



## **Organisatorisk Brugerinddragelse : Workshop**

**3 oplæg :**

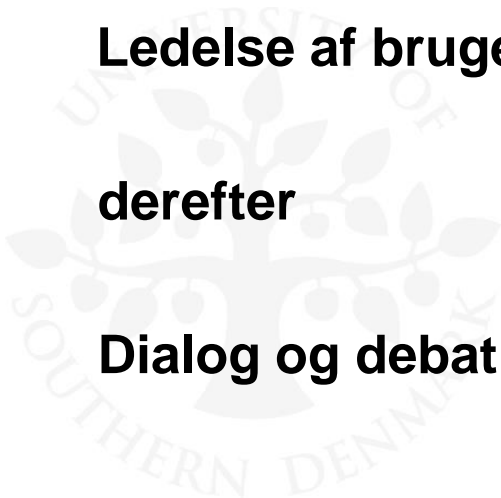
**Brugerinddragelse i forskning og udvikling i Danmark**

**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***

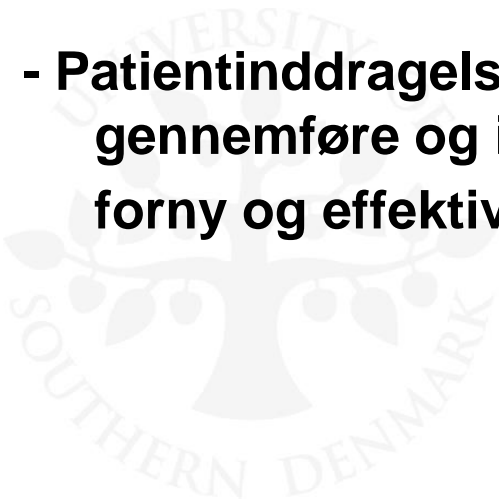
***Overordnet proces :***

**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?**

- Sundhedsvæsnet 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 sundhedsvæsnets 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





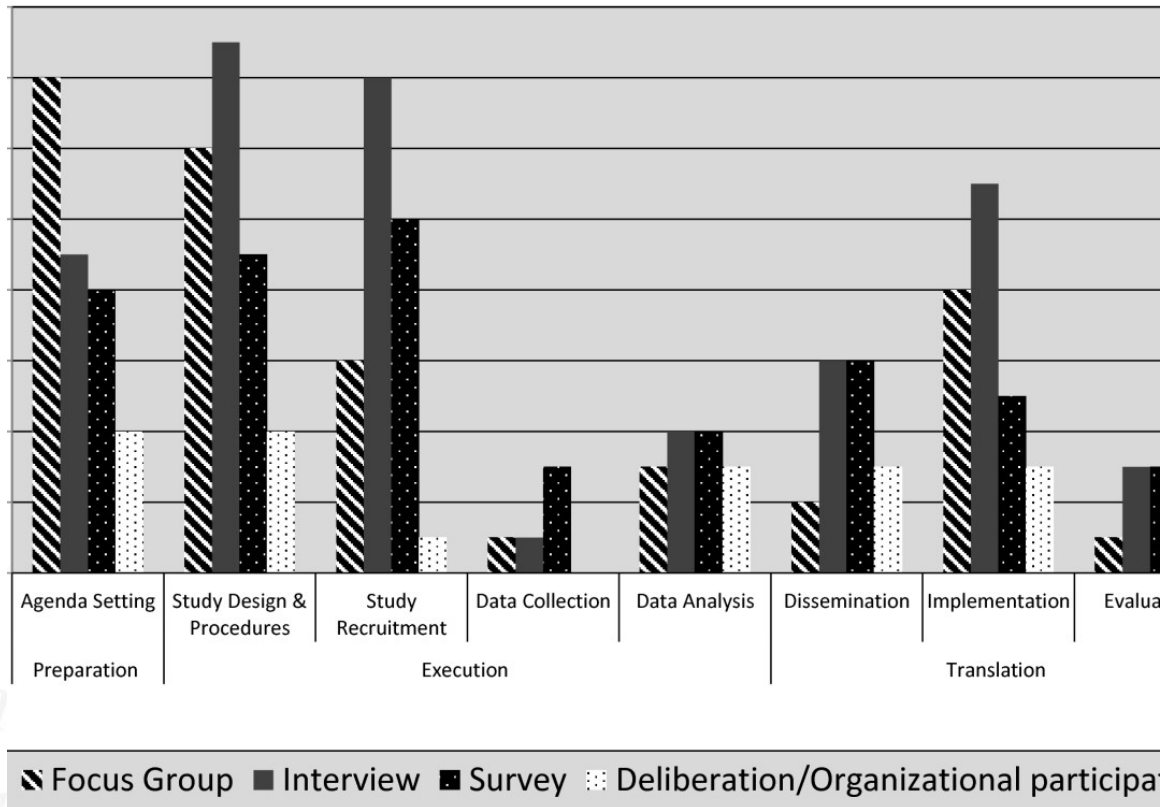
## **Organisatorisk brugerinddragelse i forskning: Det forskningspolitiske niveau**

- **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)**



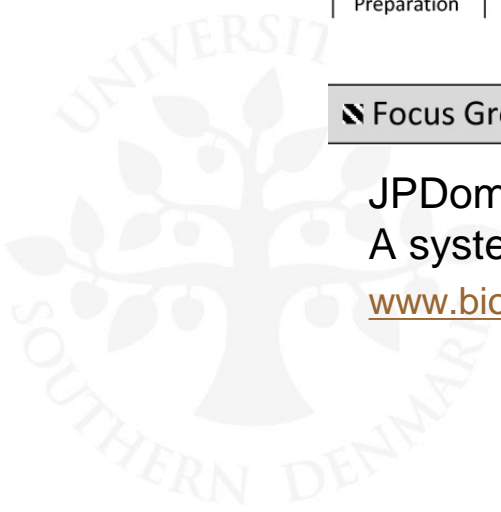
## **Organisatorisk brugerinddragelse i forskning: Rammer for god praksis ved ”bruger”inddragelse**

- 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](http://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**