

Guide til dialog om brugerinvolvering

Hvorfor brugerinvolvering?

DEFACTUM har en målsætning om at skabe bedre liv og muligheder for brugerne af velfærdssamfundets ydelser. DEFACTUM ønsker at involvere brugere i forsknings- og udviklingsprojekter, så projekter gennemføres på måder, der er relevante for projektets målgruppe. Brugere forstås bredt som borgere, patienter og pårørende, men også sundhedsprofessionelle, praktikere, patientforeninger m.fl. Det anbefales systematisk at afdække relevante brugerperspektiver på projektområdet, inden projektet igangsættes f.eks. ved hjælp af systematisk litteraturgennemgang, og at de brugere, der involveres i de enkelte projekter, er personer, der har levede erfaringer med projektområdet.




Hvad er en guide til dialog om brugerinvolvering?

Denne guide til brugerinvolvering indeholder:

- eksempler på tre roller, brugere kan have i et projekt
- opmærksomhedspunkter når man arbejder med brugerinvolvering
- vejledning til brugerinvolveringsmatrix – både som dialogværktøj og skabelon til udfyldelse

Guiden er et værktøj til dig som konsulent eller forsker til at afklare, hvor og hvordan brugerinvolvering kan tænkes ind i dit projekt. Den fungerer som ramme til at tage stilling til, afgrænse og dokumentere brugerinvolvering i dit projekt. Guiden benyttes til dialog om den eller de roller, brugere kan varetage i dit projekt, og den viser, hvordan brugere kan varetage forskellige roller i forskellige faser af projektet. Roller og funktioner aftales i samarbejde med og efter ønske fra brugeren og i forhold til relevans i projektets forskellige faser. Brugere kan udfordre forskeres/konsulenters gængse tilgange og bidrage med nye indsigter til problemløsning og/eller fornyelse.

Eksempler på bruger-roller og funktioner i et projekt

	Medtænkere Som <i>medtænkere</i> bidrager brugeren med sine meninger og vurderinger. Det kan indebære at stille kritiske spørgsmål og formidle viden, der er relevant for projektets tilrettelæggelse og gennemførelse. Brugeren i medtænkere-rolle kan dermed bidrage med overvejelser om projektets og emnets relevans og gennemførlighed set fra projektets målgruppes perspektiv. Medtænkere-rolle er relevant, særlig i projektets tidlige faser og planlægningsfasen.
	Rådgiveren og medudvikleren Som <i>rådgiver</i> og <i>medudvikler</i> kan brugeren være konkret involveret i udvikling og/eller gennemførelse af projektets opgaver. Det kan være ved at give input til projektets forskellige dele, eksempelvis rekruttering af deltagere/informanter, informationsbreve, etiske problemstillinger, interview/survey emner, formidling mv.
	Partneren Som <i>partner</i> deltager brugeren jævnbyrdigt i projektets forskellige faser. Det kan indebære at tage selvstændige initiativer, bidrage til indsamling og analyse af data, indgå i projektoptimering, medforfatter til artikler/rapporter, bidrage til præsentation og formidling af resultater. Brugere i partner-rolle kan suppleres med andre adgange til og forståelse af data, formidlingskanaler mv. Partner-rolle er værdifuld gennem alle projektets faser, og kan eksempelvis bidrage til at reducere kommunikationskløfter mellem forskere/konsulenter og projektets målgruppe.

DEFACTUMS brugerkonsulenter

DEFACTUM har ansat *brugerkonsulenter*. Brugerkonsulenterne er brugere med stor personlig erfaring i sundhedsvæsenet og/eller på det sociale område. Alle medarbejdere i DEFACTUM kan kontakte brugerkonsulenterne for at involvere brugerkonsulenter i sit projekt. Brugerkonsulenterne kan have alle typer af roller i projekter og kan involveres i alle faser af et projekt. Brugerkonsulenterne er således en aktør, der kan medvirke i projektudvikling, gennemførelse og evaluering i samarbejde med forskere og konsulenter i DEFACTUM.



Hvordan bruges brugerinvolveringsmatrixen?

Brugerinvolveringsmatrixen (se næste side) er en guide til at afklare, hvor i projektet og på hvilken måde, det er relevant at samarbejde med brugere om projektets gennemførelse. Brugerinvolveringsmatrixen kan vise vejen fra brugerinvolvering i teori til brugerinvolvering i praksis og kan fungere som guide og inspiration til, hvordan du i dit kommende projekt kan involvere brugere.

Brugerinvolveringsmatrix har to akser: en vertikal akse, som inddeler et projekt i faser, og en horisontal akse, som skitserer de tre eksempler på bruger-roller, som alle kan indgå i de forskellige faser af et forsknings- eller udviklingsprojekt. En bruger kan skifte rolle undervejs, både efter eget ønske eller i forhold til projektets status og forløb. Mellem disse to akser er der beskrevet en række eksempler på opgaver, brugeren kan have i projektfaserne. Eksemplerne er hverken udtømmende eller fastlåst til den kasse, eksemplet er præsenteret i.

Brugerroller og opgaveeksempler er projektlederens guide til at afklare brugerinvolvering i et kommende projekt.

Brugerinvolveringsmatrixen anvendes til dialog med relevante brugere og i projektgruppen, og i **Brugerinvolveringsmatrix - skabelon** (se sidste side) noteres hvordan og på hvilke måder, brugeren inddrages i projektet. Det er op til projektgruppen og relevante brugere at skitsere roller og opgaver i projektet.

Opmærksomhedspunkter når man arbejder med brugerinvolvering

Nedenfor er anført nogle etiske opmærksomhedspunkter, som er relevante for forholdet mellem forsker/konsulent og brugerens bidrag:

- **Forventningsafstemning:** På samme måde som ved brug af informanter, skal der ved brugerinvolvering gives information om, at brugeren til enhver tid kan udgå af eller justere sin deltagelse i projektet. Ligeledes er det vigtigt at aftale forventninger til samarbejdet og bidrag.
- **Tid til brugerinvolvering:** Der skal sættes tid af i projektet til brugerinvolvering, ligesom brugerens hverdag og arbejdsliv skal respekteres i forhold til planlægning af møder og andre brugerinvolverende aktiviteter.
- **Ligeværd/lighed i samarbejde:** Undgå pseudoinddragelse hvor brugerinvolveringen reelt ikke giver indflydelse, men mere fungerer som en symbolsk handling for f.eks. at leve op til krav om brugerinvolvering i ansøgninger eller formidling.
- **Relation mellem involverede brugere og konsulent/forsker:** Brugerinvolvering kan være en følsom opgave, og det fordrer tid og opmærksomhed på den enkelte f.eks. i forbindelse med drøftelse af svære emner. Det er vigtigt at bruge tid på at etablere en god og tillidsfuld relation til de involverede brugere.
- **Sårbare grupper:** Brugere som er relevante at involvere i et projekt kan befinde sig i svære livsomstændigheder, f.eks. kan de være alvorligt syge, være socialt udsatte eller på anden måde opleve vanskelige vilkår. I sådanne situationer er det vigtigt at være opmærksom på, hvordan præmisserne for brugerinvolvering tilrettelægges, så reel involvering bliver en mulighed.
- **Budget:** Der skal afsættes midler i budgettet til finansiering af transport og forplejning for de involverede brugere. Desuden bør eventuelt honorar eller erkendtlighed overvejes.
- **Tavshedspligt:** Det er vigtigt at være opmærksom på, at involverede brugere har samme tavshedspligt som ansatte. Der kan være andre juridiske forhold, der skal afklares, f.eks. omkring adgang til og viden om personfølsomme oplysninger. Overvej om der skal udarbejdes en kontakt vedrørende sådanne forhold.
- **Evaluering:** Ved projektets afslutning er det vigtigt at evaluere virkning og betydning af brugerinvolvering for såvel projektets resultater som for processen og for de involverede brugere.

Brugerinvolveringsmatrix - dialogværktøj

Eksempler på hvordan brugere kan være involveret i de forskellige faser af projekter. Brugerinvolveringsmatrixen er tænkt som inspiration. Opgaverne under de forskellige faser kan ændres efter behov, og der kan tilføjes flere rækker.

Projektfaser og tilgange til brugerinvolvering		Medtænker	Rådgiver og medudvikler	Partner	
Faser i forsknings, udviklings- og evalueringsprojekter	Planlægning og forberedelse	Projekt idé	Inviter brugere til brainstorm	Kontakt til relevante brugerorganisationer for input	Brugere indgår i bemanding/projektgruppe
		Formulere forsknings-/udviklingsspørgsmål	Workshop – eksempelvis for at drøfte og give input til projektets idé, forskningsspørgsmål etc.	Brugere indgår i ansøgning som medskriver	Relevante repræsentanter fra brugerorganisationer indgår i styregruppe og/eller faglig følgegruppe
	Informere om projektet				
	Udarbejde protokol/projektbeskrivelse				
	Gennemførelse	Rekruttering	Brugere giver input til hvordan og hvem rekrutteres til projektet	Brugere validerer spørgeskema/interview guide	Brugere medvirker ved interviews og anden dataindsamling.
		Udvikle dataindsamlingsmetoder	Brugere deltager i workshop	Brugere deltager i audit	Brugere deltager i analysearbejde
		Dataindsamling	Brugere deltager i planlægning af workshop inkl. temaer til workshoppen	Brugere medvirker til at afklare relevante undersøgelsesmetoder og emner/temaer.	Målgruppedialog – dialog mellem målgruppe og fagpersoner gennemføres af brugere
		Analysere data			
	Præsentation og formidling	Skrive resultater/rapport/artikler	Brugere læser og kommenterer rapportudkast	Brugere kan skrive rapportafsnit og/eller kan være medforfatter på videnskabelige artikler	Brugere holder oplæg om projektet
		Formidling/oplæg	Brugere indgår i udarbejdelsen af pressemeddelelser	Brugere kan medvirke til formidling af resultater	Brugere er kontaktpersoner for henvendelser
Formuler anbefalinger					
Efter afslutning	Refleksion, uformel evaluering og udvikling af ny ide	Intern refleksion over, hvad man er lykkedes med og hvad, der bør gøres anderledes næste gang. Alle aspekter kan indgå i refleksionen f.eks.: selve brugerinvolveringen, projektets gennemførelse mv.	Brugere indgår i uformel snak	Brugere kommer med feedback på processen	Brugere indgår i formel evaluering af projektet

Denne guide til dialog om brugerinvolvering er inspireret af:

- Smits D-W et al.: Designing a tool to support patient and public involvement in research projects: The Involvement Matrix. *Research Involvement and Engagement* 2020.
- Crocker J.C. et al.: Is it worth it? Patient and public views on the impact of their involvement in health research and its assessment: a UK-based qualitative interview study. *Health Expectations* 2016.

Brugerinvolveringsmatrix – skabelon

Indsæt selv bruger-roller, konkrete opgaver mv. for dit projekt.

Projektfaser og spørgsmål man kan besvare og være bevidst omkring		Opgaver	Bruger-roller	
Faser i forsknings, udviklings- og evalueringsprojekter	Planlægning og forberedelse	• Hvilken målgruppe skal dette projekt gøre en forskel for?	Projektidé	
		• Har vi mulighed for at spørge brugerne, om de mener projektet kan gøre en forskel?	Forsknings- /udviklingsspørgsmål	
		• Kan vi i samarbejde med brugere tilpasse projektet, så der er en større sandsynlighed for at det gør en forskel?	Information om projektet	
		• Har vi mulighed for at tilpasse tidsplanen til at involvere brugere?	Protokol/projektbeskrivelse	
	Gennemførelse	Er der elementer eller opgaver, hvor det kan gøre en forskel, hvis de varetages af brugere?	• Har vi mulighed for at tilpasse designet?	Rekruttering
				Udvikle dataindsamlingsmetoder
				Dataindsamling
				Analysere data
	Præsentation og formidling	Kan vi sammen med brugere:	• Reflektere over formidlingsform og indhold?	Skrive resultater/rapport/artikler
				Formidling/oplæg
				Formuler anbefalinger
	Efter afslutning	Refleksion, uformel evaluering og udvikling af ny ide	Kan vi sammen med brugere:	
		• Reflektere over om projektet havde den ønskede virkning	• Overveje hvad der burde have været gjort anderledes	• Giver projektet nye ideer eller bidrager til videreudvikling af projektet?