



Organisatorisk Brugerinddragelse : Workshop

3 oplæg :

Brugerinddragelse i forskning og udvikling i Danmark

**Inddragelse af patienter og pårørende som kultur ved Sygehus
Lillebælt**

Ledelse af brugerinddragelse ved Sjællands Universitetshospital

derefter

Dialog og debat



ORGANISATORISK BRUGERINDDRAGELSE HVAD OG HVORDAN ?

Workshop udgangspunkt:

Organisatorisk Brugerinddragelse skal forstås som en ramme for Brugerinddragelse der rummer en (synlig) struktur-organisation der har til formål at sikre og fremme brugerinddragelse

Overordnet proces :

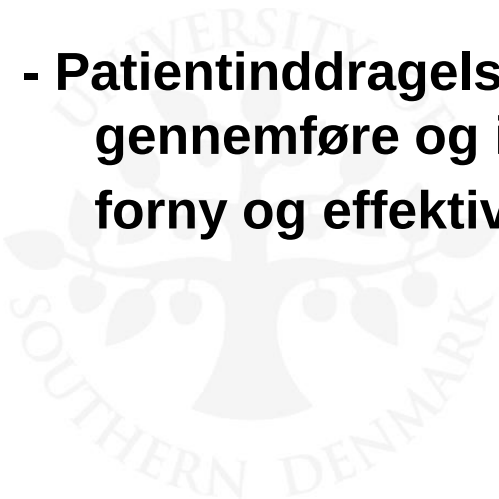
Ved organisatorisk brugerinddragelse udpeges repræsentanter for grupper af patienter eller pårørende, som deltager i projekter, råd eller udvalg, der er med til at udvikle eller evaluere indsatser i sundhedsvæsenet. (ViBIS)





Hvorfor er Organisatorisk brugerinddragelse interessant i forhold til Brugerinddragelse i Sundhedsforskning?

- Sundhedsvæsenet varetager 3 opgaver.: patientbehandling, forskning-udvikling og uddannelse.**
- Forskning og udvikling er afgørende faktorer for aktiviteterne i det sundhedsvæsen patienter vil møde på både kort og langt sigt.**
- Patientinddragelse i forskning kan medvirke til at identificere , gennemføre og implementere forskning der danner grundlag for at forny og effektivisere sundhedsvæsenets behandlingsopgaver.**





Route 1: User Involvement in research management



Route 2: The infrastructure to support user involvement



Route 3: Promoting and supporting user involvement in research projects





Organisatorisk brugerinddragelse i forskning: Det forskningspolitiske niveau

- **Vurdere om patienter og pårørende er relevante interessenter**
- **Udvikle en forskningsstrategi**
- **Prioritere forskningsområder**
- **Vurdere fondsansøgninger**
- **Beslutte om fondsstøtte**
- **Følge og overvåge forskningsprojekter**
- **Evaluerer – forskningsstrategier , fondsstøtte og projekter**
- **Vurdere forskningens (samfundsmæssige) resultater (impact)**

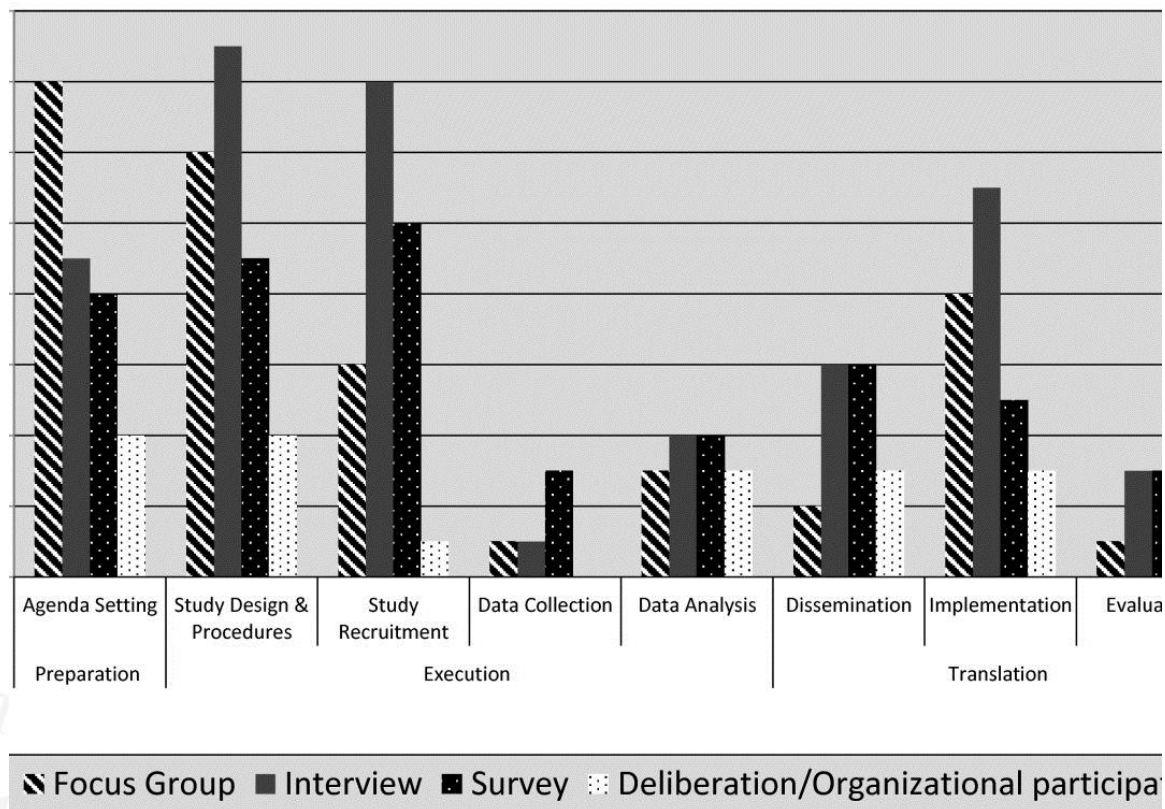


Organisatorisk brugerinddragelse i forskning: Rammer for god praksis ved "bruger"inddragelse

- Hvilke forskningsspørgsmål er interessante i et patientperspektiv ?**
- Prioritere forskningsspørgsmål-vigtighed og aktualitet**
- Hvilke resultater er ønskelige at få svar på-om muligt**

- Planlægge projektets trin :**
- Plan for rekruttering af deltagere**
- Data indsamling og bearbejdelse: hvilke oplysninger er væsentlige**
- Vurdere og fortolke data**

- Oversæt data: hvilke data er enkle – og hvilke er svære at forstå .**
- Hvorledes udnyttes resultater af patienter og af sundhedsvæsenet**



JPDomecq Garceset al:Patient Engagement in Research.
A systematic Review.

www.biomedcentral.com/1472-6963/14/89 -2014



Organisatorisk brugerinddragelse i forskning: Patient og pårørende i centrum?

- **Rollefordeling mellem forskeren og patienten**
- **Pseudo inddragelse**
- **Tokenism**

- **Den professionelle "Patient"**
- **Patient eller Borger**

- **Omkostninger overfor udbytte**
- **Kompensation til patient og pårørende**

- **Adgang til Personfølsomme data for ikke professionelle**
- **Feed back og nytteværdi**