

Patient and public involvement in neonatal research



"Jeg vil gerne dele ud af min erfaring, og jeg vil gerne give viden tilbage til dem, der er involveret i den neonatale pleje" (Mor 3)

*"Vi ville være sikre på, at vi gjorde tingene rigtigt og høre deres historie, og gøre forskningen mere praktisk relevant, fordi vi som forskere altid tror, at vi ved, hvad der er bedst for patienten, men er det virkelig det bedste?"
(Forsker 1)*

Patient and public involvement in neonatal research



Fire forskere og seks tidligere indlagte familier

Seks sessioner – fysisk fremmøde eller hybrid

Sessioner med gruppe- og plenumdiskussioner, post it og individuelle refleksioner

Involveret i forskningsprocessen i et ph.d.-projekt

Patient and public involvement in neonatal research

*What are the experiences and
perceptions of both researchers and
parents involved in the PPI
activities?*



*What are the facilitators and
challenges to participation in PPI
activities?*



Patient and public involvement in neonatal research

7 temaer



3 kernekoncepter

1. Etos og patos i involvering
2. Maksimere meningsfuld involvering
3. Opbygge ekspertise indenfor involvering



Patient and public involvement in neonatal research



1

- Dele oplevelser til gavn for andre
- Et terapeutisk rum
 - Meningsfuld involvering
 - En skeptisk begyndelse

**Omfavne etos og
patos ved
patient- og
borger**



Patient and public involvement in neonatal research



2

- Struktureret, men **At finde vejen til at** fleksibel tilgang
- Brug for feedback **maksimere**
- Varierende grad af **meningsfuld** involvering
- Relationsdannelse



Patient and public involvement in neonatal research



3

- Bygger broen mens **Opnå ekspertise**
- **Inden for patient-**roller **og**
- **Søger indflydelse i** forskningsgruppen



Patient and public involvement in neonatal research

It is worth doing!

