

KOMMISSORIUM:

Definition og beskrivelse af inddragelsen af Patient Partnere (PP) i Reumatologisk Afdeling C, OUH

FORMÅL

1. Afdeling C både skal og vil inddrage patientpartnere (PP) i afdelingens forskning. Inddragelsen er reel og ikke kun formel.

Inddragelse af PP skal give mening for begge parter.

Forskning med PP-involvering skal bidrage til at gøre en endnu større forskel for patienterne, for forskerne og for samfundet.

OPGAVER

2. Opgaven for PP er at bidrage med patienternes egen synsvinkel på afdelingens forskning, så den bliver så relevant og betydningsfuld for patienterne, forskerne og samfundet som muligt.

3. Opgaven for forskerne er:

- at medtænke PP-bidrag i projekter, når det giver mening.
- at sørge for at PP-inddragelse fungerer rent praktisk (kommunikation, facilitering, materialer m.v.)

ANSVAR

4. PP er ikke på nogen måde ansvarlige for afdelingens forskning.

KOORDINERING M.V.

5. Forskningsudvalget koordinerer og udstikker retningslinjerne for PP-inddragelse.

Udvalgsformanden er endelig ansvarlig.

Det er forskernes og udvalgsformandens ansvar at sørge for, at PP-udvalgsmedlemmerne får relevante opgaver og materialer, inddrages i relevante diskussioner og i udvalgets arbejde.

Forskningssekretæren formidler kontakt mellem udvalg, forskere og PP.

6. De PP'er, som er medlem af forskningsudvalget, deltager i ca. hvert andet møde og kan f.eks. inddrages i diskussioner om optimal brug af PP.

De kan desuden – efter ønske og/eller behov – indgå i konkrete forskningsprojekter.

UDVÆLGELSE OG RETNINGSLINJER FOR PP

7. Der udvælges og opbygges et panel af PP tilknyttet Reumatologisk Afdeling C. Et antal af dem er medlem af forskningsudvalget og et antal indgår i PP-samarbejde i diverse, konkrete forskningsprojekter.

8. PP er frivillige patienter i Reumatologisk Afdeling C, der gerne vil bidrage konstruktivt og positivt.

9. PP taler kun på egne vegne og ikke på vegne af andre patienter.

10. Afdelingen skal sørge for, at PP bliver brugt/inddraget, uanset hvad de er rekrutteret til, og at PP'ere ikke spilder tiden.

11. Ideelt set sker der en løbende udskiftning af PP, og man forventes typisk at deltage som PP i 2-3 år.

12: Det forventes, at PP'er til forskningsudvalget skal rekrutteres blandt PP, der har medvirket som PP i et konkret forskningsprojekt og derved har fået erfaringer.

INDDRAGELSE PÅ FLERE TRIN

13. PP overvejes inddraget på tre stadier i et forskningsprojekt:

FØR:

Forsker fremlægger for PP og får feedback.

UNDER:

Forsker kan f.eks. bruge PP til test af spørgeskemaer til patienter eller andet.

EFTER:

Forsker fremlægger resultater for PP og får feedback, f.eks. til præsentation og offentliggørelse.

EVALUERING

14: Alle PP'er (både i forskningsudvalg + dem som har været involveret i konkret forskning) inviteres én gang årligt til kaffe med formanden for forskningsudvalget:

Her kan PP'er videregive ris/ros og erfaringer til formand, som kan viderebringe evaluering til forskningsudvalget.