



Vil du være med i vores brugerpanel?

Vores indsatser og aktiviteter skal tage udgangspunkt i behov og ønsker hos mennesker med demens og pårørende. Derfor har Nationalt Videnscenter for Demens etableret et landsdækkende brugerpanel.

Nationalt Videnscenter for Demens arbejder med forskning, formidlings- og uddannelsesaktiviteter, og vi udreder og behandler personer med demens i Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet. For at kunne videreudvikle vores arbejde bedst muligt har vi brug for erfaringer, viden og inspiration fra dig, som har demens helt tæt inde på livet.

[Tilmeld dig brugerpanelet her.](#)

Om brugerpanelet

Brugerpanelet består af mennesker med demenssygdom og pårørende til mennesker med demens. Når du tilmelder dig brugerpanelet, bliver du en af vores hverdagseksperter, som deler input og erfaringer om livet med demens.

Din deltagelse vil typisk foregå gennem telefoninterviews og spørgeskemaer, som du vil blive inviteret til via e-mail. Du vælger selv, hvilke aktiviteter du ønsker at deltage i.

Emner kan spænde bredt. Det kan både være konkrete emner og indsatser, som vi arbejder med i videnscentret, og det kan være udvikling eller evaluering af forskningsprojekter og andre projekter målrettet mennesker med demens og pårørende. Det kan også være brede emner, som er til debat i samfundet.

Hvem kan tilmelde sig brugerpanelet?

Du kan tilmelde dig brugerpanelet, hvis du er 18 år eller derover og kan svare ja til mindst et af følgende udsagn:

- Jeg har en demenssygdom.
- Jeg er pårørende til en person med en demenssygdom.
- Jeg er pårørende til en afdød, som havde en demenssygdom. I dette tilfælde må dine erfaringer højst være 3 år gamle.

Hvad kræver det at være med i brugerpanelet?

Det kræver ingen særlige forudsætninger at være med, og de fleste aktiviteter kan du deltage i hjemmefra. Du kan til enhver tid takke nej til at deltage i en aktivitet, og du kan altid bede om at blive meldt ud af brugerpanelet.

Hvis du har behov for hjælp eller støtte i forbindelse med din deltagelse i brugerpanelet, er du meget velkommen til at få hjælp fra en pårørende.

Hvordan tilmelder jeg mig?

Du tilmelder dig via nedenstående link. Ved tilmelding beder vi om dine kontaktoplysninger og få informationer om din baggrund og nuværende situation.

[Tilmeld dig brugerpanelet her.](#)

Kort tid efter din tilmelding vil du modtage en bekræftelse og mere information om brugerpanelet.

Vi har også en brugerfølgegruppe

Ud over et brugerpanel har vi også en **brugerfølgegruppe**. Gruppen består af otte deltagere, som vi udpeger fra brugerpanelet. Deltagerne udpeges for en afgrænset periode.

Gruppen mødes i Nationalt Videnscenter for Demens på Rigshospitalet i København fire gange om året med fagpersoner fra videnscentret. Transport til og fra mødet dækkes af videnscentret.

Sammen drøfter I indsatser, projekter og emner, som vi arbejder med i videnscenteret, og som vi gerne vil høre dine tanker om.

Når du tilmelder dig brugerpanelet via linket ovenfor, vil du blive spurgt, om du også har interesse i at deltage i brugerfølgegruppen.

Spørgsmål og svar

Hvor ofte kan jeg forvente at blive inviteret til at deltage i aktiviteter?

Du vil blive inviteret til minimum 2-3 aktiviteter i løbet af et år. Nogle aktiviteter kan være målrettet en specifik undergruppe af panelet. Derfor bliver alle medlemmer af brugerpanelet ikke nødvendigvis inviteret til lige mange aktiviteter.

Hvorfor må mine erfaringer højst være 3 år gamle?

Erfaringer må højst være 3 år gamle. Dette er for at sikre, at input fra vores brugerpanel stadig er relevante for mennesker med demens og pårørende i dag.

Hvordan behandler og beskytter Nationalt Videnscenter for Demens mine oplysninger?

Dine data behandles kun af ansatte i Nationalt Videnscenter for Demens og kun til de formål, du giver samtykke til. Alle oplysninger bliver behandlet fortroligt og i overensstemmelse med lovgivningen. Vi behandler dine data på baggrund af dit samtykke i henhold til databeskyttelsesforordningen (artikel 6, stk. 1, litra a og artikel 9, stk. 2 litra a). Dit samtykke er frivilligt, og du kan til enhver tid trække det tilbage ved at sende en mail til vide@regionh.dk.

Din deltagelse er helt uafhængig af, om du eventuelt er tilknyttet en hukommelsesklunik eller deltager i et forskningsprojekt eller lignende.

Nationalt Videnscenter for Demens hører under Region Hovedstaden. Du kan læse mere om dine rettigheder i henhold til Persondataforordningen og om retten til at gøre indsigelse mod vores databehandling på regionens hjemmeside www.regionh.dk/persondatapolitik.

Kan jeg tilmelde mig brugerpanelet, hvis jeg har MCI?

Ja. Mennesker med 'mild cognitive impairment' ('let kognitiv svækkelse') har også vigtige input og erfaringer, som vi kan bruge til at videreudvikle vores arbejde bedst muligt.

Vi gør opmærksom på, at vi nogle gange vil have brug for input og erfaringer udelukkende fra mennesker, der er berørt af demens. Omvendt kan der også være andre gange, hvor vi særligt ønsker input fra mennesker med MCI.

Kan jeg kontakte Nationalt Videnscenter for Demens på telefon?

Ja. Hvis du har spørgsmål til brugerpanelet eller brugerfølgegruppen, kan du ringe på: +45 35 45 69 22. Du kan også altid sende en mail til vide@regionh.dk.

Hvis du har brug for rådgivning i forbindelse med din eller en pårørendes demensdiagnose, henviser vi til Alzheimerforeningens rådgivning, Demenslinien. Læs mere om Demenslinien her: www.demenslinien.dk.

Hvordan melder jeg mig ud af brugerpanelet?

Du kan til enhver tid bede om at blive meldt ud af brugerpanelet, hvis du ikke længere ønsker at være med. Du skal blot kontakte os på vide@regionh.dk.

Vi beder alle medlemmer af brugerpanelet bekræfte deres deltagelse hvert år i september. Hvis du ikke bekræfter, bliver du meldt ud af panelet. Vi sletter dine kontaktinformationer, men anonymiserer og gemmer dine baggrundsoplysninger i historisk og statistisk øjemed.

Hvad bliver de data, som indsamles ved tilmelding, brugt til?

Ved tilmelding vil du blive spurgt om dine kontaktoplysninger og få enkelte baggrundsspørgsmål om blandt andet køn, alder, bopælsregion samt spørgsmål om din eller din pårørendes demensdiagnose.

Dine kontaktoplysninger bruger vi til at invitere dig til aktiviteter og sende dig spørgeskemaer.

Dine baggrundsoplysninger bruger vi blandt andet til at målrette invitationer, så du kun bliver inviteret til relevante aktiviteter. Derudover giver informationen os indblik i, hvordan brugerpanelet er sammensat på tværs af blandt andet køn, alder, uddannelse, bopælsregion og demenssygdom. Denne information er vigtig for os, da vi ønsker et brugerpanel, der bredt repræsenterer mennesker med demens og pårørende.

Skal jeg være bosiddende i Danmark for at kunne tilmelde mig brugerpanelet?

Det er ikke et krav at være bosiddende i Danmark, men meget af det, vi ønsker dine erfaringer og input til, tager udgangspunkt i en dansk kontekst. Det kræver derfor, at du har kendskab til og erfaringer fra Danmark. Du kan fx godt blive medlem af brugerpanelet, hvis du er bosat i udlandet, men er pårørende til en person med demens, som bor i Danmark.

De fleste aktiviteter foregår online eller via telefon, og det er derfor ofte muligt at deltage fra afstand.

Hvis du ønsker at blive en del af brugerfølgegruppen, skal du kunne deltage i fysiske møder på Nationalt Videnscenter for Demens 3-4 gange årligt.

Hvad forventes der af mig som bruger i brugerpanelet?

Vi forventer, at du har lyst til at dele viden og erfaringer om livet med demens eller livet som pårørende, men du vælger selv, hvor ofte og hvilke aktiviteter, du har lyst til at deltage i.

Hvordan har brugerpanelet tidligere bidraget til arbejdet i Nationalt Videnscenter for Demens?

Vi har tidligere fx brugt input og erfaringer fra brugerpanelet til at udvikle vores online univers 'Hverdagslivet med Demens', som samler potentielle løsninger til hverdagsproblematikker for borgere med demens. Universet er udviklet til fagpersoner, men du er meget velkommen til at besøge det på følgende link: hverdagslivetmeddemens.dk

Brugerpanelet har også givet input til udvalgte materialer i 'Værktøjskassen', som er et koncept udviklet til fagpersoner for at fremme og understøtte den tidlige indsats for mennesker med demens og pårørende.

Hvad er formålet med brugerpanelet?

Formålet med brugerpanelet er at inddrage mennesker med demens og pårørende i videnscentrets arbejde, så vores indsatser og aktiviteter tager udgangspunkt i behov og ønsker hos mennesker med demens og pårørende.

Hvor lang tid tager det at besvare tilmeldingsskemaet?

Det er individuelt, hvor lang tid man er om at besvare spørgsmålene, men det vil typisk tage 5-10 min.

Hvad er forskellen på brugerpanelet og brugerfølgegruppen?

Brugerpanelet:

- Løbende invitation til blandt andet spørgeskemaer og telefoninterviews.
- Du vælger selv, hvad du har lyst til at deltage i.
- Det er muligt at deltage, uden at du skal møde fysisk op.
- Der er ingen begrænsning på, hvor mange der kan være med i brugerpanelet, og du kan være med, så længe du ønsker, dog på betingelse af, at du opfylder kravene for deltagelse.

Brugerfølgegruppen:

- Faste fysiske møder 3-4 gange årligt, hvor vi forventer, at du deltager.
- For at blive en del af brugerfølgegruppen, skal du også være medlem af brugerpanelet.
- Der er kun plads til ca. otte deltagere, og vi kan derfor ikke sikre alle en plads.
- Det er kun muligt at være med i en begrænset periode på ca. 2 år.

Kontakt

Ann Nielsen
Programleder, ph.d.
+45 3545 0502 / +45 3545 6922
ann.nielsen@demens.dk

Senest opdateret: 24. september 2024