

ForSa-P

Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende



I DETTE NUMMER:

Velkommen til ForSa-P

ForSa-P's formål

Holdet bag ForSa-P

Historien bag vores navn

*At blive
forskningspartner i et
ph.d.-projekt*

*Vil du være vores
forskningsven?*

Velkommen til ForSa-P

Sammen skaber vi fremtidens sundhedsforskning

Vi er stolte over at kunne præsentere et nyt forskningscenter på Odense Universitetshospital: Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende, forkortet ForSa-P.

Dette er et center for alle: forskere, patienter (nuværende og tidligere), pårørende, borgere – alle som ønsker at arbejde sammen med andre for at lære, dele viden og skabe forskning som fører til bedre folkesundhed.

ForSa-P's vision og mission

OUH har som nyt mål at lave forskning sammen med patienter og pårørende. Hospitalets forskningsstrategi for 2021-2025 sender en klar besked:

“ *Vores ambition er aktivt at inddrage patienter og pårørende i alle dele af forskningsprocessen. Vi vil have fokus på, at der skabes et tæt og ligeværdigt samarbejde med patienter og pårørende om forskningen lige fra idéfasen til kommunikationen af forskningens resultater* ”





Formål

Formålet for Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørendes er at skabe midlerne som vil gøre dette til virkelighed. Med afsæt i forskningsstrategien, er det ForSa-Ps formål:

- **at skabe et miljø på OUH, der støtter patienter, pårørende og forskere i at udføre forskning sammen**
- **at indsamle viden om og evidens for forskningsaktiviteter i fællesskab.**

Vores forskningscenter støtter forskere og patienter i at udføre forskning sammen: vi arbejder for at patienter og pårørende kan mødes med forskere for at udveksle ideer, viden og erfaringer om sundhedsforskning.

Forskningscentret er et erfarings- og videnscenter for dem, der ønsker at udforske potentialet i en samskabende proces mellem patienter, pårørende og forskere. Forskningscentret vil aktivt støtte og rådgive forskningsenheder på OUH, og udstyre patienter og pårørende med værktøjer og relevant støtte, så der skabes gode forudsætninger for et ligeværdigt samarbejde. Uanset om vi afholder kurser, udgiver rapporter, udvikler forskningsprojekter eller organiserer konferencer, sætter vi mennesker i centrum af vores arbejde.

Vores støtte og rådgivning er målrettet mod at etablere et forsker- og patientfællesskab bygget på lighed, ligeværd og gennemsigtighed. Vi arbejder for et forskningsmiljø, hvor mangfoldig viden bliver anerkendt og værdsat. Sammen skaber vi evidens for at forbedre sundheden for alle.



Holdet

Vi er et hold på fem, som deler en passion for forskning i samskabelse med patienter og pårørende.



Astrid.janssens@rsyd.dk

“
Forskning drevet af dem, der skal drage fordel af forskningen, kan føre til reelle ændringer og skabe øjeblikkelig effekt.

Vi har en medmenneskelig forpligtelse til at lade dem, hvis liv vi påvirker, deltage i vores forskningsaktiviteter.

Vi er overbeviste om værdien i mødet mellem forskellige erfaringer, og har patienter og pårørende med i alt vi foretager os. Holdet er en blanding af patienter, pårørende, klinikere og forskere. To personer guider vores arbejde: Janni, patient- og pårørendeleder, og Astrid, forskningsleder.

Forskningsleder

Astrid Janssens

Astrid er en sundhedsforsker med passion for og langvarig dedikation til demokratisering, patientdeltagelse og brugerinvolvering i sundhedsforskning, og for nyligt også sundhedsuddannelse. Hun har arbejdet med patienter, brugere, pårørende og borgere i samfundet som aktive partnere i hendes forskningsaktiviteter siden hendes første forskningsprojekt i 2001 om og med ældre migranter i Belgien. Hendes forskning har fokuseret på unge menneskers mentale sundhed, kronisk sygdom og invaliditet, patient- og samfundsinvolvering, og samskabelse (eller co-production). Astrid blev ansat på Syddansk Universitet (SDU) i 2018 som lektor ved Forskningsgruppen Brugerperspektiver og Borgernære Indsatser, og har været forskningsleder for centret siden november 2021.

Hvis Astrid ikke er i gang med at tale om samskabelse og forskning med patienter, kan du finde hende udendørs, hvor hun nyder alt hvad Danmark kan tilbyde, på vandet eller cyklende på de fynske landeveje.





Janni.Eriksen.-Jensen@rsyd.dk

Jeg oplever patientinddragelse, samspilsprocesser mellem patienter og fagprofessionelle, og forskning fra patientens perspektiv som et spændende felt jeg gerne vil være med til at udvikle



Patient- og pårørendeleder

Janni Eriksen-Jensen

Janni er uddannet pædagog, men grundet et længerevarende sygdomsforløb på OUH har hun skiftet fagligt spor. Under sin sygdom arbejdede hun frivilligt som patientrepræsentant i forskellige forskningsenheder, brugerråd og ansættelsesudvalg på OUH, samt i flere sundhedsfaglige ph.d.-projekter og som gæsteforsker på SDUs sundhedsfaglige kandidatuddannelse. Hun har tre års erfaring med patient- og pårørendeinddragelse i mange forskellige arenaer indenfor det sundhedsfaglige område. Hendes kendskab til patient- og pårørendeinddragelse i praksis er således skabt af direkte deltagelse og hands-on processer.



Sabine.Gantzhorn.Hildebrand@rsyd.dk

Det er vigtigt og meningsgivende for mig at arbejde for at udvikle fremtidens sundhedsvæsen sammen med dem det handler om - nemlig patienten.



Samskabelseskoordinator

Sabine Hildebrand

Som samskabelseskoordinator arbejder Sabine for et vigtigt emne, netop at integrere patienter og pårørendes perspektiver i forskning på OUH. Personligt tror Sabine på, at vi i fællesskab, og ved at spille hinanden gode, kan opnå et givende samarbejde og de mest anvendelige forskningsresultater. Sabines faglighed er sammensat af en kandidat i folkesundhedsvidenskab fra 2014 og arbejdserfaring med forskellige projekter som akademiker og med sundhedsforskning. Det har medført en solid erfaring i at opbygge relationer og samarbejde med forskellige aktører inden for både primær og sekundærsektor. I 2022 publicerer Sabine en bog med afsæt i et brugerperspektiv i sundhedsvæsenet.





Cecilie.Hovitz.Lautrup.Larsen@rsyd.dk

Jeg har ofte oplevet, at patienter og pårørende har bidraget med ny viden og nye perspektiver, som har haft stor betydning for både mit klinisk arbejde og mine forskningsresultater. “



Danielle.drachmann.rasmussen@rsyd.dk

At indgå ligeværdige forskningspartnerskaber med patienter og deres pårørende er en gensidig læringsproces, som kan åbne døren til livsforandrende forskning og medicinske gennembrud ikke før opdaget af sundhedssystemet. “

Administration og kommunikation

Cecilie Hovitz Lautrup-Larsen

Efter 12 år i hvid kittel som laborant, sygeplejeviker og traumetekniker på OUH sideløbende med sin uddannelse i lægevidenskab, forskningsformidling og international videnskabskommunikation, er Cecilie nu ansvarlig for forskningscentrets daglige administration og kommunikation. Cecilie har selv deltaget i patient- og pårørendeforeninger samt i utallige forskningsprojekter, både som forsker og forsøgsperson, og har udgivet flere forskningsartikler og bidrag til lærerbøger.

Patient- og pårørendeforskningsassistent

Danielle Drachmann

Efter Danielle blev mor til to børn med en ukendt metabolisk sygdom, tog hun en master i sundhedsantropologi for at understøtte sin passion for patient advocacy og patientdrevet forskning. Hun etablerede den globale patientforening Ketotic Hypoglycemia International (KHI). Idag er hun bla. patientrepræsentant hos EURORDIS, EMA, European Joint Programme on Rare Diseases, MetabERN, samt i forskningsudvalget på H.C. Andersens Børnehospital.

I ForSa-P vil Danielle være med til at facilitere og igangsætte samskabte forskningsprojekter på OUH og udbrede kendskabet til patientdrevet forskning.



Vores navn

“ Vi skaber alt sammen: Fra navnet på vores forskningscenter til vores hjemmeside, promovering, kursuspakker og vores ambitioner for fremtiden.

Involvering af patienter og pårørende til at etablere forskningscentrets navn

I januar 2022 tiltrådte Janni og Sabine som medarbejdere i det nye forskningscenter. Allerede fra begyndelsen lå det hele teamet på sinde at involvere patienter og pårørende for at finde et meningsfuldt og tydeligt navn for forskningscentret. Elleve deltagere fra patient- og pårørendepartnerskabet på OUH sagde ja til at hjælpe os med at komme godt fra start - tusind tak til jer.

Deltagerne fra partnerskabet bidrog ved at besvare et spørgeskema, deltage i en individuel telefonsamtale eller være med til en virtuel workshop, og flere af deltagerne benyttede sig af en eller flere deltagelsesmuligheder.

Alle tre muligheder tog afsæt i 5 spørgsmål.

Alle perspektiver blev derefter samlet og opsat således at de endelige beslutninger kunne gennemdrøftes og træffes. Det blev besluttet at ændre forskningscentrets navn fra 'Center for Forskning i Samskabelse med Patienter og Pårørende' til 'Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende.' I forlængelse af dette blev centrets forkortelse *ForSa-P*, **FOR**skning **SAM**men med **P**atienter og **P**årørende. Der kom derudover gode bud og vinkler på måden forskningscentret bedst kan præsenteres på samt skabe interesse for at være med i forskning på OUH. Blandt andet blev det anbefalet at anvende dele af teksten fra OUHs forskningsstrategi, minimere brugen af fremmedord og gøre præsentationen så enkel og tydelig så muligt.

Et af omdrejningspunkterne for involvering af partnerskabet var også, hvad centeret skulle kalde de patienter og pårørende, som kunne have interesse i at følge med i forskningsmuligheder på OUH. Her blev den endelige beslutning at bruge udtrykket 'forskningsven' for personer, der er interesserede i forskningscentrets arbejde og f.eks. modtager *ForSa-P* nyhedsbrevet, og ved deltagelse i konkrete forskningsprojekter kan titlen 'forskningspartner' anvendes.



At blive forskningspartner i et ph.d.-projekt



Herdis Hanghøi, Karsten Behrens, Torben Andersen,
Anne Kragh-Sørensen, Kirsten Børgesen

Anne Wettergren Karlsson påbegyndte i 2021 ph.d.-projektet: "Forskning med patienter og pårørende – hvad giver et vellykket partnerskab?" sammen med 5 patienter og pårørende. Anne og hendes patient- og pårørendepartnere skal indsamle og analysere data til et etnografisk studie i løbet af det næste år. Projektet skal være med til at udbygge viden om hvilke muligheder, der i fremtiden kan være for at integrere samskabelse i sundhedsforskning. Anne og hendes patient- og pårørendepartnere skal indsamle og analysere data til et etnografisk studie i løbet af det næste år. Projektet skal være med til at udbygge viden om hvilke muligheder, der i fremtiden kan være for at integrere samskabelse i sundhedsforskning. Vi har bedt forskningspartnere i projektet om at give et indblik i, hvad det betyder at deltage i samskabelse af forskning.

Vi lærer noget nyt og det er herligt.

Vi har selv fået åbnet en verden

med mange nye informationer



Som partnere har vi mulighed for at kommentere og komme med forslag fra start. F.eks. fandt vi, at der måtte være fokus på både patient/pårørende og forskere.

Panelet siger

"Vi har afholdt fire partnern møder med præsentation og introduktion til projektet. Derefter har partnern møderne fulgt en projektplan med litteraturstudier og øvelser i observation, brainstorm om spørgeguide og introduktion til det etnografisk studie. Partnern møderne har været suppleret med individuelle møder om emner som nogle af deltagerne var særligt interesseret i, f.eks. litteraturstudier, observationsøvelser og fondsansøgninger. Vi synes projektet har fået en flyvende og rigtig god start. Vi holder fokus på den aktuelle del af forskningsprojektet og holder den lagte tidsplan. Den struktur og de rammer er godt grundlag for læring og dermed de forestående opgaver".



“

Der er et vældigt engagement og god stemning på partnernemøderne, som er også præget af åbenhed. Det bliver sagt til, hvis noget er svært at forstå eller omsætte til noget brugbart. Det giver en stor trykthed i gruppen og en fordel, at vi er flere repræsentanter. Vi bekræfter hinanden i, at vi har noget væsentlig at bidrage med i forskningsprocessen

Ph.d.-studerende Anne Karlsson fortæller

For mig har det at invitere patienter og pårørende med i projektet givet en anderledes arbejdsgang med f.eks. øgede krav til planlægning og formidling – hvilket også har resulteret i et grundigere planlagt projekt og partnerskab. Jeg har lært meget om, hvor indgribende det er, i alle aspekter af livet, at være patient og pårørende i vores sundhedssystem og hvilken rolle, vi som forskere har i at belyse dette.



Vores partnerskab har fået mennesket bag – frem for mærkater som ”patienter, pårørende og forskere” – som omdrejningspunkt, og det har allerede udviklet projektet markant. Og derudover har jeg fået 5 dygtige og søde kolleger, som gør arbejdet som ph.d.-studerende meget bedre.

Du kan læse lidt mere om ph.d.-projektet på Anne Therese Wettergren Karlsson



Vil du være vores forskningsven?



Hvad er en forskningsven?

En forskningsven er først og fremmest en patient eller pårørende med nuværende eller tidligere tilknytning til OUH, og med lyst til eller interesse i at vide mere om forskning i samspil mellem patienter, pårørende og forskere. Første skridt vil være at modtage vores månedlige nyhedsbrev, hvor du kan følge med i vores forskning. Hvis du får lyst, kan du via vores nyhedsbrev og hjemmeside også melde dig til forskellige aktiviteter relaterede til forskning.

I forbindelse med din tilmelding som forskningsven, vil vi stille dig et par spørgsmål om dine interesser inden for forskning, så vi kan kontakte dig, når vi ser et match til en af forskningsenhederne på OUH. Det giver dig mulighed for at gå et skridt videre og deltage aktivt i en forskningsafdeling, som også deler dine interesser.

Mulighederne ved at blive en forskningsven

Du får vores nyhedsbrev via e-mail og læser om patientdrevet forskning og forskning i samspil mellem patienter, pårørende og forskere.

Du kan bidrage med dine forskningsideer til forskere på OUH.

Du kan få tilbud om deltagelse i forskning, hvis en forsker på OUH overvejer et projekt inden for dit interesseområde.

Du kan deltage i et introduktionsmøde, hvor vi vil fortælle mere om os selv, og du vil få en introduktion til at indgå i forskningsprojekter, så du kan vurdere, hvilke områder du finder spændende og hvilke der eventuelt kan være relevante for dig at deltage i.

Vi tilbyder at hjælpe dig med at blive klar til at indgå i forskellige dele af forskningsprojekter på OUH.

Vi står til rådighed med vejledning undervejs.

Vi tilbyder et evalueringsskema/samtale efter hvert projekt, så du mentalt kan få afsluttet projektet.

“
Vi deltager ikke kun for egen personlig vinding – men også for fremtidens patienters og pårørendes muligheder for indflydelse.”



Vil du gerne høre mere?

Så skriv dig op idag, og gå ikke glip af vigtige nyheder fra ForSa-P!



Bliv forskningsven

Kontakt Sabine på:

Sabine.Gantzhorn.Hildebrand@rsyd.dk

eller på 24 20 57 47

Modtag vores nyhedsbrev

For at sikre at du modtager vores nyhedsbrev, send venligst en mail til ouh.forsa-p@rsyd.dk med "Nyhedsbrev" i emnelinjen.



ForSa-P

Center for Forskning Sammen
med Patienter og Pårørende

