



Region Syddanmark

**OUH**  
Odense  
Universitetshospital



# ÅRSRAPPORT

#VIGØRDETSAMMEN



**ForSa-P**

Center for Forskning Sammen  
med Patienter og Pårørende



Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende på OUH  
Årsrapport 2022

**Forfatter:**

Mikkel Korsgaard Bork, Janni Lykke Jensen og Astrid Janssens  
Center for Forskning sammen med Patienter og Pårørende

**Trykkeår**

2023

## Indhold

ForSa-P på OUH 2022 .....	4
Formål: Forskning udført for og med patienter og pårørende.....	4
ForSa-P i tal.....	5
Vision og Mission 2022: Synlighed, Patientbank og Forskningsplan.....	9
Patientbank bliver til Forskningsvenner .....	10
Rekruttering og onboarding af forskningsvenner: .....	10
Onboarding.....	11
Netværk og udvikling:.....	11
Baseline .....	11
Case: Patologisk afdeling .....	13
Fondsstøtte til ForSa-P .....	14
ForSa-P 2023.....	16

## ForSa-P på OUH 2022

I januar 2022 blev Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende (ForSa-P) til som led i realiseringen af forskningsstrategien for OUH og Klinisk institut, Syddansk Universitet 2021-2025:

**”Sammen skaber vi Fremtidens Patientbehandling”**. I strategien står at:



*”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”* (Citat: forskningsstrategien 2021-2025, side 6).

ForSa-P er i sin opstartsfase og er i gang med en rivende udviklings- og etableringsproces.

Indeværende rapport viser initiativer og aktiviteter, der er igangsat i 2022, og hvilken udvikling der arbejdes med i 2023. ForSa-Ps overordnede formål er kort defineret nedenfor:

### Formål: Forskning udført for og med patienter og pårørende

ForSa-P har som vision at fremme aktiv inddragelse af patienter og pårørende i forskning, for at forbedre patienternes sundhed og velbefindende og yde et meningsfuldt bidrag til medicinsk praksis, politik og samfundet.

Med afsæt i OUH's forskningsstrategi, er det ForSa-Ps formål:

- I. At skabe betingelserne for aktiv patientinddragelse i forskning på OUH
- II. At indsamle viden om og evidens for forskningsaktiviteter i fællesskab

Centeret arbejder med at skabe betingelser for at inddrage patienter og pårørende aktivt og meningsfuldt i sundhedsforskningen på OUH. Vi ønsker at være bindeleddet mellem forskere og patienter og tilbyde muligheder for at patienter, pårørende og forskere kan mødes og udveksle idéer, viden og erfaringer, der er relevante for sundhedsforskning.

Forskningscentret er et erfarings- og videnscenter for dem, der ønsker at udforske potentialet i en samskabende proces mellem patienter, pårørende og forskere.

Forskningscentret støtter aktivt og rådgiver forskningsenheder på OUH, og udstyrer 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 forsker- og patientfællesskaber, der bygger på lighed, ligeværd og gennemsigtighed. Vi arbejder for at understøtte forskningsmiljøer, hvor mangfoldig viden anerkendes og værdsættes. Sammen skaber vi evidens for at forbedre sundheden for alle.

For at yde den bedst mulige støtte vil vi trække på vores ekspertise, tidligere erfaringer, færdigheder og kompetencer. Desuden vil vi i ForSa-P udvikle og producere nytænkende og kreativ forskning om patientinddragelse, for at opnå indsigt i praksis for samskabelse og fælles videns produktion.

Centeret tilbyder et forum for forskere på OUH og SDU på tværs af fagområder hvor fokus er forskning i patientinddragelse og samskabelse i sundhedsforskning. Centerets forskning vil blive udviklet og gennemført i tæt samarbejde med patienter og pårørende.

## ForSa-P i tal

2022 var det første år i ForSa-P. Det primære fokus i 2022, har været at skabe synlighed omkring patient- og pårørendeinvolvering, herunder ForSa-P og samskabelsesprocesser. Det sekundære fokus var at skabe relationer og samarbejdsaftaler, henholdsvis med patienter, pårørende og forskningsenheder ved OUH, de konkrete aktiviteter er ridset op nedenfor:

- ❖ Etablering af en patient- og pårørendebank:
  - De patienter der har interesse i forskning og som er tilknyttet ForSa-P omtaler vi forskningsvenner. Der er **73 forskningsvenner** tilknyttet ForSa-Ps patient- og pårørendebank.
- ❖ Interne netværksskabende aktiviteter:
  - Der er afholdt **9 aktiviteter** fordelt på workshops, introduktionsmøder og ForSa-P Café.
- ❖ Synlighedsaktiviteter:
  - Internt:

- **14 pop-up** events er gennemført på OUH og Svendborg Sygehus.
  - Vi har været vært for vores eget arrangement med flere oplæg ved **OUH Research Week**.
  - Vi har haft to medarbejdere som paneldeltager ved samtlige speeddates for forskere på OUH i foråret.
  - **Præsentationer ved forskningsseminar** på Anæstesiologisk-intensiv afdeling V, OUH om Code of Conduct, samt på Børne og Ungdomspsykiatrien, Odense omkring patient og pårørendeinddragelse i forskning.
- Eksternt:
- Har ForSa-P deltaget i **10 arrangementer**, herunder konferencen 'Engaging Citizen Science Conference',
  - FrivilligBørs22, temadag, forskellige fora og åben hus på Det Nye OUH.
  - **Præsentationer til internationale team-meetings** hos Global Public Affairs, Novo Nordisk med oplægget: 'Citizen Science in health research' og hos Base Life Science med oplægget: 'My journey - from a young mom to patient advocate and citizen scientist'.
  - **Konferencer:** I februar 2022 modtog ForSa-Ps forskningsassistent Danielle Drachmann, EURORDIS Young Patient Advocate Award, ved Black Pearl Award arrangeret af Rare Disease Europe (EURORDIS).
- I april lykkedes det ForSa-P at bringe en pris for Bedste Poster med hjem fra Engaging Citizen Science Conference, hvor ForSa-P deltog med et oplæg om 'Ketotic hypoglycemia in patients with Down syndrome'.
- I april afholdt også Novo Nordisk Patient advocacy conference, hvor ForSa-P deltog med oplægget 'Patient advocacy and Citizen Science in health research'.
- ❖ Samarbejdsaktiviteter:
- ForSa-P har besøgt 6 afdelinger på OUH. Derudover har ForSa-P præsenteret og indgået i dialogmøder med Forskningsklyngen ved Klinisk institut, SDU.
- ❖ Samarbejdsaftaler og ansøgning af fondsmidler:

- ForSa-P har samarbejdet med flere forskellige partnere både i forhold til at udvikle samskabelsesprojekter, men også for at sikre fondsmidler til forskningsprojekter. Konkret er der etableret 2 forskningssamarbejder, henholdsvis med Klinisk Udvikling (KLU) samt Afdeling for Klinisk Farmakologi og Farmaci. Begge projekter starter op februar 2023.

❖ Publikationer:

- Titheradge D, Godfrey J, Eke H, Price A, Ford T, Janssens A. Why young people stop taking their attention deficit hyperactivity disorder medication: A thematic analysis of interviews with young people. *Child: Care, Health and Development*. 2022;1-12.
- Price A, Mitchell S, Janssens A, Eke H, Ford T, Newlove-Delgado T. In transition with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD): children's services clinicians' perspectives on the role of information in healthcare transitions for young people with ADHD. *BMC Psychiatry*. 2022;22(1).
- Karlsson AT, Rothmann MJ, Ketelaar M, Janssens A. Partnerships in Health Research. A Protocol for an Institutional Ethnography. *The Open Science Framework*. 2022.
- Benham-Clarke S, Roberts G, Janssens A, Newlove-Delgado T. Healthy relationship education programmes for young people: systematic review of outcomes. *Pastoral Care in Education*. 2022;1-23.
- Drachmann D, Carrigg A, Weinstein DA, Petersen J, Janssens A, Christesen HT, editors. Ketotic hypoglycemia in patients with Down syndrome: an example of extreme citizen science in biomedicine2022: Sissa Medialab.
- Drachmann, D., Carrigg, A., Weinstein, DA., Petersen, JS., Janssens, A., Christesen, HT., Ketotic hypoglycemia in patients with Down syndrome: Best Citizen Health Science poster Award 2022, Engaging Citizen Science Conference, Aarhus University, Denmark.
- Prinzellner, Y., Simon, A., Drachmann, D., et. al. "The support needs to be part of the system" – Designing Inclusive eHealth Applications for Older Adults with Low eHealth Literacy
- Janssens A, Dongen T, Glazemakers I, Uvin K, Pumariega A, Deboutte D. Level of Care Determination: The Child and Adolescent Service Intensity Instrument (Dutch Version). *World Social Psychiatry*. 2022;4(2):139-51.

- Karlsson AW, Langhoff A, Janssens A, Hoeck B. Co-development of a value-based Code of Conduct: Patients, relatives and researchers working together to create guidelines for meaningful involvement in health research. International Journal of Integrated Care. 2022;22(S3):44.
  - Karlsson, A. W., Langhoff, A., Janssens, A. & Hoeck, B., 2022, I: International Journal of Integrated Care. 22: Co-development of a value-based Code of Conduct: Patients, relatives and researchers working together to create guidelines for meaningful involvement in health research.
  - Karlsson, A. T., Rothmann, M. J., Ketelaar, M. & Janssens, A.: Partnerships in Health Research. A Protocol for an Institutional Ethnography.
- ❖ Den eksisterende patient- og pårørende involvering i sundhedsforskning på OUH er kortlagt, og der er udviklet løsninger og materiale til at understøtte forskningsenheders samarbejde med patienter og pårørende. Desuden er der arbejdet med at finde løsninger på mere strukturelle udfordringer såsom håndtering og omgang med datasikkerhed (GDPR).







# Vision og Mission 2022:

Synlighed, Patientbank og Forskningsplan

Aktivt promovere og støtte af samskabelse i sundhedsforskningen på OUH

Skabe opmærksomhed omkring centret og OUH's strategiske mål

Patientbank: Aktivt engagere patienter og pårørende som forskningsvenner

Udvikle træning, rådgivning og materialer til forskere og patienter

Samarbejde med forskningsenheder på OUH omkring samskabelsesforskning

Skabe netværk for forskningsvenner

## Patientbank bliver til Forskningsvenner

Forskningsvenner er en fællesbetegnelse for patienter og pårørende der indgår i ForSa-Ps database. Med anerkendelse og respekt for de levede erfaringer og den indsigt patienter og pårørende kan bibringe, er det hensigtsmæssigt at ændre navnet fra patientbank, som er en passiv beskrivelse, til den mere aktive betegnelse Forskningsvenner eller Forskningspartner. Det indikerer, at patienter og pårørende indgår i forskningssamarbejdet, som aktører med afsæt i ligestillings- og ligeværdsprincippet. #Vigørdetsammen

ForSa-P arbejder med at informere patienter og pårørende om deres muligheder for aktivt at blive involveret i forskning på OUH. Dette er grundlaget for at ForSa-P har initieret etableringen af databasen Forskningsvenner: en gruppe patienter og pårørende med nuværende eller tidligere tilknytning til OUH, med interesse for sundhedsforskning. Databasen fungerer som et redskab, så vi effektivt kan matche patienter, pårørende og forskere med at sammensætte de rette partnerskaber, hvad enten det er til specifikke forskningsprojekter eller til arbejde i forskningsudvalg.

### Rekruttering og onboarding af forskningsvenner:

I 2022 har ForSa-P aktivt rekrutteret forskningsvenner via forskellige initiativer, som løbende er blevet evalueret, for at sikre at de mest hensigtsmæssige og effektive metoder anvendes fremadrettet. Til trods for at rekrutteringen bevidst er holdt på et lavt blus og at der er blevet testet tilgange og metoder i forhold til rekrutteringsprocessen, har det alligevel været muligt at notere 73 forskningsvenner.

Rekrutteringen har foregået henholdsvis ved deltagelse på Odense Kommunes FrivilligeBørs'22 og Pop-up events på både OUH og Svendborg Sygehus. Herudover er der blevet rekrutteret via OUH's info-TV, via sociale medier samt nyhedsbreve. Yderligere har ForSa-P deltaget i OUH Research Week og udvalgte konferencer, hvor der også er gjort opmærksom på muligheden for at blive Forskningsven.

Det har været et bevidst valg ikke at række ud til patientforeninger, med anerkendelse af at ForSa-P er et nyt forskningscenter, og derfor først har skulle etablere sig og skabe samarbejdsrelationer

med forskningsenheder på OUH. Der har været fokus på, at rekrutteringen af patienter og pårørende skulle matche de muligheder, der forligger for at indgå i forskningsprojekter og forskningsråd. Herudover har ForSa-P også skulle udvikle procedurer og tilgange til samskabelse, for at sikre at patienter og pårørende, der henvender sig, bliver mødt på en ordentlig måde.

### Onboarding

ForSa-P afholder intromøder for Forskningsvenner, der giver en grundlæggende indføring i sundhedsforskning. Vi informerer om hvad man som forskningsven skal være opmærksom på, både i forhold til at passe på sig selv i processen og at tilpasse egne ressourcer til arbejdet man indgår i. Desuden er der også en grundlæggende orientering omkring GDPR.

### Netværk og udvikling:

ForSa-P afholder forskellige sociale events, kurser og workshops. Dette med henblik på at sikre fastholdelse, såvel som at klæde forskningsvennerne bedst muligt på til at indgå i forskning. ForSa-P har i efteråret 2022 initieret café-møder, der er tilsigtet både at være et socialt arrangement, hvor forskningsvenner, forskere og sundhedsfagligt personale får muligheden for at sparre og snakke i et forum, hvor undring og forskningsideer kan blive til. I 2023 er planen, at der skal videreudvikles på dette koncept, således der til café-møder vil være en tematik og et oplæg.

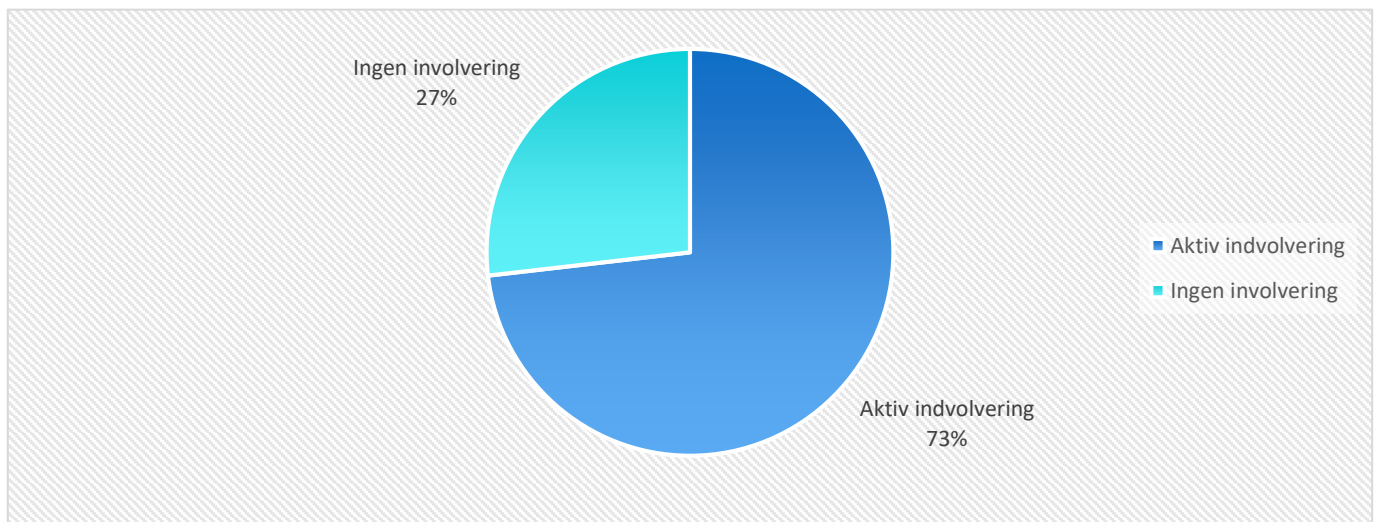
Herudover er der afholdt tematiske workshops. Der er udviklet på workshops og kurser i de temaer som forskningsvenner og forskere har efterspurgt. Dette er blandt andet: "Fra underen til forskningsspørgsmål", GDPR-kursus og kurser i at udvikle fællessprog/fællesforståelse. Herudover er det i støbeskeen at udvikle metode-kurser for både forskere og forskningsvenner.

### Baseline

Et af nøglemålene i forskningsstrategien er:

"Andelen af forskningsprojekter, hvor der aktivt bliver inddraget patienter og pårørende, opgøres, synliggøres og øges markant i alle forskningsenheder i strategiperioden"

Dette har også haft en betydning for ForSa-Ps vision og mission i 2022. I marts 2022 blev der foretaget en spørgeskemaundersøgelse med henblik på at kortlægge i hvilken udstrækning patienter og pårørende aktivt inddrages i forskningsprocesser. Nedenfor er en kort gennemgang af nøgletallene fra undersøgelsen:



Spørgeskemaundersøgelsen blev sendt ud til 42 forskningsenheder/afdelinger og centre, hvoraf 41 svarede tilbage. Af de adspurgte svarede 30 at de aktivt involverede patienter og pårørende i forskningsprojekter og 11 svarede at de ikke havde patient- og pårørendeinvolvering.

Undersøgelsen spurgte også indtil hvor mange patienter og pårørende, der var tilknyttet enhederne. Dette blev yderligere delt op i tilknytningsgrad, som enten er fast tilknyttet eller projektbaseret. I gennemsnit er der 3-4 patienter og pårørende fast tilknyttet enhederne og der i gennemsnit er 2 patienter og pårørende løst tilknyttet pr. enhed.

Undersøgelsen giver ikke et fyldestgørende billede af aktiv involvering af patienter og pårørende i forskning på OUH, men det er et øjebliksbillede af hvor OUH er i forhold til aktiv patient- og pårørendeinvolvering i forskning. Herved markerer det et afsæt som OUH og ForSa-P kan arbejde ude fra. Undersøgelsen vil blive sendt ud årligt i strategiperioden for at evaluere og følge udviklingen af aktiv involvering af patienter og pårørende i forskning.

ForSa-P har arbejdet strategisk med afsæt i ovenstående undersøgelse. Særligt har der været fokus på rekruttering, der nævnes som en større barriere af flere afdelinger. Derfor har ForSa-P udviklet en kanal for rekruttering samt bistået forskningsenheder, der henvender sig i forhold til rekruttering af patienter og pårørende til forskningsprojekter og forskningsråd.

### Case: Patologisk afdeling

På Research Week 2022 præsenterede Kent Søe forskningsleder ved patologi oplægget:

”Patientinvolvering i Patologi - Starting from scratch- how did it go? Og det er lige præcis hvad Patologisk Institut gjorde: de startede på bar bund, hvilket måske er noget af forklaring på den åbenhed og nysgerrighed Patologisk Institut er gået til opgaven med, for at udvikle en model for patientinvolvering i deres forskning om patologi. Patologisk Institut gik til opgaven med en ambition om at involvere patienter og pårørende i så vidt muligt alle aspekter af forskningen, dog med det forbehold, at det skulle give mening, både for forskningen men også for de involverede patienter, pårørende og forskere. I april 2022 begyndte afdelingen at søge efter forskningsvenner, og allerede i oktober 2022 havde de engageret forskningsvenner til at indgå i deres forskningsråd og udviklet et kommissorium, der har fungeret som grundlaget for en ambitiøs tilgang til patientinvolvering.

I starten af 2023 deltager 4 forskningsvenner i et introduktionsforløb på patologisk Institut. Dette indebærer en hel dag hvor de får en rundvisning i laboratorier og får en indføring i hvad der egentlig foregår på Patologisk Institut, herunder indsigt i en prøves rejse gennem de forskellige analyser og tests. Dette er med henblik på at opbygge et fælles sprog og en fælles forståelse, som skal være basis for det videre samarbejde. Kommissoriet som forskningsrådet har udviklet ligger op til at de 4 forskningsvenner er planlagt med at indgå i alle faser af forskningen, såfremt de har mulighed for det og det er meningsfuldt. Herudover er der også lagt op til at forskningsvennerne bidrager til at kommunikerer resultater ud til offentligheden, og i det hele taget bidrage til at synliggøre hvad det er der foregår ved Patologisk Institut. Bland andet er der talt om at udvikle en film/animation, med ambitionen om at give patienter og pårørende indblik i den proces et prøvemateriale gennemgår fra den bliver taget fra patienten til der foreligger et resultat. ForSa-P

har oplevet et fantastisk engagement i samarbejdet. De glæder sig til at følge den videre indsats.  
#vigørdetsammen

## Fondsstøtte til ForSa-P

ForSa-P er i samarbejde med ODIN (Odense Deprescribing Initiative), stolte over at kunne meddele, at det fælles projekt, "Kortlægning af patienters og pårørendes prioriteter for forskning inden for behandling med lægemidler blandt ældre borgere," var blandt de udvalgte, da Regionsrådet for Region Syddanmark uddelte fondsmidler fra Region Syddanmarks pulje til Fri og Strategisk Forskning. ForSa-P har derfor modtaget 559.000 kr. i fondsstøtte.

Projektet udføres i samarbejde mellem Syddansk Universitet og OUH af ForSa-P's tidligere forskningsleder, Professor i brugerinvolvering Astrid Janssens (hovedansøger), Klinisk Professor i Forskningens enheden for Klinisk Farmakologi [Per Damkier](#), Adjunk hos Klinisk Farmakologi Carina Lundby, Professor hos Institut for Sundhedsforskning [Anton Pottegård](#), Professor og overlæge på geriatrisk afdeling [Jesper Ryg](#) og Professor og praktiserende læge hos Institut for Sundhedstjenesteforskning [Jens Søndergaard](#).

Dette projekt bliver det første i Danmark til at benytte James Lind Alliance-metoden (JLA), der er en metode for patientinddragelse, til at udvikle forskningsspørgsmål i samarbejde med patienter og pårørende. Projektet vil identificere og prioritere de vigtigste forskningsspørgsmål omkring brug af lægemidler hos ældre borgere fra de ældre borgeres eget perspektiv.

Dette er vigtigt, fordi det generelt i sundhedsvidenskabelig forskning er sådan, at forskere ofte undersøger spørgsmål stillet af dem selv, og disse spørgsmål stemmer ikke altid overens med hvad patienter og pårørende oplever er vigtigt at undersøge.

Med dette projekt vil man:

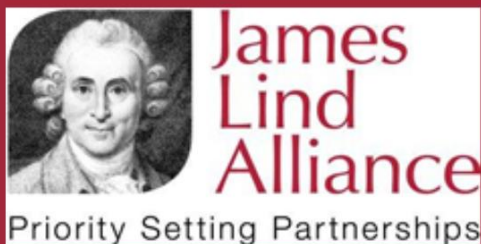
- 1) fremsætte en ny retning for forskning inden for ældre borgeres brug af medicin

2) skabe erfaringer med James Lind Alliance patientinddragelsesmetoden lokalt (OUH) og regionalt (Syddanmark).

Vi forventer, at det kan danne grobund for at gennemføre lignende processer inden for andre sygdomsområder og dermed styrke patientinddragelse i forskning

## JAMES LIND ALLIANCE

JAMES LIND ALLIANCE (JLA) ER ET NON-PROFIT INITIATIV, DER BRINGER PATIENTER, PLEJERE OG KLINIKERE SAMMEN I ET PRIORITERINGSPARTNERSKAB. DE IDENTIFICERE OG PRIORITERER UBESVAREDE SPØRGSMÅL ELLER BEVISUSIKKERHEDER, SOM DE ER ENIGE OM ER DE VIGTIGSTE. DET GØR FONDE DER STØTTER SUNDHEDSFORSKNINGS OPMÆRKSOMME PÅ DE PROBLEMER, DER BETYDER MEST FOR DE MENNESKER, DER SKAL BRUGE FORSKNINGEN I HVERDAGEN.



## **IMPLEMENTERE EN KULTURFORANDRING:**

Samskabe forskningsspørgsmål blandt andet via JLA, worldcafe method og andet

Samarbejde med Ph.d. studerende og forskere i udviklingen af patient- og pårørendeinddragelse på OUH

Udvikling og afholdelse af kompetencegivende kurser til både forskere og patienter og pårørende

Udarbejdelse af samarbejdsdokumenter, kurser og sikre platforme i forhold til GDPR

Udvikle redskaber og materialer til styrkelse af samskabelse (herunder håndbog, videoer og modeller)

Observere og erfaringsindsamling af patient- og pårørendeinvolvering i forskning ved OUH

Udvidelse af patientbank via interne og eksterne kilder

Netværksskabelse mellem patienter, pårørende og forskere ved OUH



**ForSa-P**  
Center for Forskning Sammen  
med Patienter og Pårørende