

SESAMs veileder

for brukermedvirkning i forskning

SESAM

Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling

Forord

Denne veilederen er utarbeidet for WiseAge-medlemmer, brukerrepresentanter, medlemmer i WiseAge erfaringspanel for forskning og forskere tilknyttet Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling – SESAM.

Brukermedvirkning skal være en aktiv del av både behandling, tjenesteutforming og forskning i helsetjenesten. Brukermedvirkning i forskning er en lovfestet rettighet og er viktig både for kvalitet og relevans i forskningen vår.

Målet med denne veilederen er å framheve og systematisere arbeidet med brukermedvirkning i forskningen på SESAM for å sikre at samarbeidet mellom bruker og forsker blir en naturlig del av hele forskningsprosessen.

Takk for at du bruker av din tid til å bidra til at forskningen vår reflekterer brukeres behov og prioriteringer.

Med vennlig hilsen



professor Ingelin Testad
senterleder ved SESAM



Kontaktinformasjon

Ved spørsmål kan du kontakte SESAM på e-post sesam@sus.no eller ta direkte kontakt med

leder for Erfaringspanel for forskning, seniorrådgiver Anne Torsvik Henriksen, anne.torsvik.henriksen@gmail.com

koordinator for kunnskapsformidling Berit Lode Helland, berit.lode.helland@sus.no



Verdidokument

Menneskeverdet

Alle mennesker har lik verdi, en verdi som er gitt ved fødselen og ikke påvirkes av yteevne eller bidrag til fellesskapet.

Mennesket er et stykke natur, priggitt de samme rammevilkår som alt annet liv og avhengig av annet liv.

Mennesket er også et sosialt vesen som lever i flokk.

Ethvert individ er alltid involvert i andres liv.

Vårt verdigrunnlag

SESAM er et regionalt kompetansesenter og har som oppgave å samle, utvikle og formidle kunnskap for å fremme Eldres helse, mestring og livskvalitet. Kunnskapen når sitt egentlige mål når den danner grunnlag for og omgjøres til praksis.

Hensikten med kunnskapsutviklingen vår er å tjene SESAMs visjon og derved verne om det aldrende, verdifulle mennesket.

Vår kunnskap bidrar til å legge faglige premisser for debatten om Eldres posisjon i samfunnet, blant annet i spørsmål knyttet til eldreomsorg og Eldres rett til selvbestemmelse på linje med andre borgere.

Brukermedvirkning er grunnleggende i all innhenting av kunnskap. Når mennesker deltar som informanter, må det gjøres på en måte som ivaretar alle involverte. Menneskeverdet er alltid mer fundamentalt enn ønsket om mer kunnskap.

Forskningsbasert kunnskap om aldringens muligheter og omkostninger er en verdi som må deles bredt – både nasjonalt og globalt. Vi har et spesielt ansvar for å formidle kunnskap til miljøer og kulturer som ikke har samme tilgang til ressurser som oss.

Uansett yteevne og ferdigheter skal det være plass for alle. Derfor skal vi snakke ærlig om begrensningene aldringsprosessen påfører mennesket. Ikke minst med tanke på utestengningen og marginaliseringen eldre ofte utsettes for, blant annet som følge av økende digitalisering.

Vi skal opparbeide oss kunnskap om eldre som ressurs. Og vi skal fortelle om mulighetene eldre har til å berike fellesskapet med sin kunnskap og erfaringer. I et samfunn som er i stadig forandring, kan de eldre representere fellesskapets hukommelse og på den måten bidra til kontinuitet.



Innhold

Kontaktinformasjon	2
Forord	3
Verdidokument	4
Menneskeverdet.....	5
Vårt verdigrunnlag.....	6
Hva er SESAM?	10
Hva er WiseAge?.....	10
Brukermedvirkning i helseforskning	11
Hvem er brukeren?	13
Hva gjør en brukerrepresentant?	13
Hva kan en brukerrepresentant forvente seg av forskerne på SESAM?.....	14
Hva er erfaringspanelet?	15
Møtene i erfaringspanelet.....	15
Opplæring	16
SESAMs forskerskole for brukere.....	16
Annen opplæring.....	17
Arrangementer	17
Hvordan kan ditt engasjement som bruker hjelpe?	17
Hvorfor skal du være med?	18
Hva ønsker vi av deg som bruker?	18

Honorering av brukerrepresentanter i forskningsprosjekter på SESAM	19
Møtegodtgjørelse.....	19
Reiseutgifter.....	20
Vedlegg 1: Fasene i et forskningsprosjekt	21
Vedlegg 2: Former for brukermedvirkning i forskningsprosjekter	24
Vedlegg 3: Ordliste	26
Vedlegg 4: Forslag til spørsmål til forskerne	29
Vedlegg 5: Tips til forskere som skal presentere sitt prosjekt til erfaringspanelet	30
Referanser	36

Hva er SESAM?

SESAM (Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling) er lokalisert ved Stavanger universitetssjukehus og ble opprettet i 2010 av Helse Vest, og professor Ingelin Testad er senterleder.

SESAM skal bidra til faglig utvikling av helsetjenester til eldre i regionen gjennom å utvikle og drive samhandlingsarenaer, nettverksbygging, fagutvikling, forskning og formidling.

Brukerperspektivet står sterkt i arbeidet ved SESAM, og ett av hovedmålene er å ha brukermedvirkning i alle forskningsprosjekter. Vi ønsker at personer skal dele av sin visdom slik at alle kan få en bedre alderdom.

Hva er WiseAge?

WiseAge er SESAM sin plattform for brukermedvirkning og samfunnsengasjement. Den skal være et møtested for dialog mellom brukere, samfunnsaktører og næringsliv, helsepersonell og forskere. Gjennom WiseAge ønsker vi å fremme mulighetene som brukermedvirkning i forskning og kunnskapsutvikling skaper i et aldrende samfunn. Eldres kompetanse og erfaring er viktig for å utvikle forskning som tar utgangspunkt i erfarte problemstillinger.

Målet med WiseAge er å bidra til å utvikle robuste og effektive modeller for helsetjenester som tar utgangspunkt i de teknologiske, demografiske og helsemessige endringene som vil skje framover. Med WiseAge som struktur ønsker SESAM å utvikle forskningsprosjekter i samarbeid med nasjonale og internasjonale partnere.

WiseAge er organisert under SESAM og må følge SESAM og Helse Vest sine styringsmodeller og organisasjonsregler. Forskingen ved SESAM er den røde tråden i alt arbeidet til WiseAge.

WiseAge-medlem

I WiseAge bidrar frivillige over 60 år i forskningen ved SESAM. De som er med i WiseAge, blir kalt WiseAge-medlemmer. Det er flere måter for WiseAge-medlemmene å engasjere seg på. Alle medlemmene får informasjon om nye, aktuelle forskningsprosjekter ved SESAM, og de får invitasjoner til ulike arrangementer. De som ønsker å være mer aktivt involvert, kan ta del i prosjektgrupper, erfaringspanelet eller være brukerrepresentanter i forskningsprosjekter.

Det er ikke nødvendig med forsknings- eller helsefaglig bakgrunn for å være med. Alle får tilbud om å gå på SESAM sin forskerskole for brukere. Se mer informasjon om dette under overskriften Opplæring.

Det er frivillig å være med i WiseAge og i forskningsprosjekter. Du kan når som helst trekke deg fra ditt engasjement, uten å oppgi grunn.

Interesserte tar kontakt på e-post wisepage@sus.no eller på telefon 51 51 56 19 for å bli medlem i WiseAge.

Brukermedvirkning i helseforskning

Brukermedvirkning i forskning er en del av oppdraget fra Helse- og omsorgsdepartementet til de regionale helseforetakene. Brukermedvirkning er ikke lovpålagt, men det er likevel et krav fra myndighetene, og i utlysning av midler fra nasjonale forskningsprogrammer er ofte brukermedvirkning obligatorisk. Det er utarbeidet Nasjonal veileder for brukermedvirkning i helseforskning, og denne danner utgangspunktet for vår forståelse av brukermedvirkning.

«Formålet med brukermedvirkning i helseforskning i spesialisthelsetjenesten er å bedre forskningens kvalitet og relevans. Forskningsresultater får større betydning og tas raskere i bruk når de oppleves som nyttige for pasienter og pårørende.»

Nasjonal veileder for brukermedvirkning i helseforskning

Brukermedvirkning i forskning er med på å demokratisere forskningen ved at de som forskningen angår, også får medvirke i prosessen. I tillegg kan brukermedvirkning bidra til bredere prosesser og perspektiver i forskningen på grunn av det unike perspektivet brukere og pårørende kan tilføre.

*«Brukermedvirkning i helseforskning innebærer at brukere:
Har mulighet og tilgang til å påvirke
Har mulighet og tilgang til å utvikle
Har mulighet og tilgang til å endre»*

Nasjonal veileder for brukermedvirkning i helseforskning

Et overordnet mål for SESAM er at brukermedvirkning skal føre til økt relevans og bedre kvalitet i forskningen. Det å involvere brukere kan bidra til at det forskes på aspekter ved tjenestene som i større grad reflekterer brukernes perspektiv og behov. Resultatet kan da føre med seg ny kunnskap som helsetjenestene og brukerne har nytte av, samt optimalisere implementering og formidling av forskningsresultater.

Brukermedvirkning ikke er det samme som å være forsøksperson i et forskningsprosjekt:

Hvem er brukeren?

Primært er brukeren pasient eller pårørende, men brukeren kan også være helse- og omsorgspersonell, samt befolkningen generelt.

I WiseAge blir alle personer over 60 år ansett som brukere, men enkelte forskningsprosjekter kan ha egne kriterier for hvem brukeren er. For eksempel kan brukeren være en person med demens eller en annen spesifikk sykdom.

Hva gjør en brukerrepresentant?

En brukerrepresentant følger et konkret forskningsprosjekt fra planlegging til implementering. For SESAM er det et mål at alle forskningsprosjekter skal ha en eller flere brukerrepresentanter.

Brukerrepresentanten samarbeider med forskeren og deltar på jevnlige møter om prosjektet. God dialog mellom forsker og brukerrepresentant er derfor viktig. Brukerrepresentanten blir ofte navngitt i søknader om finansiering. Brukerrepresentanten har taushetsplikt og må signere en taushetserklæring.

I utgangspunktet trenger man ikke spesielle forkunnskaper for å være brukerrepresentant i et forskningsprosjekt, men i noen tilfeller kan forskere ønske brukerrepresentanter med spesifikke kunnskaper eller erfaringer til sitt prosjekt.

Det er viktig at brukerrepresentanten kan sette seg inn i andres problemstillinger, være objektiv og tenke på helheten. En

brugerrepresentant skal kunne fortelle om egne erfaringer og kunnskap uten å fokusere på egne ønsker og behov.

En brukerrepresentant blir vanligvis med i et forskningsprosjekt i søknadsfasen, og det er ikke sikkert at forskningsprosjektet blir satt i gang hvis prosjektet ikke blir tildelt midler. Husk også at et forskningsprosjekt ofte tar lang tid.

Hva kan en brukerrepresentant forvente seg av forskerne på SESAM?

- En avklaring av sin rolle i forskningsprosjektet.
- Forklaring av forskningsprosjektet.
- Bli møtt med respekt og forståelse.
- God kommunikasjon mellom seg og forskergruppen. Vi prøver å bruke et klart og lett forståelig språk. Hvis noe er uforståelig, vennligst spør om dette.
- Jevnlige møter/kontakt med forskergruppen.
- Få tilsendt ulike dokumenter og skriftlig materiale som man kan gi tilbakemeldinger på.
- Få honorar for møtevirksomhet etter satser i Helse Stavanger HF.
- Bli spurt om sin opplevelse og erfaring med å være brukerrepresentant slik at man kan bidra til å forme brukermedvirkningen til SESAM.

For mer informasjon se også:

Vedlegg 1: Fasene i et forskningsprosjekt og når brukermedvirkning er best egnet

Vedlegg 2: Former for brukermedvirkning i forskningsprosjekter

Hva er erfaringspanelet?

Erfaringspanelet er WiseAge sitt råd som er direkte involvert i alle forskningsprosjekter ved SESAM. Erfaringspanelet får presentert alle nye forskningsprosjekt ved SESAM, følger framdriften av de ulike prosjektene og etterser om den planlagte brukerinvolveringen blir fulgt.

Erfaringspanelet gir råd og innspill til forskerne, og kan også utnevne brukerrepresentanter fra WiseAge-plattformen ved behov.

Erfaringspanelet består av WiseAge-medlemmer, og alle medlemmer kan melde interesse for å være med i erfaringspanelet. Vi ønsker at erfaringspanelet skal representere et bredt utvalg av befolkningen med ulik livserfaring og kunnskap. Interesse for å være med i erfaringspanelet meldes til leder for erfaringspanelet eller koordinator for WiseAge.

Erfaringspanelet og WiseAge-koordinator utnevner leder for erfaringspanelet. Det er ønskelig å ha 15 medlemmer i erfaringspanelet.

Medlemmene i erfaringspanelet honoreres ikke. Alle som er med i erfaringspanelet, har taushetsplikt og må signere taushetserklæring.

Møtene i erfaringspanelet

Erfaringspanelet har møter ca. en måned før de store søknadsfristene (høst og vår). Utenom dette har erfaringspanelet møter etter behov.

Møtene finner sted ved SESAM, og forskere fra SESAM deltar på møtene. Forskere med nye prosjekter presenterer disse

for erfaringspanelet. Minimum en uke før presentasjonen må forskeren sende ut et informasjonsskriv om prosjektet. Dette må være forståelig og inkludere de viktigste elementene i prosjektet: hva hensikten er, hvordan brukermedvirkningen skal fungere, og ha en rekrutterings- og formidlingsplan.

Under møtet kan medlemmene i erfaringspanelet komme med tilbakemeldinger, kommentarer, spørsmål og råd. Det er viktig å huske at forskerne ønsker å få flest mulig innspill til prosjektet sitt for å gjøre det enda bedre og mer klinisk relevant.

For mer informasjon se også:

Vedlegg 3: Ordliste

Vedlegg 4: Forslag til spørsmål til forskerne

Vedlegg 5: Tips til forskere som skal presentere sitt prosjekt til erfaringspanelet

Opplæring

SESAMs forskerskole for brukere

Hvert år arrangerer SESAM forskerskole for brukere. Forskerskolen retter seg til helsepersonell, WiseAge-medlemmer, bedrifter, personer med demens og andre interesserte.

Forskerskolen består av en grunnleggende del og en fordypningsdel. Den grunnleggende delen består av informasjon om forskningsprosessen, terminologi og etikk samt hva brukermedvirkning i helseforskning er. I fordypningsdelen blir det gitt opplæring i ulike forskningsdesign.

Det forventes at medlemmene i erfaringspanelet deltar på SESAMs forskerskole for brukere dersom de ikke allerede har kunnskap om forskning. Det vil bli gitt ytterlig veiledning ved behov.

Annen opplæring

I tillegg til forskerskolen finnes det følgende tilbud til WiseAge-medlemmer:

- Ulike kurs og seminarer i regi av SESAM, for eksempel kan det bli gitt kurs om de ulike demenssykdommene.
- E-læringskurs om brukermedvirkning i helseforskning rettet både til brukere og forskere. Kurset er tilgjengelig for alle og finnes på: www.sus.no/wiseage eller på denne lenken: <https://kursbygger.ihelse.net/?startcourseid=12>
- Faglunsj ved SESAM på mandager hvor ulike temaer og forskningsprosjekter blir presentert. WiseAge-medlemmer blir invitert til faglunser som er relevante. I etterkant av presentasjonen har brukerne mulighet til å diskutere og stille spørsmål til foredragsholderen/forskeren.

Arrangementer

SESAM og WiseAge arrangerer flere samlinger og arrangementer for medlemmene i WiseAge. Forskerne ved SESAM blir også invitert. Medlemmene i WiseAge skal ha mulighet til å komme med sine innspill til forskningen som blir gjort ved SESAM. Dette bidrar til gode relasjoner og legger grunnlag for god dialog og godt samarbeid mellom forskere og brukere.

Noen av arrangementene er også åpne for den generelle befolkningen.

Hvordan kan ditt engasjement som bruker hjelpe?

Ditt engasjement kan hjelpe til implementering av endringer og forbedring på områder som betyr mest for befolkningen og føre til bedre helsetjenester.

- Du kan for eksempel være med på å identifisere nye forskningstemaer.
- Øke sjansene til at SESAM skal få tildelt midler til viktige forskningsprosjekter.
- Forbedre opplevelsene til dem som er med som forsøkspersoner i forskningsprosjekter.
- Bidra til å gjøre informasjonen mer forståelig for brukergruppen
- Motivere flere til å delta i forskning.
- Gjøre forskningen mer relevant for dem den gjelder.
- Formidle forskningsresultater til dem de gjelder slik at man lettere får resultatene implementert i den kliniske hverdagen.

Hvorfor skal du være med?

Forskning er viktig for at vi skal kunne gjøre forbedringer i samfunnet. Som medlem i WiseAge vil du få muligheten til å være med på forskning og bidra til å gjøre forskningen bedre og mer relevant. Dette vil igjen komme helse- og omsorgstjenestene til gode. I tillegg vil du få kunnskap om forskningsprosessen og ulike sykdommer.

Hva ønsker vi av deg som bruker?

- At du deler dine meninger og oppfatninger.
- At du stiller spørsmål hvis det er noe som er uklart.
- At du er villig til å høre og vurdere andres meninger og oppfatninger.
- At du er villig til å utfordre dine og andres meninger og oppfatninger.
- At du deltar på møter.

Honorering av brukerrepresentanter i forskningsprosjekter på SESAM

SESAM følger Helse Stavanger sine retningslinjer for honorering av arbeid i brukerutvalg.

Brukerrepresentanter som blir navngitt i søknader og prosjektplaner for å følge et konkret forskningsprosjekt ved SESAM, skal honoreres. Honoreringen skal tas fra prosjektmidlene til det enkelte prosjekt. Det er derfor viktig at forskeren inkluderer dette i budsjettet. Honorering av brukerrepresentanter følger vanlige rutiner for anvisning og attestering.

Brukerrepresentanter som allerede har et ansettelsesforhold eller får lønn fra Helse Vest, lønnes ikke etter disse satsene. Konkrete arbeidsoppgaver knyttet til et prosjekt, for eksempel hjelp med oversettelse, honoreres ikke etter disse satsene.

Møtegodtgjørelse

Møtegodtgjørelse gjelder for tid som er gått med til selve møtet.

Møter over 4 timer:	kr 1 700,-
Møter under 4 timer:	kr 850,-
Telefonmøter over 30 minutter:	kr 500,-

For kurs og konferanser blir det gitt møtegodtgjørelse dersom man deltar med innlegg eller er arrangør. Dette må avtales med den enkelte prosjektleder på forhånd.

Reiseutgifter

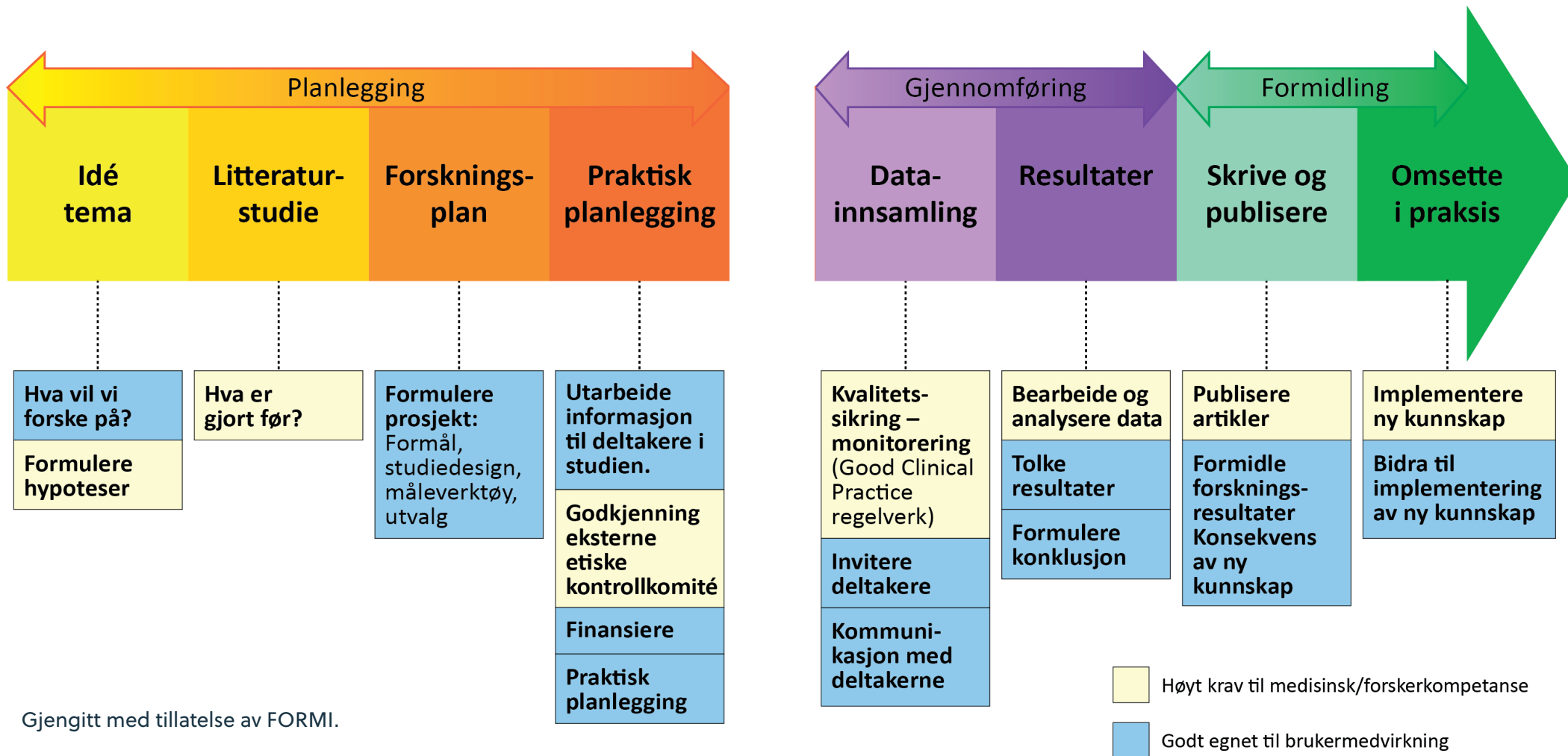
Brukerrepresentantene får dekket reiseutgifter i henhold til statens satser. Kost omfattes ikke av disse satsene. Reisene skal gjennomføres på billigste måte, og med offentlige transportmidler der det er hensiktsmessig. Egen bil kan brukes dersom det er en klar ulempe for oppdraget at reisen blir gjennomført med offentlige transportmidler.

Vedlegg 1:

Fasene i et forskningsprosjekt

Utarbeidet av EUPATI – The European Patients' Academy on Therapeutic Innovation og bearbeidet til norsk av FORMI – Forsknings- og formidlingsenheten for muskelskjeletthelse, Oslo universitetssykehus (OUS).

Brukermedvirkning i forskning



Vedlegg 2: Former for brukermedvirkning i forskningsprosjekter

Alle forskningsprosjekt kan ha en viss form for brukermedvirkning selv om det nødvendigvis ikke er hensiktsmessig å ha det i alle fasene. Noen ting brukere kan bidra med:

Idé/tema	Brukere kan belyse tema de mener det er viktig å forske på. Brukere kan være med på å spisse hypoteser.
Forskningsplan	Brukere kan være med på å lage en forskningsplan: metoder, design og måleverktøy.
Praktisk planlegging	Brukere kan bidra til søknader om midler, protokoller, lese igjennom skriv til deltakere, annonser etc. Brukere kan også være med på å bestemme antall oppfølgingsbesøk i en studie, omfang av tester, forståelse av spørsmål og informasjon. Brukere kan hjelpe til med å legge en god strategi for rekruttering av deltakere og spredning av informasjon om prosjektet i sine nettverk.
Data innsamling	Brukere kan være med å invitere deltakere.
Resultater	Brukere kan være med og analysere resultatene. Etter at forsker har analysert dataene, kan brukerne få det presentert. De får mulighet til å komme med innspill med tanke på andre måter å analysere funnene på.
Skrive og publisere	Brukere kan skrive populærvitenskapelige artikler eller lese igjennom artikler og presentasjoner.
Formidling	Brukere kan delta på konferanser o.l. og presentere resultater. Brukerne kan fortelle om resultatene i ulike medier og i sine nettverk.

Vedlegg 3: Ordliste

Forsøksdeltaker/forsøksperson: Personer som er med i forskningsprosjektet, som tar testene.

Sluttbruker: De som skal dra nytte av forskningen. Eksempel: I et forskningsprosjekt hvor forsøksdeltakere som har demens får delta på brukerskole for å lære om sykdommen og hvordan leve med den, er sluttbrukeren personer med demens. Hadde det vært pårørende som skulle deltatt på skole for å lære om sykdommen og hvordan best være pårørende, hadde pårørende vært sluttbrukeren. Sluttbrukeren kan også være helsepersonell.

Brukerrepresentant: En som representerer en gruppe mennesker. For oss er det en i WiseAge som er med i hele prosessen i et forskningsprosjekt og som deltar på jevnlig møter med forskergruppen i det konkrete prosjektet og kommer med innspill til prosjektet.

Kognitiv/kognisjon: Kognisjon handler om evnen til å vurdere, huske, tenke, reflektere og bearbeide inntrykk man får via sanser, for eksempel gjennom syn, hørsel og lukt. Disse prosessene er bidrar til at man kan føle, mene, tenke, gjøre og huske.

Intervensjon: Inngripen eller behandling. I en eksperimentell studie gir man individer, grupper, enheter eller lignende noe som ikke allerede eksisterer, f.eks. en medisinsk behandling for å undersøke effekten av tiltaket.

Formidling: Fortelle om prosjektet til andre.

Ekklusjonskriterier: Karakteristika ved potensielle deltakere i en studie som gjør at de ikke kan delta i studien.

Inklusjonskriterier: Karakteristika ved eller krav som stilles til potensielle deltakere i en studie og som gjør at de kan delta/ inkluderes i studien.

Observasjonsstudier: En studie hvor forskerne ikke forsøker å intervensjonere/gripe inn/behandle, men simpelthen observerer hva som skjer.

Randomisert kontrollert studie: Brukes når vi ønsker å undersøke effekten av for eksempel en bestemt behandling (gruppeterapi, legemidler e.l.). Ofte har man da to grupper forsøkspersoner, og deltakerne fordeles tilfeldig (randomiseres) til enten å få behandling eller til kontrollgruppen. Kontrollgruppen får ikke behandling, men kan få narremedisin for å sikre at de ikke selv vet hva de får.

Formålet er å sikre at det er tilfeldig hvem som får behandlingen, og at det ikke blir en skjevfordeling før behandlingen starter. Dette er svært viktig fordi en skjevfordeling i gruppene kan påvirke resultatet. Har randomiseringen fungert slik den skal, kan vi sammenligne resultatene mellom gruppen som får behandling og de som ikke får behandling, for å se om behandlingen har effekt eller ikke.

Uten kontrollgruppe kan man ikke med sikkerhet si at behandlingen har effekt, eller om det er helt andre årsaker som gir effekten (holdningsendring hos pasienten, spontan bedring uavhengig av behandlingen m.m.).

Screening: Undersøkelse av en befolkningsgruppe for å finne individer med risikofaktorer for sykdom eller tidlige stadier av sykdom, ofte før den gir symptomer.

Studiedesign: Hvordan en studie er planlagt for å besvare det aktuelle spørsmålet eller den aktuelle problemstillingen. Vanlige studiedesign er randomisert kontrollert studie, kaskontrollstudie, observasjonsstudie, grounded theory osv.

Studieutvalg: De forsøkspersonene som inngår i en studie og som er et utvalg trukket ut fra en større populasjon.

Kvalitativ metode: En metode for generering av kunnskap hvor man undersøker hvilken mening hendelser og erfaringer har for dem som opplever dem, og hvordan de kan fortolkes eller forstås av andre. Fokuserer på opplevelser og erfaringer. For eksempel: Hvordan vil du beskrive din smerte?

Kvantitativ metode: Består av tall og er strukturert og statistisk. Metoden brukes for å trekke generelle konklusjoner fra undersøkelser. Den fokuserer på tall og spør spørsmål av typen: hvor ofte, hvor mange, hvor mye etc.

Flere definisjoner finnes her:

https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/_attachment/249317?_ts=1552af4e162

Vedlegg 4: Forslag til spørsmål til forskerne

- Spør hvis det er noe du ikke forstår.
- Hvem er sluttbrukeren i prosjektet? Helsepersonell, pårørende, personer med diagnose?
- Hva er gjort før på dette forskningsfeltet?
- Hvordan er denne studien interessant for sluttbrukeren? Er resultatene bra/viktige for sluttbrukeren?
- Hvordan er belastningen for forsøksdeltakeren? Kan belastningen minkes? For eksempel gjennomføre alle undersøkelsene på en dag?
- Hvordan blir samtykkeskriv/dokumenter formulert? Hvilken plan har dere for utforming av dokumentene som skal til forsøksdeltakere?
- Er navnet på studien fornuftig, eller burde det endres?
- Hvordan foregår rekruttering av forsøksdeltakere? Forslag til andre måter å rekruttere på?
- Er det en plan for brukermedvirkning i prosjektet? Gjerne gi forslag til hvordan brukermedvirkning kan være i prosjektet. Husk alle fasene i et forskningsprosjekt (se modell i vedlegg 1).
- Er det satt av penger i budsjettet til brukermedvirkning?
- Hvis det skal være en intervensjon, hvordan skal den foregå? Er det gjort et pilotprosjekt? Hvis ikke, foreslå å teste intervensjonen i WiseAge.
- Hvordan skal formidlingen være? Gi tips til medier/kanaler som kan brukes.
- Hvis du har forslag til forbedring, vennligst gi beskjed.

Vedlegg 5:

Tips til forskere som skal presentere sitt prosjekt til erfaringspanelet

Et sammendrag av prosjektet må sendes til WiseAge-koordinator minimum 1 uke før møte. Det er lurt å inkludere følgende:

- De viktigste momentene ved prosjektet
- Hensikten/målet med prosjektet
- Metode
- Intervensjon
- Hvem er sluttbrukeren?
- Hvordan brukermedvirkning skal være?
- Rekrutterings- og formidlingsplan

Under møtet:

Husk at du selv må ta notater av innspillene erfaringspanelet kommer med.

- Forklar prosjektet på en enkel og forståelig måte. Ikke bruk forkortelser og forklar fagord.
- Hvorfor er dette prosjektet viktig? Hva får sluttbrukeren ut av det?
- Hvis du skal ha en intervensjon, hvordan foregår den?
- Hvordan skal du rekruttere deltakere – hvilke kanaler?
- Hva slags plan for formidling har du?
- Hvordan skal utformingen av samtykkeskriv og andre skriv til forsøksdeltakere være?
- Hvem er sluttbrukeren i prosjektet?

- Hvordan skal brukermedvirkning i prosjektet være?
 - o Skal det være en brukerrepresentant?
 - o Skal det være møte mellom brukerrepresentant og forsker? Hvor ofte skal møtene være? Hva skal brukerrepresentanten være involvert i? Se modell i Vedlegg 1. Husk rolleavklaring mellom forsker og brukerrepresentant.
- Ønsker du hjelp av WiseAge til noe konkret i prosjektet? For eksempel oversettelse av dokumenter.
- Hvis medlemmene i erfaringspanelet fokuserer mye på en ting, prøv å finne ut hvorfor. Det kan for eksempel ha noe å si for rekruttering til prosjektet. Hvis erfaringspanelet fokuserer mye på en ting, vil også forsøksdeltakere fokusere på dette.

Vedlegg 6: The GRIPP Checklist

Staniszewska, S., Brett, J., Mockford, C., & Barber, R. (2011). The GRIPP checklist: strengthening the quality of patient and public involvement reporting in research.

1. Abstract:

- a. Aims: The specific aim relating to PPI (patient and public involvement) or capturing or measuring impact of PPI must be included
- b. Results: State that PPI has been included and that impact has been assessed. Report any key impacts.
- c. Keywords: Include 'PPI' or a derivation, and 'impact' as keywords.

2. Background/literature review

- a. Definition: Provide a definition of PPI and ideally link this to definitions provided by other studies, providing a rationale for that definition. For example, the definitions used by any other studies that have developed methods or instruments to measure impact.
- b. Conceptualisation and theoretical development: Provide a clear account of the way in which PPI is being conceptualised and whether the study is drawing on any conceptual or theoretical underpinnings, including any conceptual theoretical models or influences.

3. Aims: Include the aim of PPI capture or measuring impact of PPI.

4. Methods: Report the detail of the PPI activity, in terms of a

- a. Clear description of all involvement activity,
- b. Description of participants, both users and researchers,

- c. What level of PPI was utilised (consultation, collaboration, user-led),
- d. Whether PPI occurred at one stage or multiple stages of research,
- e. A detailed description of PPI at each of the relevant research stages, for example, developing aims, selecting methods, data collection, data analysis, writing and dissemination,
- f. The research design that was used e.g., focus group, interviews, and diaries.

5. Capture of PPI Impact: Report the method used to capture impact, for example, when qualitative, describe this process.

6. Measurement: Report the method used for how any quantitative assessment of impact has been made and on the robustness of this assessment.

7. Economic appraisal: Report the method used for any economic assessment of PPI impact.

8. Analysis:

- a. Report how users have been involved and
- b. Report how users influenced the analysis, interpretation and synthesis of impact data.

9. Results:

- a. Context: Report results in a broader framework that considers the contextual factors underpinning the study. Comment on the way any contextual factors have enabled, hindered, or otherwise influenced PPI activity, impact, and outcomes.
- b. Process: Report results in a broader framework which considers process factors that may have affected impacts.
- c. Conceptualisation/theoretical development: Report any comments on conceptualisation of PPI, as operationalized in this study and any key messages for future studies, particularly those who wish to utilise conceptual or theoretical

models to develop instruments to measure impact. Comment on how well any original conceptual model match the dimensions of impact identified by the study.

- d. Testing of conceptual or theoretical models: This needs to be reported in extensive detail as there is so little testing.
- e. Impacts and outcomes: Report all aspects of impact and outcomes, both important impacts and more minor ones. Report both positive and negative impacts and also evidence of no impact and consider the possibility that positive or negative impacts may be in the eye of the beholder and so interpretation will vary. If capture of impact is qualitative include adequate detail of the impact, its nature, and any influences from or relationships with context and process factors.
- f. Measurement: If an instrument or method to measure PPI impact was developed or utilised, report all aspects of instrument development and testing, including how users influenced it, how well the instrument performed, justification of content and face validity, any data on reliability and other forms of validity.
- g. Economic appraisal: Report any information on the economic cost or benefit of PPI.

10. Discussion and conclusions:

- a. Definition: Comment on how effectively the definition of PPI adopted in this study has been operationalized and make any suggestions for how future studies should define PPI.
- b. Conceptualisation/theoretical development: Report how the findings contribute to a broader theoretical thinking, how their study builds on others and how future studies could utilise the conceptual information contained in this study.
- c. Context and process: Comment on the importance of context and process factors and any relationship with any aspects of impact.

- d. Impact and outcomes: Comment on the nature, content and extent of impact, and how impacts identified in this study contribute to the broader knowledge base of impact, and the relationship between specific impacts and specific context and process factors, clearly justifying this. Assess the extent to which content validity has been achieved.
- e. Measurement: Comment on how adequately impact has been measured and any key limitations. Make any suggestions for future instrument development.
- f. Economic information: Discuss any information on the economic cost or benefit of PPI, particularly any suggestions for future economic modelling.
- g. Critical perspective: Comment critically on the study, reflecting on the things that went well and those that did not, so others can learn from this experience.

Note. This checklist is designed for studies that have included some form of patient and public involvement in research. The aim of the GRIPP checklist is to assist authors in writing their PPI papers and reports, editors, and peer reviewers in reviewing manuscripts for publication, and readers in critically appraising published articles and reports.

Referanser

A researcher's guide to patient and public involvement, healthtalk.org, University of Oxford, <https://oxfordbrc.nihr.ac.uk/wp-content/uploads/2017/03/A-Researchers-Guide-to-PPI.pdf>

Veileder for brukermedvirkning i helseforskning i spesialisthelsetjenesten, mai 2018, <https://www.helse-sorost.no/Documents/Forskning/Forskningsmidler/Maler/Utkast%20-%20veileder%20-%20endelig%20mai18.pdf>

Staniszewska, S., Brett, J., Mockford, C., & Barber, R. (2011). The GRIPP checklist: strengthening the quality of patient and public involvement reporting in research. *International journal of technology assessment in health care*, 27(4), 391-399.

Welcome pack for patient and public involvement (PPI) contributors, NIHR, <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjgjaeazLPsAh-VElosKHZ9WASAQFjAAegQIAxAC&url=https%3A%2F%2Fwww.phc.ox.ac.uk%2Ffiles%2Fget-involved%2Fppi-welcome-pack.pdf&usg=AOvVaw2Ou9ou-4uQ-KfpgyN9dv7o>

Figuren «Brukermedvirkning i forskning»: <https://oslo-universitetssykehus.no/Sider/FORMI-brukermedvirkerbase.aspx>

Notater:

SESAM

WISEAGE



Scan qr-kode for
mer informasjon
om WiseAge

**WiseAge – del av din
visdom slik at alle kan
få en bedre alderdom**

Brukermedvirkning • Forskning • Kunnskapsformidling