

Hvor er brugerne i sundhedsvæsenets forskningsstrategier?

En afdækning af, i hvilket omfang og med hvilke ord brugerinddragelse i forskning (PPI) er beskrevet i sundhedsvæsenets forskningsstrategier 2022



ViBIS er det nationale videns- og kompetencecenter for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. Centret indsamler og formidler den nyeste viden på området og rådgiver og kompetenceudvikler sundhedsprofessionelle.

Indhold

- 2 **Baggrund**
Formål og afgrænsning
- 3 **Resumé**
- 4 **Metode**
Forståelse af PPI
- 5 **Forskningsstrategier i kommuner og almen praksis**
- 6 **Kortlægning af forskningsstrategier i regioner og hospitalsenheder**
- 7 **Sammenhæng mellem strategier i regioner og hospitalsenheder**
- 8 **Kvalitativ analyse af PPI i forskningsstrategierne**
- 9 **Kvalitativ læsning af de regionale strategier**
- 10 **Kvalitativ læsning af hospitalsenhedernes strategier**
- 12 **Et felt i bevægelse - øvrige indsigter fra analyseprocessen**
- 13 **BILAG**

Baggrund

Brugerinddragelse i forskning (i denne afdækning omtalt som PPI) er på en og samme tid et nyt og et gammelt felt.

Gammelt fordi den engelske regering tilbage i 1996 etablerede organisationen Involve, hvis formål var og er at rådgive om, hvordan man bedst kan involvere befolkningen i sundhedsforskning. Etableringen af Involve markerede starten på en udvikling, der har haft og har afgørende indflydelse på formål og vilkår for sundhedsforskningen, i begyndelse primært i den angelsaksiske del af verden, men i løbet af de seneste ti år er udviklingen også taget til i Danmark.

Feltet er samtidig nyt, fordi inddragelsen af brugerne i dansk sundhedsforskning endnu ikke er noget, der har taget fast form eller sker i en bestemt kadence.

Derfor belyses det i denne analyse, i hvilket omfang og hvordan brugerinddragelse i forskning indgår i forskningsstrategierne i sundhedsvæsenet i 2022.

Formål og afgrænsning

Formålet med afdækningen er at skabe viden om, i hvilket omfang og hvordan PPI indgår i forskningsstrategierne i det danske sundhedsvæsen anno 2022, herunder afdække:

- **I hvilket omfang regioner og hospitalsenheder, kommuner og almen praksis har formulerede og tilgængelige forskningsstrategier.**
- **Hvorvidt PPI er beskrevet i de eksisterende forskningsstrategier**
- **Hvordan PPI er beskrevet i forskningsstrategierne**

Afdækningen baserer sig på forskningsstrategier, der:

- Er formuleret i et tekstformat, som beskriver, hvordan institutionen skal bedrive sin forskning
- Er offentligt tilgængelige (på hjemmesider eller ved henvendelse)
- Af institutionerne selv betegnes som en forskningsstrategi.

Afdækningens empiriske fokus på sundhedsvæsenets forskningsstrategier beror på en grundlæggende forståelse af, at strategierne beskriver den ledelsesmæssige og strategiske retning, der er sat for

de enkelte institutioner i sundhedsvæsenet.

Strategier vil typisk være dokumenter, hvori en organisation formulerer de langsigtede mål, man ønsker at arbejde for i en given periode – samt de midler eller veje dertil, man ønsker at benytte til at nå målene. Ofte konkretiseret i en handlings- eller aktivitetsplan, som beskriver de konkrete aktiviteter, der er en operationalisering af de mål og midler, strategien beskriver.

I praksis er der stor forskel på, hvordan strategier udmøntes og anvendes. Strategier skal derfor læses med det forbehold, at de ikke beskriver praksis – men organisationens visioner for, hvordan praksis bør være.

Der vil således være store variationer i institutioner imellem på, i hvilken grad strategien er et pejlemærke for praksis. Dette gælder også forskningsstrategier i det danske sundhedsvæsen, hvor det både kan være tilfældet, at PPI er beskrevet som en vision i forskningsstrategier, som i praksis ikke efterleves – ligesom det kan forekomme, at PPI praktiseres uden at være nedfældet i en strategi.

Da denne afdækning forholder sig til ordlyden i de tilgængelige forskningsstrategier, kan resultaterne af den læses som et udtryk for, i hvilket omfang og hvordan man fra ledelsesmæssigt hold i sundhedsvæsenets forskningsenheder forholder sig til PPI som et strategisk pejlemærke.

Resumé

Afdækningen af, i hvilket omfang og hvordan PPI indgår i forskningsstrategierne i det danske sundhedsvæsen, dokumenterer fem hovedindsigter.

1) Ingen samlede forskningsstrategier i almen praksis og kommunerne

Forskning i det danske sundhedsvæsen sker i alle tre sektorer, men der er store forskelle på, hvor meget der forskes, og hvilke betingelser forskningen har.

I almen praksis og i kommunerne er der ikke samlede forskningsstrategier på sundhedsområdet. Kommunernes fælles forskning er primært samarbejder med øvrige forskningsenheder, for eksempel i regionerne, mens almen praksis primært har selvstændig forskning fordelt på fire forskningsenheder, der dog ikke arbejder ud fra officielle forskningsstrategier. Der er derfor ingen fund om PPI i forskningsstrategier for denne del af sundhedsvæsenet.

Læs mere på side 5.

2) Forskningsstrategier på to niveauer i hospitalssektoren

Ude i de forskellige hospitalsenheder, hvor langt den største del af den anvendte forskning finder sted, er der både forskningsstrategier på regionsniveau samt i nogle hospitalsenheder.

Læs mere på side 6.

3) PPI i tre af fem regionale strategier

En gennemgang af strategierne på regionalt niveau viser, at PPI indgår i tre af de fem strategier. I disse strategier gælder det, at:

- Beskrivelser og definitioner af PPI er forholdsvis enslydende
Formålet med PPI formuleres i meget overordnede termer
- PPI tænkes på to niveauer: Strategisk og i den konkrete forskning
- Målsætninger for PPI er formuleret på et overordnet niveau.

Læs mere på side 9.

4) Fire ud af 19 strategier på hospitalsniveau har udfoldet PPI

I Danmark er der 25 forskellige 'hospitalsenheder' med hver sin ledelse, hvoraf 19 har deres egen forskningsstrategi. Ud af disse er der syv hospitalsenheder, som har forskningsstrategier, der omfatter PPI – heraf fire, der har udfoldet målsætninger og metoder til PPI. Tværlæsningen af hospitalsenhedernes forskningsstrategier baserer sig på de sidstnævnte fire hospitalsenheders strategier. Den viser at:

- Beskrivelser og definitioner af PPI er – ligesom på regionsniveau – forholdsvis enslydende.
- Formålet med PPI er at gøre forskningen mere patientnær og tage udgangspunkt i patienternes problemer
- PPI tænkes på to niveauer: Strategisk og i den konkrete forskning
- Der er flere konkrete målsætninger for PPI, for eksempel om idébank og dygtiggørelse i PPI.

Læs mere på side 10-11.

5) Regionernes strategier sætter klar retning for hospitalerne

Når hospitalsenhedernes strategier sammenholdes med regionernes strategier, tegner der sig et tydeligt mønster. De tre regioner, hvor PPI indgår i nogle eller alle af hospitalsenhedernes strategier, indgår PPI også i selve regionens strategi. I de to regioner, hvor PPI ikke indgår i nogen af hospitalsenhedernes strategier, indgår PPI heller ikke i selve regionens strategi. Ligeledes ses også et både sprogligt og indholdsmæssigt overlap mellem hospitalsenhedernes og deres respektive regions strategi. Denne afdækning peger således på, at regionernes forskningsstrategier har stor betydning for den retning, der bliver sat ude lokalt i hospitalsenhederne.

Læs mere på side 7.

Metode

Afdækningen er gennemført i perioden april - september 2022 og baserer sig på følgende indsamlings- og analyseprocesser:

Identificering af de institutioner i sundhedsvæsenet, der bedriver forskning

For at identificere forskningsstrategier, der var relevante for afdækningen, blev der indledningsvist set på, hvor mange administrative enheder i sundhedsvæsenet, der bedriver forskning. Der blev således dannet et overblik over antallet af hospitalsenheder samt forskningsenheder i almen praksis. Centre og de enkelte afdelinger på hospitalerne er ikke omfattet af undersøgelsen, ligesom § 79 hospitaler ikke er inkluderet. Derudover blev det, af hensyn til undersøgelsen omfang, besluttet ikke at researche på strategier i hver enkelt kommune, men i stedet at researche på samlede strategier i det kommunale forskningsmiljø, hvilket analysen tager udgangspunkt i.

Indsamling af strategier

For at finde forskningsstrategierne er institutionernes (hospitaller, universitetshospitaler, regionerne, almen praksis' forskningsenheder og KL) hjemmesider gennemgået systematisk ved at søge efter 'forskningsstrategi' og synonymer for dette, for eksempel 'forskningsplan' og 'forskningsambition'. I de tilfælde, det ikke har været muligt at finde en forskningsstrategi på hjemmesiden, er der taget kontakt via telefon og mail.

Indsamlingen af forskningsstrategier er gennemført i perioden april - juni 2022.

Analyse af, hvordan PPI indgår i de enkelte strategier

Strategierne er ikke alle læst i deres helhed. For indledende at finde ud af, om PPI er indgået i forskningsstrategierne, er der søgt efter relevante søgeord såsom 'bruger', 'patient', 'pårørende', 'inddragelse', 'involvering' og 'samskabelse' i strategierne.

Blandt de strategier, hvor PPI indgår, er der herefter set på, hvordan PPI omtales, om formålet med PPI er beskrevet, om det er beskrevet hvordan PPI skal foregå, samt om der er opstillet konkrete målsætninger for PPI.

Det er belyst, dels hvordan PPI indgår i strategierne i henholdsvis kommunerne og almen praksis. Dels hvordan PPI indgår i strategierne i hospitalsenhederne og i regionerne – samt hvilken sammenhæng der ses mellem PPI i regionernes og hospitalsenhedernes strategier.

Forståelse af PPI

PPI er et helt centralt begreb i afdækningen. Det er en forkortelse af Patient and Public Involvement – forstået som brugerinddragelse i forskning.

Brugerne i sundhedsvæsenet er i den engelske term direkte oversat patienter og borgere, men omfatter også pårørende.

Når patienter og borgere bliver inddraget i forskning, arbejder de sammen med forskere om at få indflydelse på:

- **Hvad der forskes i**
- **Hvordan forskningen gennemføres**
- **Hvordan forskningsresultater bliver formidlet**

Forståelsen af PPI trækker på en grundlæggende forståelse af brugerinddragelse som det at give brugere af sundhedsvæsenet indflydelse på udviklingen af sundhedsvæsenet og på deres eget forløb og behandling.

PPI er en del af det, der betegnes organisatorisk inddragelse: At give brugere indflydelse på udviklingen af sundhedsvæsenet gennem anvendelse af viden om brugerperspektivet og samarbejde med brugerrepræsentanter i beslutnings- og udviklingsprocesser.

Forskningsstrategier i kommuner og almen praksis

Der findes ingen overordnede, officielle forskningsstrategier i det kommunale sundhedsvæsen eller i almen praksis, og derfor er det ikke muligt at identificere omfanget af PPI på et strategisk, organisatorisk niveau i denne del af sundhedsvæsenet.

Forskningsstrategier i det kommunale sundhedsvæsen

Kommunerne har ikke fælles etablerede forskningsmiljøer, og deres involvering i forskning er – til sammenligning med det øvrige sundhedsvæsen – begrænset.

Den forskning, der sker i kommunerne, gennemføres ofte i samarbejde med andre forskningsmiljøer, herunder universiteter, fonde og regionerne, både på hospitals- og folkesundhedsområdet. Seneste afdækninger viser, at omfanget af disse samarbejder stiger, og at der er en ambition om, at samarbejdet mellem kommuner og blandt andet regioner i højere grad formaliseres (1) (2).

Kommunerne fremgår også i samtlige af regioners forskningsstrategier som en vigtig samarbejdspartner. Det har dog ikke været muligt at indhente viden om, hvilken rolle PPI spiller i disse samarbejder.

Der bedrives også forskning i de enkelte kommuner, hvilket imidlertid ikke indgår i denne afdækning.

Forskningsstrategier i almen praksis handler ikke om PPI

Almen praksis har etablerede forskningsmiljøer i form af fire forskningsenheder fordelt rundt i landet i henholdsvis Aalborg, Århus, Odense og København.

Forskningsmiljøerne er små, sjældent samlet, og de er ikke funderet på en større, overordnet forskningsstrategi – hverken på tværs af enhederne eller for de enkelte enheder.

Dialog med forskningsenhederne viser dog, at PPI er en betydningsfuld uformel del af den måde, der arbejdes på – og noget, som har en stigende interesse. En leder af en forskningsenhed fortæller for eksempel, at der uofficielt samarbejdes med Center for Forskning i Patientinvolvering, og at man har et ønske om at arbejde mere med PPI på en "god og rigtig måde". Flere forskere fortæller desuden, at det efterhånden er et krav fra fondene, der støtter forskning, at forskningsprojekter skal indeholde en grad af brugerinddragelse.

Referencer:

(1) KL (2014): Mere forskning i de kommunale opgaver, [link](#)

(2) SST (2022): Forskning til styrkelse af indsatsen i det primære sundhedsvæsen, [link](#)

Kortlægning af forskningsstrategier i regioner og hospitalsenheder

Forskningen i det regionale sundhedsvæsen sker i forskningsmiljøer med tilknytning til hospitalerne. Der er forskelle på, hvilke forskningsstrategier de enkelte hospitalsenheder arbejder under. Nogle anvender alene en fælles regional strategi, mens andre både har en regional strategi og en strategi, der gælder særligt for den enkelte hospitalsenhed.

Tre ud af fem regionale strategier indeholder PPI

Alle fem regioner har forskningsstrategier, der danner rammen for den forskning, der bedrives på hospitalsenhederne i regionen. En gennemgang af strategierne viser, at PPI indgår i tre ud af fem, henholdsvis "Forskning på forkant – Region Sjællands politik for sundhedsforskning 2019-2022" (Region Sjælland), "Strategi for sundhedsforskning - Kliniknær forskning til gavn for patienten 2019-2024" (Region Syddanmark) og "Region Midtjyllands strategi for forskning på sundhedsområdet 2020-*" (Region Midtjylland).

Syv ud af 19 hospitalsstrategier indeholder PPI

I Danmark er der knap 60 hospitaler, som er geografisk afgrænset, herunder universitetshospitaler. Da flere hospitaler er fusioneret og har fælles ledelse, er der reelt 25 administrativt afgrænsede hospitalsenheder, som bedriver forskning. Se figur.

Ud af de 25 hospitalsenheder, har 19 deres egen forskningsstrategi. De resterende 6 hospitalsenheder henviser enten til regionens forskningsstrategi eller arbejder ikke officielt med en forskningsstrategi.

En tværlæsning af de 19 hospitalsenheders forskningsstrategier viser, at:

- I syv ud af de 19 hospitalsenheder, som har en selvstændig strategi, indgår PPI i strategien – svarende til 37 procent.
- Ud af de syv strategier, hvor PPI indgår, har de fire udfoldet beskrivelsen af formålet og målsætningerne for PPI i deres forskning, mens de resterende tre strategier beskriver PPI som en målsætning på et mere overordnet plan.

Denne afdækning sammenholder forskningsstrategier på to niveauer, henholdsvis i regionerne og i hospitalsenhederne.

Region	Administrativt afgrænsede 'hospitalsenheder'
Region Hovedstaden	7
Region Sjælland	5
Region Syddanmark	5
Region Midtjylland	5
Region Nordjylland	3
Total	25

* Der er ikke sat en slutdato for Region Midtjyllands strategi

Sammenhæng mellem strategier i regioner og hospitalsenheder

En stor andel af hospitalsenhederne har forskningsstrategier på to niveauer, henholdsvis en fælles regional strategi og en særskilt hospitalsstrategi. For disse gælder det, at den regionale strategi er den overordnede ramme, som hospitalsstrategien skriver sig ind i. Sammenhængen mellem de to niveauer træder tydeligt frem, når man sammenholder hvilke strategier, der indeholder PPI.

Regionerne sætter kursen

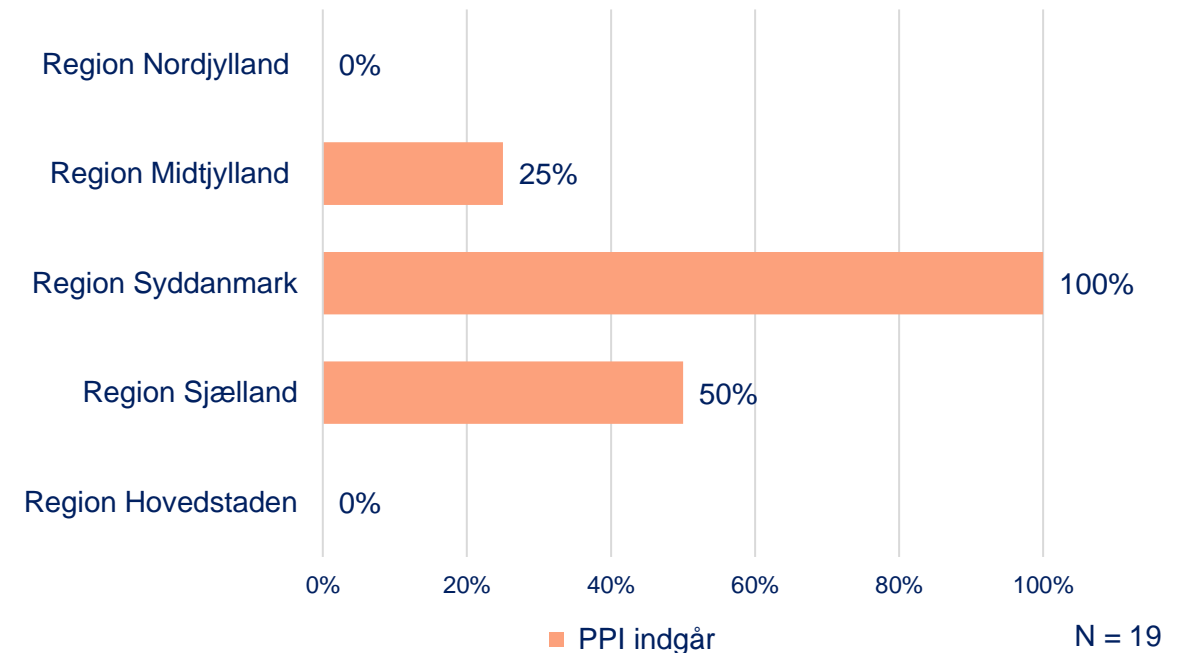
Når man sammenholder hospitalsenhedernes strategier med regionernes strategier tegner der sig et tydeligt mønster: I de tre regioner, hvor PPI indgår i regionens forskningsstrategi ligger de hospitalsenheder, som også har PPI i forskningsstrategierne på hospitalsniveau. Omvendt indgår der ikke PPI i hospitalsstrategierne i de to regioner, hvis regionale forskningsstrategier heller ikke forholder sig til PPI. Der synes således at være en klar sammenhæng mellem den strategiske retning, som regionerne sætter inden for PPI og den retning, hospitalsenhederne selv tegner.

Regionale forskelle

Figuren til højre viser, i hvor stor en andel af hospitalsenhedernes strategier, PPI indgår, fordelt på regioner:

- I Region Hovedstaden og Region Nordjylland indgår PPI ikke i nogen af hospitalsenhedernes forskningsstrategier
- I Region Syddanmark indgår PPI i alle hospitalsenhedernes forskningsstrategier
- I Region Midtjylland indgår PPI i en ud af fire af hospitalsenheders forskningsstrategier
- I Region Sjælland indgår PPI i to ud af fire hospitalsenheders forskningsstrategier

Andel af hospitalsenhedernes strategier med PPI – fordelt på regioner



Kvalitativ analyse af PPI i forskningsstrategierne

Selv om interessen for PPI i dansk forskning generelt synes at være stigende, er der i praksis fortsat stor variation i, med hvilke formål der bedrives PPI – og hvordan det konkret gribes an. En kvalitativ analyse af, hvordan PPI beskrives i strategierne, giver et nærmere indblik i, hvorvidt og på hvilken måde forskningsstrategierne leverer en klar ramme for, hvorfor og hvordan forskerne skal arbejde med PPI.

Den kvalitative analyse af forskningsstrategiernes beskrivelser af PPI baserer sig på en læsning af fire grundlæggende indholdsmæssige forhold:

- Er der en definition af PPI?
- Er formålet med PPI beskrevet?
- Er det præciseret, i hvilke dele af forskningsprocessen PPI skal eller kan indgå?
- Er der konkrete mål for PPI?

De fire parametre er uddybet i boksen til højre.

Parametre der indgår i analysen

- **Definition**
Det undersøges, hvordan PPI er omtalt og om der i forskningsstrategierne indgår en egentlig definition af PPI. Det gøres for at se dels, hvordan institutionerne har forholdt sig til forståelsen af begrebet og dels om det er den samme forståelse af PPI, som er gennemgående i alle strategier.
- **Formål**
Det undersøges, om formålet med PPI er beskrevet i strategierne, for at se på om forskningsinstitutionerne har taget stilling til, hvad de vil opnå med PPI, og om opfattelsen af, hvad PPI skal bidrage med, er ens på tværs af strategierne.
- **I hvilke dele af forskningsprocessen**
Det undersøges, om PPI i strategierne er beskrevet som et led i forskningsprocessen – det vil sige, om brugeren inddrages i de enkelte dele af forskningen og/eller om brugeren inddrages på et strategisk plan, hvor brugeren sidder med i forskningsråd eller -nævn, og er med til strategiske beslutninger omkring tildeling af midler til projekter og lignende.
- **Konkrete mål**
Det undersøges, om der i strategierne er opstillet konkrete mål for PPI, som skal eller kan evalueres. Her belyses det blandt andet, hvilke indikatorer man vil måle på for at sikre, at PPI udføres.

Kvalitativ læsning af de regionale strategier

PPI indgår i tre ud af fem regionale strategier – henholdsvis i Region Sjælland, Region Syddanmark og Region Midtjylland.

En tværlæsning af strategierne viser følgende:

DEFINITION | Små variationer i måden PPI omtales og defineres på

Ordene, der er brugt til at beskrive PPI, trækker på den samme grundforståelse og indikerer ikke væsentlige forskelle i tilgangen til PPI. I Region Sjælland kalder man det for eksempel "brugerindflydelse – forskning kvalificeret af patienter og pårørende", mens det i Region Syddanmark hedder "Forskning for patienten".

FORMÅL | Formålet med PPI beskrives i overordnede termer

Regionernes ønske om at arbejde med PPI begrundes overordnet med at ville bidrage til et sundhedsvæsen, som har patienter i fokus – for eksempel skabe et sundhedsvæsen, der "på bedst mulig vis imødekommer patientens behov" (Region Sjælland). Region Syddanmark udfolder argumentationen og fremhæver, at inddragelse af brugere kan bidrage til, at forskningen "skaber værdi for patienterne", og "at sundhedspersonale og patient forstår hinanden".

FORSKNINGSPROCES | PPI på to niveauer: Strategisk og i den konkrete forskning

I alle tre strategier nævnes det, at brugerne skal inddrages på såvel strategisk niveau som i de konkrete forskningsprojekter. På strategisk plan formulerer Region Syddanmark og Region Sjælland ambitioner om at have patientrepræsentanter i forskningsråd, så patienten bliver hørt i alle rådgivende og besluttende forskningsfora. På den måde får brugeren indflydelse på mere langsigtede planer for forskningen, og "involveres i de råd og udvalg på sygehusene og regionalt, hvor der tages strategiske beslutninger på forskningsområdet og uddeles

forskningsmidler" (Region Sjælland).

Inddragelsen af brugerne i de konkrete forskningsprocesser er beskrevet på forskellige niveauer regionerne imellem. Mens Region Syddanmark helt overordnet formulerer, at der skal ske inddragelse af både patienter og pårørende "i konkrete forskningsprojekter", er strategierne i Region Sjælland og Region Midtjylland mere konkrete. De peger på, i hvilke faser og hvordan brugeren skal indgå i forskningens forskellige dele. Blandt andet fremhæver Region Sjælland, at brugeren skal være i dialog med forskere og klinikere om udvikling af forskningsprojekter, og at de vil "invitere patienter og pårørende i alle dele af forskningens faser".

MÅLSÆTNINGER | Målsætninger for PPI er på et overordnet niveau

De få målsætninger, der er formuleret for PPI, er forholdsvist overordnede i alle tre strategier. Der er dog også enkelte konkrete målsætninger, som relaterer sig til PPI på strategisk niveau, specifikt patientrepræsentanter i forskningsudvalg og -råd. Region Syddanmarks og Region Sjællands strategier, som begge er fra 2019, har således formuleret målbare målsætninger om, at der skal være "patientrepræsentanter i alle forskningsråd og bedømmelsesudvalg senest ved udgangen af 2020" (Region Syddanmark), og at "det regionale forskningsråd tilknyttes i 2019 patient- og pårørenderepræsentanter" (Region Sjælland).

De samme to regioner formulerer også ambitioner om at ville blive klogere på PPI. I Region Syddanmark vil man holde arrangementer med regional vidensdeling om metoder for PPI, mens Region Sjælland har mål om at udvikle og afprøve modeller til nye metoder inden for PPI.

Yderligere vil Region Sjælland skabe et økonomisk incitament til at inddrage brugere i forskningsprojekter ved at uddele forskningsmidler med krav om inddragelse af patienter eller pårørende. Dog uden konkrete målsætninger.

Kvalitativ læsning af hospitalsenhedernes strategier 1/2

PPI indgår i syv af 19 hospitalsenheders strategier. Blandt de syv er der stor variation i, hvor meget PPI forklares og foldes ud. Tre af strategierne beskriver PPI på et helt overordnet plan, for eksempel at ”der skal arbejdes for øget patient- og borgerinddragelse i forskningen” uden yderligere uddybelse. De øvrige fire strategier udfolder PPI nærmere, og det er derfor dem, den følgende analyse tager udgangspunkt i.

Strategierne er henholdsvis Odense Universitetshospital (2021-2025), Sydvestjysk Sygehus (2021-2024), Sygehus Sønderjylland (2020-2024) og Sygehus Lillebælt (2021-2026) – og har således alle forankring i Region Syddanmark.

En tværlæsning af strategierne viser følgende:

DEFINITION | Overordnet omtales PPI på samme måde

I de fire strategier, som udfolder PPI, er de overordnede formuleringer om, hvad inddragelse i forskning er, relativt enslydende, blandt andet ”borgerinddragelse” (Sygehus Sønderjylland) og ”forskningen skal skabes sammen med patienter og pårørende” (Odense Universitetshospital).

Sygehus Lillebælt er den af strategierne, som tydeligst udfolder forståelsen af PPI som et ”meningsfuldt samarbejde og partnerskab mellem patienter og klinikere – såkaldt samskabelse”. Dette uddybes med, at ”samskabelse opstår, når patienter ikke kun er genstand for forskningen, men er involveret i udviklingen og derved bidrager til at sikre kvalitet og øge værdien af for eksempel en forskningsidé, en ydelse eller et produkt.”

FORMÅL | Formålet er at gøre forskningen mere patientnær og tage udgangspunkt i patienternes problemer

Hospitalsenhedernes argumentation for PPI er i tråd med det, der står i de regionale forskningsstrategier: At bidrage til et sundhedsvæsen, som har patienternes behov i fokus. Forklaringen er dog mere uddybet i hospitalsenhedernes end i regionernes strategier.

For Odense Universitetshospital og Sygehus Lillebælt handler det specifikt om at skabe patientnær forskning ved at tage udgangspunkt i, hvad patienten oplever i livet med sygdom. Odense Universitetshospital beskriver blandt andet vigtigheden i at, ”når patienter og pårørende i et aktivt samarbejde med forskerne involveres i at tilrettelægge og udføre forskningsprojekter, bliver forskningens fokus rettet mod de problemer, som patienten oplever i dagligdagen.” For Odense Universitetshospital handler det om at lade patienter og pårørende få indflydelse på forskningsprocessen for at øge muligheden for, at forskningen bliver patientnær og klinisk relevant.

Lignende argumentation udfoldes hos Sygehus Lillebælt, som skriver, at forskningen i højere grad bør ”rette sig mod de problemer og udfordringer, som patienter og pårørende oplever i forbindelse med sygdom, behandling og pleje”. Strategien påpeger, at patientinvolvering i forskningen kan ”forbedre den måde, hvorpå forskning prioriteres, foretages, kommunikeres og anvendes”.

Anderledes er det for Sygehus Sønderjyllands strategi, som udelukkende fremhæver, hvilken betydning PPI har for formidlingen af forskningsresultater, hvor inddragelse af patienter blandt andet skal medvirke til, at formidlingen af forskningsresultater sker på lægmandssprog.

Kvalitativ læsning af hospitalsenhedernes strategier 2/2

FORSKNINGSPROCES | PPI på to niveauer: Strategisk og i den konkrete forskning

Hospitalsenhedernes strategier beskriver – ligesom regionernes – at brugerne skal inddrages på såvel forskningsstrategisk niveau som i de konkrete forskningsprojekter.

I tre ud af fire strategier beskrives konkrete eksempler på, hvor i forskningsprocesserne inddragelsen kan ske. For eksempel beskriver Odense Universitetshospital, at patienter og pårørende skal have mulighed for at få indflydelse på og ansvar for, hvordan forskningsprocesser og -aktiviteter planlægges. Her vil man blandt andet samarbejde med brugerne om, hvilke forskningsspørgsmål der skal formuleres. Tilsvarende uddyber Sygehus Sønderjylland, at de aktivt inddrager ”borgerne som medforskere i forbindelse med udvælgelse, protokolformulering, planlægning og gennemførelse af forskningsaktiviteter på sygehuset” og konkretiserer altså, i hvilke faser inddragelsen skal ske.

På strategisk plan handler det om at have patienter og pårørende med om bordet, når der træffes beslutninger om, hvad der skal forskes i. Dette adresseres i alle strategierne. Sydvestjysk Sygehus formulerer for eksempel overordnet, at de ønsker, at patienter og pårørende inddrages i råd og udvalg. Sygehus Sønderjylland beskriver mere konkret, at inddragelsen skal ske i form af borgerrepræsentation i sygehusets forskningsudvalg og i de mindre forsknings-udvalg, der er på afdelingerne. Sygehus Lillebælt har ligeledes en ambition om at inddrage på et strategisk plan med en konkret målsætning om, at antallet af patienter og pårørende i sygehuset forskningsråd øges fra to til fire medlemmer.

MÅLSÆTNINGER | Flere konkrete målsætninger

I strategierne fremgår en række konkrete målsætninger for, hvordan hospitalsenhederne vil sikre, at der gennemføres PPI.

Særligt har Sygehus Lillebælt og Odense Universitetshospital formuleret flere konkrete mål. Fælles for de to hospitalsenheders mål er, at begge vil etablere en idébank, hvor patienter og pårørende kan komme med forslag til relevant forskning, og igangsætte forskellige tiltag for at blive klogere på, hvordan man bedst inddrager brugerne i forskningen.

På Sygehus Lillebælt vil man desuden tilpasse metoder i inddragelse til specifikke forskningsområder ved dels at ”skabe overblik over metoder til aktiv patientinddragelse i hele forskningsprocessen, for eksempel gennem kurser, retningslinjer og intranettet”, og ved at præcisere, hvordan patienter og pårørende bedst inddrages i forskningen i den enkelte afdelings forskningsstrategi. Odense Universitetshospital har beskrevet lignende mål, idet man vil etablere en ny enhed, der skal fungere som ”én indgang for patienter, pårørende og forskere, som skal samle og fremme patientinddragelse i forskning.”

Derudover har de to hospitalsenheder hver især en række andre konkrete målsætninger. Sygehus Lillebælt vil sikre, at brugerne bidrager til forskningen i kraft af en målsætning om, at inddragelse af patienter og pårørende er beskrevet i afdelingernes forskningsstrategier, og at inddragelse skal indgå som et punkt på det årlige forskningsdialogmøde.

En lignende udfoldelse af konkrete mål ses i Odense Universitetshospitals strategi. Her vil man blandt andet kontrollere, at PPI sker i praksis ved at opgøre og synliggøre, hvor stor en andel af projekterne i hver forskningsenhed, der inddrager patienter og pårørende.

Sydvestjysk Sygehus adskiller sig i deres beskrivelse af målsætninger, da disse er mere overordnede, for eksempel ”sikre forskningsaktivitet med patientinvolvering på alle kliniske afdelinger inden 2021 samt sikre patientrepræsentant i forskningsrelevante udvalg”. Hvordan dette skal opnås, er ikke yderligere forklaret.

Et felt i bevægelse – indsigter fra dialog med forskningsmiljøer

ViBIS' afdækning og dialog med relevante aktører i forskningsinstitutioner har også tilvejebragt en række indsigter om igangværende udviklinger mod styrket forskning og mere PPI. Centrale pointer fra denne dialog og afdækning gengives nedenfor.

Arbejde med PPI er mere udbredt end forskningsstrategierne afspejler

I dialogen med forskningsinstitutionerne har flere givet udtryk for, at de arbejder mere med PPI, end det fremgår af deres strategi.

Rigshospitalet beskriver for eksempel, at de arbejder med brugerinddragelse i forskning på et strategisk niveau ved blandt andet at have to patientrepræsentanter i hospitalets forskningsråd. Aktuelt drøftes det i rådet, hvorledes forskningsmiljøerne kan inspireres til at inddrage patienterne mere i forskningen.

Psykatriksygehuset i Region Syddanmark, som ikke har nogen forskningsstrategi, beskriver også, at de er underlagt krav om, at nye ph.d.-projekter skal forholde sig til, hvorvidt og i hvilken udstrækning brugere og patienter bliver involveret i projekter. Derudover er der også patient- og pårørenderepræsentanter med i psykiatrisygehusets strategiråd, så de kan komme med input til, hvad der skal forskes i, og hvad de anser som vigtigt for fremtidens forskning. I strategirådet beslutter man også hvilke ph.d. projekter, der skal have tildelt finansiering, hvilket brugerne også har indflydelse på.

Afdelinger og centre kan have selvstændige ambitiøse PPI mål

Der kan være afdelinger eller centre i de enkelte hospitalsenheder, som har egne strategier og arbejder mere indgående med PPI, end beskrevet i hospitalsenhedens strategi.

Nye strategier på vej

Flere af de forskningsinstitutioner, som ikke har haft en gældende og tilgængelig forskningsstrategi, da datagrundlaget for afdækningen blev indsamlet, har oplyst, at en ny strategi er på vej. Dette fremgår i oversigtstabellen i bilag på side 15.

Styrket forskning almen praksis og kommunerne – øget fokus på PPI

I lyset af den stigende mængde af opgaver, som varetages i det nære sundhedsvæsen i relation til mennesker med kronisk sygdom, skal der – ifølge en strategi fra Sundhedsstyrelsen – sættes gang i forskningen i almen praksis og kommunerne. Her indgår brugerinddragelse som et interesseområde for forskning, og det er kort beskrevet, at brugere også kan inddrages i selve forskningen som 'videnspartnere' (1). En nyere rapport fra Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse lægger desuden op til, at den stigende 'praksisnære' forskning skal inkludere professionelle aktører i almen praksis og kommunerne såvel som patienter/pårørende (2).

Referencer:

- (1) SST (2022): Forskning til styrkelse af indsatsen i det primære sundhedsvæsen – en national strategi, [link](#)
- (2) Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse (2020): Forskning i praksis – erfaringer fra forskning med brugerinddragelse og forskning i samarbejde med kommuner og almen praksis, [link](#)

BILAG

Oversigt over de strategier, der indgår i afdækningen. Læs mere om indsamlingen af strategier på side 4.

Region		Link til forskningsstrategi
Region Hovedstaden		Forskningsstrategi
Universitetshospital	Rigshospitalet – Glostrup (KUH)	Forskningshandlingsplan
	Nordsjællands Hospital (Del af KUH)	Forskningsstrategi
Hospital	Bispebjerg-Frederiksberg Hospital	Forskningsstrategi
	Hvidovre og Amager Hospital	Forskningsstrategi
	Herlev-Gentofte Hospital	Ingen strategi
	Region Hovedstadens psykiatri	Forskningsstrategi
	Bornholms hospital	Ingen strategi

Region		Link til forskningsstrategi
Region Sjælland		Forskningspolitik
Universitetshospital	Sjællands Universitetshospital (SUH) (Køge og Roskilde)	Ingen strategi
Hospital	Holbæk sygehus	Forskningsstrategi
	Nykøbing F. Sygehus	Forskningsstrategi 2018-2021
	Næstved-Ringsted-Slagelse Sygehus (NRS)	Fælles forskningsstrategi for NSR
	Psykiatrien i Region Sjælland	Forskningsstrategi

Fortsættes på næste side →

BILAG

Region		Link til forskningsstrategi
Region Syddanmark		Forskningsstrategi
Universitets hospital	Odense Universitets-hospital (OUH) (Odense, Svendborg, Nyborg og Ærøskøbing)	Forskningsstrategi
Hospital	Sydvestjysk sygehus (Esbjerg, Grindsted, Brørup)	Forskningsstrategi
	Sygehus Sønderjylland (Aabenraa, Sønderborg, Tønder)	Forskningsstrategi
	Sygehus Lillebælt (Kolding, Middelfart, Vejle)	Forskningsstrategi
	Psykiatrisygehuset (Aabenraa, Esbjerg, Vejle, Middelfart, Odense og Svendborg)	Ingen strategi

Region		Link til forskningsstrategi
Region Midtjylland		Forskningsstrategi
Universitetshospital	Aarhus Universitetshospital (AUH)	Ingen strategi
Hospital	Hospitalsenheden Midt (Viborg, Silkeborg, Hammel, Skive)	Forskningsstrategi
	Regionshospitalet Gødstrup (herunder psykiatrien)	Forskningsstrategi
	Regionshospitalet Horsens	Forskningsstrategi
	Regionshospitalet Randers	Forskningsstrategi

Fortsættes på næste side →

BILAG

Region		Link til forskningsstrategi
Region Nordjylland		Forskningsstrategi
Universitetshospital	Aalborg Universitets- hospital (AAUH)	Forskningsstrategi
Hospital	Regions hospital Nordjylland (Brønderslev, Dronninglund, Frederikshavn, Hjørring, Læsø, Skagen)	Ingen strategi
	Psykiatrien	Forskningsstrategi