

Information

Cystisk fibrose forskningspanel – hvorfor?

Involvering af patienter og pårørende bliver i stigende grad tænkt ind i dansk sundhedsforskning for at få adgang til erfaringer og perspektiver på sygdom og behandling. Med oprettelsen af et cystisk fibrose (CF) forskningspanel ønsker vi at styrke involvering af patienter og pårørende på dette forskningsområde. Som patient med CF eller pårørende til en person med CF har du en særlig erfaring og viden, som vi gerne vil gøre brug af, når vi skal udvikle og skabe den bedst mulige kvalitet på området.

Formål

Formålet med CF forskningspanelet er at udføre forskning *med* patienter og pårørende fremfor *om* eller *for* patienter og pårørende. Forskningspanelet har en rådgivende funktion og består af 10-12 patienter med CF og pårørende til patienter med CF. Panelet skal bl.a. hjælpe forskere med at identificere og prioritere indsatsområder samt kvalificere forskningsspørgsmål. Som deltager i panelet kan du være med til at forbedre forskningens relevans og kvalitet, da dine input vil være med til at forme de beslutninger, der træffes. Den overordnede ramme for emner, der tages op i forskningspanelet, er *Patientperspektiver på livet med CF efter introduktionen af ny effektiv behandling*.

Som paneldeltager kan du forvente...

- Introduktion til rollen som paneldeltager, igangværende forskning i CF i Danmark og forskningsgruppens organisering
- En spændende frivillig indsats, som giver dig både indsigt i nyeste forskning og mulighed for indflydelse
- Mulighed for at præge hvilke emner der forskes i og sikre patientperspektivet ift. fokus for forskningen
- At dagsordner og evt. baggrundsmateriale udsendes i god tid (ca. 14 dage før hvert møde)
- At du mellem møder modtager nyhedsbreve, som holder dig opdateret på udviklingen i projekterne

Vi forventer, at du som paneldeltager...

- Er mindst 18 år
- Er patient med CF eller pårørende til en person med CF. Pårørende betegnes i denne sammenhæng som partnere, forældre, søskende eller andre voksne, der har en nær relation til en patient med CF
- Taler og forstår dansk
- Kan bringe egne og andres erfaringer og oplevelser i spil på konstruktiv vis
- Kan forholde dig til komplekse problemstillinger og fastholde patientperspektivet heri
- Er i stand til at deltage i ca. 3 møder årligt. Møderne varer ca. 2 timer og ligger i dagtimerne (sen eftermiddag)
- Læser dagsorden samt evt. baggrundsmateriale før møderne
- Har lyst til at være med i panelet i mindst et år - gerne længere

Møderne med forskningsgruppen

Møderne vil grundet risiko for krydssmitte primært blive afholdt online.

Din deltagelse er frivillig og vil ikke have indflydelse på dit behandlingsforløb eller anden kontakt til klinikken. Som deltager vil du modtage en mindre erkendtlighed for din deltagelse.

Hvis du har lyst til at være paneldeltager, vil vi bede dig udfylde et ansøgningskema via link eller QR-kode:

<https://www.survey-xact.dk/LinkCollector?key=27Y5VR1LJ211>



Har du spørgsmål eller vil du høre mere om panelet, kan du kontakte klinisk sygeplejespecialist Malin Heiden fra CF-centeret på Rigshospitalet på mail Malin.Heiden@regionh.dk eller tlf. +45 35 45 32 25.