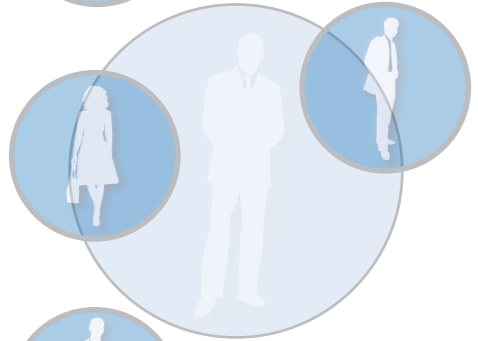
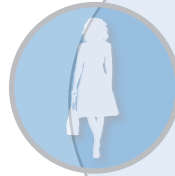


Brukermedvirkning i forskning

En vei til suksess



1

Dette settet med referansekort kommer sammen med et hefte som inneholder mer detaljert informasjon om «**Prosjekt brukermedvirkning i forskning**». Hvis du foretrekker å lese informasjonen i elektronisk format eller ønsker å samarbeide med brukerrepresentanter kan du kontakte EULARs sekretariat: eular@eular.org

Brukermedvirkning i forskning

2

Gratulerer! Du er i ferd med å starte et forskningsprosjekt der forskere og brukerrepresentanter skal samarbeide. Med støtte og innspill fra eksperter innenfor det revmatologiske forskningsfeltet er det utviklet et sett med retningslinjer. Hensikten med disse er å styrke samarbeidet og dra nytte av dine bidrag.

Retningslinjene er ment å være til hjelp. De er et tilbud og er ikke bindende for ditt arbeid. Vi stoler på din innsikt og ønske om å lære av dette unike samarbeidet. Om du har spørsmål, ta gjerne kontakt med EULARs sekretariat: eular@eular.org.

Mer detaljert informasjon og hele rapporten «EULAR recommendations for the inclusion of patient representatives in scientific projects» («EULARs anbefalinger for involvering av brukerrepresentanter i forskningsprosjekter») kan du finne på EULARs hjemmesider: http://www.eular.org/st_com_pare_prp.cfm

Ann Rheum Dis 2011;70:722–726. doi:10.1136/ard.2010.135129
kontakte EULARs sekretariat: eular@eular.org

2

Anbefalinger

- Det anbefales på det sterkeste å involvere brukerrepresentanter i kliniske forskningsprosjekter og i utvikling av anbefalinger og retningslinjer. Det bør også vurderes i alle andre forskningsprosjekter
- Samarbeid med brukerrepresentanter bør vurderes i alle faser av prosjektet fordi de bringer inn erfaringskunnskap som bidrar til bedre relevans, kvalitet og gyldighet i forskningsprosessen
- Det bør være med minimum to brukerrepresentanter i hvert prosjekt
- Prosessen med å finne frem til aktuelle brukerrepresentanter bør understøttes av en klar beskrivelse av hva man forventer at de skal bidra med
- I utvelgelsesprosessen bør man ta hensyn til representantenes kommunikasjonsevne, motivasjon og trygghet i forhold til å samarbeide i en forskningsgruppe
- Prosjektlederen må legge til rette for og etterspørre bidrag fra brukerrepresentantene og ta hensyn til deres særskilte behov
- Prosjektlederen må sikre at brukerrepresentantene får tilstrekkelig informasjon og opplæring så de kan mestre sin rolle i prosjektet
- Brukerrepresentantenes bidrag bør anerkjennes. Dette omfatter også medforfatterskap når de fyller kravene til dette.

Forberedelser

Prosjektleder

3

- Samarbeid med brukerrepresentanter forutsetter at det settes av tid til forberedelser
- Inviter minst to brukerrepresentanter og inkluder aktuelle utgifter i budsjettet
- Utnevnt en kontaktperson eller veileder som kan svare på representantenes spørsmål
- Involver representantene i prosessen så tidlig som mulig
- Planlegg godt og vær tydelig på hva som kreves av tid og deltagelse på møter og telefonmøter og når dette vil skje
- Tenk gjennom hva som er ønskelig hos brukerrepresentanter når det gjelder diagnose, kompetanse og holdninger
- Sørg for at brukerrepresentantene får
 - o informasjon om mål og bakgrunn for studien, inkludert prosjektbeskrivelse
 - o beskrivelse av oppgaver og hva som forventes av bidrag
 - o en liste over de andre representantene i prosjektgruppen og deres bakgrunn
- Bruk dagligdags språk som er lett å forstå for alle
- Ha et eget møte ansikt til ansikt eller via telefon før det første prosjektmøtet slik at brukerrepresentanter og prosjektleder kan ta opp aktuelle spørsmål
- Vurder ulike former for brukermedvirkning. Dette kan også innebære å trekke inn andre i tillegg til de faste brukerrepresentantene i prosjektgruppen
- Dersom du ikke involverer brukerrepresentanter, forklar hvorfor i prosjektbeskrivelsen

3

Forberedelser Brukerrepresentant

- Å delta i forskningsprosjekter krever at man setter av tid til å forberede seg
- Be om å få oppnevnt en kontaktperson eller veileder som kan svare på spørsmålene dine
- Be prosjektlederen om en tydelig beskrivelse av dine oppgaver og roller i et språk du forstår
- Gjør deg kjent med tema i prosjektet, be om å få prosjektbeskrivelsen og annet aktuelt bakgrunnsstoff
- Forsikre deg om at du forstår mål, metoder og forventede resultater i prosjektet
- Bruk internett og ordbøker for å gjøre deg kjent med ord og forkortelser som er ukjente for deg
- Forbered deg til møter og telefonmøter ved å notere ned spørsmål eller tema som er viktige eller uklare
- Prøv å få til en kort forberedende samtale med prosjektlederen eller en kontaktperson
- Vurder hvor mye tid du kan bruke i prosjektet. Vær åpen om dine begrensninger med tanke på tidsbruk, forflytning og informasjon
- Sørg for at du er tilgjengelig i neste trinn i prosessen. Vurder hva som er trengs av tid til reise og eventuelt fravær fra jobb om nødvendig

Under møtet Prosjektleder

4

- Ikke forvent at brukerrepresentanter kan formidle «brukerperspektivet». De kan ikke representere alle pasienter med den aktuelle diagnosen eller tilstanden
- Skap en åpen atmosfære hvor brukerrepresentantene kan føle seg trygge på å formidle sine erfaringer
- Presenter representantene i starten av møtet, eller la dem presentere seg selv
- Oppmuntre brukerrepresentantene til å delta i diskusjoner og etterspør jevnlig deres meninger
- Legge til rette for åpen dialog og oppmerksom lytting
- Legg inn små gruppediskusjoner hvis mulig
- Forklar fagspråk og termer uten at representantene må spørre om det og gi utfyllende informasjon om nødvendig
- Behandle alle medlemmer i prosjektgruppen likt
- Tenk gjennom hvordan brukerrepresentantene kan informeres og støttes underveis i prosessen
- Anerkjenn brukerrepresentantenes bidrag
- Respekter taushetsplikt og følg etiske retningslinjer
- Hvis mulig, tilby gratis deltagelse i telefonmøter eller refunder kostnadene

4

Under møtet Brukerrepresentant

- Presenter deg selv for gruppen
- Delta i diskusjoner og formidle ditt syn på saker når det er aktuelt. Dine innspill er verdifulle, uansett hvor små de er
- Ikke ta for gitt at det du tenker eller føler er opplagt for andre
- Spør etter forklaringer om noe er uklart. Det finnes ingen dumme spørsmål
- Ta notater underveis i diskusjoner. De kan være til god hjelp senere i prosessen
- Spør om å få kopi av presentasjoner når det er relevant
- Prøv å balanser dine synspunkter og erfaringer opp mot den større gruppen av pasienter med din tilstand
- Respekter taushetsplikt og følg etiske retningslinjer
- Spør om deltagelse i telefonmøter kan skje uten kostnader for deg
- Hvis det er noe du er uenig i, sørg for at dette skrives inn i rapporten

Etter møtet Prosjektleder

5

- Gi tilbakemelding på representantenes bidrag
- Anerkjenn brukerrepresentantenes bidrag
- Representanter bør være medforfattere på artikler når de oppfyller kravene til medfor fatterskap i henhold til the International Committee of Medical Journal Editors kriterier (*kriteriene til den internasjonale komiteen for redaktører av medisinske tidsskrift*)
- Sørg for at representantenes utgifter refunderes så fort som mulig
- Diskuter mulige forbedringsområder med alle involverte
- Involver brukerrepresentanter i nye søknader som springer ut av det opprinnelige prosjektet

eular

5

Etter møtet Brukerrepresentant

- Be om tilbakemelding på dine bidrag
- Tenk gjennom og evaluer erfaringene fra samarbeidet og bruk dette til å forbedre samarbeidet i fremtidige prosjekter
- Diskuter mulige forbedringsområder med alle involverte
- Sørg for at det er klart hva som er neste trinn i prosessen
- Tenk gjennom hvordan resultatene fra prosjektet kan formidles til brukerorganisasjonene
- Tenk gjennom hvordan du kan bidra til at resultater fra prosjektet blir tatt i bruk i praksis
- Vurder om du vil involveres i nye studier som springer ut av det opprinnelige prosjektet

Vurdering av forskningssøknader

6

- Sørg for at det er tilstrekkelig tid til å gi tilbakemelding på forskningssøknadene
- Send utlysningsteksten til alle aktuelle brukerrepresentanter i god tid
- Gi brukerrepresentantene mer enn en forskningssøknad så de kan sammenligne søknadene
- Forbered brukerrepresentantene til vurderingsprosessen. Lag en tydelig veileder for hvordan søknadene skal vurderes og gi tilstrekkelig bakgrunnsinformasjon på en forståelig måte. Forklar fagtermer og forkortelser
- Vær tilgjengelig for spørsmål under hele vurderingsprosessen
- Les gjennom EULARs vurderingsskjema for brukerrepresentanter
- Informer alle brukerrepresentantene om de endelige beslutningene
- Gi tilbakemelding på vurderingsprosessen og verdien av brukerrepresentantenes bidrag

6

Vurdering av forskningssøknader Brukerrepresentant

- Be EULARs sekretariat om en tydelig veileder for hvordan søknadene skal vurderes
- Vurder egne interessekonflikter dersom du er involvert som brukerrepresentant i noen av søknadene du er bedt om å vurdere
- Prøv å være nyansert og sammenlign de ulike søknadene
- Prøv å være konstruktiv i din kritikk
- Skriv ned spørsmål om det er avsnitt du synes er uklare
- Respekter taushetsplikt og vær oppmerksom på etiske retningslinjer

Pasientversjonen av skjema for vurdering av forskningssøknader

Prosjektleder

7

Relevans

- Hvorfor er dette prosjektet viktig for pasienter?
- Omhandler prosjektet behov eller tema som pasienter er opptatt av?
- Vil forskningen resultere i praktiske forbedringer for pasientene?
- Ville du vært villig til å delta som pasient i prosjektet selv?

Gjennomførbarhet

- Er søknaden skrevet i et forståelig språk?
- Foreligger det en strukturert og realistisk plan for gjennomføring, tidsbruk og kostander?
- Er ulempene ved deltagelse akseptable for studiedeltagerne?

Nyhetsverdi og betydning innen revmatologi

- Vil dette prosjektet bidra til å bedre kvaliteten i behandlingstilbudet?
- Vil det redusere negative konsekvenser av sykdommen og bidra til bedre livskvalitet?

7

Pasientversjonen av skjema for vurdering av forskningssøknader Brukerrepresentant

Aktiv involvering av personer med revmatiske sykdommer

- Har pasienter vært involvert i utvikling av søknaden?
- Er brukerrepresentanter involvert i alle faser i prosjektet?
- Er det planlagt hvordan resultatene skal formidles til pasienter?

Prosjektutforming

- Hvordan skal prosjektet organiseres og gjennomføres?
- Inkluderes den riktige pasientgruppen i prosjektet?
- Hvordan rekrutteres studiedeltagerne?
- Vil resultatene være viktige for pasienter?

Relevans i forhold til EULARs mål

- Er prosjektet relevant i forhold til EULARs strategi for kommende år?

Generelle kommentarer

- Hva er bra og hva er ikke så bra?
- Har du noen forslag som kan forbedre prosjektet?

Nyttige lenker

8

- www.eular.org
- www.omeract.org
- www.invo.org.uk
- www.clinicaltrialsregister.eu
- www.clinicaltrials.gov

eular

