



Bredere inklusion i forskningsprojekter

Inspiration til, hvordan vi kan inkludere flere typer af patienter



HEALTH
AARHUS UNIVERSITET



AARHUS
UNIVERSITETS
HOSPITAL

midt
regionmidtjylland

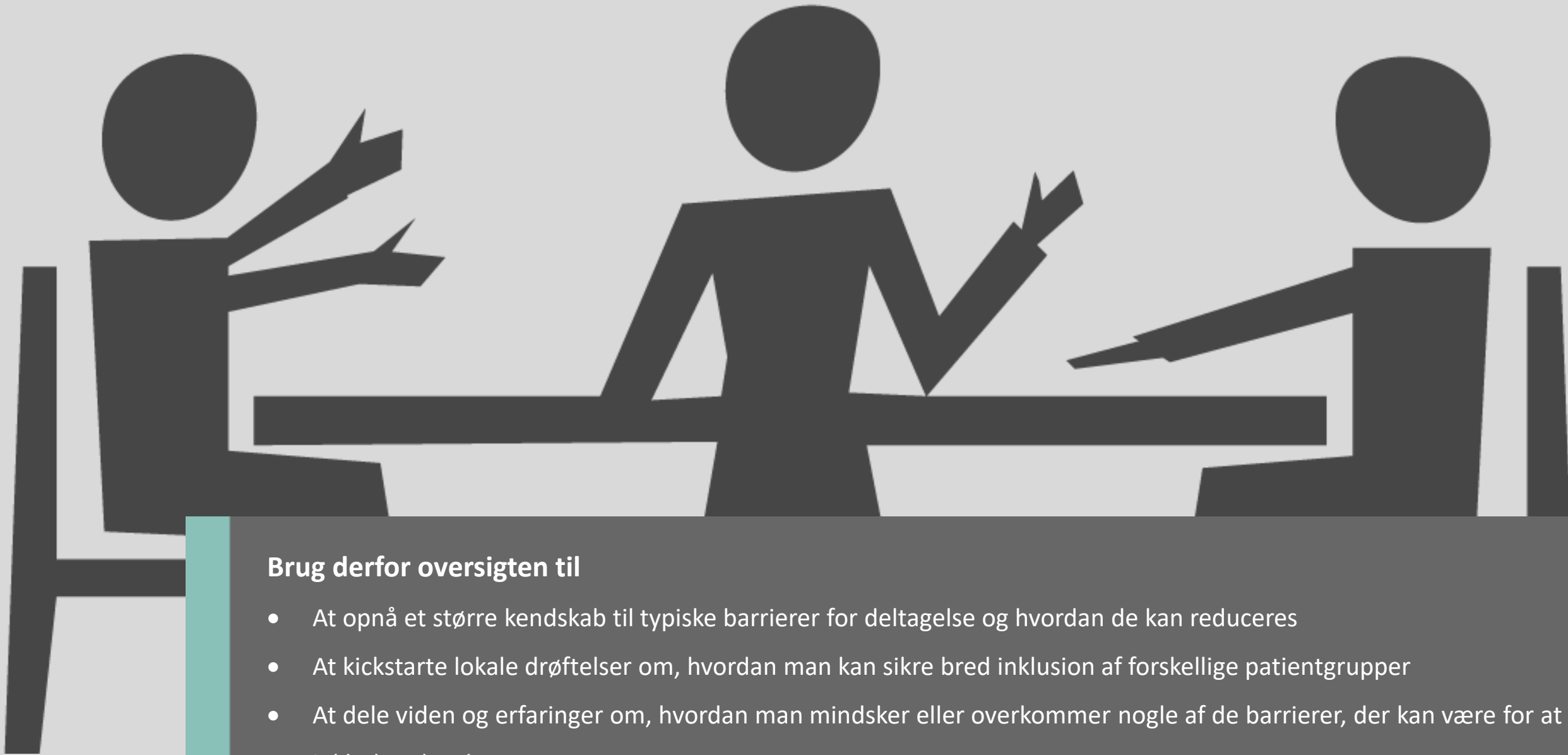


Formål

Hvorfor bredere inklusion af patienter i forskningsprojekter?

For at:

- Vores forskning kan være til størst mulig gavn for alle typer af patienter.
- Undgå at vi overser eventuelle forskelle i effekterne hos forskellige patientgrupper (fx som følge af socioøkonomisk status, alder, etnicitet og/eller køn).
- Alle typer af patienter kan indgå i forskningsprojekter.



Brug derfor oversigten til

- At opnå et større kendskab til typiske barrierer for deltagelse og hvordan de kan reduceres
- At kickstarte lokale drøftelser om, hvordan man kan sikre bred inklusion af forskellige patientgrupper
- At dele viden og erfaringer om, hvordan man mindsker eller overkommer nogle af de barrierer, der kan være for at inkludere bredere

Barrierer for bred inklusion

Barriererne findes både hos deltagerne og de rekrutterende fagpersoner.

Patienterne

Sproglige/kognitive barrierer

- Sprogvanskeligheder
- Begrænsede læsefærdigheder
- Kognitive begrænsninger
- Begrænsede sundhedskompetencer

Ressourcemæssige barrierer

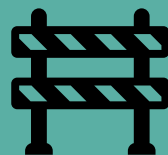
- For stort tidsforbrug
- Økonomisk byrde, fx udgifter til transport, parkering og lign. (hvis manglende kompensation herfor)
- Manglende opbakning fra pårørende
- Logistiske udfordringer (arbejds-/familieliv, transport osv.)

Vidensrelaterede barrierer

- Manglende kendskab til kliniske forsøg
- Mistillid/utryghed, ift. forskning generelt eller det konkrete studie
- Stigma relateret til sygdomsområdet

De rekrutterende fagpersoner

- For stort tidsforbrug
- Ønske om at skåne sårbare patienter
- Mangel på forståelse for betydningen af bred inklusion
- Manglende opmærksomhed
- Usikkerhed vedrørende juridiske og/eller etiske krav til inklusion
- Bekymring for at kompromittere studiets integritet eller styrke



Strategier til bredere inklusion

Strategierne er idéer der kan anvendes af de fagprofessionelle til at reducere/overkomme barriererne.



Tidlig involvering af patienter i forskningsprocessen

(se evt. vidensportalen vedr. [involvering af patienter i forskningsprocessen](#))

Kommunikation

- Formulere enkelt og let forståeligt materiale
- Flersproget materiale
- Flersproget personale
- Mulighed for tolkning
- Strategi for kommunikation til flere typer af patienter

Etablere partnerskaber (fx med patientforeninger, kommuner, andre institutioner)

Lette logistikken

- Begrænse behov for fysisk fremmøde
- Tilbyde hjemmebesøg
- Anvende digitale løsninger
- Decentrale kliniske forsøg (som foregår i deltagernes nærmiljø i stedet for på hospitalet)

Reducere deltageromkostninger

- [Patientgodtgørelse](#) (for transport, tabt arbejdsfortjeneste mv.)

Medtage udgifter relateret til bredere inklusion på forhånd i budgetter til fondsansøgninger

(fx til tolkning, transportgodtgørelse, oversættelse af materiale, opsøgende aktiviteter mv.)

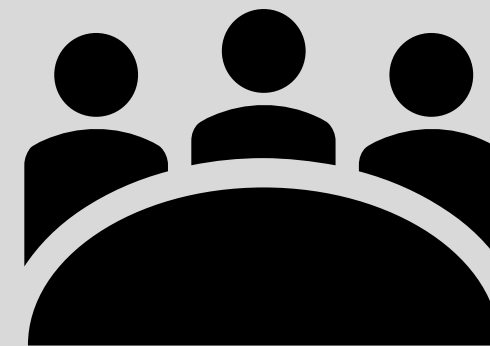
Evaluere indførte strategier og løbende tilpasning og forbedringer



Refleksionsspørgsmål

Fremefter ses en bruttoliste af refleksionsspørgsmål, der kan bruges, når I drøfter bredere inklusion i jeres afdeling/forskningsråd/forskningsgruppe.

I kan udvælge det/de spørgsmål, som giver mest mening for jer.



HEALTH
AARHUS UNIVERSITET



AARHUS
UNIVERSITETS
HOSPITAL

midt
regionmidtjylland

Hvilke patientgrupper inkluderes typisk i vores forskningsprojekter – og hvilke gør ikke?



- Hvad definerer typisk vores in- og eksklusionskriterier?
- Hvilke patienter udelukkes typisk på den baggrund?



Hvilke udfordringer forudser vores afdeling i forsøget på at inkludere alle typer af patienter – og hvordan kan vi adressere dem?



- Hvad er de største udfordringer for at udvide inklusionskriterier og begrænse eksklusionskriterier?
- Hvilke konkrete muligheder er der for at imødegå disse udfordringer?
- Kan vi søge hjælp udefra til at imødegå disse udfordringer?



Hvad er de typiske forskningsspørgsmål og endepunkter i vores forskning?



- Hvilke spørgsmål, som er relevante for vores patienter, besvares ikke på baggrund af disse?
- I hvilke sammenhænge, vil det være vigtigt at inkludere andre patientgrupper?



Hvad er vores afdelings langsigtede mål for inklusionen af alle typer af patienter i vores forskningsprojekter?



- Kan vi opsætte mål for bredere inklusion indenfor 1 år, 5 år og 10 år?
- Hvilke konkrete tiltag kan vi gøre for at sikre bredere inklusion indenfor 1 år, 5 år og 10 år?
- Hvilke forhindringer/udfordringer kan vi imødesee ved disse tiltag?
- Kan vi aktivt bidrage til at skabe en kultur i vores egen afdeling, hvor vigtigheden af bred inklusion anerkendes generelt og vægtes i de enkelte projekter? Og uden for vores egen afdeling?
- Kan vi måle effekten af disse konkrete tiltag?





Oversigten er udviklet som inspiration til, hvordan vi kan inkludere bredere.

Den er udviklet af implementeringsgruppen vedr. sporet "Sammen forsker vi for og med alle patienter" i [AU Health's og AUH's forskningsstrategi](#).



HEALTH
AARHUS UNIVERSITET



AARHUS
UNIVERSITETS
HOSPITAL

midt
regionmidtjylland