



---

## **SDCCs Vejledning i Brugerinvolvering i Forskningsprojekter**

---

- En praktisk vejledning til forskere i, hvordan man kan involvere brugere i planlægning og udvikling af forskningsprojekter

Version: 1.0

Udarbejdet af: Steno Diabetes Center Copenhagen i samarbejde med konsulentfirmaet Patient-Partners.

Senest opdateret: 29.10.2020

# Introduktion

Denne vejledning henvender sig til forskere inden for klinisk forskning og sundhedsfremmeforskning på Steno Diabetes Center Copenhagen (SDCC). Det er en vejledning i, hvordan man kan involvere brugere i planlægning og udvikling af forskningsprojekter.

Brugerinvolvering i forskning er en del af SDCC's strategiske arbejde med at styrke brugerinvolveringen i hele organisationen. Brugere har en viden om det levede liv med diabetes, som kan supplere og perspektivere den viden, vi har som fagpersoner. De praksisnære erfaringer kan være med til at styrke forskningsresultaternes relevans og skabe øget værdi for brugere, fordi forskningen allerede fra start har brugere for øje.

Formålet med vejledningen er således at vise, hvordan brugerinvolveringen kan planlægges og hvilke opgaver, brugere kan bidrage til.

## **Vejledningen består af fire dele:**

**Del 1.** Beskriver planlægningen af brugerinvolveringen: forberedelse, rekruttering af brugere, honorering, kommunikation, samarbejdsaftale og kontaktperson i forskningsprojekter.

**Del 2:** Beskriver de konkrete opgaver og faser i forskningsprojektet, som brugerrepræsentanter kan involveres i.

**Del 3:** Indeholder tjeklister samt to skabeloner til forberedelse af brugerinvolvering i et konkret forskningsprojekt. Lister og skabeloner har plads til noter.

**Del 4:** Indeholder en pixi-udgave af vejledningen, som er nem at gå til, hvis man er "nybegynder" i brugerinvolvering eller gerne vil hurtigt i gang.

## Indholdsfortegnelse

Introduktion .....	3
Definitioner .....	6
<b>Del 1: Planlægning af brugerinvolvering i forskning.....</b>	<b>7</b>
1.1. Forberedelse .....	7
1.2. Kontaktperson.....	7
1.3. Brugerrepræsentanter som en del af forskningsteamet .....	7
1.4. Skriftlig samarbejdsaftale.....	10
1.5. Refusion og kompensation.....	10
1.6. Planlægning af aktiviteter .....	11
1.7. Information og skriftlig kommunikation .....	11
1.8. Evaluering.....	12
<b>Del 2: Brugerinvolvering i konkrete opgaver .....</b>	<b>13</b>
2.1. Brugerinvolvering i planlægning af studiet .....	14
2.2. Brugerinvolvering i rekruttering af deltagere .....	15
2.3. Brugerinvolvering i information og analyse .....	16
2.4. Brugerinvolvering i formidling og implementering.....	17
<b>Del 3: Skabeloner og opgavelister .....</b>	<b>18</b>
3.1. Kontaktperson – liste over opgaver .....	19
3.2. Brugere i dit forskningsteam – Udvælgelseskriterier.....	20
3.3. Rekruttering 2-trins model.....	21
3.4. Skriftlig samarbejdsaftale.....	23
3.5. 7 principper for god brugerinvolvering .....	24
3.6. Skabelon til forberedelse og planlægning af brugerinvolvering .....	25
<b>Del 4: Kom hurtigt i gang.....</b>	<b>27</b>

4.1. Formål .....	27
4.2. Introduktion til anvendelsen af pixi-udgave .....	27
<b>Bilag 1: Definitioner uddybet .....</b>	<b>31</b>
<b>Definitioner.....</b>	<b>31</b>
<b>Referencer .....</b>	<b>31</b>

# Definitioner

Begreberne *bruger, patient og deltager – involvering og engagement i forskning* er typiske termer, der bruges i sundhedsvæsenet. I denne vejledning anvendes følgende termer<sup>1</sup>, som de er defineret af det amerikanske forskningsinstitut Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI):

**Brugerrepræsentant** En person, der repræsenterer studiets målgruppe og indgår som deltager i forskningsgruppen. En brugerrepræsentant bidrager til planlægning, gennemførelse og formidling af forskningsprojektet, og indgår ikke selv som forskningsdeltager/forsøgsperson i selve projektet.

**Forskningsdeltager/  
forsøgsperson** En person, der er tilmeldt studiet som deltager.

**Brugerpanel** En gruppe af brugerrepræsentanter, der bidrager efter ovenstående definition.

**Brugerinvolvering i forskning** At involvere brugerrepræsentanter i planlægningen, gennemførelsen og formidlingen af forskning.

Personer fra målgruppen bør være involveret med udgangspunkt i egne erfaringer og behov eller/og som repræsentant for målgruppen.

**Patient Reported Outcomes (PRO)**  
Patient/person-rapporterede data og oplysninger om en persons sundhedstilstand, der er oplyst af personen selv uden fortolkning eller ændring af en kliniker eller andre.

**Patient Reported Experiences (PRE)**  
Patient/person-rapporterede data er oplysninger om en persons erfaringer/oplevelser med behandling eller intervention. Oplysningerne er oplyst af personen selv uden fortolkning eller ændring af en kliniker eller andre.

---

<sup>1</sup> Se Bilag 1 for de oprindelige, engelske definitioner og kildeangivelse.

# Del 1: Planlægning af brugerinvolvering i forskning

## 1.1. Forberedelse

Brugerinvolvering kræver tid og ressourcer og bør planlægges i begyndelsen af forskningsprojektet, så det kan indtænkes i den samlede tidsplan, budget og ansøgninger.

Under forberedelserne er det vigtigt at afklare formålet med brugerinvolvering. Jo mere konkret, I kan beskrive de opgaver og forventninger, der er til brugerinvolveringen, og hvordan I vil bruge brugerrepræsentanternes input, jo mere konkrete og brugbare bidrag får I. Det er også vigtigt at gøre det klart for brugerne, hvad der med deres inputs *kan* ændres – og hvad der *ikke kan* ændres i projektet<sup>2</sup>. Det er alt sammen med til at sætte en klar ramme, der gør det nemt for brugerrepræsentanterne at komme med relevant input.

## 1.2. Kontaktperson

Forskningsteamet bør udpege én kontaktperson, der er ansvarlig for kontakten til brugerrepræsentanterne. Det er en fordel, hvis personen er en del af teamet, og kender projektet godt. Samtidig skal der være tid og vilje til at håndtere korrespondance med brugerrepræsentanter undervejs i forløbet. Der skal afsættes tid til at:

- Planlægge og evt. facilitere møder, workshops mv.
- Skrive og besvare e-mails og telefonopringninger
- Sikre, at information til brugerrepræsentanterne er skrevet i lægmandssprog
- Følge op på møder og forskningsprojektet som helhed overfor brugerrepræsentanterne
- Sikre, at brugerperspektiverne undersøges i projektet
- Deltage i evaluering af brugerinvolvering, proces og resultater

I kan finde opgaverne og forslag til overvejelser om opgaverne i **Del 3** med plads til jeres egne noter.

## 1.3. Brugerrepræsentanter som en del af forskningsteamet

Det er naturligvis op til jer at beslutte, hvor mange brugerrepræsentanter, I ønsker at have med i forskningsteamet. Det kan være en fordel at nedsætte et brugerpanel med flere brugerrepræsentanter. Det giver mulighed for, at I får flere perspektiver, og det er med til at sikre flow i processen ved sygdom eller frafald. Samtidig kan brugerrepræsentanterne bruge hinanden som sparringspartnere og støtte.

---

<sup>2</sup> Se evt. Nissen et al, 2018 for hjælp til dette.

### 1.3.1.Brugerprofiler

Udnyt, at brugerrepræsentanterne har forskellig baggrund og profiler. Afklar hvilke brugerprofiler, der er brug for, da nogle profiler er mere relevante end andre til specifikke opgaver og aktiviteter. Vær også opmærksom på, at der trods en god sammensætning af brugerrepræsentanter fortsat er brug for at afprøve deres input og anbefalinger, da et brugerpanel aldrig kan repræsentere alle brugere.

### 1.3.2. Udvælgelseskriterier

Herunder er en beskrivelse af de forskellige typer erfaringer, man kan byde ind med som brugerrepræsentant. Det er op til jer at prioritere, hvilke kriterier der er relevante for jeres brugerrepræsentanter.

Kriterier	Fordele	Forbehold	Løsninger
<b>Bidrager kun på baggrund af egne erfaringer</b>	Input er refleksioner direkte relateret til brugerrepræsentantens egne konkrete erfaringer.	Input er subjektive	Lav en forundersøgelse, der viser, om input fra en eller få brugerrepræsentanter er relevante for en større gruppe, før I lægger jer fast.
<b>Har også viden om forskning. Kan være fra tidligere deltagelse eller indsigt i metoder og processer</b>	Brugerrepræsentanter kan bygge bro mellem egne erfaringer og forskningens formål og metoder.	Brugerrepræsentanter kan blive for professionelle og miste brugerperspektivet.	Præciser hvilken type input, I har brug for, hvor og hvornår.
<b>Har erfaring som repræsentant fra en patientforening</b>	Brugerrepræsentanter har viden om variationer, oplevelser og holdninger hos en stor brugergruppe.	Brugerrepræsentanter søger at påvirke forskningen med patientforeningens politiske dagsorden.	Spørg uddybende ind til konkrete erfaringer, både personlige og peers', og hvordan den pågældende vil bringe dette i spil i samarbejdet.
<b>Har erfaring som brugerrepræsentant i tidligere forskningsprojekter</b>	Brugerrepræsentanter kan fungere som brobyggere og hjælpe med at identificere, hvor der er behov for brugerbidrag, eller hvor der er behov for yderligere information til de andre brugerrepræsentanter.	Brugerrepræsentanter kan blive for professionelle og miste brugerperspektivet.	Præciser jeres behov for input.  Overvej, om forskellige brugerrepræsentanter kan have forskellige roller og opgaver.

**Tabel 1.** Udvælgelseskriterier for brugerrepræsentanter i forskning. PatientPartners 2016



I kan desuden finde kriterierne i **Del 3** med plads til at tilføje øvrige in- og eksklusionskriterier fra studiet.

### 1.3.3. Rekruttering af brugerrepræsentanter

Der er flere måder at nå ud til målgruppen på.

Man kan lave opslag og annoncer de steder, hvor målgruppen typisk kommer eller orienterer sig. Det kan være venteanreder, i patientforeninger og -netværk og i blade og nyhedsbreve. Steno Diabetesråd og SDCCs brugergruppe kan også være en mulighed for rekruttering.

Her er et forslag til, hvordan man kan dele kommunikationen op i to trin:

1. **Invitation eller opslag med hoved-information.** Invitationen skal være kort og indeholde:
  - Invitation til at deltage som brugerrepræsentant i et forskningsprojekt
  - Titel på projektet
  - Formålet med brugerinvolvering
  - Formålet med forskningsprojektet
  - Hvad brugerrepræsentanterne forventes at bidrage med/til
  - Brugerprofiler og evt. sammensætning af brugerpanel
  - Beskrivelse af aktiviteter, hvor brugerrepræsentanterne skal bidrage
  - Forventet tidsforbrug: hele perioden, de enkelte aktiviteter og estimeret online kommunikation
  - Lokation for møder og andre aktiviteter
  - Honorar eller transportgodtgørelse – hvis der ikke ydes kompensation, så skriv det tydeligt
  - Information om tilmelding og næste skridt
  - Kontaktoplysninger og deadline
  
2. **Uddybende information.** Til dem, der viser interesse for invitationen/opslaget:
  - Samme informationer som i invitationen/opslaget – eventuelt med uddybninger – og derudover:
  - Baggrund for forskningsprojektet
  - Information om tavshedspligt
  - Oplæg til samarbejdsaftale
  - Tidsplan og information om introduktionsmøde
  - Evt. forberedelsesmateriale eller relevante links

Man kan også rekruttere ved at spørge enkelte personer direkte, som man får kontakt til via andre aktiviteter på SDCC eller kontakte Diabetesforeningen.

Kender I ikke personerne på forhånd, kan det være en god idé at tage en telefonsamtale med dem, der er interesserede i at være med, som en gensidig forventningsafstemning, inden I beslutter, hvem der skal deltage.

Generelt anbefales det at kontakte SDCC Staben, som gerne hjælper med at rekruttere. Skriv til Chefkonsulent for Brugerinvolvering, Lone Holm på: [Lone.holm@regionh.dk](mailto:Lone.holm@regionh.dk)

I kan finde 2-trins modellen som skabelon i **Del 3** med plads til egne noter.

## 1.4. Skriftlig samarbejdsaftale

Det er en god ide at lave en samarbejdsaftale, inden I går i gang. Der er ingen lovmæssige krav til aftalens indhold, men den er med til at skabe klarhed for både jer og dem, og bidrager derfor til et godt og stabilt samarbejde.

På baggrund af erfaringer fra flere projekter med brugerinvolvering har forskere og brugere i fællesskab udarbejdet et forslag til indhold i en samarbejdsaftale:<sup>ii</sup>

- Titel på projektet
- Navn og kontaktoplysninger på brugerrepræsentant og forsker
- Formålet med samarbejdet
- Hvad brugerrepræsentanterne forventes at bidrage med/til
- Aktiviteter, hvor brugerrepræsentanterne skal bidrage
- Forventet tidsforbrug for hele perioden
- Lokation(er) for møder og andre aktiviteter
- Honorar eller transportgodtgørelses, - hvis der ikke ydes compensation, så skriv det tydeligt
- Evt. honorar for rekruttering af forskningsdeltagere/subjekter, - hvis der ikke ydes honorar for rekruttering, så skriv det tydeligt
- Tavshedspligt og ophavsret til resultater
- Forventet bidrag fra brugere til formidling, skriftligt og/eller mundtligt
- Brugerrepræsentanternes status i publiceringer, fx medforfatter, bidragsyder el.lign.
- Muligheden og fremgangsmåden for hvordan brugerrepræsentanten kan trække sig fra projektet
- Navn og kontaktoplysninger på kontaktperson
- Rubrik til underskrifter og dato

I kan finde indholdet til samarbejdsaftalen i **Del 3** med plads til egne noter.

I **Del 3** findes også en skabelon med 7 principper for et godt samarbejde. Skabelonen indeholder forslag til overvejelser, der kan være med til at forberede jer og jeres kolleger på samarbejdet. Principperne er bearbejdet efter [The Patient Engagement Quality Guidance](#)<sup>ii</sup>.

## 1.5. Refusion og compensation

SDCC har lavet en honorarpolitik og en honorartabel, som kan bruges som rettesnor i forhold til honorar og refusion af transportudgifter for deltagerne. Honorarpolitikken ligger på SDCCs intranet [her](#). Generelt gælder det, at SDCC kan udbetale et mindre honorar, såfremt der er tale om en længerevarende deltagelse i en projekt/arbejdsgruppe.

## 1.6. Planlægning af aktiviteter

Planlæg møder og andre aktiviteter, så brugerrepræsentanterne har mulighed for at deltage. Både tidspunkt på dagen eller ugen samt sted og transportforhold har betydning. Hyppigheden af fysiske møder og online kontakt bør også tage hensyn til brugerrepræsentanternes øvrige helbred og brug af online kommunikation.

Stedet kan påvirke brugerrepræsentanternes lyst til at deltage eller påvirke typen af input.<sup>iii</sup> Nogle kan have tendens til at bekræfte forskerne frem for at udfordre forskningen konstruktivt, og den risiko kan I bl.a. minimere ved at flytte aktiviteterne til et neutralt sted uden for hospitalet. Overvej eller spørg, om de har det fint med at komme til SDCC, eller om de foretrækker at mødes i andre omgivelser.

Indretning af lokalet kan også påvirke engagement og bidrag. Indret lokalet, så alle har mulighed for at blive set og hørt.

## 1.7. Information og skriftlig kommunikation

Det er vigtigt, at kontaktpersonen sikrer løbende information til brugerrepræsentanterne, både skriftligt og mundtligt. Evalueringer viser, at en del ikke føler sig tilstrækkeligt informeret og derfor ikke føler ejerskab til projektet<sup>iv</sup>. Manglende ejerskab kan være med til at minimere engagementet, og dermed også den fortsatte kvalitet af brugerrepræsentanternes input.

Nogle brugerrepræsentanters manglende viden om forskningsmetoder og manglende kendskab til forskeres anvendelse af fagtermer kan udfordre kommunikationen og få nogle brugerrepræsentanterne til at føle sig inkompetente og ude af stand til at bidrage kvalificeret. Det stiller krav til den kommunikation, der forgår på møder og i den skriftlige information, I udleverer til dem<sup>iv</sup>.

Information til brugerrepræsentanter skal være i et forståeligt sprog og primært bruge de ord og udtryk, de i forvejen kender. I bør derfor ikke bruge et fagligt resume til at beskrive projektets formål uden først at oversætte det til lægmandssprog. Hvis I tidligt i forløbet definerer lægmandstermer for de mest brugte, faglige udtryk i projektet og om forskning generelt, øger I chancen for, at både brugerrepræsentanter og eventuelle forskningsdeltagere fastholder interesse og engagement.

Det er vigtigt, at alle i forskningsteamet kender og bruger lægmandstermerne ved møder og øvrige ontakter. Lægmandstermerne kan også bruges i invitationen, i det informerede samtykke, i den skriftlige kommunikation med forskningsdeltagere/forsøgspersoner undervejs og i formidling til offentligheden

I kan finde online vejledning om principperne for at skrive lægmandssprog på [Multi-Regional Clinical Trials' \(MRCT\) hjemmeside](#)<sup>v</sup>.

I kan finde inspiration til lægmandstermer og begreber online, fortrinsvis om klinisk forskning, oversat fra engelsk til dansk på [EUPATIS ordliste](#)<sup>vi</sup>. Ordlisten beskriver primært koncepter og begreber anvendt i medicinsk forskning, og kan bruges til at forklare grundlæggende begreber, som det er vigtigt, at brugerrepræsentanterne kender.

I kan også søge i [Apoteks online ordbog](#) med medicinske og lægefaglige begreber, som ligeledes er en koncept- og begrebsordbog.

## 1.8. Evaluering

Ved løbende evaluering og justering kan I sikre, at I får inddraget brugerrepræsentanterne på en god og relevant måde i drøftelser om forskningsprojektet, og at I får det optimale udbytte af brugerrepræsentanternes perspektiver. En god evaluering bør både indeholde proces- og resultat-indikatorer.

På forskningsstrategisk niveau vil en *proces*evaluering være en forudsætning for, at I kan følge og justere strategien ved behov og bidrage til fremtidig relevant og værdifuld brugerinvolvering. En *resultat*evaluering kan tydeliggøre, i hvilken udstrækning jeres forskningsprojekt har inkluderet forskningsspørgsmål, justeret metoder eller perspektivering som et resultat af brugerinvolvering.

Evaluering kan både indeholde kvalitative og kvantitative indikatorer. I kan også med fordel inddrage måling af, hvad forskere og brugere anser som *relevant* (inkl. *relevante outcomes*) og god *kvalitet*, og hvilken *værdi* projektets outcome tillægges af henholdsvis jeres forskergruppe og brugerrepræsentanterne. Der kan være stor forskel på, hvad brugerrepræsentanter og forskere anser som relevant<sup>vii</sup>, <sup>viii</sup>. Forskelle kan også blot dække over, at man bruger forskellige begreber og ord. Uanset opfattelsen af relevans og værdi er det en fordel at få afklaret forskelle og ligheder så tidligt som muligt, så man får skabt en fælles forståelse af det, der måles på.

Vær dog opmærksom på at forskning, der søger at afprøve nye behandlings- eller forebyggelses-interventioner med synlige eller mærkbare resultater eller forandringer for deltagerne, ofte bliver opfattet af brugere som mere relevant end tidlig klinisk forskning. Ved brugerinvolvering i forskning er det derfor relevant at evaluere effekten af brugerinvolvering i planlægning/udvikling, organisering og drift af forskningsprojektet, og at skelne det fra evalueringen af forskningsprojektets resultater.

Der findes internationale retningslinjer for, hvordan man i forskningsartikler rapporterer om brugerinvolvering. Retningslinjerne er både en hjælp til at skabe en god praksis for brugerinvolvering og en hjælp til at sikre en gennemsigtig og konsistent formidling heraf. Den korte vejledning GRIPP II-SF indeholder en liste over information om brugerinvolvering til brug i enhver forskningsartikel. Den lange vejledning GRIPP II-LF indeholder er en liste over information om brugerinvolvering til brug i artikler om brugerinddragelse. Begge vejledninger er frit tilgængelige på websites hos *BMJ* og *Research Involvement and Engagements*.

## Del 2: Brugerinvolvering i konkrete opgaver

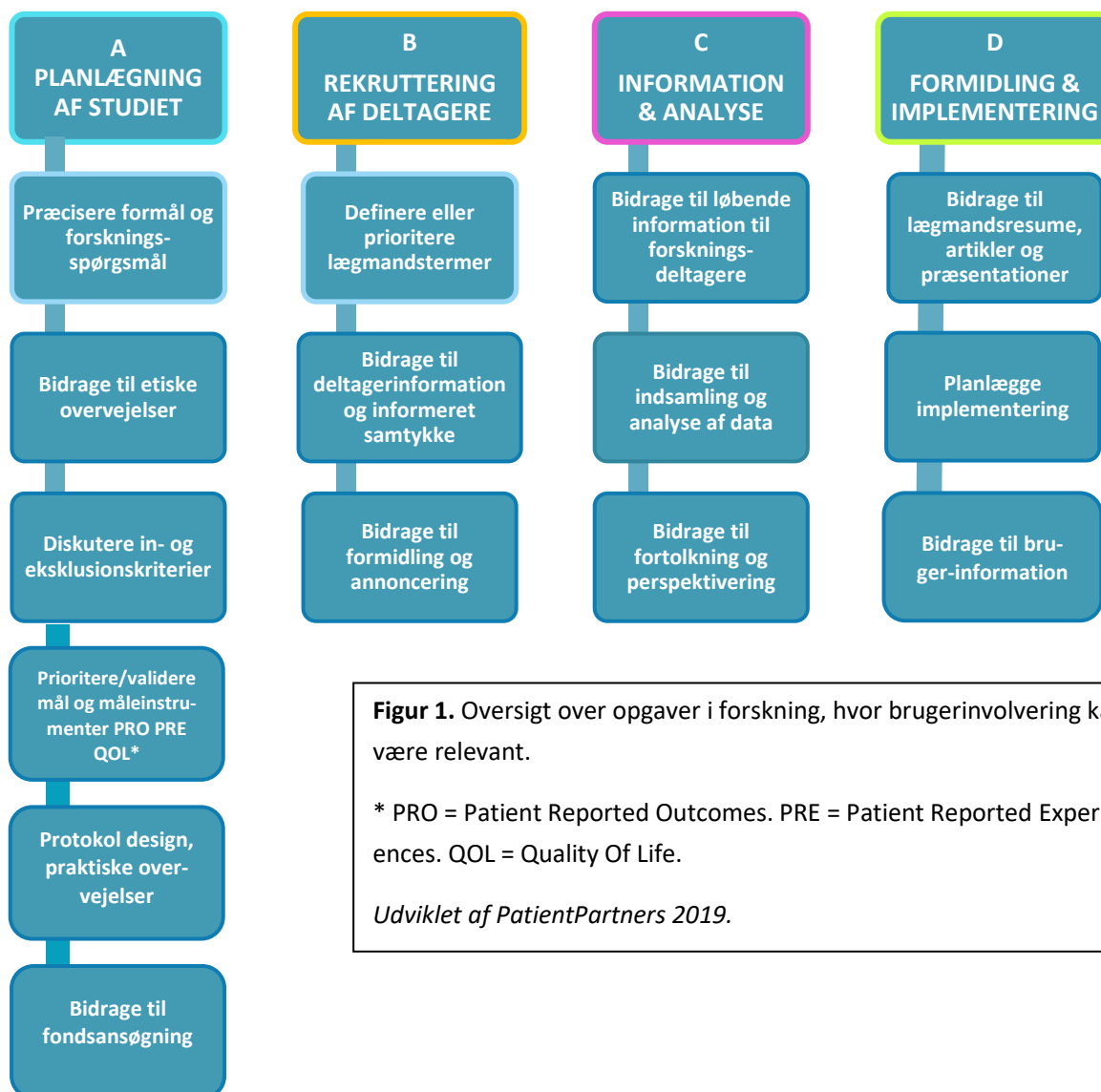
Brugerrepræsentanter kan bidrage til en lang række opgaver og aktiviteter i hele forskningsprojektet.<sup>ix</sup>

Herunder er en oversigt, der inddeler forskningsprocessen i fire faser. I hvert stadie er der en række opgaver, som brugerrepræsentanter kan være involveret i:

**A. Planlægning af studiet – B. Rekruttering af deltagere – C. Information & Analyse – D. Formidling & Implementering**

Hver kolonne bliver gennemgået på de næste sider.

Oversigten er generisk, og opgaverne er ikke relevante for alle projekter. De kan derfor gennemføres enkeltvis, ligesom hyppigheden og graden af involvering kan variere fra projekt til projekt.



**Figur 1.** Oversigt over opgaver i forskning, hvor brugerinvolvering kan være relevant.

\* PRO = Patient Reported Outcomes. PRE = Patient Reported Experiences. QOL = Quality Of Life.

*Udviklet af PatientPartners 2019.*

## 2.1. Brugerinvolvering i planlægning af studiet

**Kolonne A.** I planlægningsfasen kan I involvere brugerrepræsentanter i drøftelser om formål, inklusions- og eksklusionskriterier, variable, måleinstrumenter og metoder. Hensigten er her, at I får brugerrepræsentanternes refleksion over, om **formålet** synes relevant, og hvilke udfordringer brugerrepræsentanterne oplever i denne sammenhæng. Diskussionen kan bidrage til at undersøge, om alle faktorer, der relaterer sig til spørgsmålet, er inkluderet, og om **in- og eksklusionskriterier** synes praktiske og relevante i et brugerperspektiv.

Brugerrepræsentanter kan også bidrage til **etiske overvejelser** om formål, metoder og anvendelighed af forskningen, eller af forskningsdeltagernes forløb, med henblik på eventuelle risici eller konsekvenser for målgruppen. De etiske overvejelser er desuden relevante i forhold til projektbeskrivelse og etisk godkendelse, hvis det er nødvendigt for jeres projekt.

I kan få mange vigtige input ved at involvere brugerrepræsentanter i **protokoldesign**. Det drejer sig især om praktiske og logistiske forhold, fx om man som bruger i en travl hverdag har praktisk mulighed for at deltage i lyset af det foreslåede antal af besøg i klinikken eller afstand til lokationen, hvor interventioner eller undersøgelser foregår. Brugerrepræsentanterne kan også bidrage til overvejelser om, hvilke data der kan indsamles via apps eller på papir - hjemme eller i klinikken, - og de kan foreslå, hvornår i forløbet forskningsdeltagerne kan have gavn af information og ad hvilke kanaler.

Brugerrepræsentanter med erfaring som forskningsdeltagere kan bidrage med overvejelser om, hvornår og hvorfor det kan være udfordrende at forblive i projektet, og hvad løsningen kan være. I kan minimere frafald, hvis forløbet planlægges sådan, at det dels ændrer hverdagen mindst muligt for forskningsdeltagerne, og dels tager hensyn til, hvornår og hvordan det er vigtigt at følge op med ekstra information eller støtte.

Anvendelsen af Patient Reported Experiences (PRE), Patient Reported Outcomes (PRO) og Quality Of Life (QOL)-målinger giver et billede af, om og hvordan forskningsdeltagere oplever effekten af jeres intervention i hverdagen, og om den har praktiske implikationer, der kan komplicere videreudvikling eller implementering. Resultater fra sådanne målinger er ofte vægtet højt af brugerne selv, blandt andet fordi det er til at forholde sig til.

Når I arbejder med PRE, PRO og QOL, kan brugerrepræsentanter være med til at vurdere/validere relevansen af eksisterende spørgeskemaer og skalaer. Udfordringen ved flere af de anerkendte skemaer på diabetesområdet er, at de oprindeligt blev udviklet i et klinikerperspektiv, og derfor ikke nødvendigvis indeholder indikatorer, som personer med diabetes og evt. pårørende finder mest relevante. Brugerrepræsentanter kan bidrage til at gen-validere indhold og sprog, som også kan have forandret sig over tid og kræver omskrivning.

For vejledning til udvælgelse og validering af PRO og lignende spørgeskemaer, se fx Oxford Department of Public Health, PRO Measurement Group.<sup>x</sup>

For vejledning til udvikling af PRO-spørgeskemaer se fx OMERACT<sup>xi</sup>, der både inkluderer domæner jf. Classification of Functioning, Disability and Health og QOL-målinger.

### 2.1.1. Metoder til at inddrage brugerperspektiver

Der findes forskellige metoder til at inddrage brugerrepræsentanternes perspektiver. Der er ingen standardmetoder eller -processer for, hvordan I bør anvende dem i forskningen. Det er op til jer, om I vil lade jer inspirere, og hvorvidt brugerrepræsentanterne deltager i prioriteringer eller beslutninger i jeres forskning.

Det er dermed også op til jer at vurdere, om det er nødvendigt, at I kombinerer input fra brugerrepræsentanterne med andre og mere strukturerede metoder til at afdække variationen i brugerperspektivet.

På [patientinddragelsesguiden.dk](http://patientinddragelsesguiden.dk)<sup>xii</sup> kan I læse, hvilke metoder I kan bruge til forskellige formål, og hvordan I kan bruge metoderne i praksis. Guiden giver også indblik i ressourceforbrug og kompleksitet ved at anvende de forskellige metoder.

## 2.2. Brugerinvolvering i rekruttering af deltagere

**Kolonne B.** Brugerrepræsentanter være nyttige partnere til rekruttering af forskningsdeltagere.

Brugerrepræsentanter kan give feedback på information rettet mod forskningsdeltagere ved eksempelvis at bidrage til udvikling af den skriftlige deltagerinformation, informeret samtykke og annoncer.

En af de første opgaver kan være at involvere brugerrepræsentanterne i udvikling af en lægmands-ordliste over typiske fagudtryk og -begreber, I bruger i jeres forskningsprojekt. Brugerrepræsentanterne kan hurtigt pege på ord og begreber, som de ikke kender eller forstår. Ved at bruge lægmandssprog øger I forståelsen hos læserne og dermed muligheden for, at forskningen bliver opfattet som relevant og meningsfuld og derfor noget man ønsker at deltage i.

Brugerrepræsentanterne kan også være med til at prioritere indholdet i den skriftlige, deltagerrettede kommunikation. Mens der er lovmæssige krav til indholdet i deltagerrettet information, er der det ikke til rækkefølgen af indholdet. Undersøgelser af deltagerinformation<sup>xiii</sup> viser, at forskningsdeltagere/forsøgspersoner vurderer relevans og vigtighed af information anderledes end forskere og jurister. Derfor kan I få meget ud af at involvere brugerrepræsentanter i at prioritere rækkefølgen af indholdet og dernæst i at vurdere sprog og tone. Det kan være en fordel at præsentere lovkravene til indholdet for brugerrepræsentanterne, så de kender de rammer, I skal navigere indenfor. På den måde undgår I forslag, der ikke er mulige at arbejde videre med<sup>xiv</sup>.

Ligeledes kan brugerrepræsentanterne involveres i at udvikle det informerede samtykke. Samtykkeerklæringen er typisk 1-2 sider, og der er lovkrav om hvilke elementer, det skal indeholde. I kan diskutere med brugerrepræsentanterne, hvordan de forstår erklæringen, som forskningsdeltagerne skal skrive

under på. Hvis brugerrepræsentanterne ikke forstår indholdet i samtykkeerklæringen, kan I udvikle mere klare og præcise formuleringer. Det kan fx være *hvem* der har adgang til data i patientjournaler og *hvor længe*, og *hvortil* personhenførbare data eventuelt bliver eksporteret, og *hvornår* de bliver slettet.

I kliniske studier følger der desuden en forespørgsel om deltagerens samtykke til at gemme biologisk materiale i en biobank til videre forskning. Det kan være relevant at involvere brugerrepræsentanter i både de etiske overvejelser om tidsperspektivet og i vurdering af formuleringer og tone som beskrevet ovenfor.

I kan finde vejledning i at skrive om (klinisk) forskning i lægmandssprog på [Multi-Regional Clinical Trials' hjemmeside](#)<sup>v</sup>. Hjemmesiden vejleder i generelle og universelle principper for kommunikation i og om forskning, og kan derfor overføres til forskning med danske forskningsdeltagere.

Når I planlægger, hvor og hvordan I vil annoncere med henblik på rekruttering, skal I følge SDCCs [interne regler](#) (<https://intranet.regionh.dk/steno/forskning/SDCC-Regulatory-Guidance/Sider/default.aspx>). Inden for denne ramme kan I sammen med brugerrepræsentanterne diskutere muligheder og sandsynligheden for vellykket rekruttering via forskellige kanaler. Brugerrepræsentanterne kan derudover også fungere som rekrutteringsassistenter, og brugerrepræsentanternes eventuelle netværk kan med fordel involveres i planlægning af rekrutteringsstrategien, forudsat at det sker i samarbejde med brugerrepræsentanterne.

## 2.3. Brugerinvolvering i information og analyse

**Kolonne C** viser, hvilke opgaver brugerrepræsentanterne kan bidrage til under gennemførelsen af forskningsprojektet.

Når I udvikler generel information til forskningsdeltagerne i løbet af projektet, kan brugerrepræsentanterne give input og feedback på samme måde som ved udvikling af deltagerinformationen mv.

Brugerrepræsentanter kan også være med til at indsamle data. De kan gennemføre semistrukturerede interviews sammen med en professionel, og de kan gå i dybden med spørgsmål, som ikke var faldet forskeren ind, fordi brugerrepræsentanterne bedre kan genkende og forstå forskningsdeltagernes situation.

På samme måde kan brugerrepræsentanter være med til at facilitere fokusgruppe-interviews eller feedback-runder. I alle tilfælde er det nødvendigt, at I instruerer og træner brugerrepræsentanterne grundigt i metoden, hvis brugerrepræsentanter skal agere som interviewer, facilitator eller anden form for dataindsamler. Hvis I involverer brugerrepræsentanter på denne måde, skal I udarbejde en specifik aftale, der beskriver brugerrepræsentantens opgave og gældende regler for tavshedspligt. I har fortsat ansvaret for, at indsamlingen foregår korrekt efter gældende lov og standarder for god praksis. I har ligeledes ansvaret for at indhente samtykke til dataindsamling fra forskningsdeltagerne, og derfor skal I eller en anden forsker altid være til stede sammen med brugerrepræsentanten.



Hvis I arbejder med eksplorative data, har I god mulighed for at involvere brugerrepræsentanterne i analysen, fordi resultater kan være hypotese-genererende eller åben for bredere fortolkning og perspektivering. I kan bede brugerrepræsentanterne om at sætte resultater og perspektiver ind i kontekst af deres praktiske hverdag. De kan også fortælle, hvad der er vigtigt i deres perspektiv, hvis I skal arbejde videre med forskningen eller implementering.

Hvis I arbejder med hypotese-testende, konklusive/inkonklusive data, kan I involvere brugerrepræsentanter i at beskrive resultaterne på en måde, der er forståelig og relevant. Brugerrepræsentanter kan også involveres i diskussion og perspektivering af, om eller hvordan det vil give mening for målgruppen at anvende resultaterne, hvilken værdi det muligvis kan skabe og for hvem.

## 2.4. Brugerinvolvering i formidling og implementering

**Kolonne D.** Brugerrepræsentanter kan være gode samarbejdspartnere i formidling af jeres forskningsresultater. Brugerrepræsentanter kan bidrage til al skriftlig og mundtlig formidling, men ikke alle brugerrepræsentanter kan bidrage til al formidling. Jo mere præcis I beskriver jeres behov for bidrag og feedback, jo bedre er chancen for, at brugerrepræsentanternes bidrag er relevante for den konkrete formidling.

Brugerrepræsentanternes feedback til videnskabelige artikler kan fokusere på de elementer, som brugerrepræsentanterne har været involveret i undervejs, fx prioritering af formål og mål, analyse, diskussion og perspektivering.

I artikler målrettet offentligheden eller målgruppen for forskningen, kan brugerrepræsentanter bidrage til at prioritere, hvilke resultater, de finder mest relevante at inkludere. Det er jeres opgave at sikre, at der er tydelig formidling af konklusive og eksplorative resultater, og at brugerrepræsentanterne forstår forskelle og begrænsninger ved forskellige typer af resultater. I kan diskutere eller teste både indhold og format af teksten med brugerrepræsentanterne, så formidlingen bliver forstået og fremstår ærlig og troværdig.

I kan med stor fordel invitere brugerrepræsentanter som oplægsholdere sammen med jer, hvis I vil præsentere opgaver, aktiviteter og resultater af brugerinvolvering. Brugerrepræsentanter kan også medvirke til at præsentere selve forskningsprojektets resultater. I skal blot gøre det tydeligt for brugerrepræsentanterne, hvad der er formålet med præsentationen for at sikre, at der bliver en klar forskel på formål, metoder, resultater, diskussion og perspektivering i henholdsvis forskningsprojektet og brugerinvolveringen.

## **Del 3: Skabeloner og opgavelister**

### **Indholdsfortegnelse**

3.1. Kontaktperson – liste over opgaver .....	19
3.2. Brugere i dit forskningsteam – Udvælgelseskriterier.....	20
3.3. Rekruttering 2-trins model.....	21
3.4. Skriftlig samarbejdsaftale.....	23
3.5. 7 principper for god brugerinvolvering.....	24
3.6. Skabelon til forberedelse og planlægning af brugerinvolvering .....	25

### 3.1. Kontaktperson – liste over opgaver

Du finder mere information i **Del 1**, side 8.

<b>OPGAVER FOR KONTAKTPERSON</b>	Check
Planlægge og evt. facilitere møder, workshops mv.	
Skrive og besvare e-mails og telefonopringninger	
Sikre, at information til brugerne er skrevet i lægmandssprog	
Følge op på møder og forskningsprojektet som helhed overfor brugere	
Sikre, at brugerperspektiverne fastholdes i projektet	
Deltage i evaluering af brugerinvolvering, proces og resultater	
<b>OVERVEJELSER I FORBINDELSE MED RESSOURCEPLANLÆGNING</b>	
Hvor lang tid forventer du at bruge på opgaver relateret til brugerinvolvering?	
Har du tilstrækkelige ressourcer til opgaverne?	
Hvad har du brug for at vide for eventuelt at afklare og aftale ressourceforbrug?	
Hvem kan du trække på, hvis du får brug for hjælp til brugerinvolveringsopgaver?	
Hvilke opgaver vil du prioritere, hvis du har begrænsede ressourcer?	

### 3.2. Brugere i dit forskningsteam – Udvælgelseskriterier

Du finder mere information i **Del 1**, side 9.

<b>KRITERIER FOR BRUGERE</b>	<b>Bruger 1</b>	<b>Bruger 2</b>	<b>Bruger 3</b>	<b>Bruger 4</b>
Bidrager kun på baggrund af egne erfaringer				
Har også viden om forskning				
Har erfaring som repræsentant fra en forening				
Har erfaring som bruger i tidligere forskningsprojekter				
<b>Øvrige kriterier jf. studiets in- og eksklusionskriterier, fx</b>				
Køn				
Alder				
Bruger-status – patient/pårørende				
Diagnose(r)				
Sygdomsstatus				
Fysisk status				
Mental status				
Social status				

### 3.3. Rekruttering 2-trins model

Du finder mere information i **Del 1**, side 9.

**Trin 1** Invitation eller opslag med hoved-information. Invitationen skal være kort

<b>INVITATION – trin 1</b>	Check
<b>1. Invitation til at deltage som bruger i et forskningsprojekt</b>	
<b>2. Titel på projektet – i lægmandssprog</b>	
<b>3. Formålet med brugerinvolvering</b>	
<b>4. Formålet med forskningsprojektet</b>	
<b>5. Hvad brugerne forventes at bidrage med/til</b>	
<b>6. Brugerprofil(er) og evt. sammensætning af brugerpanel</b>	
<b>7. Beskrivelse af aktiviteter, hvor brugerne skal bidrage</b>	
<b>8. Forventet tidsforbrug:</b> hele perioden, de enkelte aktiviteter og estimeret online kommunikation	
<b>9. Lokation(er) for møder og andre aktiviteter</b>	
<b>10. Honorar og transportgodtgørelse</b> , - hvis der ikke ydes kompensation, så skriv det tydeligt	
<b>11. Information om tilmelding og næste skridt</b>	
<b>12. Kontaktoplysninger og deadline</b>	

**Trin 2 Uddybende information.** Til de brugere, der svarer på invitationen/opslaget, eller bliver rekrutteret direkte.

<b>INVITATION – trin 2</b>	Check
<b>1. Invitation til at deltage som bruger i et forskningsprojekt</b>	
<b>2. Titel på projektet – i lægmandssprog</b>	
<b>3. Formålet med brugerinvolvering</b>	
<b>4. Formålet med forskningsprojektet</b>	
<b>5. Baggrund for forskningsprojektet</b>	
<b>6. Hvad brugerne forventes at bidrage med/til</b>	
<b>7. Brugerprofil(er) og evt. sammensætning af brugerpanel</b>	
<b>8. Beskrivelse af aktiviteter, hvor brugerne skal bidrage</b>	
<b>9. Forventet tidsforbrug:</b> hele perioden, de enkelte aktiviteter og estimeret online kommunikation <b>9a. Vedhæft tidsplan</b> – og evt. information om introduktionsmøde	
<b>10. Lokation(er) for møder og andre aktiviteter</b>	
<b>11. Honorar og transportgodtgørelse,</b> - hvis der ikke ydes kompensation, så skriv det tydeligt	
<b>12. Information om tavshedspligt</b>	
<b>13. Vedhæft evt. informationsmateriale eller relevante links</b>	
<b>14. Vedhæft oplæg til samarbejdsaftale</b>	
<b>15. Kontaktoplysninger og deadline</b>	

### 3.4. Skriftlig samarbejdsaftale

Du finder mere information i **Del 1**, side 10.

<b>SAMARBEJDSAFTALE</b>	Check
Titel på projektet – i lægmandssprog	
1. Navn og kontaktoplysninger på bruger og forsker	
2. Formålet med samarbejdet	
3. Hvad forventes brugerne at bidrage med/til	
4. Aktiviteter, hvor brugerne skal bidrage	
5. Forventet tidsforbrug for hele perioden	
6. Lokation(er) for møder og andre aktiviteter	
7. Honorar og transportgodtgørelse, - hvis der ikke ydes compensation, så skriv det tydeligt	
8. Evt. honorar for deltagerrekruttering, - hvis der ikke ydes honorar for rekruttering, så skriv det tydeligt	
9. Tavshedspligt og ophavsret til resultater	
10. Forventet bidrag fra brugere til formidling, skriftligt og/eller mundtligt	
11. Brugernes status i publiceringer, fx medforfatter, bidragsyder el.lign.	
12. Muligheden for og hvordan brugeren kan trække sig fra projektet	
13. Rubrik til underskrifter og dato	

## 3.5. 7 principper for god brugerinvolvering

Du finder mere information i **Del 1**, side 10.

<b>Titel på projektet</b> - i lægmandssprog
<b>1. Fælles forståelse af formål</b>
Hvad er alle team-medlemmernes (inkl. brugeres) forskellige mål, værdier og forventninger? Hvad er jeres fælles formål? Hvordan vil du sikre, at brugere og forskere har en fælles forståelse af formålet med <ul style="list-style-type: none"><li>- forskningsprojektet?</li><li>- brugerinvolvering?</li></ul>
<b>2. Gensidig respekt og mulighed for at bidrage</b>
Hvad forstår I ved gensidig respekt? Hvordan sikrer du, at alle har mulighed for at bidrage - fysisk, online og socialt?
<b>3. Roller og ansvar</b>
Hvordan vil du sikre, at alle kender egne og andres roller og ansvar?
<b>4. Repræsentation og perspektiver</b>
Hvornår og hvordan kan du anvende brugernes perspektiver direkte? I hvilke opgaver har du brug for at undersøge brugernes perspektiver i en repræsentativ gruppe?
<b>5. Forståelse for opgaver og kompetencer til at bidrage</b>
Hvordan vil du sikre, at brugerne forstår deres opgaver og har mulighed for at bidrage? Hvilken information skal brugere have udleveret? Hvordan sikrer du, at brugerne forstår den information, du udleverer? Skal der planlægges særskilte møder for brugere? – information eller træning
<b>6. Gennemsigtighed i dokumentation og kommunikation</b>
Hvad skal dokumenteres og deles med alle? Hvordan kommunikerer I?



### 3.6. Skabelon til forberedelse og planlægning af brugerinvol- vering

<b>1. Titel på projektet – i lægmandssprog</b>
<b>2. Definer formålet med brugerinvolvering i dit forskningsprojekt</b> Hvad er formålet med brugerinvolvering i dit forskningsprojekt? Hvor tidligt ønsker du at involvere brugere i projektet? Hvilke typer af opgaver skal de primært løse? Skal brugerne have beslutningsret og i hvilket omfang? – i hvilke opgaver?
<b>3. Udpeg en kontaktperson fra forskerteamet med ansvar for kontakt med brugerne</b> Overvej ressourcer og tid til denne opgave Overvej interesse og erfaring med de praktiske, logistiske og kommunikative opgaver.
<b>4. Definer brugerprofiler</b> Hvor mange brugere skal der indgå? Hvilken kombination af inklusionskriterier skal brugerne opfylde?
<b>5. Definer opgaver i forskningsprojektet, hvor brugere skal deltage</b> Hvilke opgaver skal brugere bidrage til? Hvad skal brugere bidrage med?
<b>6. Planlæg aktiviteter</b> Hvilke møder skal brugere med til? Hvilke øvrige aktiviteter skal brugere deltage i? Skal der planlægges særlige møder for brugere? – information, træning mv.
<b>7. Forbered dig/forskerne på brugerinvolvering</b> Hvordan vil du forberede dig selv og kolleger på de nye roller i forskningssamarbejdet? Hvordan sikrer du, at du bruger lægmandstermer, når du kommunikerer med brugerne?

<p>Hvordan vil du undgå at involvere dig i brugernes individuelle behandling? – Hvad gør du, hvis de spørger?</p> <p>Hvordan vil I håndtere eventuelle konflikter mellem jeres og brugernes holdninger og opfattelser?</p>
<p><b>8. Forbered brugerne på brugerinvolvering</b></p> <p>Hvordan kan du vejlede brugerne i at bidrage med relevante input?  Hvordan vil du sikre, at brugerne er trygge ved at spørge ind til noget, de ikke forstår?  Hvordan vil du sikre, at brugerne forstår, hvilke input, der er relevante?</p>
<p><b>9. Skab et tillidsfuldt samarbejde mellem brugere og forskere</b></p> <p>Hvordan vil du skabe en god relation til brugerne?  Hvilke rammer kan støtte, at der bliver skabt en god og tryk relation?</p>
<p><b>10. Følg op på møder og aktiviteter med brugere</b></p> <p>Hvordan vil I følge op med brugerne efter møder og andre aktiviteter?  Hvordan og hvor ofte vil I følge op på projektets status med brugerne?</p>
<p><b>11. Hvis du skal moderere møder eller facilitere andre aktiviteter</b></p> <p>Hvilken lokation og indretning vil være neutral for alle?  Hvordan sikrer du, at alle har mulighed for at blive set og hørt?</p>
<p><b>12. Planlæg evaluering af brugerinddragelse</b></p> <p>Definer mål fra begyndelsen for både proces og resultat af brugerinvolveringen.  Definer mål i samarbejde med brugere – de kan have andre perspektiver på succes.  Definer mål, der er i overensstemmelse med SDCCs øvrige mål for brugerinvolvering.  Definer tidspunkter for løbende evaluering.</p>

## Del 4: Kom hurtigt i gang

### 4.1. Formål

Formålet med denne pixi-udgave er at støtte og inspirere forskere, der ønsker at prøve kræfter med brugerinvolvering i deres forskning, og som har ingen eller få erfaringer hermed i forvejen. Det er hensigten, at denne oversigt kan fungere som et arbejdsredskab og gøre det lettere for forskere at få overblik over mulighederne for involvering og opgaverne forbundet hermed.

Det overordnede formål er at kvalificere forskningen på en måde, der gør den mere relevant for såvel slutbrugerne, nemlig personer med diabetes og/eller deres pårørende, som behandlerne. Derudover kan brugerinvolvering i forskningsprojekter bidrage til at øge deltagerrekrutteringen og fastholde deltagerne i studiet. Denne udgave er for begyndere og en forkortet version af Vejledning i brugerinvolvering i forskning.

### 4.2. Introduktion til anvendelsen af pixi-udgave

Pixi-udgaven består af to skemaer.

Det *første* skema beskriver de forskellige faser i et forskningsprojekt med eksempler på, hvad brugerne kan bidrage med.

Det *andet* skema beskriver fire forskellige involveringsmetoder. Det er ikke en færdig liste over involveringsmetoder, men forslag til inspiration. For hver involveringsmetode er der forslag til, hvor i projektfasen metoden kan bruges, samt en liste med arbejdsopgaver der knytter sig til hver metode.

Nedenfor er et forslag til, hvordan I kan komme i gang med at involvere brugere i jeres forskningsprojekt. Besvar hvert punkt så godt som muligt og helst i et almindeligt hverdagsprog, I efterfølgende kan bruge, når I mødes med brugerne:

#### **Sådan gør I:**

1. **Orienter jer i de to skemaer**
2. **Drøft formålet med at involvere brugere i jeres projekt:** dvs. hvorfor brugerinddragelse vil være hensigtsmæssigt og derefter hvad inddragelsen mere konkret skal bidrage med.
3. **Udvælg så den eller de faser, hvor brugerne vil kunne hjælpe jer med at få belyst ovenstående**
4. **Planlæg jeres brugerinvolveringsaktiviteter.** Der er nok nogle overvejelser og hensyn, som I bliver i tvivl om, når I skal i gang med at invitere til og planlægge brugerinvolveringen, og her vil det være en rigtig god idé at søge råd hos andre forskere, der har mere erfaring med brugerinvolvering, eller at søge hjælp hos Lone Holm i staben, som sidder med brugerinvolvering til daglig.
5. **Afsæt de rette ressourcer i form af arbejdskraft og økonomi.** Sørg for at de rette personer er på opgaven og at I er nok til at løfte den. Tjek også SDCCs honorarpolitik, så du ved om brugerne bør lønnes eller refunderes deres transportomkostninger. Afholder I møder, skal I sørge for forplejning, der passer til tidspunktet på dagen, målgruppen og længden af mødet.

OBS: Kom altid i god tid (1/2 time før) til brugerinvolveringsaktiviteter, så I er fremme til at byde de første brugere velkommen.

# Projektfaser

## A. PLANLÆGNING AF STUDIET

- Brugere kan formulere forskningsspørgsmålene sammen med jer, de kan pege på de huller og udfordringer de oplever i mødet med sundhedsvæsenet, deres viden om livet med diabetes kan frembringe nye forskningsemner og -spørgsmål
- Brugere kan også bidrage med input til et studiedesign, der er realistisk for forskningsdeltagere at medvirke i.

## B. REKRUTTERING AF DELTAGERE

- Brugere kan hjælpe jer til, hvordan det er mest hensigtsmæssigt at rekruttere forskningsdeltagere til jeres projekt, og hvilke kanaler, I kan bruge
- De kan også hjælpe med selve rekrutteringen (sørg for at lave en samarbejdsaftale i dette tilfælde)
- Derudover kan brugere hjælpe med at kvalificere kommunikationen med forskningsdeltagere.

## C. INFORMATION & ANALYSE

- Brugere kan f.eks. hjælpe med at designe interviewguides og surveys, ligesom de kan hjælpe med at gennemføre interviews. De ser ofte nogle muligheder for at spørge ind, som forskeren måske er "blind" for. Hjælper brugere med selve dataindsamlingen, skal I tænke over datasikkerhed og GDPR-regler
- Brugere vil ofte kunne bidrage med analyse og fortolkning af data – eller give brugbar feedback og perspektiver på dine egne analyser og fortolkninger
- De vil også kunne pege på implikationer for fremtidige personer med diabetes.

## D. FORMIDLING & IMPLEMENTERING

- Brugere kan hjælpe med at omsætte komplekse forskningsresultater til en lettere formidling, der kan hjælpe dig med at få dine forskningsresultater ud til offentligheden og til de brugere, der har gavn af dem
- De kan også rekrutteres til at hjælpe dig med den direkte formidling til relevante brugergrupper og borgere i al almindelighed, ligesom de kan pege på relevante formidlingskanaler.

## Involveringsmetoder (udpluk)

<b>1. Steno Diabetesråd*</b>  SDCCs online panel (600 i alt), der består af personer med diabetes samt pårørende. Panelet kan bruges til at modtage feedback på overvejelser og idéer. Det kan også bruges til at undersøge brugernes egne idéer og input til fx forskning og behandling.  *kontakt Lone Holm for assistance	<b>2. Dialogmøde</b>  Invitér brugere til at komme og høre om jeres idéer. Gå i dialog med dem om, hvad de ser som styrker og svagheder ved metodevalg, forskningsspørgsmål, interventionen, dataindsamlingen, kriterier, analyser med mere, og få deres idéer til forbedringer og andre muligheder.	<b>3. Workshop</b>  Invitér brugere til at brainstorme over fx temaer og idéer til forskningsspørgsmål, og afsæt efterfølgende tid til at drøfte og prioritere deres forslag. Lad brugerne arbejde med metodevalg, spørgsmål til interview eller surveys, udvælgelseskriterier, analyser med mere metodevalg, spørgsmål til interview eller surveys, udvælgelseskriterier, analyser med mere.	<b>4. Følgegruppe</b>  Fordelen ved en følgegruppe er, at deltagerne får et indgående kendskab til jeres projekt, og dermed kan give en mere kvalificeret sparring undervejs. De er typisk med fra opstarten til afslutningen af et projekt.
<b>Til hvilke projektfaser?</b>  F.eks. til: <b>Identifikation og prioritering</b> (hjælp med at vælge de (for brugerne) mest interessante spørgsmål) <b>Dataindsamling</b> (hjælp til at pege på interessante survey/interviewspørgsmål) <b>Formidling af resultater</b> (kan f.eks. pege på hvordan resultaterne bedst når ud til de brugere, der har gavn af dem)	<b>Til hvilke projektfaser?</b>  Alle projektfaser	<b>Til hvilke projektfaser?</b>  Alle projektfaser	<b>Til hvilke projektfaser?</b>  Alle projektfaser
<b>Arbejdsopgaver:</b>	<b>Arbejdsopgaver:</b>	<b>Arbejdsopgaver:</b>	<b>Arbejdsopgaver:</b>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Design et spørgeskema</li> <li>• Beslut hvilken målgruppe du vil søge råd hos</li> <li>• Lav en indbydelse til deltagelsen</li> <li>• Udfyld <a href="#">vejledningsskemaet</a>, som ligger på intranettet, og send det til Lone Holm</li> <li>• Giv deltagerne en tilbagemelding på hvordan deres input er blevet brugt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lav indbydelse og begynd rekruttering i god tid</li> <li>• Planlæg et kort og brugervenligt oplæg (tænk over fagtermer, længde, slide-design)</li> <li>• Overvej lokation: evt. neutral grund eller et sted tæt på dine brugere</li> <li>• Overvej lokale: skal indbyde til dialog og tæt kontakt, så helst borde</li> <li>• Sørg for forplejning</li> <li>• Medbring en allieret, der kan hjælpe med at tage noter</li> <li>• Skal du bruge en facilitator? Tag evt. fat i Lone Holm</li> <li>• Giv deltagerne en tilbagemelding på hvordan deres input er blevet brugt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lav indbydelse og begynd rekruttering i god tid</li> <li>• Planlæg et kort og brugervenligt oplæg (tænk over fagtermer, længde, slide-design)</li> <li>• Overvej lokation: evt. neutral grund eller et sted tæt på dine brugere</li> <li>• Overvej lokale: skal indbyde til dialog og tæt kontakt, og sørg for borde</li> <li>• Sørg for forplejning</li> <li>• Skal du bruge en facilitator? Tag evt. fat i Lone Holm Giv deltagerne en tilbagemelding på, hvordan deres input er blevet brugt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lav indbydelse og begynd rekruttering i god tid</li> <li>• Afsæt de rette ressourcer: denne type involvering koster flere penge, da disse brugere skal modtage honorar pr. møde</li> <li>• Afklar forventninger til samarbejdet (lav samarbejdsaftale)</li> <li>• Sørg for, at følgegruppen har en kontaktperson i forskningsteamet</li> <li>• Giv løbende deltagerne tilbagemeldinger på hvordan deres input er blevet brugt</li> </ul>
--	--	---	---

# Bilag 1: Definitioner uddybet

## Definitioner

De anvendte begreber i dokumentet er hentet fra forskningsinstituttet Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) og oversat fra engelsk til dansk. Se oversættelserne her.

### Brugerrepræsentant

En person, der repræsenterer studiets målgruppe og indgår som deltager i forskningsgruppen. En brugerrepræsentant bidrager til planlægning, gennemførelse og formidling af forskningsprojektet, og indgår ikke selv som forskningsdeltager/forsøgsperson i selve projektet.

Frit oversat efter PCORI 2020: **Patient Partners:** *Patients who are representative of the population of interest in a study, as well as their family members, caregivers, and the organizations that represent them. Patient partners are not to be confused with patient subjects; patient partners are members of the research team and involved in the planning, conduct, and dissemination of the research, whereas patient subjects are those individuals enrolled in the study as participants<sup>xv</sup>.*

### Forskningsdeltager/ forsøgsperson

En person, der er tilmeldt studiet som deltager.

Frit oversat efter PCORI 2020: *Patient subjects are those individuals enrolled in the study as participants<sup>xv</sup>.*

### Brugerpanel

En gruppe af brugerrepræsentanter, der bidrager efter ovenstående definition.

### Brugerinvolvering i forskning

At involvere brugerrepræsentanter i planlægningen, gennemførelsen og formidlingen af forskning.

Frit oversat efter PCORI 2020: **Patient Engagement:** *Involvement of patients and other stakeholders throughout the planning, conduct, and dissemination of the proposed projects<sup>xv</sup>.*

Personer fra målgruppen bør være involveret med udgangspunkt i egne erfaringer og behov eller/og som repræsentant for målgruppen.

### **Patient Reported Outcomes (PRO)**

Patient/person-rapporterede data og oplysninger om en persons sundheds-tilstand, der er oplyst af personen selv uden fortolkning eller ændring af en kliniker eller andre.

Frit oversat efter American Institutes for Research 2016; US Food and Drug Administration 2015: *PROs are health data reported by the patient “without amendment or interpretation of the patient’s report by a clinician or anyone else” and measured by self-report or interview (American Institutes for Research 2016; US Food and Drug Administration 2015)*<sup>xvi</sup>.

### **Patient Reported Experiences (PRE)**

Patient/person-rapporterede data og oplysninger om en persons erfaringer/oplevelser med behandling eller intervention. Oplysningerne er oplyst af personen selv uden fortolkning eller ændring af en kliniker eller andre.

Frit oversat efter Food and Drug Administration 2018: *Data that (1) are collected by any persons (including patients, family members and caregivers of patients, patient advocacy organizations, disease research foundations, researchers, and drug manufacturers); and (2) are intended to provide information about patients’ experiences with a disease or condition.*<sup>xvi</sup>



## Referencer

---

- <sup>i</sup> Nissen et al., 2018. *Patient involvement in the development of a psychosocial cancer rehabilitation intervention: evaluation of a shared working group with patients and researchers*. Research Involvement and Engagement 4:24  
DOI 10.1186/s40900-018-0106-2  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30123530>
- <sup>ii</sup> Patient Focused Medicines Development (PFMD) 2019. *Patient Engagement Quality Guidance*.  
<https://patientfocusedmedicine.org/the-patient-engagement-quality-guidance/>
- <sup>iii</sup> Syddansk Sundhedsinnovation, 2018. *Guide til samskabelse – med børn og unge i psykiatrien*. Region Syd  
<https://www.syddansksundhedsinnovation.dk/media/1804402/guide-til-samskabelse-psykiatrien2018.pdf>
- <sup>iv</sup> VIBIS, 2017. *Organisatorisk brugerinddragelse. Når sundhedsvæsenet udvikles i samarbejde med borgere, patienter og pårørende*. Videnscenter for brugerinddragelse  
[https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B\\_ViBIS/A\\_Rapporter%20og%20undersøgelser/organisatorisk\\_brugerinddragelse\\_web.pdf](https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B_ViBIS/A_Rapporter%20og%20undersøgelser/organisatorisk_brugerinddragelse_web.pdf)
- <sup>v</sup> Multi-Regional Clinical Trials (MRCT), 2019. *Health literacy in clinical research*.  
<https://mrctcenter.org/health-literacy/>
- <sup>vi</sup> EUPATI 2018. *EUPATI Dansk Ordliste*  
<https://toolbox.eupati.eu/ordliste/?lang=da>
- <sup>vii</sup> Crowe S., Giles C., 2016. *Making patient relevant clinical research a reality*. BMJ 2016; 355  
Doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.i6627>  
<https://www.bmj.com/content/355/bmj.i6627>
- <sup>viii</sup> Patient Focused Medicines Development (PFMD) 2019. *The Book of Good Practices*  
<https://patientfocusedmedicine.org/the-book-of-good-practices/>
- <sup>ix</sup> Sacristán J.A., Aguarón A. et al. 2016. *Patient involvement in clinical research: why, when, and how*. Patient Prefer Adherence. 2016; 10: 631–640.  
Doi: [10.2147/PPA.S104259](https://doi.org/10.2147/PPA.S104259)  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4854260/>
- <sup>x</sup> Patient Reported Outcomes Measurement Group, 2002-2005. Health Services Research Unit, Nuffield Department of Population Health, University of Oxford.  
[https://phi.uhce.ox.ac.uk/inst\\_selcrit.php](https://phi.uhce.ox.ac.uk/inst_selcrit.php)
- <sup>xi</sup> Boers M., Kirwan J.R. et al. 2014. *Developing Core Outcome Measurement Sets for Clinical Trials: OMERACT Filter 2.0*. Journal of Clinical Epidemiology  
DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2013.11.013>

---

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0895435613004885>

<sup>xii</sup> KOPA, 2017. *Patientinddragelsesguiden.dk*. Kompetencecenter for patientoplevelser (Tidl. Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse, EEB) Region Hovedstaden.  
<https://www.regionh.dk/patientinddragelsesguiden/Sider/default.aspx>

<sup>xiii</sup> Center for Information and Study on Clinical Research Participation, 2017. *Perceptions & Insights Study 2017. Report on the participation Experience*.  
<https://www.ciscrp.org/wp-content/uploads/2019/06/2017-CISCRP-Perceptions-and-Insights-Study-Participation-Experience.pdf>

<sup>xiv</sup> Crowe, S., Fenton, M., Hall, M. et al., 2015. *Patients', clinicians' and the research communities' priorities for treatment research: there is an important mismatch*. *Res Involv Engagem* **1**, 2 (2015).  
<https://doi.org/10.1186/s40900-015-0003-x>  
<https://researchinvolvement.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40900-015-0003-x>

<sup>xv</sup> Patient Centered Outcomes Research Institute, 2020. *Glossary*  
<https://www.pcori.org/glossary>

<sup>xvi</sup> Food and Drug Administration. *Patient-Focused Drug Development Glossary*  
<https://www.fda.gov/drugs/development-approval-process-drugs/patient-focused-drug-development-glossary>