

# Sammen om Forskning



## 10 anbefalinger til at opnå gode partnerskaber mellem patienter, pårørende og forskere

**Partnere i projektet:** Kirsten Børgesen, Karen Margrethe Maglekær,  
Anne Kragh-Sørensen, Torben Andersen, Karsten Behrens

**Akademiske partnere:** Anne Wettergren Karlsson, Mette Juhl  
Rothmann, Esben Nedenskov Petersen, Marjolijn Ketelaar,  
Mette Amlund og Astrid Janssens



# 10 Anbefalinger til forskere

## Kontakt:

### **Brug sociale medier**

1

Vær opsøgende i forhold til at følge patientforeninger og patienter inden for afdelingens sygdomsområde på fx LinkedIn. Mange patienter har en LinkedIn profil og bruger den til at dele deres oplevelser og vidensindsamling.

2

### **Match mellem patient/pårørende og forsker samt forskningsprojekt.**

Det er vigtigt, at patienten/pårørende har interesse i lige netop dit projekt og at kemien er god. Overvej hvilke støtte den enkelte kan have brug for undervejs. Alle mennesker kan inddrages hvis man finder måden, der passer dem.

## Planlægning:

### **Fokus på at inkludere i design og implementeringsfasen.**

3

Et godt gennemtænkt design, der har udgangspunkt i det, der er relevant for brugerne, kan spare tid og penge (Partnerskaber opnås ikke ved interviews, spørgeskemaer, Delphi-studier o.l.). God implementering og formidling, der har overvejet brugerens behov og rolle i fremtiden, kan sikre at projektets resultater bliver brugt.

4

### **Involvering går begge veje**

Involvering handler ikke kun om at involvere brugeren, men også at forskere involverer sig i brugerens oplevelser og erfaringer. Lyt oprigtigt til det, der bliver sagt og tag inputtet med videre i projektet.

5

### **Være kreativ**

Der er mange måder at involvere på – Snak med patienterne i venteværelset om dit projekt, i ambulatoriet, på sengeafsnittet. – Det er også involvering, og patienter føler ikke, at det er træls at blive spurgt til råds, selvom de fx er indlagt. Nogle vil gerne kommunikere over e-mail, frem for altid at skulle komme ind på hospitalet. Find alternative steder til møder – Mange har minder fra hospitalet, og vil gerne mødes andre steder. Rum og sted har betydning for en ligeværdig og kreativ samtale. Når ting præsenteres ordentligt og forståeligt, kan alle bidrage.

6

### **Strukturér og gennemtænk involveringen**

Sørg for information og opdateringer med jævne mellemrum, en tilgængelig kontaktperson, overhold løfter og deadlines (og informér, hvis det ikke er muligt).

### **Koordinering i enheden:**

7

#### **Synliggør og tal om involvering i enheden.**

Sæt det på tavlen, hav det som punkt på forskningsmøder og som punkt til MUS-samtaler. Lederen skal tage ansvar for, at involvering ses som en seriøs og prisværdig ting. Brug lægmandsresuméer som brugere har arbejdet på til mere end fondsansøgninger eller videnskabelige artikler - Synliggør dem på afdelingens hjemmeside, på LinkedIn, Facebook osv.

8

#### **Tilknyt eller ansæt en bruger i en koordinerende rolle nogle timer om måneden.**

Denne kan være kontaktperson for andre, der er tilknyttet afdelingen og være tovholder på møder, få refunderet kørsel, sørge for støtte osv.

9

#### **Adgang til et kompetencenetværk**

Både brugere og forskere har brug for støtte. Her bør afdelingsledelsen og Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende (ForSa-P) være en støtte.

10

#### **Overvej betaling og godtgørelse for brugerens tidsforbrug.**

Det betyder ikke, at brugeren skal påtage sig mere ansvar. I andre lande er det almindeligt at lønne for den tid, brugere bruger på et projekt, og hvis brugere i arbejde skal kunne deltage i arbejdstiden, skal de kompenseres for den tabte arbejdsfortjeneste.

# Kort om undersøgelsen bag anbefalingerne

Anbefalingerne er baseret på et etnografisk studie, hvor 10 projekter og råd med brugerinvolvering på OUH er fulgt over et år. Vi har observeret møder, interviewet forskere, ledere, patienter, pårørende og fonde og analyseret dokumenter i form af forskningsstrategier, protokoller, e-mails, dagsordener og kommissorier. Forskellige afdelinger, kvantitative og kvalitative studiedesigns, stadier i studierne og forskelligartede råd og udvalg er samlet en repræsentativ skare for bredden af forskningsaktiviteter på OUH. Dog har alle forskere i projekterne også en klinisk ansættelse, og studiet inkluderer derfor ikke forskere uden en sundhedsfaglig uddannelse.

Baggrunden for studiet var OUH's forskningsstrategi 2021-2025. Her er det første mål ”inddragelse af patienter og pårørende i alle dele af forskningsprocessen”. Vi har fulgt implementeringen af denne strategi og undersøgt, hvordan forskerne har varetaget dette nye strategiske krav. Vi ville også undersøge, hvordan parterne udviklede kompetencer undervejs og om deres syn på hinanden og på inddragelse ændrede sig undervejs. OUH oprettede i forbindelse med strategien Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende (ForSa-P) og finansierede dette ph.d.-projekt, som er varetaget af Anne Wettergren Karlsson og har Astrid Janssens som hovedvejleder. Hele projektet er lavet med patient- og pårørendepanelet Anne Kragh-Sørensen, Kirsten Børgesen, Karen Margrethe Maglekær, Torben Andersen og Karsten Behrens, som har lavet en ekstraordinær stor indsats i udviklingen af studiet, indsamling af data (observationer og interviews), analyse af data, artiklerne i studiet, udvikling af conferencebidrag og posters og udvikling af disse anbefalinger.

## Du kan læse mere om undersøgelsens resultater og arbejdet bag undersøgelsen her:

- Link til information om projektet: [https://www.sdu.dk/da/om\\_sdu/institutter\\_centre/ist\\_sundhedstjenesteforsk/forskning/brugerperspektiverborgernaereindsatser/phdprojekter/annetherezewettergrenkarlsson](https://www.sdu.dk/da/om_sdu/institutter_centre/ist_sundhedstjenesteforsk/forskning/brugerperspektiverborgernaereindsatser/phdprojekter/annetherezewettergrenkarlsson)
- Principper for partnerskaber i forskning/ Code of conduct [https://ipaper.ipapercms.dk/RegionSyddanmark/OUH/Odense\\_Universitetshospital/Patienthotellet/170010/](https://ipaper.ipapercms.dk/RegionSyddanmark/OUH/Odense_Universitetshospital/Patienthotellet/170010/)
- Karlsson, A.W., Kragh-Sørensen, A., Børgesen, K. et al. Roles, outcomes, and enablers within research partner-ships: A rapid review of the literature on patient and public involvement and engagement in health research. *Research Involvement & Engagement* 9, 43 (2023). <https://doi.org/10.1186/s40900-023-00448-z>
- Karlsson, A.W., Kragh-Sørensen, A., Børgesen, K., Behrens, K.E., Andersen, T., Maglekær, K.M., Rothmann, M.J., Ketelaar, M., Petersen, E.N., Janssens, A. (2024): Wider institutional research cultures and their influence on patient and public involvement and engagement in health research – An institutional ethnography. *Social Science & Medicine*. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2024.116773>

## Mere litteratur for interesserede:

- Vi vil gerne give noget tilbage som tak for god behandling. Kragh-Sørensen, A., Baun, D., Nürnberg, H., Lykke Jensen, J., Maglekær, K.M., og Børgesen, K. 22/03/2023 i: DSSNET. Kronik: <https://dssnet.dk/vi-vil-gerne-give-noget-tilbage-som-tak-for-god-behandling/>
- Stort udbytte af patienter som gæsteforskere og aktive i undervisningen. Janssens, A., Hoeck, B., Karlsson, A. T. & Kidholm, M. L., 23. mar. 2023, I: DSSNET. Kronik <https://dssnet.dk/stort-udbytte-af-patienter-som-gaesteforskerre-og-aktive-i-undervisningen/>
- Ledet Larsen, B., Karlsson, A.W., (2024): Hvad skal der til for at brugere og forskere kan samarbejde om sundhedsforskning? DOI: <https://doi.org/10.62680/FA0824>
- Karlsson AW, Janssens A: Patient and public involvement and engagement (PPIE) in healthcare education and thesis work: the first step towards PPIE knowledgeable healthcare professionals. *BMJ Open* 2023;13:e067588.





Syddansk Universitet  
Campusvej 55  
DK-5230 Odense

Telefon: +45 6550 1000  
sdu@sdu.dk  
www.sdu.dk

OUH  
Odense Universitetshospital  
Svendborg Sygehus

