023, Odense Universitetshospital.

Den første temadag om inddragelse af patienter i forskningen på OUH blev afholdt under ledelse af den Strategiske arbejdsgruppe for forskning for og med patienter og pårørende. Temadagen, der havde over 50 deltagere, var rettet mod OUH's forskere og klinikere, men også forskningssekretærer, fundraisere samt frivillige patienter og pårørende deltog.

Direktør Kim Brixen bød velkommen, hvorefter arbejdsgruppens formand var vært for resten af temadagen. Eftermiddagen indeholdt både informative oplæg og debatter. Blandt andet delte såvel patienter, pårørende som forskere deres oplevelser og indsigter om patientinvolvering i forskning. OPEN delte vigtige oplysninger om praktiske og lovgivningsmæssige aspekter ved inddragelsen af patienter og pårørende i forskningsprocessen.

Sammen med en patient og pårørenderepræsentant holdt ForSa-Ps samskabelseskoordinator et oplæg om, hvad Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende kan tilbyde af support, og hvad det vil sige at være patient- og pårørendepartner i denne kontekst. Dagen sluttede med præsentationen af indledende overvejelser om en kommende generisk "patient/forsker-skole" ; det vil sige et grundforløb der tilbydes forskere, klinikere og patienter og pårørende, når man involverer PPR i det strategiske og organisatoriske arbejde. Forløbet er et samarbejde mellem STENO Diabetes Center Odense og Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende.

Afslutningsvist fandt en individuel sparring og matchning sted mellem de fremmødte forskere og patienter og pårørende.

### "Patient/Forskerskole" – Onboarding til strategisk samarbejde omkring forskning

Medio 2023 og forsat, STENO Odense og ForSa-P.

I 2023 nåede samarbejdet, i sin indledende fase, at sætte en ramme for hvad man ønsker at opnå med initiativet. Arbejdsgruppen består af en ligelig fordeling af repræsentanter fra Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende, STENO Diabetes Center Odense, og patient- og pårørenderepræsentanter. Dette er gjort for at sikre patienter og pårørendes medbestemmelse i initiativets udformning og formål. Ønsket fra begge parter er at skabe en generisk "patient/forsker-skole", der kan kontinuerligt udvikle sig og hjælpe med at skabe et godt fundament for brugerinddragelse i OUHs forskellige råd og udvalg. Målgruppen er tiltænkt som

patienter, pårørende samt forskere, klinikere og forskningssekretærer. Samarbejdet udvikler og udvider sig løbende og forsætter ind i 2024.

### Research Week 2023

30. oktober – 3. november, Odense Universitetshospital og Nyt Sund, Syddansk Universitet.

I kalenderuge 44 lagde OUH og Klinisk Institut, SDU, særligt vægt på forskning, og det blev en uge fyldt med dybtgående og informative dage. Tirsdag d. 31. oktober var temaet "Patienten og de pårørende – væsentlige medspillere i forskning". ForSa-P's samskabelseskoordinator, afholdt et oplæg om det betydningsfulde samarbejde med patienter og deres pårørende inden for forskningen. Fokus var endvidere på processen med at opbygge forskningssamarbejder mellem patienter, pårørende og forskere ved OUH og hvordan ForSa-P understøtter dette.

### Besøg fra UMC Utrecht

Marts og oktober 2023, Odense Universitetshospital

I marts 2023 og igen i oktober, i forbindelse med Research Week, havde ForSa-P og Patient- og Pårørendeservice (PPS) besøg af professor Hans van Delden og adjungeret professor Astrid Janssens fra University Medical Center (UMC) ved Utrecht University i Holland, hvor professor Hans van Delden er leder af et lignende center. Det primære fokus for besøget var at udveksle erfaringer om engagement og involvering af patienter og pårørende i forskning, men også udfordringer og barrierer. Formålet er ligeledes at tage de indledende skridt til kommende samarbejder om projekter og muligheder for forskning på tværs.

### Vejen videre – Sundhed og Fællesskaber

6. november 2023, Bronx, Odense

En del af arbejdet i Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende består i at indlede samarbejder og etablere netværk med organisationer og patientforeninger, for at styrke kendskabet om muligheden for at være frivillig inden for forskning. Sammen med en række forskellige lokale foreninger fra Odense, herunder SocialSundhed, Ensomhedscharter, Social kompasset, Frivilligcenter Fyn, samt Bronx, var ForSa-P med til at arrangere arrangementet "Vejen Videre – Sundhed og Fællesskaber." Arrangementet blev afholdt i Bronxs lokaler med ca. 50 fremmødte d. 6. november 2023. Formålet var at skabe opmærksomhed omkring ensomhed og hvilke tilbud der i Odense for at få hjælp og selv være frivillig.

Arrangementet foregik i forbindelse med Det Danske Fællesspisningsinitiativ, Danmark Spiser Sammen. Deltagelse var gratis, og det inkluderede flere kortfattede præsentationer fra de forskellige organisationer om, hvilken hjælp der er tilgængelig for patienter, pårørende, ensomme,

samt steder hvor man har mulighed for at melde sig som frivillighjælper, hvis man har lyst og kapacitet til at støtte andre. ForSa-Ps samskabelseskoordinator præsenterede hvilke muligheder, der findes i samarbejdet mellem patienter, pårørende og forskningsprojekter, og hvordan man kan tilgå den autoritetskløft, der kan forekomme mellem patient, pårørende og læge.

### FrivilligBørs

17. maj, Frivilligcenter Odense, Danske Bank, Odense.

Samarbejdet om Vejen Videre er et resultat af ForSa-Ps deltagelse ved FrivilligBørs-23. Formålet med FrivilligBørsen er at give Odenses frivillige organisationer, projekter og øvrige institutioner, som gør brug af frivillige, mulighed for at mødes og danne netværk og projekter på tværs. ForSa-P prioriterer at deltage i sådanne arrangementer for at skabe synlighed omkring de muligheder patienter og/eller pårørende har for at blive frivillige repræsentanter og bruge egen viden til at styrke den fremtidige forskning.

## Projekter

I denne sektion vil status på de to ph.d. projekter i ForSa-P blive beskrevet, efterfulgt af en beskrivelse af de øvrige projekter som centeret har været involveret i gennem 2023. Disse projekter vil blive gennemgået i forhold til deres baggrund og formål. ForSa-Ps grad af involvering tilpasses det enkelte projekt og spænder over hjælp til formidlingsstrategi, udviklingen af metoder til patientinvolvering, samt faciliteringen af partnerskaber med patienter og pårørende. Blandt andet har 2023 budt på indledede samarbejder med arbejdsgrupperne bag henholdsvis AHRTEMIS og Vis:Bot projekterne, om muligheden for at ForSa-P faciliterer World Café – workshopper<sup>1</sup> for de to projekter.

### Ph.d. projekter

[Research with patients and relatives – what makes for a successful partnership? – The case of a systematic change towards coproduced research at Odense University Hospital](#)

*Skrevet af ph.d. studerende Anne Therese Wettergren Karlsson.*

Projektet startede i 2021 med udviklingen af en Code of Conduct for principper for forskning sammen med patienter og pårørende. Derefter blev der lavet et litteraturstudie, der undersøgte hvilke roller hhv. patienter, pårørende og forskere har, når de samarbejder om at udvikle sundhedsforskning. Vi undersøgte også hvilke elementer, forskere og patienter og pårørende beskriver som understøttende.

I 2023 har projektet hovedsageligt indsamlet data via et etnografisk studie, der har fulgt 10 forskningsprojekter og råd på OUH, der i en eller anden form har inddraget patienter og pårørende. Der er indsamlet data via observationer af møder, interviews af patienter, pårørende, forskere, administrativt personale og fonde, samt dokumenter som forskningsstrategier, protokoller og mødeagendaer.

Der blev i 2023 udgivet én artikel på baggrund af litteraturstudiet, det etnografiske studie udkommer i marts 2024. Endnu en artikel er p.t. på vej i peer review.

Det er planen at en værktøjskasse af understøttende redskaber til gode samarbejder (i form af anbefalinger, videoer o.l.) bliver offentliggjort i løbet af maj/juni 2024.

Projektet er nu i sin afsluttende fase og afsluttes efter planen d 30.06.2024.

---

<sup>1</sup> En World Café er et koncept hvor, patient- og pårørenderepræsentanter drøfter forskellige problematikker i forhold til det pågældende projekt i mindre grupper.

### Sharing and shaping childbirth experiences. An ethnographic exploration of hermeneutical frameworks for childbirth.

Skrevet af ph.d.-studerende Lea og fødselserfaringspanelet Jeanette, Joan, Julie, Kia, Lea og Natasha

Ph.d projektet blev påbegyndt i april 2023, og første dataindsamling er nu "født" og første delstudie finder langsomt sin form gennem analyse og fremskrivning.

#### **Første dataindsamling: dobbelt-session interviews**

Ph.d.-studerende Lea har denne vinter interviewet ni kvinder, der har født én eller flere gange siden 2018. Alle deltagere er interviewet to gange med 4 – 8 ugers mellemrum på en lokation efter deres egen valg. Interviewene har varet mellem 20 og 120 minutter. Interviewene har taget udgangspunkt i deltagernes erfaringer med hvem, hvad og hvor de oplever at kunne udtrykke og dele personlige fødselserfaringer.

Vi har været spændt på at dykke ned i materialet, at se efter mønstre og variationer blandt andet i kontekstens betydning for deltagernes praksisser for fødselserfaringsdeling. Hvad kan deles og udtrykkes i hvilke sociale sammenhænge? Er der faser eller elementer af fødselsbegivenheden der får mere taletid end andre? Hvad betyder dette for projektets videre undersøgelse af nutidens fortolkningsrammer for fødsler i Danmark?

#### **Samarbejde med fødselserfaringspanelet: rekruttering og analyse**

Projektet udføres i samarbejde mellem Lea og Fødselserfaringspanelet bestående af i øjeblikket 6 partnere, alle kvinder, som har livserfaringer med at føde. Panelet mødes månedligt online og kvartalsvist fysisk, hvor der diskuteres aktuelle problemstillinger og opgaver i projektet. Ud over dette, holder Lea partnerne opdateret på projektet i et lukket forum via onlineplatformen Discord.

Samarbejdsprocessen er udfordrende, motiverende, tidskrævende og lærerig. Første halve år af samarbejdet har handlet om at lære hinanden og projektet at kende. Da første dataindsamling skulle planlægges i efteråret, meldte flere partnere at "nu bliver det spændende!" og "nu bliver det konkret!", da det medførte "hands-on" opgaver:

- Diskussion af rekrutteringsstrategi og metode (hvem kan man opsøge, hvordan spørger man indtil emnet?)
- Gennemlæsning og forbedring af invitationen til deltagelse i interviews og samtykkeerklæring
- 5 af 6 aktive partnere udgør en "dataarbejdsgruppe", der aktivt deltager i analysen ved at lytte og læse til interviews. De er oprettet som gæsteforskere hos SDU for sikker adgang til data og har gennemgået et GDPR kursus. Fælles diskussioner af, hvad der er på spil i hvert enkelt interview, bliver et aktivt input i Leas arbejde med at analysere interviewmateriale og fremskrive resultater.

#### **Planer for fortsat samarbejde**

Vi drøfter løbende, hvordan man kan dokumentere og lære af samarbejdet i dette projekt. Ønsket er at skrive om og dele processen for at blive klogere på, hvordan partnere med livserfaring i forskningsemnet kan bidrage aktivt, konstruktivt og kreativt til forskningsprocessen, hvilken betydning personlige erfaringer spiller i denne proces, og hvad der viser sig af muligheder og begrænsninger for dette.

### Øvrige projekter

#### ATK – Delphi

Projektet er udtænkt af ph.d.-studerende Anne W. Karlsson. Det er endnu ikke påbegyndt, men der blev søgt om midler til projektet i efteråret 2023.

**Baggrund:** Inddragelse af patienter og deres familier i sundhedsforskning i Danmark er noget, der er kommet øget fokus på i de seneste år. Formålet er dog ikke at gøre dem til forsøgsobjekter, men derimod at inddrage dem som partnere i diverse aspekter af forskningsprocessen. Dette skyldes, at de erfaringsbaserede oplysninger, patienter og pårørende kan give omkring livet med sygdom og interaktionen med sundhedsvæsenet, er væsentlige for at forbedre og udvikle forskning inden for området. Udover det så er inddragelsens demokratiske aspekter blevet mere anerkendt, hvor patienter og pårørendes perspektiver anses for at være vigtige bidrag i diskussionen om sundhedsvæsenets services.

Imidlertid bliver denne inddragelse sjældent vurderet på en organiseret måde. Mens individuelle projekter muligvis inkluderer interne evalueringer mellem deltagerne og der findes enkelte retningslinjer for, hvordan inddragelsesinitiativer kan rapporteres i videnskabelige tidsskrifter, er vores forståelse af de samlede effekter stadig begrænset.

**Formål:** Projektet har til formål at etablere en metode til at bedømme inddragelsen af patienter og deres pårørende i forskningstiltag. Ved at evaluere involveringsaktiviteter over tid, vil vi kunne skabe essentiel viden om processerne og effektiviteten af inddragelsen.

#### JLA Patientens stemme i forskning - Brug af medicin blandt personer fra 65 år

I februar 2023 indledtes et partnerskab med Odense Deprescribing Initiative (ODIN) om projektet. Dette projekt er finansieret gennem fondsmidler fra Region Syddanmark.

**Baggrund:** I traditionel sundhedsvidenskabelig forskning er det almindeligt, at forskere undersøger spørgsmål, de selv har formuleret, hvilket ikke nødvendigvis korrelerer med, hvad patienter og pårørende anser for mest relevant i forhold til de udfordringer de møder i deres hverdag. For eksempel viser nylige studier, at ældre patienter er mere fokuserede på risikoen for bivirkninger end på antallet af medicin, de indtager. Derfor er forskning, der undersøger muligheden for at reducere antallet af lægemidler, potentielt mindre relevant for ældre borgere og kan betragtes som en fejlprioritering af den begrænsede forskning i ældre medicin.



**Formål:** Projektet har til formål at skabe en ny forskningsagenda inden for ældres medicinforbrug ved hjælp af patientinddragelsesmetoden fra James Lind Alliance (JLA). Projektet er et af de første af sin slags i Danmark, hvor JLA-metoden anvendes til at formulere forskningsspørgsmål i samarbejde med patienter og deres pårørende. Målet er at identificere og prioritere de mest væsentlige forskningsspørgsmål inden for medicinanvendelse blandt ældre, set ud fra de patienters egen synsvinkel. Dette forventes at kunne danne grundlag for lignende processer inden for andre sygdomsområder, og derved styrke en systematisk inddragelse af patienter og pårørende i forskningen.

### AHRTEMIS

AHRTEMIS er et projekt fra Anæstesiologisk Intensiv Afdeling (Afd. V), OUH, og er hovedprojektet for ph.d.-studerende Peter Martin Hansen. Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende er ikke del af projektets nuværende protokol, men en udvidelse af projektet til at indbefatte patientinddragelse i metoden er under udarbejdelse.

**Baggrund:** Responstiden for ambulancer, akutte indsatsfartøjer og helikoptere, er nøgletal og bruges ofte i politiske debatter, når effektiviteten af udrykningstjenester diskuteres. En kort responstid opfattes ofte som afgørende i kritiske situationer som hjertestop uden for hospitalet, eller alvorlige traumer. Forskning har på den ene side vist, at hurtigere responstid fører til bedre resultater for patienter, men der berettes også om negative følger af udrykninger med korte responstider, såsom fare for både personale, patienter og trafikken man møder på vejen. Uden for hjertestop og akutte alvorlige traumer, findes der ganske lidt forskning på området, der dokumenterer effekten af den hurtige responstid på forskellige typer af sundhedsmæssige nødsituationer.

**Formål:** Projektet har til formål at evaluere anvendeligheden af en differentieret tilgang til akutmedicinske indsatser, men også på længere sigt at udvide den nuværende forståelse omkring responstider og deres relation til bestemte patient udfald. Endvidere skal projektet give beslutningstagere et sæt videnskabeligt baserede retningslinjer for brugen af kriterie-baserede udrykninger.

### Vis:Bot

Vis:Bot projektet er initieret af Center for Innovativ Medicinsk Teknologi (CIMT), OUH.

**Baggrund:** Patienter og pårørende kan møde udfordringer med at finde pålidelig sundhedsinformation på internettet, blandt andet på grund af kompleksitet og misinformation. Det kan samtidig være vanskeligt at navigere i sundhedsvæsenet. Der findes forskellige forudsætninger og forståelsesrammer for hvordan patienter og pårørende tilgår sundhedsinformation, denne sundhedskompetence er evnen til at tilgå, forstå og handle på

information om sundhed og navigere i sundhedsvæsenet. Med forskellige forudsætninger, kan der opstå barrierer for at få adgang til vigtig sundhedsinformation, hvilket kan være med til at forstærke uligheden i sundhed.

**Formål:** Projektet har til formål styrke patienters og pårørendes sundhedskompetence ved at tilbyde en brugercentreret tilgang til sundhedsinformation gennem chatbots og voicebots. Dette skaber en dialogbaseret kommunikationsform, der er tilgængelig døgnet rundt, og som forstår og besvarer spørgsmål trods stave- og sproglige fejl. Projektet inkluderer også udviklingen af et implementeringsværktøj kaldet VIS:BOT, der fungerer som en trin-for-trin vejledning til at skabe og implementere bots i sundhedsvæsenet.

### 12:12 – en fælles vej videre

Dette projekt ledes af ph.d.-studerende Sisse Walløe. Projektet opstod under OUHs 12:12 seminar om samskabelse af tværsektorielle indsatser, og er formuleret i samarbejde med Nordfyns Kommune og pårørenderepræsentanter. ForSa-P samarbejder med Nordfyns Kommune og OPEN, samt arbejdsgruppens øvrige medlemme, som inkluderer Hjerneskadeforeningen, Pårørende Rådet, PROgrez og Forskningsenheden for Almen Praksis. Projektet er stadig i sine indledende faser og afventer finansiering.

**Baggrund:** Nordfyns kommune forventer stigende udgifter til pleje og omsorg i eget hjem, og foreslår øget inddragelse af pårørende. Dog udtrykker pårørende bekymring ved at påtage sig disse opgaver, og forskning viser potentielle negative konsekvenser for pårørende ved flere plejeopgaver. Projektet anvender Medical Research Councils (MRC) rammer for komplekse interventioner, der inkluderer inddragelse af alle relevante interessenter i processen, for at sikre succesfuld implementering og evaluering. MRC fremhæver vigtigheden af at inkludere patienter og pårørende i processen, og metoder som aktionsforskning fremhæves for deres evne til at sikre relevans, effekt og inklusion af alle interessenter.

**Formål:** Projektet har til formål at skabe en model for distribution af kommunale ressourcer, der inkluderer og tager hensyn til både borgere og pårørendes behov, og sikrer god kvalitet i pleje og behandling.

## Fokusområder i 2024

### Ny database

Den nye patient- og pårørendebank er klar til brug i medio 2024. Et public link til surveyen sendes ud til alle nuværende patient- og pårørendepartnere, men også alle de patienter og pårørende, der har henvendt sig i løbet af 2023 og i starten af 2024. Derudover sendes linket til forskningsledere og forskningssekretærer på OUHs afdelinger med opfordring til at dele surveyen med deres forskere og patient- og pårørenderepræsentanter, for på den måde at få en mere samlet oversigt over frivillige patient- og pårørendepartnere på OUH.

### Forsatte samarbejder om patientinvolvering

Der vil i 2024 forsat være fokus på at understøtte OUHs forskningsenheder med rådgivning og sparring om inddragelse af patienter og pårørende i forskningsprocessen. Målet her er at forsætte med at facilitere samarbejder, der møder den enkelte patient, pårørende eller afdeling hvor de er. Forskellige afdelinger befinder sig forskellige steder i patient- og pårørendeinddragelsesprocessen, derfor er en fleksibel og individualiseret tilgang nødvendig for at rådgive om de konkrete muligheder, der er ved brugerinddragelse i sundhedsforskning.

### Nye samskabende arrangementer for patienter og pårørende

Samskabende arrangementer er også i pipeline for 2024, herunder en World café faciliteret på vegne af OUHs strategiske arbejdsgruppe for forskning for og med patienter og pårørende. En udvikling og fornyelse af introduktionsmøder og netværksmøder for centerets patient- og pårørendepartnere er også et fokusområde for 2024.

### Kommunikationsstrategi

ForSa-Ps kommunikationsstrategi er centreret omkring dialog, samarbejde og vidensdeling om brugerinddragelse i forskning. I 2024 arbejdes der målrettet på forsat at skabe fora for forskere, nuværende og tidligere patienter, pårørende og alle, der ønsker at deltage i en fælles indsats for læring, vidensdeling og forskning inden for sundhedsvidenskaben. ForSa-Ps kommunikation målrettes forskellige målgrupper på tværs af platforme. Den præcise udlægning af denne strategi vil dog først kunne blive fastsat, når den vakante forskningsleder funktionen udfyldes i 2024.