Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet

sdu.dk

Håndbog for brugerråds-medlemmer i BBI



Forskningsenheden Brugerperspektiver og Borgernære Indsatser (BBI)
Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet

SDU

September 2026

Kolofon

Titel	Håndbog for brugerrådsmedlemmer i BBI
Udgiver	Forskningsenheden Brugerperspektiver og Borgernære Indsatser (BBI) Institut for Sundhedstjenesteforskning Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet Syddansk Universitet
Forfattere	Birgitte Nørgaard, Nanna Aarup Skotte, Michael Marcussen, Anne Karlsson, Maria Aagesen, Birgitte Brandt
Bidragydere	Brugerrådet BBI
Udgivelsesår	2026 (september), 1. udgave
Version	1.0
Kontakt	ist-bbi@health.sdu.dk
ISBN	97887-85594-33-4

Ophavsret	© Brugerperspektiver og Borgernære Indsatser, SDU. Håndbogen må frit deles, citeres og anvendes i undervisning, forskning og andre ikke-kommercielle sammenhænge, forudsat at Syddansk Universitet og håndbogens titel angives som kilde. Håndbogen eller dele heraf må ikke ændres eller gengives på en måde, der kan give indtryk af, at den ændrede version er udgivet eller godkendt af Syddansk Universitet.
Anvendelse	Håndbogen må gerne citeres med korrekt kildeangivelse.
Ansvarsfraskrivelse	Håndbogen er udarbejdet som en generel vejledning til brugerrepræsentanter i forskning. Indholdet kan ikke erstatte gældende lovgivning eller individuel rådgivning, og regler kan ændre sig over tid.

Layout	Birgitte Nørgaard
Illustrationer	Genereret ved hjælp af ChatGPT (OpenAI), 2026
Tak	Denne håndbog er udviklet i samarbejde med brugerrepræsentanter og forskere med det formål at styrke et ligeværdigt samarbejde i sundhedsforskning. Vi takker alle, der har bidraget med erfaringer, idéer og konstruktive kommentarer undervejs.

Forord

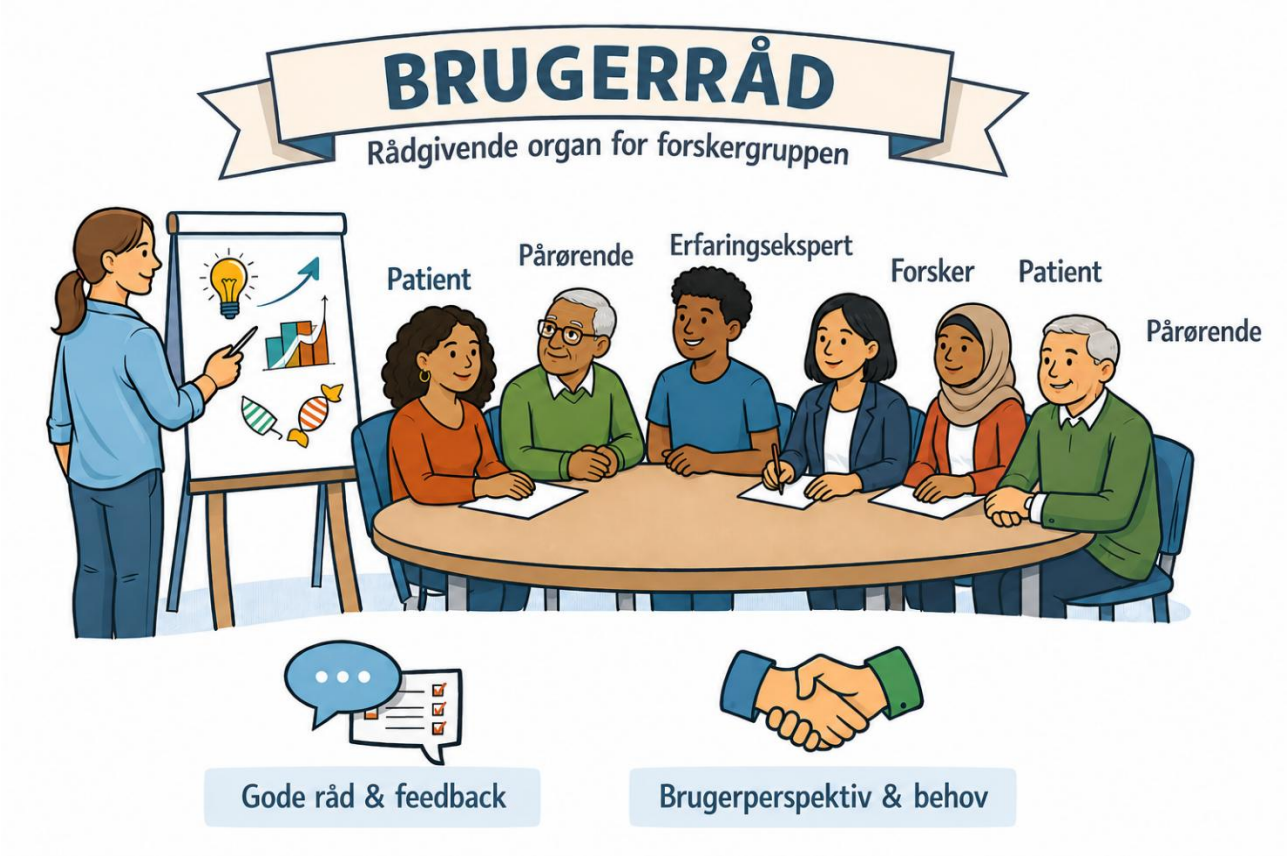
Til dig, der overvejer at blive medlem af vores brugerråd, eller måske allerede har besluttet at være det: velkommen; vi er meget glade for at du vil bidrage til at få brugernes perspektiver endnu tydeligere frem i vores forskning og undervisning.

Denne lille håndbog præsenterer forskningsenheden Brugerperspektiver og Borgernære Indsatser (BBI) og SDU, som er den organisation, enheden er en del af.

Har du spørgsmål, der ikke bliver besvaret her, kan du altid spørge en forsker, eller et nuværende medlem af Brugerrådet – eller du kan deltage i vores introduktionsmøde, som afholdes to gange årligt.

Håndbogens indhold er valgt efter de spørgsmål og den undren de første medlemmer af brugerrådet har haft. Vi håber den giver svar på nogle usikkerheder og spørgsmål, som du måske har i forhold til at være medlem af vores brugerråd.

God læselyst fra Formandskabet, Brugerrådet BBI.



Indhold

Hvem er BBI (Brugerperspektiver og Borgernære Indsatser)? 4
Fokus for vores forskning 4
Undervisning 7
Ansatte 7
Brugerrådet 8
Organisering 9
Mødestruktur 9
Hvad vil det sige at være brugerrepræsentant? 11
Hvem kan blive brugerrepræsentant? 11
Praktiske forhold 12
Økonomi 12
Administrative opgaver og kontakt 13
Parkering og letbane 13
Forplejning 15
Hvad er SDU for en organisation? 15
Organisering 15
Økonomiske rammer 16
Hvordan bliver man forsker? 17
Introduktion til forskning 18
Hvad er sundhedstjenesteforskning? 20
Hvad kan en brugerrepræsentants rolle være gennem hele forskningsprocessen? 21
Introduktion til forskningsbaseret undervisning 23
Hvad kan en brugerrepræsentants rolle være i undervisning? 24
Formidling 25
Hvad kan en brugerrepræsentants rolle være i formidling? 25
Etik 26
Ordliste 28
Årshjul ..... Fejl! Bogmærke er ikke defineret.

Hvem er BBI (Brugerperspektiver og Borgernære Indsatser)?

I dette afsnit præsenteres forskningsenheden kort med fokus på forskningsfelter, undervisningsopgaver, de ansatte og enhedens brugerråd.

Enhedens navn er Brugerperspektiver og Borgernære Indsatser, men til dagligt bruger vi forkortelsen BBI.

BBI er organiseret med en forskningsleder to forskningsgruppeledere (for hhv. grupperne Brugerperspektiver og Aktivitetsvidenskab). Enheden er en af syv enheder ved Institut for Sundhedstjenesteforskning, der alle har deres egne forskningsområder og undervisningsemner. Instituttet ligger under det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, SDU[1].

Professor Birgitte Nørgaard er forskningsleder og forskningsgruppeleder for den gruppe forskere, der arbejder med brugerperspektiver og brugerinddragelse.

Professor Karen la Cour er forskningsgruppeleder for de forskere, der fokuserer på aktivitetsvidenskab og borgernære indsatser.

Fælles for de to grupper er at vi gennem vores forskning arbejder for, at mennesker - uanset sygdom og social status - har mulighed for at trives, være sunde og have et meningsfuldt hverdagsliv. Dette arbejder vi med gennem involvering af borgere og udvikling af borgernære indsatser baseret på borgernes egne synspunkter, ønsker og behov.

Fokus for vores forskning

BBIs forskningsmæssige fokus er patient-og borgernær forskning med udgangspunkt i patienters og borgeres behov og ønsker. Forskningsprojekterne gennemføres både inden for de enkelte forskningsgrupper og på tværs af grupperne. Fokusområderne omfatter projekter indenfor eksempelvis patientsikkerhed (second victims)[2], sundhedsfremme og forebyggelse, rehabilitering og palliation[3], eksistentielle og åndelige behov, ergoterapi, sundhedsvæsenets organisering og ulighed i sundhed.

Projekterne bygger på et tæt samarbejde med andre forskere på instituttet, på det sundhedsfaglige fakultet og på tværs af SDUs øvrige fakulteter, og projekterne integreres aktivt i nationale og internationale forskningssamarbejder og -netværk.

[1] SDU er forkortelsen for Syddansk Universitet – SDU er i dag det korrekte navn for universitetet og altså ikke kun en forkortelse.

[2] Second victim er betegnelsen for sundhedsprofessionelle, der bliver psykologisk og følelsesmæssigt påvirkede, når der sker fejl og utilsigtede hændelser for patienterne. De oplever for eksempel en overvældende følelse af skyld og skam.

[3] Palliation er et andet ord for lindrende behandling ved alvorlig eller livstruende sygdom.

Forskningsgruppen Brugerperspektiver har følgende fokusområder for forskning:

- at brugeres synspunkter er væsentlige som udgangspunkt for en given intervention og for forskningsprojekter
- sårbare og marginaliserede borgere i deres møde med sundhedsvæsenet
- at inddrage brugere i planlægning, gennemførelse og evaluering af forskningsprojekter
- at give brugeren en egen stemme på tværs i planlægning, udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet fra almen praksis over hospitaler til kommunernes borgernære sundhedsindsatser
- at inddrage brugere i planlægning og gennemførelse af sundhedsuddannelser

Eksempel på forskningsprojekt med brugerinddragelse

PARKLAND er et forskningsprojekt om Parkinsons sygdom, hvor der ses på hverdagsliv og formel og uformel støtte, når man bor i et landdistrikt. Fokus er på mennesker med Parkinson, der samtidig også har kognitive vanskeligheder. Formålet er at få viden om, hvordan mennesker, der lever med Parkinsons sygdom, klarer sig, når man lever uden for de større byer. Hvordan klarer man det praktiske, hvem støtter, og hvilken betydning har den offentlige og civilsamfundets hjælp og støtte?

Til forskningsprojektet er knyttet et Advisory Board med deltagelse af bl.a. medlemmer fra brugerrådet ved BBI, SDU. Formålet er at vejlede forskerne i beslutninger i forskningsprocessen med henblik på en brugercentreret tilgang og fokus på øget relevans for brugerne (her: mennesker med Parkinsons sygdom og deres pårørende).

I dette projekt har der i Advisory Board bl.a. været drøftet:
- etiske overvejelser omkring screening (= vurdering af graden kognitive udfordringer)
- behov for rehabiliteringstilbud, herunder kognitiv træning
- behov for forebyggende arbejde.

Advisory Board har især været involveret i analyse af den indsamlede data, interviews af mennesker med Parkinson og kognitive vanskeligheder.

Forskningsgruppen for Aktivitetsvidenskab har følgende fokusområder for forskning:

- at udforske menneskers meningsfulde aktiviteter i de sociale, materielle, fysiske og kulturelle sammenhænge, hvor hverdagslivet[4] foregår
- at udvikle teori og metoder til at forstå og forklare meningsfuld aktivitet i forhold til sundhed og hverdagsliv
- at udvikle, afprøve, evaluere og implementere aktivitetsbaserede og/eller aktivitetsfokuserede undersøgelsesredskaber og interventioner målrettet forskellige grupper af mennesker
- at kortlægge og undersøge aktuel ergoterapeutisk og/eller anden social- og sundhedsfaglig praksis
- at bidrage med aktivitetsperspektivers betydning for sundhed og menneskeligt liv til sociale og sundhedsfaglige indsatser
- at samarbejde med borgere og andre relevante aktører på tværs af sektorer
- at udvikle og bidrage med viden og evidensgrundlag for aktivitetsvidenskab og ergoterapi

Eksempel på forskningsprojekt med brugerinddragelse

YATAC (Young Adults Taking Action) er et forskningsprojekt om kræftrehabilitering for unge voksne i alderen 18–39 år. I projektet har unge voksne, fag-professionelle og forskere sammen udviklet et rehabiliteringsprogram, der tager udgangspunkt i det liv, man står i som ung med kræft.
Programmet bliver nu evalueret for blandt andet at undersøge, om det kan hjælpe unge med at håndtere de udfordringer i hverdagen, som kan følge med kræft fx træthed, søvn, koncentration, smerter, trivsel, relationer samt uddannelse og arbejde. På sigt håber vi, at indsatsen kan implementeres i udvalgte kommuner i Danmark, så unge voksne med kræft får mulighed for at få et støtte- og rehabiliteringstilbud, der passer til deres behov og ønsker, og som kan hjælpe dem med at leve det liv, de ønsker, på trods af kræft.

[4] Hverdagsliv kan for eksempel være personlig omsorg (at bade, klæde sig på, spise, sove og håndtere medicin), husholdning (at lave mad, købe ind, gøre rent og vaske tøj), sociale aktiviteter (at møde venner og deltage i foreningsliv), at komme omkring (gå, cykle, tage offentlig transport), aktiviteter knytte til natur og omgivelser (gå ture eller passe en have)

Undervisning

Undervisning vægtes højt i BBI og enhedens ansatte underviser på en række uddannelser på universitet:

- Kandidatuddannelsen i Ergoterapi (inkl. uddannelsesledelse)
- Den sundhedsfaglige kandidatuddannelse (inkl. uddannelsesledelse)
- Kandidatuddannelsen i jordemodervidenskab
- Kandidatuddannelsen i Fysioterapi
- Kandidatuddannelsen i Klinisk Sygepleje
- Medicinstudiet
- Human Health – tværfakultært indsatsområde
- Folkesundhedsvidenskab (København og Esbjerg)

Vi underviser desuden på masteruddannelser og er med i flere lokale, nationale og internationale samarbejder om undervisning. BBIs forskere afholder hvert år et ph.d.-kursus med fokus på brugerinddragelse i forskning.

Hvad forventes der egentlig af mig?

Vi forventer – eller håber – du dukker op til så mange af vores møder som muligt, da vi har erfaret, at samarbejdet i brugerrådet fungerer bedst når vi kender hinanden.

Man behøver ikke kende til forskningsmetoder på forhånd; det vigtigste er, at du har lyst til at stille spørgsmål og bidrage konstruktivt.

Den eneste direkte forventning er at vi alle taler pænt om og til hinanden.

Ansatte

BBI har en række forskere ansat fordelt på de to forskningsgrupper og med forskellig ancienitet. Som forsker kan du være adjunkt eller post doc, som er den stilling, man typisk får, når man har forsvaret sin ph.d.-afhandling. Dernæst kan man blive lektor og det sidste trin er professor.

Professorer

- Birgitte Nørgaard (forskningsleder og forskningsgruppeleder)
- Karen la Cour (forskningsgruppeleder)
- Astrid Janssens
- Eva Wæhrens

Lektorer

- Kristina Tomra Nielsen (uddannelsesleder Kandidatuddannelsen i ergoterapi)
- Katja Schrøder (uddannelsesleder Den sundhedsfaglige kandidatuddannelse)
- Niels Christian Hvidt
- Michael Marcussen
- Stina Meyer Larsen
- Kim Jørgensen
- Dan Grabowski (Steno København)

Adjunkter / post. doc

- Maria Aagesen
- Julie Karstensen
- Anne Karlsson
- Ulla Andersen

Foruden disse forskere er der ph.d.-studerende, som er under uddannelse til forsker; der er ofte forskningsårsstuderende, som er i enheden ½ år før de skriver deres afsluttende speciale på en kandidatuddannelse – og så er der vores administrative medarbejder, Nanna Aarup Skotte.

Der sker af og til udskiftning i de ansatte, så det bedste billede får du ved at se på vores hjemmeside https://www.sdu.dk/da/forskning/bbi, som opdateres, når der sker ændringer.

Hvorfor er jeg blevet inviteret med?

Vi – forskerne – vil gerne lave projekter, der er meningsfulde for brugerne. Derfor ønsker vi brugernes hjælp til at få brugernes perspektiver og ønsker frem i vores forskning og undervisning. Vi ønsker sparring og hjælp til at få øje på det, vi ikke selv ser.

Forskere og brugerrepræsentanter bidrager med forskellige former for viden, som tilsammen kan styrke forskningen.

Brugerrådet

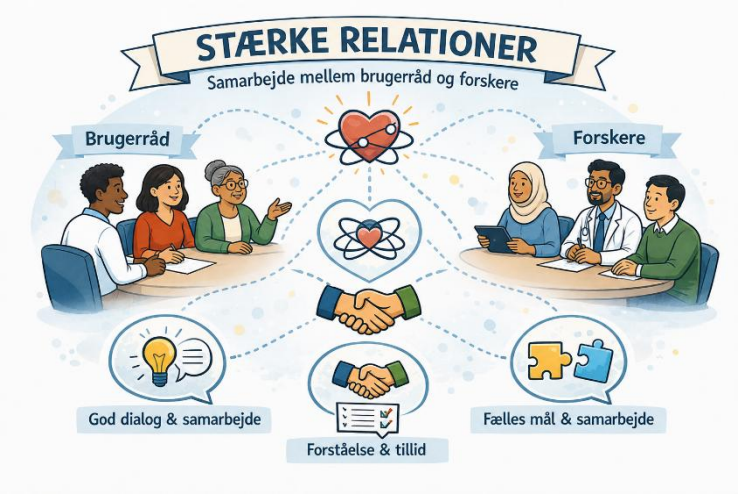
I BBI besluttede vi tilbage i 2021 at oprette et brugerråd og med hjælp fra en række brugere med erfaring fra andre brugerråd, blev vores brugerråd oprettet i 2023.

Brugerrådet fungerer som et rådgivende forum, der gennem dialog og sparring bidrager til kvalificering af enhedens forskning og undervisning. Rådet har til formål at hjælpe enhedens forskere med at udvikle forskning, der er meningsfuld og relevant for patienter og borgere, samt at styrke forskningsenhedens identitet, synlighed og samfundsmæssige gennemslagskraft gennem et kontinuerligt fokus på brugernes perspektiver.

Brugerrådet er sammensat af forskere (4-5) fra BBI og brugere (10-12) med erfaringer fra sundhedsvæsenet (tidligere og nuværende patienter), pårørende, borgere, sundhedsansatte og repræsentanter fra patientforeninger.

Organisering

Brugerrådet er organiseret med et formandskab, der består af en formand fra BBI og en næstformand, som er en af brugerne. Derudover er forsknings-lederen, samt minimum en repræsentant for hver af de to forskningsgrupper medlem af formandskabet. Formandskabet består således af forskningslederen, formanden for brugerrådet (BBI-forsker), næstformanden (en bruger), en forsker fra Aktivitetsvidenskabsgruppen og den administrative medarbejder.



Formandskabet drøfter og sammensætter dagsorden – selvfølgelig med udgangspunkt i ønsker og idéer fra såvel brugerne som fra forskerne.

Brugerrådets arbejde bygger på fællesskab, nysgerrighed og et ønske om at gøre enhedens forskning og undervisning endnu bedre. Sammen med forskerne bidrager brugerrådet med perspektiver, der kan styrke brugernes perspektiver i forskning, undervisning og formidling.

Arbejdet er baseret på en forretningsorden, der er udviklet i samarbejde med brugerne. Der afholdes seks møder årligt og der tages referat af møderne. Alle dokumenter og en del informationsmateriale er tilgængelige på BBIs hjemmeside: https://www.sdu.dk/da/forskning/bbi/brugerraad - men du kan også altid spørge et medlem af brugerrådet, hvis der er noget, du er i tvivl om, eller nysgerrig på.

Mødestruktur (forberedelse, dagsorden, beslutninger, feedback)

De seks årlige møder ligger – efter brugernes ønske – i dagtiden. Vi har en aftale om, at dagsorden skal udsendes senest 14 dage før et møde. Dagsorden skal være tydelig og med præcis og detaljeret angivelse af, hvad hvert punkt indeholder og om punktet kræver forberedelse. Det er også vigtigt, at der sættes god tid af til punkterne – især, hvis punktet har krævet forberedelse og der er brug for drøftelser og feedback fra brugerne.

Bagerst i denne bog er der et årshjul, de viser de tilbagevendende aktiviteter i brugerrådet.

Møderne begynder altid med en runde, hvor vi hører nyt fra hinanden siden sidst – der kan være nogle, der har deltaget i møder, oplæg, seminarer eller konferencer, der kan være af interesse for BBIs arbejde eller der kan være brugere, der har deltaget i undervisning, som de har lyst til at fortælle det øvrige brugerråd om. Det er også her, vi giver feedback fra forskere, der har været med til det foregående møde og har bedt brugerrådet om sparring eller gode råd, så man som bruger får en fornemmelse af, hvad man bidrager til.

Hvordan ved jeg, om jeg har bidraget på en god måde?

Ved hvert møde slutter vi af med en kort evaluering – altså en snak om, hvordan mødet er gået: hvad er gået godt og hvad kan vi gøre bedre næste gang.

Vi øver os også i at give feedback til hinanden – altså fortælle, hvad brugernes og forskernes bidrag helt konkret har betydet for vores projekter og undervisning. Men er du i tvivl, så spørg endelig.

Billedet viser det nuværende brugerråd (sommer 2026).



(Foto: https://www.vituslarsen.com)

Hvad vil det sige at være brugerrepræsentant?

Hvis du har læst de foregående afsnit, er du måske ved at have dannet dig et billede af, hvad det vil sige at være brugerrepræsentant i BBI, men for mange er det nok stadig lidt uklart.

Det har ærligt også været en lidt uklar, men også spændende rejse at oprette et brugerråd i tilknytning til en forskningsenhed – dem findes der ikke så mange af endnu. Der er heldigvis langt flere erfaringer med brugerråd i tilknytning til hospitaler, hospitalsafdelinger og regionale forskningsråd og da mange af vores brugere har erfaringer fra sådanne steder, har vi sammen fundet en vej.

Må jeg tale ud fra mine egne erfaringer?

Det er netop dine erfaringer, vi har brug for at høre om. Det skal selvfølgelig handle om dine erfaringer med sundhedsvæsenet, med at være syg eller at være pårørende, eller måske med at være aktiv i en patientforening.
Dit bidrag består i at udfordre, nuancere og kvalificere forskningen – ikke i at være talsperson for andre.

Vi har hele tiden haft fokus på tre overordnede områder: 1) forskning, 2) undervisning og 3) formidling, hvor vi gerne ville have brugernes perspktiver mere i spil (i gennemgangen nedenfor kan du læse mere om de specifikke områder).

Hvem kan blive brugerrepræsentant?

Da vores forskningsenhed er en del af Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet og vores forskning har fokus på sundhedsvæsenet, er det vigtigt at brugerrepræsentanterne har en erfaring med dette. Det betyder, at alle, der er tidligere eller nuværende patienter, pårørende, sundhedsansatte og repræsentanter for patienterforeninger, kan indgå i vores brugerråd. Man må gerne være meget optaget af en enkeltsag, men det er vigtigt, at brugernes perspektiver og sparring skal være umiddelbart relevant for vores forskning og undervisning. Vi vil gerne lære af både holdninger og erfaringer, som giver os nye og relevante aspekter og indsigt i patienters, pårørendes og borgeres konkrete erfaringer, behov og perspektiver.

Vi har ingen krav i forhold til eksempelvis køn, eller alder, men vi vil gerne have så mange perspektiver som muligt repræsenteret i brugerrådet. Det betyder at vi nogle gange har sælig fokus på at samarbeje med nogle grupper - eksemplvis yngre mennesker og mennesker med erfaring fra psykiatrien. Vi har også et opmærksomhedspunkt i forhold til mennesker med anden etnisk baggrund end dansk og i forhold til LGBTQ+ for at sikre en lidt højere grad af diversitet og mangfoldighed.

Omendt er vi også opmærksomme på at undgå ”professionelle patienter”, eller udtrætning af de eksisterende brugerrådsmedlemmer, hvis der ikke kommer nye til.

Vores eneste forbehold er, at dine perspektiver ikke må være tydeligt politiske, da en politisk dagsorden kan underminere vores forsknings uafhængighed og neutralitet.

Hvad gør jeg, hvis jeg er uenig med forskerne?

Det sker der absolut ingenting ved – ofte er det gennem uenighed, eller forskellige perspektiver, vi alle sammen bliver klogere; det er netop derfor, vi ønsker et brugerråd. Det er dog vigtigt, at vi alle udtrykker evt. uenighed på en konstruktiv og respektfuld måde.

Praktiske forhold

Økonomi

Overordnet set er det på nuværende tidspunkt generel praksis for danske universiteter at udbetale honorar til forsøgspersoner, der indgår i forskningsprojekter, men *ikke* for deltagelse i et brugerråd. Derfor har universitetet ikke afsat lønmidler til deltagere. Et universitet betaler som udgangspunkt kun løn til folk, der er ansatte, eller der kan sendes en e-faktura for en given ydelse – dette vil dog (formentlig) være skattepligtigt. Brugerrådsarbejdet bliver altså betragtet som *frivilligt ulønnet arbejde*. Det kan være en barriere for rekruttering til brugerrådet og måske også en udfordring i forhold til brugernes oplevelse af ligeværd, da forskerne jo deltager i brugerrådet i forbindelse med deres ansættelse og dermed får løn for deres indsats. Det er en udfordring, vi er meget opmærksomme på og prøver at imødekomme.

Vi har mulighed for at *dække dokumenterede udgifter* i forbindelse med deltagelse i brugerrådsarbejdet – herunder offentlig transport, kilometergodtgørelse, parkering og lignende. Når refusionen svarer til de faktiske udgifter eller udbetales efter gældende satser, udløser den normalt ikke beskatning[5]. På samme måde har vi et par gange dækket konferencedeltagelse for brugerne, hvis det har været relevant for brugerrådets fokus.



Vi dækker også forplejning, således at vi altid serverer frokost til møderne; det er både rimeligt, men også hyggeligt og det fælles måltid giver mulighed for, at vi kommer til at kende hinanden bedre.

[5] Bekendtgørelse om udbetaling af skattefri godtgørelse til ulønnede bestyrelsesmedlemmer eller til frivillige, ulønnede medhjælpere, der yder bistand som led i foreningens skattefri virksomhed, BEK nr 1185 af 19/11/2024.

Vi forsøger også at gøre noget ekstra ud af vores december-møde med gløgg og æbleskiver og en julegave til brugerne. Det er ikke meget 'betaling' for et vigtigt stykke frivilligt arbejde, men det er i øjeblikket dét vi har mulighed for indenfor universitetets rammer.

Vi har bestræbt os på, at oplysningerne i denne vejledning er korrekte og opdaterede. Vejledningen er imidlertid af generel karakter og udgør ikke juridisk eller skattemæssig rådgivning. Da de skattemæssige konsekvenser afhænger af den enkelte persons forhold, kan universitetet ikke påtage sig ansvar for den enkeltes beskatning. Er du i tvivl om, hvordan reglerne gælder for dig, bør du kontakte Skattestyrelsen eller en professionel rådgiver.

Administrative opgaver og kontakt

Når dine transportudgifter skal refunderes, sendes oplysninger og bilag til mailadressen ist-bbi@health.sdu.dk. Det er vigtigt, at der hver gang (oplysningerne gemmes ikke pga. GDPR-reglerne) medsendes:

- Præcis og korrekt oplysning og dato, formål, transportform (bil, tog, andet) og strækning (dette kan vi hjælpe dig med)
- De korrekte bilag (fx parkeringsbillet eller togbillet)

Det er ikke muligt for os at bestille billetter på forhånd – altså lægge ud for transportudgifterne.
Mailboksen gennemses hver onsdag formiddag, så der kan gå lidt tid, før du får svar, afhængigt af, hvornår på uge, du skriver.

Hvis du har spørgsmål til det administrative vedr. brugerrådets arbejde, kan du hver onsdag i tidsrummet kl. 8.00- 10.00 ringe på 6550 4805 (Teams opkald) – eller sende en mail til IST-BBI@health.sdu.dk.

Parkering og letbane

Hvis du kommer i ***bil*** til møderne, kan du sætte GPS'en efter Fioniavej 34 (Odense). Parkeringsområderne PV2 og PV4 er tættest på, men du skal være opmærksom på, at der er langt at gå under alle omstændigheder. Parkering er gratis og bilen skal ikke registreres.

For at finde BBI fra *parkeringspladsen*, kan du enten:

1. Gå ind ad indgang "Knoldene Vest", gå op ad trappen og frem til Stenten – her drejer du til højre og fortsætter op mod SUND. Forsæt rundt mod højre med de store auditorier på din venstre hånd. Drej derefter til venstre op ad Aksen og fortsæt til du kan dreje til højre hen ad Skoven (en tværgang til Aksen). Fortsæt frem til du kan dreje til venstre ind ad en glasdør til en kontorgang – på døren står der Brugerperspektiver og borgernære indsatser (der står også Biostatistik og MHT). Så er du i BBI og vi plejer at mødes i det store mødelokale lige indenfor glasdøren til venstre. Nummer på mødelokalet står på døren.

2. Følge Fioniavej lidt længere op imod Nyt OUH (altså forbi indgangen Knoldene Vest) og gå ind i hjørnet af bygningen, hvor der står Skoven. Her tager du elevatoren til niveau 1, drejer rundt om hjørnet og går lidt hen ad gangen (Skoven) og ind ad kontorgangen til højre. På glasdøren står der Brugerperspektiver og borgernære indsatser (der står også Biostatistik og MHT). Så er du i BBI og vi plejer at mødes i det store mødelokale lige indenfor glasdøren til venstre.

Kommer du med ***letbanen***, skal du stå af ved stoppestedet "SDU University". Når du står ved skinnerne og kikker ind mod bygningerne, skal du gå ind i hjørnet, der lidt til venstre. Her tager du trappen op til niveau 1 – går lige frem mod tværgangen Skoven (ikke op ad Aksen) Fortsæt frem til du kan dreje til venstre ind ad en glasdør til en kontorgang – på døren står der Brugerperspektiver og borgernære indsatser (der står også Biostatistik og MHT). Så er du i BBI og vi plejer at mødes i det store mødelokale lige indenfor glasdøren til venstre.

Se også billedet på næste side, hvor letbanens stoppesteder ved SDU er indsat.

Kommer du på ***cykel***, kan du holde lige ved indgangen som beskrevet overfor vedr. ankomst med letbanen.

Du kan også orientere dig på SDUs hjemmeside https://sdunet.dk/da/servicesider/teknisk-service/vejvisning-parkering-og-udeomraader - her er oversigter over bl.a. parkering, cykelparkering og lokaler (SDU maps). https://www.sdu.dk/da/service/vejviser/odense (letbanen).



Forplejning
Vi gør vores bedste for at forplejningen til møderne er god og tager hensyn til eventuelle allergier. Fortæl os, hvis der er noget, vi skal være opmærksomme på.

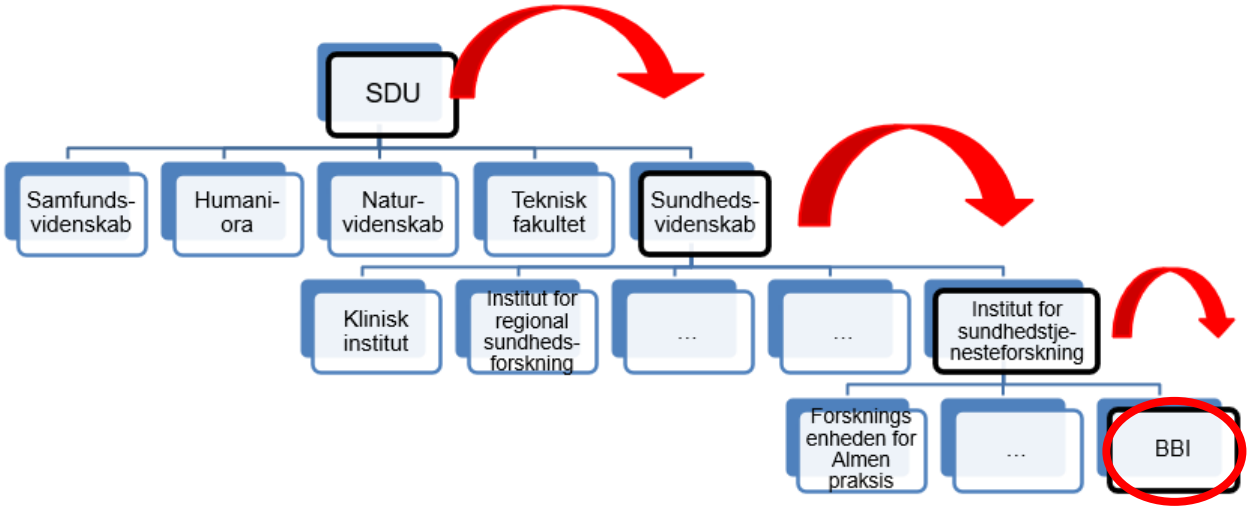
Hvad er SDU for en organisation?

Organisering
SDU er et af Danmarks i alt otte universiteter: Aalborg Universitet (AAU), Aarhus Universitet (AU), Copenhagen Business School (CBS), Danmarks Tekniske Universitet (DTU), IT-Universitetet i København (ITU), Københavns Universitet (KU), Roskilde Universitet (RUC) og altså Syddansk Universitet (SDU).

Et universitet er organiseret med et antal fakulteter såsom det humanistiske fakultet, det tekniske fakultet, det naturvidenskabelige fakultet, det samfundsvidenskabelige fakultet og det sundhedsvidenskabelige fakultet. Fire danske universiteter (KU, AU, AAU og SDU) har sundhedsvidenskabelige fakulteter eller omfattende sundhedsvidenskabelige forskningsmiljøer, hvor forskning i tæt samarbejde med patienter, borgere og sundhedsvæsenet udgør en væsentlig del af aktiviteterne.

Næste led i organisationen er institutterne. Det er meget forskelligt hvor mange institutter, der er på de forskellige fakulteter – på SDU er der 24 institutter med det humanistiske fakultet som det mindste (med to institutter), og det sundhedsvidenskabelige fakultet som det største med otte institutter.

Hvert institut har så igen et antal forskningsenheder – igen med stor variation i antal. Vores institut er Institut for Sundhedstjenesteforskning, som har syv forskningsenheder, hvoraf BBI er den ene.



Organisationsdiagram over SDU med angivelse af BBIs placering.

Du kan læse mere om SDUs organisering på hjemmesiden https://www.sdu.dk/da/om-sdu.

Økonomiske rammer
Et universitet er en stor og kompleks organisation, hvor økonomien er fordelt på mange niveauer. SDUs fem fakulteter har sit eget budget og ansvar for, hvordan de økonomiske midler anvendes.

Universiteterne modtager en betydelig del af deres forskningsmidler som basismidler (statslige bevillinger), men de seneste 20-30 år er afhængigheden af eksterne bevillinger vokset markant. Mange forskningsprojekter finansieres således helt eller delvist af eksterne bevillingsgivere, f.eks. forskningsfonde, offentlige myndigheder eller EU. Disse bevillinger er øremærkede til det enkelte projekt og må kun anvendes i overensstemmelse med bevillingsbetingelserne.

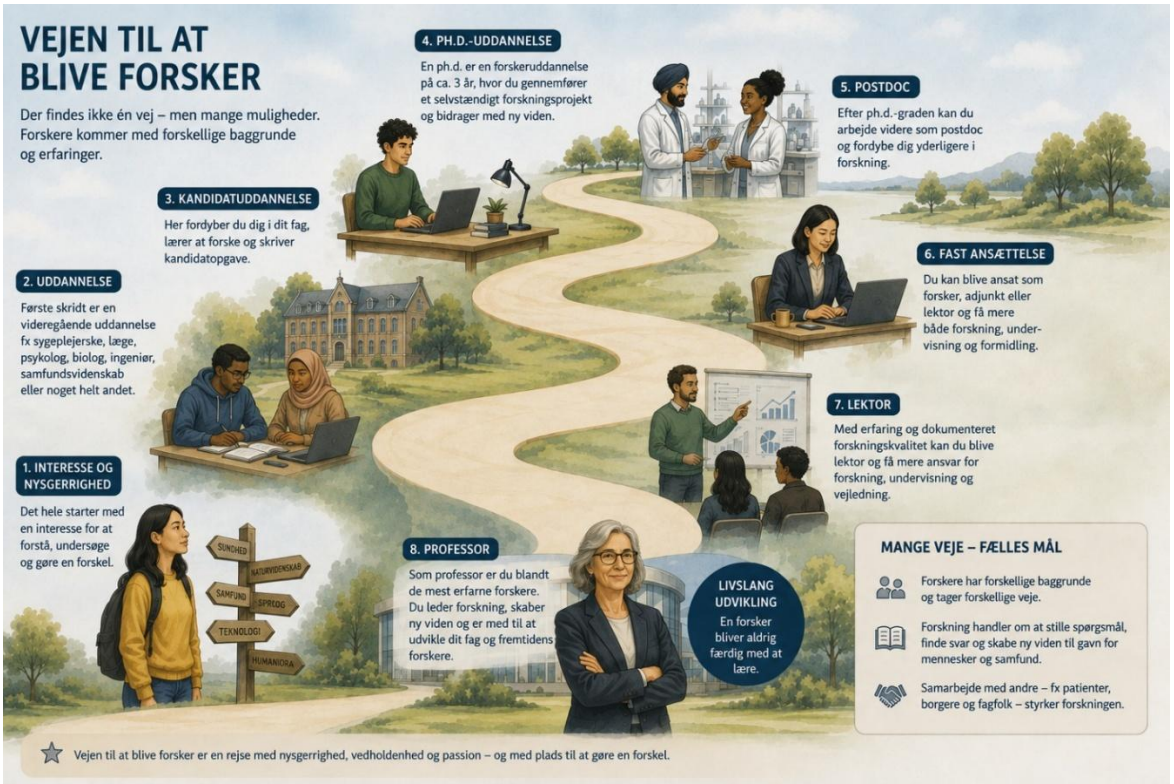
Selv inden for samme institut eller forskningsenhed kan der derfor være forskel på de økonomiske rammer. Forskere er samtidig forpligtet til at følge både universitetets økonomiske retningslinjer, gældende skatteregler og de krav, der er fastsat af bevillingsgiver.

Hvordan bliver man forsker?

Der findes ikke én bestemt vej til at blive forsker. Forskere har meget forskellige uddannelses- og erhvervsmæssige baggrunde, og nogle kommer til forskningen senere i livet end andre.

Som udgangspunkt skal man have en lang videregående uddannelse, f.eks. antropolog, filosof, læge, psykolog, eller farmaceut. Nogle har også en erhvervsuddannelse eller anden praktisk erfaring som udgangspunkt og har senere videreuddannet sig. Hvis man har en professionsbachelor som f.eks. sygeplejerske, fysio- og ergoterapeut eller jordemoder skal man have en kandidatuddannelse 'ovenpå' – det kan for eksempel være en sundhedsfaglig kandidatuddannelse, eller en kandidatuddannelse i Klinisk Sygepleje, eller Jordemodervidenskab.

På billedet nedenfor har vi illustreret rejsen fra interesse og nysgerrighed (punkt 1), hen over uddannelse og ph.d.-forløb (punkterne 2, 3 og 4) og videre til universitære ansættelser (punkterne 5, 6, 7 og 8)



Efter en kandidatuddannelse kan man søge en ph.d.-stilling. En ph.d. er en forskeruddannelse, hvor man over cirka tre år gennemfører et selvstændigt forskningsprojekt og lærer at planlægge, gennemføre og formidle forskning.

Efter ph.d.-uddannelsen fortsætter nogle i forskningen som postdoc eller adjunkt. Senere kan man blive lektor og i nogle tilfælde professor. De fleste forskere kombinerer forskning med undervisning, klinisk arbejde eller ledelsesopgaver. Det betyder, at de væsentligste arbejdsopgaver en forsker har, er selve forskningen, der kommer til udtryk i videnskabelige publikationer, undervisning og vejledning af studerende og evt. af yngre forskere. Som forsker har man også en del administrative opgaver som at bedømme andres afhandlinger, deres manuskripter (peer review) eller deres kvalifikationer i forbindelse med stillingsopslag.

Hvad er en forsker?

En forsker er en person, der er nysgerrig og undersøger spørgsmål på en systematisk måde for at skabe ny viden. Forskere planlægger undersøgelser, indsamler og analyserer data og deler deres resultater med andre. Mange forskere samarbejder med patienter, borgere og sundhedsprofessionelle for at sikre, at forskningen bliver relevant og anvendelig.

Det er vigtigt at vide, at alle forskere – uanset erfaring og titel – fortsat udvikler deres kompetencer gennem hele karrieren. Forskning er et fag, hvor man hele tiden lærer nyt, ofte i tæt samarbejde med kolleger, patienter, borgere og andre samarbejdspartnere.

Som brugerrepræsentant kan du derfor møde både helt nye og meget erfarne forskere. Uanset titel, bidrager alle med forskellige kompetencer, og et godt samarbejde bygger på gensidig respekt for både forskningsfaglig viden og erfaringsbaseret viden.

Introduktion til forskning

Forskning handler om at skabe ny viden. Gennem systematiske undersøgelser søger forskerne at besvare spørgsmål, løse problemer og udvikle ny viden, som kan komme patienter, borgere og samfundet til gavn.

Inden for sundhedsvidenskab kan forskning blandt andet bidrage til bedre forebyggelse, mere præcise diagnoser, mere effektive behandlinger, bedre rehabilitering og en mere sammenhængende organisering af sundhedsvæsenet. Forskning kan både tage udgangspunkt i laboratorier, kliniske forsøg, registerdata, spørgeskemaundersøgelser og interviews med patienter, pårørende eller sundhedsprofessionelle.

God forskning bygger på nysgerrighed, systematik og kritisk tænkning. Nye resultater skal kunne dokumenteres, vurderes af andre forskere og sættes i relation til den viden, der allerede findes.

I de senere år er det blevet stadig mere almindeligt at inddrage patienter, pårørende og borgere aktivt i forskningsprocessen. Deres erfaringer og perspektiver kan bidrage til, at

forskningen fokuserer på spørgsmål, som er relevante i hverdagen, og at resultaterne lettere kan omsættes til praksis. Forskning er derfor i stigende grad et samarbejde mellem forskere og de mennesker, som forskningen i sidste ende skal gavne.

Der findes mange måder at gennemføre forskning på. Valget af forskningsdesign afhænger af, hvilket spørgsmål forskerne ønsker at besvare. Nogle studier undersøger, *hvor ofte* noget forekommer, eller om der er en *sammenhæng* mellem forskellige faktorer. Her indsamles typisk **kvantitative data** – det vil sige data i form af tal, målinger eller spørgeskemasvar, som kan analyseres ved hjælp af statistiske metoder for at finde mønstre, forskelle og sammenhænge i data.

Andre studier har til formål at skabe en *dybere forståelse* af menneskers oplevelser, behov eller erfaringer. Her anvendes ofte **kvalitative data**, som for eksempel interviews, fokusgrupper eller observationer. Kvalitative data analyseres ved, at forskerne systematisk identificerer mønstre, temaer og betydninger i det, deltagerne fortæller eller gør.

I nogle forskningsprojekter kombineres begge tilgange. Det kaldes **mixed methods** og giver mulighed for både at undersøge omfanget af et problem og samtidig forstå de erfaringer og perspektiver, der ligger bag.

En anden vigtig forskningsmetode er **litteraturstudier**, hvor forskerne ikke indsamler nye data, men systematisk gennemgår og sammenfatter resultater fra allerede publicerede forskningsstudier. Et **systematisk review** følger en på forhånd fastlagt metode til at identificere, vurdere og sammenfatte den eksisterende viden om et bestemt emne. Formålet er at skabe et samlet overblik over den forskning, der allerede findes, og dermed danne et solidt grundlag for det arbejde og de handlinger, der udføres i klinisk praksis i mødet med patienter og borgere i sundhedsvæsenet og for fremtidig forskning.

Det kan være lidt forvirrende at holde styr på de ord og begreber, som forskerne anvender – de mest anvendte er:

Begreb	Kort definition
Forskningsdesign	Beskriver den overordnede plan for, hvordan et forskningsprojekt er tilrettelagt for at besvare et bestemt forskningsspørgsmål – altså: hvordan er undersøgelsen bygget på
Metode	Beskriver de konkrete fremgangsmåder, forskerne anvender til at indsamle og analysere data, f.eks. interviews, spørgeskemaer eller statistiske analyser – altså: hvordan arbejder forskerne
Data	De oplysninger eller det materiale, som forskningen bygger på. Data kan være tal, målinger, tekst, billeder, lydoptagelser eller observationer – altså: hvilke data bygger resultaterne på

Ingen forskningsdesign er bedre end andre. Hvert design har sine styrker og begrænsninger, og det vigtigste er, at metoden passer til det spørgsmål, forskningen skal besvare.

Her følger en oversigt over typiske forskningsdesigns og data.

Hvis man vil vide…	Typisk forskningsdesign	Data
📊 **Hvor mange? Hvor ofte? Er der en sammenhæng?**	Spørgeskemaundersøgelse, registerstudie eller observationsstudie	🔢 Tal og målinger (kvantitative data)
💬 **Hvordan opleves det? Hvorfor sker det?**	Interview, fokusgruppe eller observation	💬 Ord, fortællinger og beskrivelser (kvalitative data)
💉 **Virker en behandling eller indsats?**	Klinisk forsøg eller interventionsstudie	📈 Målinger, testresultater og kliniske data
📚 **Hvad ved vi allerede om emnet?**	Systematisk litteraturstudie (systematisk review)	📄 Resultater fra tidligere publicerede forskningsstudier
🔀 **Både hvor mange og hvorfor?**	Mixed methods	🔢 💬 Kombination af kvantitative og kvalitative data

Hvad er sundhedstjenesteforskning?

Da BBI er en del af Institut for Sundhedstjenesteforskning og det for nogle kan være vanskeligt at skelne mellem eksempelvis klinisk forskning og sundhedstjenesteforskning kommer der en kort beskrivelse her.

Den forskning, der umiddelbart er kendetegnende for sundhedsvidenskabelig forskning, vil være **klinisk forskning**. Klinisk forskning omhandler studier udført på syge eller raske mennesker med henblik på at skabe øget indsigt i sygdom og sundhed. Det er yderst vigtigt, at forskningen udføres af en kompetent forsker, at de deltagende raske eller syge mennesker beskyttes og der ikke sker unødig skade på dem, at studiet er godkendt ved en videnskabsetisk komite, samt at deltagerne har givet informeret samtykke. Klinisk forskning er altså forskning, der sker umiddelbart på eller med mennesker i tilknytning til sundhedsvæsenet.

Klassisk **sundhedstjenesteforskning** fokuserer på mekanismer, systemer, praksisser, oplevelser og strukturer, der påvirker sundhed, sygdom eller behandling – eller menneskets oplevelse af sundhed, sygdom eller behandling. Sundhedstjenesteforskning foregår altså ikke (nødvendigvis) i direkte kontakt med patienter og handler ikke om at teste eller observere en klinisk behandling, men vil ofte være anvendelsesorienteret og beslutningsstøttende, hvilket betyder, at resultaterne ofte vil munde ud i ændrede praksisser i sundhedsvæsenets organisering. De ovenfor nævnte værdier: at forskningen skal udføres af en kompetent forsker, at de deltagende raske eller syge mennesker beskyttes og der ikke sker unødig skade på dem, at studiet er godkendt ved en videnskabsetisk komite, samt at deltagerne har give informeret samtykke, gælder i lige så høj grad for sundhedstjenesteforskning som for klinisk forskning.

Forskningsområde	Fokus	Metoder	Epistemologi
 Klinisk forskning	**Effekt og sikkerhed** af behandlinger på patienter	**Randomiserede** forsøg, kohorte-studier	**Positivistisk** objektiv, generaliserbar
 Biomedicinsk forskning	**Mekanisme og** processer, molekylære og fysiologiske årsager	**Laboratorieforsøg,** celle- og dyremodeller	**Eksperimentel** årsag-virkning, empirisk
 Humanistisk sundhedsforskning	**Personlige oplevelser,** livskvalitet, etik og kultur i relation til sundhed	**Kvalitative** interviews, etnografi, narrativer	**Fortolkende** subjektiv, kontekstafhængig
 Sundhedstjenesteforskning	**Organisation,** kvalitet og effektivitet af sundhedsvæsenet	**Mixed methods,** surveys, økonomiske analyser	**Pragmatisk** viden til beslutningstagning

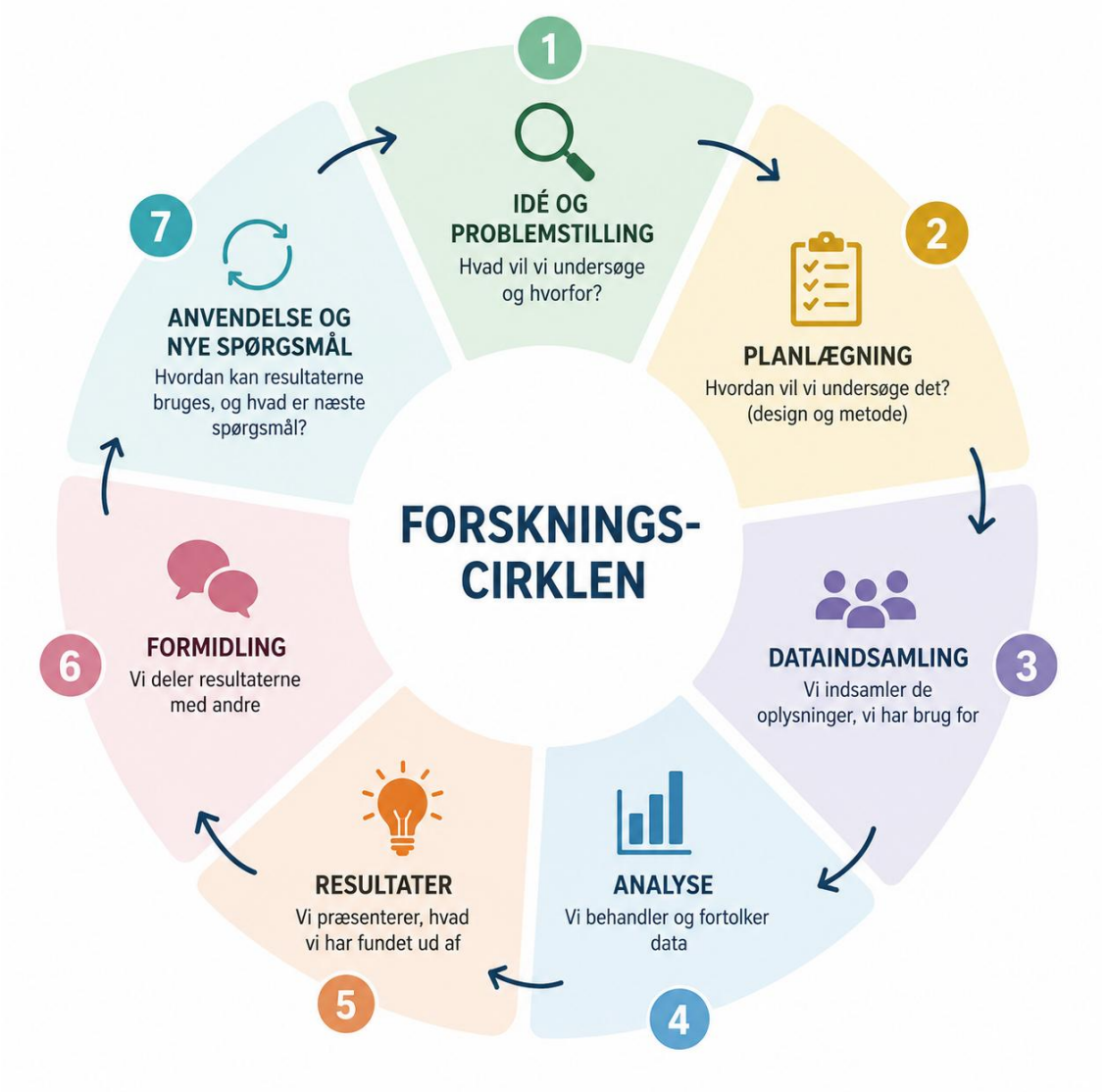
I denne tabel er der en kort oversigt over forskellige forskningstraditioner i sundhedsforskning.

Epistemologi: Læren om, hvad viden er, og hvordan vi kan opnå viden.
Randomiserede: Tilfældigt fordelt, fx når deltagere fordeles tilfældigt i forskellige grupper
Positivistisk: En tilgang, hvor man søger viden gennem det, der kan måles, observeres og undersøges systematisk.
Fortolkende: En tilgang, hvor man søger at forstå menneskers oplevelser, handlinger og den betydning, de tillægger dem
Pragmatisk: En tilgang, hvor man vælger den måde at undersøge noget på, som bedst kan besvare det konkrete spørgsmål og fungere i praksis.

Hvad kan en brugerrepræsentants rolle være gennem hele forskningsprocessen?

Ofte opdeler vi forskningsprocessen i forskellige stadier – hhv. ide, planlægning, dataindsamling, analyse, resultater, formidling og anvendelse (implementering) – se figuren nedenfor.

Denne opdeling kan være hensigtsmæssig, når et projekt planlægges og det skal aftales hvordan, hvornår og i hvilken udstrækning brugerne inddrages. I figuren nedenfor kan du se forskningscirklens forskellige faser.



Figuren viser en oversigt over forskningens forskellige trin.

Brugerrepræsentanter kan bidrage med værdifuld viden og erfaring i alle faser af et forskningsprojekt. Der findes imidlertid ikke én rigtig måde at være inddraget på, og graden af inddragelse varierer fra projekt til projekt. Nogle brugerrepræsentanter deltager gennem hele forskningsprocessen, mens andre bidrager i udvalgte faser, hvor deres erfaringer og perspektiver er særligt relevante.

Brugerrepræsentanter kan eksempelvis være med til at identificere relevante problemstillinger, kvalificere forskningsspørgsmål, kommentere projektbeskrivelser, udvikle informationsmateriale, give input til dataindsamling og fortolkning af resultater samt bidrage til formidling af forskningen til patienter, borgere og beslutningstagere.

Forskningsfase	Eksempler på brugerrepræsentanters bidrag
💡 **Idé og problemstilling**	Pege på relevante problemstillinger og forskningsbehov
📋 **Planlægning**	Kommentere projektbeskrivelse, informationsmateriale og spørgeskemaer
📊 **Dataindsamling**	Give feedback på interviewguides eller rekruttering
📈 **Analyse**	Bidrage til fortolkning af resultater og nuancere forskernes forståelse
📝 **Resultater**	Kommentere konklusioner og perspektivere fundene
📣 **Formidling**	Hjælpe med formidling til patienter, borgere og offentligheden
🔄 **Anvendelse**	Bidrage til implementering og identificere nye forskningsspørgsmål

Tabellen viser eksempler på brugernes bidrag i de forskellige forskningsfaser.

Det er forskernes ansvar at sikre, at brugerinddragelsen er meningsfuld og tilpasset det enkelte projekt. Samtidig er det vigtigt, at brugerrepræsentanter oplever, at deres bidrag bliver lyttet til og taget alvorligt. Forskere og brugerrepræsentanter kan have forskellige forestillinger om, hvad et godt samarbejde er, og hvad de hver især kan og skal bidrage med. Derfor er det vigtigt at tale åbent om forventninger og behov og løbende justere samarbejdet. Meningsfuld brugerinddragelse bygger på åben dialog, gensidig respekt og en fælles forståelse af roller, forventninger og rammer for samarbejdet.

Brugerrepræsentanter forventes ikke at have forskningskompetencer. Deres vigtigste bidrag er den erfaringsbaserede viden om livet med sygdom, mødet med sundhedsvæsenet eller andre erfaringer, som er relevante for det konkrete forskningsprojekt. Netop samspillet mellem forskningsfaglig viden og brugernes erfaringer er med til at styrke forskningens kvalitet, relevans og anvendelighed.

BBIs brugerråd har mange gange givet feedback på forskningsprojekter for at styrke brugerperspektivet. Forskerne i enheden har desuden efterspurgt feedback på konkrete dokumenter og problemstillinger, fx om teksternes forståelighed og læsbarhed, information til deltagere og rekruttering.

Introduktion til forskningsbaseret undervisning

En af universitetets vigtigste opgaver er at uddanne fremtidens medarbejdere. På SDU er al undervisning forskningsbaseret. Det betyder, at undervisningen bygger på den nyeste viden, er forankret i aktive forskningsmiljøer og ofte varetages af undervisere, som selv forsker. De studerende lærer derfor ikke kun om den viden, der allerede findes, men også hvordan ny viden bliver udviklet, vurderet og anvendt i praksis.

På SDU bygger undervisningen på tre bærende principper: 1) studentercentreret læring, 2) aktiverende undervisning og 3) forpligtende læringsfællesskaber. Målet er at udvikle de studerendes faglige viden, kritiske tænkning, selvstændighed og evne til at samarbejde med andre. De studerende forventes derfor at være aktive deltagere i undervisningen frem for blot passivt at modtage viden.

Hvad kan en brugerrepræsentants rolle være i undervisning?

Brugerrepræsentanter bidrager i stigende grad til forskningsbaseret undervisning ved eksempelvis at fortælle om deres erfaringer som patienter eller pårørende, deltage i paneldebatter, medvirke i undervisningsforløb eller give feedback på undervisningsmateriale. Deres erfaringer giver de studerende en dybere forståelse af, hvordan sygdom, behandling og mødet med sundhedsvæsenet opleves i virkeligheden. På den måde bliver forskningsbaseret undervisning styrket af både forskningsfaglig og erfaringsbaseret viden.

Brugerrådet i BBI bidrager væsentligt til undervisningen. På modulet ”Patient og samfund”, som er en del af Den Sundhedsfaglige Kandidatuddannelse” der afholdes årligt, deltager der således 8-10 brugere, hvoraf flere er fra Brugerrådet. Der deltager også repræsentanter fra Brugerrådet i undervisningen af medicinstuderende to gange årligt og på vores ph.d.-kursus om brugerinddragelse i forskning, der afholdes en gang årligt.



Undervisningen drøftes ofte på brugerrådsmøderne og der er altid mulighed for introduktion og sparring forud for undervisningen, hvis du er i tvivl om noget. For nogle kan det virke lidt grænseoverskridende at fortælle sin egen historie overfor en gruppe, et hold, eller et helt auditorium med studerende, men de fleste melder tilbage, at det er en spændende udfordring, som de også selv lærer rigtig meget af. De studerende evaluerer bidragene meget positivt og de er meget taknemmelige for at brugerne vil dele deres historier med dem i et læringsøjemed.

Formidling

Forskning skaber først for alvor værdi, når ny viden bliver delt og kan komme andre til gavn. Formidling er derfor en vigtig del af forskningsprocessen og handler om at gøre forskningsresultater tilgængelige og forståelige for forskellige målgrupper.

Den videnskabelige formidling sker blandt andet gennem artikler i internationale videnskabelige tidsskrifter, bøger, konferencer og faglige rapporter, hvor forskere deler deres resultater med andre forskere. Denne form for formidling er vigtig, fordi den giver andre mulighed for at vurdere, bygge videre på og anvende den nye viden.

Forskning formidles også til patienter, borgere, sundhedsprofessionelle, beslutningstagere og offentligheden gennem eksempelvis foredrag, nyhedsbreve, hjemmesider, sociale medier, podcasts, videoer og pressehistorier. Formålet er at sikre, at ny viden ikke alene bliver læst af forskere, men også kan forstås og anvendes af dem, som forskningen er relevant for.

Hvad kan en brugerrepræsentants rolle være i formidling?
Brugerrepræsentanter spiller en stadig vigtigere rolle i formidlingen af forskning. De kan bidrage med perspektiver, som gør forskningsresultater mere relevante, forståelige og anvendelige for patienter, pårørende og borgere.

Brugerrepræsentanter kan blandt andet:

- bidrage til at oversætte forskningsresultater til et let forståeligt sprog
- kommentere og kvalificere informationsmateriale og formidlingsprodukter
- medvirke i videoer, podcasts, foredrag eller konferencer
- dele egne erfaringer og perspektiver på forskningens relevans og betydning for patienter, borgere og pårørendehjælpe med at udbrede forskningsresultater gennem patientforeninger, netværk og sociale medier
- bidrage til at identificere, hvilke budskaber der er vigtigst for målgruppen.

Når forskere og brugerrepræsentanter formidler forskning sammen, styrkes mulighederne for, at ny viden når ud til de mennesker, der kan få glæde af den. Samspillet mellem forskningsfaglig viden og erfaringsbaseret viden kan gøre formidlingen både mere troværdig, relevant og anvendelig.

I BBI har Brugerrådet sammen deltaget i en konference med et oplæg om at skabe og arbejde i et brugerråd til en forskningsenhed. Brugerne i brugerrådet har ligeledes i samarbejde med en forsker skrevet et kapitel til antologien ”Brugerinddragelse i sundhedsvidenskabelig forskning – hvorfor og hvordan”, som er udgivet i juni 2026[6]

[6] Nørgaard B, Petersen EN, Marcussen M, Karlsson AW (2026).

Etik, tillid og et godt samarbejde

Et godt samarbejde mellem forskere og brugerrepræsentanter bygger på tillid, respekt og åben dialog. Selvom forskere og brugerrepræsentanter har forskellige roller og bidrager med forskellige former for viden, er alle deltagere fælles om ønsket om at udvikle forskning, der er relevant, troværdig og til gavn for patienter, borgere og samfund.

> Et godt samarbejde handler ikke om, at vi ved det samme – men om, at vi respekterer, at vi ved noget forskelligt.

Etik handler ikke kun om love, regler og godkendelser. Det handler også om, hvordan vi møder hinanden, samarbejder og passer på den tillid, som er grundlaget for et godt samarbejde.

Det nuværende brugerråd i BBI skriver i bogen Brugerinddragelse i sundhedsvidenskabelig forskning: ”Brugerne kommer med forskellige baggrunde. Nogle er helt nye i forskningsverdenen, mens andre har vidt forskellige erfaringer fra forskning og fra alle områder af samfundet. Vi har fra starten talt om, at vi ønsker, at vores brugerråd afspejler brugerne af sundhedsvæsenet – nemlig patienter og pårørende. Vi ønsker et brugerråd præget af diversitet, hvor brugere med en bred vifte af baggrunde og perspektiver bidrager til en dynamisk, idérig og inkluderende atmosfære. Det er vigtigt for os, at møderne er et trygt, tillidsfuldt og fortroligt rum.”

I brugerrådet i BBI bestræber vi os konkret på at gøre det som beskrevet nedenfor.

Respekt for forskellige erfaringer og perspektiver
Brugerrepræsentanter bidrager med erfaringer fra livet som patient, pårørende eller borger. Forskere bidrager med forskningsfaglig viden og metodiske kompetencer. Begge former for viden er værdifulde, men ingen kan repræsentere alle erfaringer eller alle perspektiver.

Derfor er det vigtigt at lytte nysgerrigt til hinanden og acceptere, at mennesker kan have forskellige oplevelser og holdninger – også selvom de har den samme sygdom eller har været i kontakt med det samme sundhedsvæsen.

Fortrolighed
I samarbejdet kan der blive delt personlige historier, foreløbige forskningsidéer eller

oplysninger, som endnu ikke er offentligt tilgængelige. Det er vigtigt, at alle behandler sådanne oplysninger med omtanke og respekt.

Personlige erfaringer, som andre deler i fortrolighed, bør ikke fortælles videre uden deres samtykke. Tilsvarende bør materiale fra møder eller projekter kun deles, hvis det er aftalt, eller hvis det allerede er offentligt.

Åbenhed og forventningsafstemning
Et godt samarbejde bygger på åbenhed. Det er en fordel at tale om forventninger, roller og

rammer tidligt i samarbejdet og løbende tage dialogen op, hvis der opstår spørgsmål eller usikkerhed.

Hvis man er i tvivl om, hvorvidt noget kan deles, eller om en bestemt rolle eller opgave er passende, er det altid bedre at spørge end at gætte.

Respektfuld dialog
Et forskningsprojekt bringer ofte mennesker med forskellige erfaringer, fagligheder og holdninger sammen. Der kan opstå uenighed, og det er en naturlig del af samarbejdet. Uenighed kan være konstruktiv, når den håndteres med respekt og nysgerrighed.

Alle bør have mulighed for at komme til orde, blive lyttet til og blive mødt med respekt – også når man ser forskelligt på en problemstilling.

Fælles ansvar
Et godt samarbejde er et fælles ansvar. Forskere har ansvar for at skabe trygge rammer for brugerinddragelsen og være tydelige om projektets formål, muligheder og begrænsninger. Brugerrepræsentanter har ansvar for at bidrage med deres erfaringer på en respektfuld måde og vise hensyn til de mennesker og det samarbejde, de er en del af.

Når forskere og brugerrepræsentanter møder hinanden med åbenhed, respekt og tillid, skabes de bedste forudsætninger for et samarbejde, hvor både forskningsfaglig viden og erfaringsbaseret viden kommer i spil.

Fælles etiske principper

✓ Vi møder hinanden med respekt.

✓ Vi lytter nysgerrigt.

✓ Vi taler ud fra egne erfaringer.

✓ Vi behandler personlige historier fortroligt.

✓ Vi er åbne om forskellige perspektiver.

✓ Vi viser omtanke, når vi deler information.

✓ Vi bidrager til et trygt samarbejde.

Ordliste

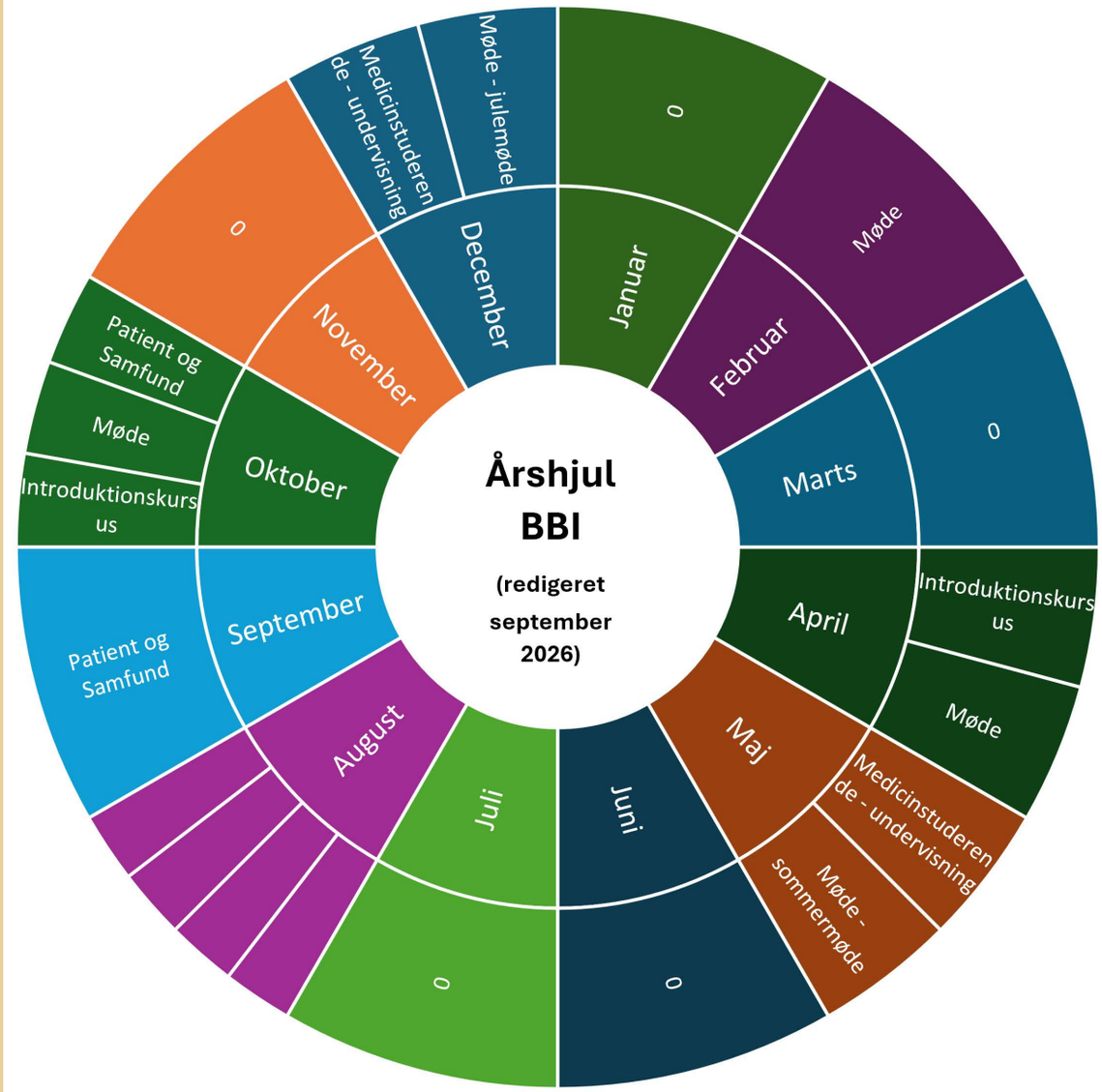
I denne ordliste gives en kort definition af ord og begreber, der fremkommer i håndbogen. Vi har dog i listen medtaget en række almindelige forskningsbegreber, som du kan møde i dit samarbejde med forskere. Begreber markeret med * er ikke omtalt i håndbogen.

Ønsker du at vide mere om de enkelte begreber, eller møder du andre forskningsrelaterede begreber undervejs, som ikke er nævnt her, kan du enten spørge ind til ordet, når du møder det, eller slå op i for eksempel Sundhedsvæsenets Begrebsbase https://sundhedsdatastyrelsen.dk/indberetning/terminologi/nbs/spoergsmaal-og-svar, eller i Klinisk Ordbog, Munksgaard, 2009.

BEGREB	FORKLARING
ADJUNKT	En forsker og underviser, som typisk er tidligt i sin akademiske karriere og er på vej mod en lektorstilling
ADVISORY BOARD	En gruppe personer, der bidrager med viden, erfaringer og perspektiver for at kvalificere og rådgive om et forskningsprojekt eller en forskningsindsats
AKTIVERENDE UNDERVISNING	De studerende lærer ved selv at arbejde aktivt med stoffet
ANONYMISERING*	At oplysninger ændres eller fjernes, så en person ikke længere kan identificeres
BIAS*	En systematisk skævhed, som kan påvirke resultaterne af et forskningsstudie
BRUGERREPRÆSENTANT	En person, der bidrager med egne erfaringer og perspektiver i forskning
BRUGERRÅD	En gruppe af brugere og andre relevante personer, som rådgiver og giver input til forskerne
DELTAGER*	En person, der bidrager med data til et forskningsprojekt, fx gennem et interview, spørgeskema eller forsøg
EKSKLUSIONSKRITERIER	Forhold, der betyder, at en person ikke kan deltage i et bestemt forskningsstudie, selv om vedkommende opfylder inklusionskriterierne*
EKSPERIMENTEL	En tilgang, hvor man undersøger, hvad der sker, når man aktivt ændrer på en bestemt faktor
EPISTEMOLOGI	Læren om, hvad viden er, og hvordan vi kan opnå viden
EVIDENS	Viden, der er fremkommet gennem systematisk undersøgelse og vurdering

EVIDENSGRUNDLAG	Den samlede viden, som bruges til at understøtte en beslutning, indsats eller behandling
FAKULTET	En større organisatorisk enhed af universitetet, som samler institutter inden for beslægtede fagområder
FEEDBACK	Tilbagemeldinger, der kan bruges til at forbedre eller udvikle noget
FOKUSGRUPPE	Et gruppeinterview, hvor deltagerne sammen diskuterer og udfolder et bestemt emne
FOREBYGGELSE	Indsatser, der har til formål at forhindre sygdom, forværring eller andre problemer
FORPLIGTENDE LÆRINGS-FÆLLESSKABER	Studerende og undervisere lærer sammen og bidrager til fællesskabet
FORRETNINGSORDEN	Fælles regler for, hvordan et råd eller en gruppe arbejder og holder møder
FORSKNINGSBASERET UNDERVISNING	Undervisningen bygger på aktuel forskning
FORSKNINGSDESIGN	Den overordnede plan for, hvordan et forskningsprojekt skal gennemføres
FORSKNINGSGRUPPELEDER	En person, der leder en gruppe forskere med et fælles forskningsområde
FORSKNINGSLEDER	En person, der har det overordnede ansvar for et forskningsområde eller en forskningsenhed
FORSKNINGSSPØRGSMÅL*	Det spørgsmål, som forskningen forsøger at finde svar på
FORSKNINGSÅRSSTUDERENDE	En studerende, der bruger et år af sin uddannelse på at arbejde med et forskningsprojekt
FORTOLKENDE	En tilgang, hvor man søger at forstå menneskers erfaringer, handlinger og den betydning, de tillægger dem
GDPR	EU's regler om beskyttelse og behandling af personoplysninger
HUMAN **HEALTH (SDU)**	Et strategisk indsatsområde på SDU, der kombinerer viden fra sundheds-, natur- og samfundsvidenskab med fokus på menneskers sundhed
HVERDAGSLIV	Det liv, mennesker lever til daglig, herunder aktiviteter, relationer, rutiner og omgivelser
IMPLEMENTERING*	Processen med at få ny viden, en metode eller en indsats til at fungere i praksis
INKLUSIONSKRITERIER*	De krav, en person skal opfylde for at kunne deltage i et bestemt forskningsstudie
INSTITUT	En organisatorisk enhed på universitetet, som samler forskningsenheder inden for et overordnet fagområde
INTERVENTIONSSTUDIE	Et studie, hvor forskerne afprøver en bestemt indsats for at undersøge dens virkning

INTERVIEW*	En samtale, hvor en forsker stiller spørgsmål for at få viden om en persons erfaringer, holdninger eller perspektiver
INTERVIEWGUIDE*	En liste over temaer og spørgsmål, som forskeren bruger til at fokusere et interview
KANDIDAT	En person, der har gennemført en universitetsuddannelse på kandidatniveau (typisk seks års studier efter studentereksamen)
KLINISK FORSØG	En undersøgelse, hvor en behandling eller anden sundhedsindsats afprøves på mennesker
KOGNITIV TRÆNING	Målrettede øvelser og aktiviteter, der har til formål at vedligeholde eller forbedre kognitive funktioner som fx hukommelse, opmærksomhed, koncentration, problemløsning og bearbejdning af information
KOHORTESTUDIE	Et studie, hvor en gruppe mennesker følges over tid for at undersøge, hvad der sker
KVALITATIVE DATA	Data i form af fx ord, fortællinger, billeder eller observationer, som kan bruges til at forstå erfaringer og perspektiver
KVANTITATIVE DATA	Data i form af tal, målinger eller andre oplysninger, der kan opgøres numerisk
LEKTOR	En erfaren forsker og underviser på universitetet
LGBTQ+	En samlebetegnelse for forskellige seksuelle orienteringer og kønsidentiteter
MEDFORSKER	En person, der er aktivt inddraget i at planlægge, gennemføre eller formidle forskning og dermed bidrager til selve forskningsarbejdet*
MIXED METHODS	Forskning, hvor man kombinerer kvantitative og kvalitative metoder
MÅLGRUPPE*	Den gruppe mennesker, som en undersøgelse, indsats eller formidling er rettet mod
OBSERVATIONSSTUDIE	Et studie, hvor forskerne undersøger det, der sker, uden selv at ændre på forholdene
PALLIATION	Lindring af fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle problemer hos mennesker med alvorlig sygdom
PEER REVIEW*	Faglig vurdering af en forskningsartikel foretaget af andre forskere inden publicering
POPULATION	Den samlede gruppe mennesker, som et forskningsstudie handler om og som forskerne ønsker, at resultaterne skal kunne sige noget om*
POSITIVISTISK	En tilgang, hvor man især søger viden gennem det, der kan måles, observeres og undersøges systematisk
POSTDOC	En forskerstilling, som man typisk har efter en ph.d., hvor man arbejder videre med forskning



Syddansk Universitet
Campusvej 55
DK-5230 Odense

Telefon: +45 6550 1000
sdu@sdu.dk
www.sdu.dk