



Brukermedvirkning i forskning

En vei til suksess



Forord til norsk versjon av EULARs anbefalinger

Brukermedvirkning er et nødvendig virkemiddel for å utvikle gode helsetjenester og er lovpålagt innen norsk helsetjeneste og pasientbehandling. Å innarbeide ordninger for brukermedvirkning i forskning er imidlertid ganske nytt. Den Europeiske revmatologiorganisasjonen EULAR (European League Against Rheumatism) var tidlig ute på dette området. Pasientgruppen i EULAR ledet arbeidet med å utvikle anbefalinger for slikt samarbeid. I 2011 ble anbefalingene trykket i form av en vitenskapelig artikkel. For å gjøre anbefalingene mer tilgjengelige og anvendelige ble det laget åtte kort med praktiske anbefalinger for de ulike fasene i et forskningsprosjekt. Teksten på den ene siden av kortet retter seg mot brukerrepresentanter og teksten på den andre siden mot forskere. Sammen med kortene følger et hefte med utfyllende forklaringer og nyttig tilleggsmateriale.

I 2016 fikk pasientrådet ved revmatologisk avdeling på Diakonhjemmet Sykehus tillatelse fra EULAR til å lage en norsk versjon av kortene og heftet. Vi har valgt å oversette teksten direkte fra engelsk til norsk. En konsekvens av dette er at noen av henvisningene i heftet er lite aktuelle for norske lesere. Et eksempel er kontaktadresser, som i originalversjonen er ansatte og brukerrepresentanter i EULAR.

For norske lesere som ønsker mer informasjon om hva det innebærer å være brukerrepresentant anbefaler vi å ta kontakt med brukerorganisasjoner som har medlemmer med aktuelle diagnoser eller utfordringer. Det samme gjelder forskere som vil samarbeide med brukerrepresentanter i et forskningsprosjekt.

Innen revmatologi kan interesserte ta kontakt med Norsk Revmatikerforbund www.revmatiker.no

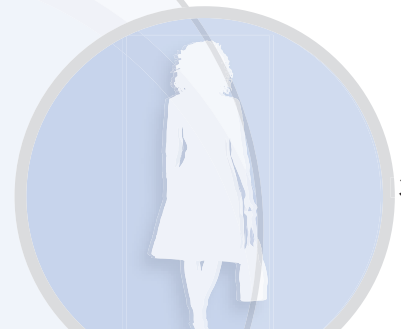
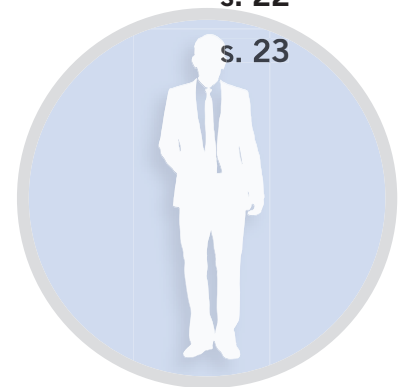
Vi håper at kortene og heftet er nyttige verktøy når brukerrepresentanter og forskere skal samarbeide og er takknemlige for innspill som kan bidra til å gjøre den norske versjonen bedre. Disse kan rettes til lederen av revmatologisk pasientråd via følgende e-postadressere evma.pasientrad@gmail.com

*På vegne av revmatologisk pasientråd ved Diakonhjemmet Sykehus
Ellen Sann, Thalita Blanck, Anne-Stine Ruud Husevåg,
Jon Skandsen, Jon Hagfors, Gerd Jenny Aanerud og Ingvild Kjekken*



Innholdsfortegnelse

Forord		s. 4
Innledning		s. 5
Forklaringer til referansekortene		
EULAR anbefalinger	Referansekort nr. 2	s. 6
Forberedelser	Referansekort nr. 3	s. 7
Under møtene	Referansekort nr. 4	s. 9
Etter møtene	Referansekort nr. 5	s. 11
Vurdering av forskningssøknader	Referansekort nr. 6	s. 13
Brukerrepresentantenes vurderingsskjema	Referansekort nr. 7	s. 15
EULARs målsettinger		s. 18
Vedlegg	Metoder	s. 19
	Ordliste	s. 20
	Litteratur	s. 22
	Takk	s. 23



Forord

Brukermedvirkning i forskning bedrer både metoder og resultater i forskningsprosjekter og bringer verdifull erfaringskunnskap inn i prosessen. Bidrag fra brukerrepresentanter i utforming, gjennomføring og evaluering av forskning gir økt effektivitet og troverdighet, og fører også ofte til bedre utnyttelse av ressurser. Det er viktig å sikre at forskning av høy kvalitet resulterer i bedre helse og hverdag for pasientene.

En forutsetning for å lykkes med brukermedvirkning er at brukerrepresentantene er godt forberedt og får tilstrekkelig støtte. «EULARs anbefalinger for involvering av brukerrepresentanter i forskningsprosjekter» er utviklet av den Europeiske revmatologiorganisasjonen the European League Against Rheumatism (EULAR) som en veileder for prosjektledere og brukerrepresentanter.

Videre har EULAR vært pådriver i etableringen av et pasientnettverk innen PARE*. Nettverket består av 15 skolerte brukerrepresentanter som alle har vært involvert i flere forskningsprosjekt etter at de selv har fått en innføring i forskningssamarbeid.

*PARE = people with arthritis/rheumatism in Europe

Brukermedvirkning i forskning bør være et aktivt og likeverdig samarbeid mellom pasienter og forskere allerede fra oppstart av et forskningsprosjekt. EULAR ønsker å sikre effektiv involvering av brukerrepresentanter i alle forskningsprosjekt organisasjonen finansierer. Støtte til både brukerrepresentanter og forskere er essensielt for å få størst mulig utbytte av forskningen og for å involvere brukere på en best mulig måte.

Heftet «Brukermedvirkning i forskning – en vei til suksess» inneholder praktisk informasjon for forskere og brukerrepresentanter. Gjennom enkle trinn og forslag gis det råd om hvordan alle involverte kan forbedre samarbeidet. Sammen med heftet følger et sett med referansekort.

Å samarbeide er nødvendig for å overvinne hindringer og forutinntatte holdninger. Det vil bedre resultatene fra EULAR-prosjekter og andre forskningsprosjekter, fordi slikt samarbeid gjør forskningen mer realistisk og pasient-sentrert. Det viktigste er likevel at resultatet av godt samarbeid mellom pasienter og forskere vil føre til bedre livskvalitet for mennesker med revmatiske sykdommer og ulike muskelskjelettlidelser.

Jeg vil benytte anledningen til å takke arbeidsgruppens medlemmer for godt initiativ og flott arbeid.

*Marios Kouloumas
Visepresident i EULAR,
Representerer People with Arthritis/Rheumatism
in Europe (PARE)*

“Disse kortene viser veien både pasienter og forskere bør velge. Kortene vektlegger forskerens ansvar for å inkludere pasienter helt fra starten av, noe som ikke alltid blir gjort. De gir god veiledning for pasientene og synliggjør at deres bidrag er verdt innsatsen. Pasienter blir minnet om å være åpne om sine begrensninger og om å erkjenne at de ikke alltid er friske nok til å delta”

Brukerrepresentant

Innledning

Brukermedvirkning i forskning øker. Det er mange grunner til at brukerrepresentanter samarbeider med forskere for å bedre gjennomføring og utbytte av forskning. Slikt samarbeid gir forskningsresultatene større troverdighet. Også av etiske grunner bør brukerrepresentanter ha innflytelse i utforming av behandlingstilbud og helseforskning, fordi det er sannsynlig at beslutninger innen disse områdene vil ha betydning for deres daglige liv.

De siste ti årene er det dokumentert at brukermedvirkning er svært nyttig i ulike forskningssammenhenger (1-3). Også EULAR har anerkjent den sentrale rollen brukerrepresentanter har i utviklingen av anbefalinger og oppfordrer alle prosjektledere til å inkludere brukerrepresentanter i sine forskningsprosjekter. Brukerrepresentanter spiller også en viktig rolle i utvikling av spørreskjemaer som brukes for å måle effekt av behandling, ved at de samarbeider med forskere om innhold i og utforming av skjemaene.

I 2009 tok EULAR initiativ til å utvikle anbefalinger for hvordan brukerrepresentanter bør inkluderes i forskning. Anbefalingene er publisert i tidskriftet "The Annals of the Rheumatic Diseases"(4). I anbefalingene gis det råd til prosjektledere og brukerrepresentanter om hvordan samarbeidet bør organiseres i nye prosjekter. Disse rådene er inkludert i referansekort nummer 2.

EULAR har, gjennom PARE's styringsgruppe, også etablert et nettverk av femten brukerrepresentanter som har fått opplæring og har erfaring i slikt arbeid. Medlemmene av dette nettverket har deltatt i mange EULAR-prosjekter, og har i de siste årene vurdert søknader til EULAR-utlysningene av forskningsstøtte innen områdene Pasientrapporterte utfallsmål (2011) og Smerte (2012).

Tilbakemeldinger fra både forskere og brukerrepresentanter viser at det er utfordrende å inkludere pasientperspektivet i forskningsprosjekter. Selv om mange er overbevist om fordelene med brukermedvirkning, synes de det er vanskelig å forstå hvordan det skal gjennomføres i praksis. Brukermedvirkning kan bare bli vellykket hvis brukerrepresentantene får tilstrekkelig oppmuntring og støtte til kunne gi et meningsfullt bidrag. Det er dessuten ikke bare brukerrepresentantene som trenger støtte. Forskerne må også få praktiske verktøy og informasjon om hva som skal til for at representantenes deltagelse skal være verdt innsatsen. EULAR anerkjenner at brukermedvirkning i forskning fremdeles er et nytt felt og at oppmuntring, støtte og oppfølging er nødvendig for å få til dette på en god måte.

For å få til dette har EULAR oppmuntret PARE's styringsgruppe til å gjennomføre et evaluerings- og implementeringsprosjekt for å bedre forankring av brukerperspektivet i alle EULAR's forskningsaktiviteter.

Referansekortene og dette heftet er resultatet av dette prosjektet. Vi håper alle EULAR's støttespillere som er interessert i å forbedre revmatologisk forskning og behandlingstilbudet til mennesker med revmatiske sykdommer og ulike muskelskjelettlidelser får tilgang til heftet og kortene.

Nele Caeyers, prosjektkoordinator
Maarten de Wit, prosjektleder
June, 2013



“En åpen dialog forutsetter at alle deltagere er godt informert og forstår hva oppdraget går ut på.”

Forklaringer til referansekortene

EULAR anbefalinger

Referansekort nr. 2

“Kortene inneholder informasjon og retningslinjer som er nyttige for alle, enten man er erfaren eller ny. De vil være et nyttig verktøy i fremtidig samarbeid mellom forskere og pasienter”

Brukerrepresentant

«EULARs anbefalinger for involvering av brukerrepresentanter i forskningsprosjekter» er utarbeidet av en gruppe bestående av syv brukerrepresentanter og syv fagpersoner. Arbeidet fulgte EULARs standardiserte metode for å utvikle anbefalinger, og omfattet et systematisk litteratursøk, to arbeidsgruppemøter og en avstemningsprosess etter Delfi-metoden*. Anbefalingene ble vedtatt av EULAR i 2010 og trykket i tidsskriftet "The Annals of the Rheumatic Diseases" i 2011. Teksten til anbefalingene finner du i referansekort nummer to. Den originale engelske versjonen finner du ved å følge denne lenken: <http://ard.bmj.com/content/70/5/722.full>

Definisjon av "Brukerrepresentant i forskning"

Arbeidsgruppen som utarbeidet anbefalingene har formulert følgende definisjon av begrepet brukerrepresentant i forskning, på engelsk ofte kalt «patient research partners»: «Personer med en aktuell sykdom som deltar aktivt i forskningsprosjekter på lik linje med forskere og som bidrar med verdifull erfaringskunnskap i alle faser av prosjektet.» I dette heftet vil begrepet brukerrepresentant heretter bety brukerrepresentanter som er involvert i forskningsprosjekter. For å gjøre teksten enklere vil brukerrepresentanter noen ganger forkortes til representanter.

EULARs nettverk av brukerrepresentanter - PARE nettverket

For å sikre at anbefalingene kan følges på alle nivåer i EULAR har PARE utviklet et nettverk av kompetente og skolerte brukerrepresentanter. Dette nettverket kan brukes når det er behov for vurdering av forskningsprosjekter eller når det trengs aktiv deltagelse fra brukerrepresentanter. Ved behov sendes henvendelser til EULARs sekretariat, som så velger den best egnede brukerrepresentanten til det enkelte prosjekt.

Forskere som ønsker å inkludere brukerperspektivet i sin forskning kan be om råd eller om å få med en erfaren brukerrepresentant i sitt prosjekt fra EULARs PARE-nettverk. Dette vil bringe inn et ekstra perspektiv i det aktuelle arbeidet. Om du ønsker mer informasjon kan du ta kontakt md Florian Klett ved EULAR sekretariatet på følgende e-postadresse: florian.klett@eular.org

() Ord og uttrykk skrevet i kursiv er forklart i ordlisten.*

Forberedelser

Referansekort nr. 3

Å starte et forskningsprosjekt krever engasjement, tid og krefter fra alle involverte. Å inkludere brukerrepresentanter i prosessen vil medføre mer arbeid, men med tiden vil dette ekstraarbeidet lønne seg. Det er viktig å sikre at alle deltagere er godt forberedt. Det vil sikre mer effektiv bruk av tid og ressurser underveis i prosessen.

Til deg som er forsker eller prosjektleder:

Velg de brukerrepresentantene du anser som best egnet til å delta i prosjektet ditt. Husk at den "idelle pasient" ikke finnes. Pasienter har ulike perspektiv og erfaringer. Derfor er det lurt å ha med minst to brukerrepresentanter. Studier viser at å ha med minst **to brukerrepresentanter** har flere fordeler.

Valg av brukerrepresentanter kan skje gjennom EULARs sekretariat, som har oversikt over alle medlemmer i EULARs nettverk av brukerrepresentanter. Sekretariatet kan hjelpe til med å finne de best egnede representantene til ditt prosjekt. Du kan også vurdere å rekruttere brukerrepresentanter fra din egen enhet/organisasjon eller fra en nasjonal brukerorganisasjon. Vær oppmerksom på at **brukerrepresentanter er forskjellige**. Mennesker som representerer minoritetsgrupper utelukkes ofte, men kan komme med verdifulle bidrag. Rekruttering av brukerrepresentanter fra slike grupper vil kreve ekstra arbeid, men er absolutt verdt å vurdere.

Hvis du har rekruttert nye brukerrepresentanter er det viktig å være oppmerksom på at det er **nytt** for dem å delta i forskning. De vil trenge tid til å bli kjent med gruppen og til å lære seg nye begreper, kultur og arbeidsprosedyrer. La representantene gjøre dette i sitt eget tempo. Det vil føre til økt motivasjon og verdifulle bidrag senere i prosessen.

Du må sikre deg at dine **forventninger** til representantenes bidrag er realistiske og overkommelige. Ofte har brukerrepresentanter full jobb i tillegg til å gjøre frivillig arbeid. Det er ikke alltid mulig å få fri fra egen jobb for å delta i prosjektmøter på dagtid. Slike ting er viktig å avklare før prosjektet starter. Beregn derfor tilstrekkelig tid til oppgaver som må utføres på fritiden.

Vurder å utarbeide en **beskrivelse av oppgaver og roller**. Brukerrepresentantene trenger klare beskrivelser av formålet med prosjektet og hva som forventes av dem. Det kan bidra til å forebygge fremtidige misforståelser.

Prøv å gjennomføre **egne møter** med brukerrepresentantene en time før planlagte prosjektmøter. Det gjør alle involverte mer trygge og fortrolige, og gir muligheter for å oppklare usikkerhet og for å uttrykke og diskutere gjensidige forventninger.

Vær opperksom på **budsjettet**. Å ha med brukerrepresentanter medfører tilleggskostnader til blant annet reise og opphold. Brukerrepresentanter har ikke alltid mulighet til å få dekket dette fra sine egne organisasjoner.

“Brukerrepresentanter trenger tid til å bli kjent med tema for forskningen og til å utvikle seg og bli trygge underveis i prosjektet”

Brukerrepresentant



“Jeg hadde forstått min rolle mye tidligere om jeg hadde fått disse referansekortene før.”

Brukerrepresentant

Noen ganger trenger representanter også følge av en personlig assistent. Det kan være lurt å utpeke en **kontaktperson** eller veileder for brukerrepresentantene som kan hjelpe dem til å være godt forberedt til det første møtet. Sørg for at representantene har tilgang til tilstrekkelig bakgrunnsinformasjon om prosjektet. Forskerne i prosjektet er eksperter innen sine felt og kjenner tema for prosjektet godt. Vær oppmerksom på at brukerrepresentantene trenger mer tid og informasjon til å gjøre seg kjent med det aktuelle temaet og hva som er målene i prosjektet. Kontaktpersonen bør være tilgjengelig for å svare på alle spørsmål som måtte dukke opp.

Når du skal skrive en prosjektsøknad, ta hensyn til punktene i brukerrepresentantenes vurderingskjema (referansekort nr. 7).

Til deg som er brukerrepresentant:

Gjør deg kjent med forskningstemaet. Søk og spør etter mer informasjon og sørg for at du forstår hva prosjektet går ut på. I dette heftet kan du finne lenker til nettsteder som inneholder nyttig informasjon av god kvalitet.

Ta kontakt med prosjektleder eller en oppnevnt veileder/kontaktperson. Forsikre deg om at dere har lik forståelse av oppgaver og roller.

Kontakt også andre brukerrepresentanter i prosjektet. Dere bør kanskje avtale et telefon- eller Skypemøte før oppstarten av et prosjekt, hvor dere kan bli kjent med hverandre og diskutere prosjektet. Inviter gjerne prosjektleder og/eller veileder til å være med på dette møtet.

Vær tydelig på hvor mye tid du kan bruke og hvilken **arbeidsbelastning** som er akseptabel for deg. Hvis du er i full jobb, informer prosjektleder om hvorvidt du kan ta fri fra arbeid for å delta på møter og telekonferanser.

Be om **avklaringer** om noe er uklart. Prosjektmedlemmer bør kunne forklare hva de mener på en måte som er forståelig for alle.

Skriv ned alle spørsmål og problemer du opplever mens du forbereder deg til et prosjektmøte. Spør veilederen din om hjelp til å oppklare eller løse disse før selve møtet.

Tenk kreativt om hva som kan gi deg **mer kunnskap** innen området for det aktuelle prosjektet. Det kan være et nasjonalt møte, et EULAR-treff eller et annet kurs eller seminar som det kan være interessant for brukerrepresentanter å delta på. Diskuter det med prosjektleder eller kontaktperson dersom det er nødvendig med økonomisk støtte.



Under møtene

Referansekort nr. 4

Møtene blir annerledes når man har med brukerrepresentanter i et forskningsprosjekt. Språket må tilpasses så man er sikker på at alle deltagere forstår hverandre. Gjensidig respekt og ønske om å lytte og lære av hverandre er helt nødvendig. Alle kan komme med bidrag som er av betydning for det endelige resultatet. Dialog er veien å gå for å oppnå best resultat.

Til deg som er forsker:

Brukerrepresentanter deler både **egne erfaringer** og hva de har hørt fra andre. Det kan variere fra person til person hva man har vært i gjennom. Det finnes ikke et "riktig" pasientperspektiv og brukerrepresentanten kan ikke representere alle pasienter med sykdommen som det forskes på. Vær på jakt etter ulike pasientrepresentanter og måter å involvere disse på for å få variert og representativ informasjon. Det er hele gruppens ansvar å sikre at pasientperspektivet ivaretar denne variasjonen.

Bygg **tillit** i forskningsgruppen. Sørg for at brukerrepresentantene føler seg trygge nok til å dele sine erfaringer, som noen ganger kan innebære sterke følelser. Gi dem mulighet og tid til å forklare sine synspunkter. Brukerrepresentanter synes ofte at de ikke bidrar nok i diskusjoner fordi de er uvante med møteformen eller ikke føler seg sterke eller trygge nok til å ta ordet. Dette kan man unngå ved regelmessig å etterspørre eller oppmuntre dem til å stille spørsmål og dele sine tanker.

Tilby brukerrepresentantene plass **midt i** gruppen. Om du gjør det motsatte, plasserer dem ved enden av bordet eller i utkanten av gruppen, kan det gjøre det vanskeligere å delta aktivt.

Gjør noe med brukerrepresentantenes **innspill**. Det er ikke nok bare å lytte. Noter punkter som skal følges opp eller lag ekstra forskningsspørsmål basert på tema brukerrepresentantene har bragt på bane. Innarbeid disse i den endelige prosjektrapporten.

Gi brukerrepresentantene **tilbakemelding** på deres bidrag i etterkant av møtet. Hva var bra? Hva kan bli enda bedre?

Stopp opp med jevne mellomrom og **tenk gjennom** kvaliteten i samarbeidet. Er det noe man kan lære av? Oppfylles forventningene fra begge parter? Bruk sjansen til å lære av hverandre slik at alle kan gjøre en enda bedre jobb i fremtiden.

Når man holder **telefonmøter** er det ekstra viktig å sørge for at brukerrepresentantene får tid og rom til å uttrykke sine meninger. Det er lett å overse enkeltpersoner når møtet foregår via telefon.

Bruk **gratis telefonkonferanser** eller sørg for å dekke kostnadene til å delta. Brukerrepresentanter må som regel bruke sine egne telefoner. Utgifter knyttet til internasjonale telefonsamtaler kan bli betydelige.

“Jeg synes små grupper med et klart fokus er veldig nyttige for å få frem alles erfaringer.”

Prosjektleder

Hovedvisjon

Til deg som er brukerrepresentant

Ta ordet og del dine synspunkter. Du er med i prosjektet fordi du har erfaringer som pasient og for å bidra med dine tanker og meninger om det aktuelle temaet. Det finnes ikke noe som er «riktig» eller «galt», men husk å opptre respektfullt.

Be forskerne om **utfyllende forklaring** om noe er uklart. De er eksperter på området og kan bruke ord som er ukjente for deg. Ikke lat som om du forstår noe dersom du ikke gjør det.

Vær oppmerksom på at dine erfaringer kan være annerledes enn det de andre brukerrepresentanter har. Prøv å finn en **god balanse** mellom dine egne synspunkter og de resten av gruppen har. Noen ganger er de like, men ikke alltid.

Det finnes ikke ett brukerperspektiv. Du kan få spørsmål som “hva er pasientenes mening om dette?” Men det er ikke ditt ansvar å representere alle pasienter. Prøv å finne gode måter for å **få frem mangfoldet** i brukerperspektivet sammen med prosjektgruppen. Brukermedvirkning bør bli en selvfølgelig del av prosjektet og kan kreve brukermedvirkning på ulike nivåer, for eksempel gjennom brukerundersøkelser, avstemningsprosesser, intervjuer og bruk av fokusgrupper, eller ved å kombinere disse metodene.

Hvis det er **uenighet** om et tema, sørg for at dette blir notert og kommer med i sluttrapporten. Du skal være medforfatter på denne om den blir offentliggjort. Dersom det er utsagn i rapporten du ikke kan stå inne for, bør det gjøres oppmerksom på at brukerrepresentanten ikke er enig i disse.

Hvis dette er det første forskningsprosjektet du er med i som brukerrepresentant kan det hende du ikke føler deg jevnbyrdig med de andre gruppemedlemmene når det gjelder klinisk og akademisk kunnskap. Det kan til og med hende at du føler at du er så uerfaren at dine innspill ikke bør tas på alvor. Husk da at du er bedt om å delta på grunn av din **erfaringskunnskap**. Din livssituasjon og nytten av din spesielle pasientkunnskap bør verdsettes. Prinsippet om likeverd innebærer at du er et like viktig medlem i prosjektteamet som alle andre.

I gruppemøter kan det noen ganger oppstå situasjoner hvor du kanskje føler deg satt til veggs eller såret, hvor du føler at du er oppe til eksamen eller at du rett og slett får hjerneteppe. Om dette skjer er det ingen grunn til å skamme seg eller gi opp. Bruk pausene til å diskutere med noen du kjenner om, og i så fall hvordan, du kan ta opp det som skjedde med gruppen.

“I virkeligheten vet vi ganske godt hva vi ideelt sett bør gjøre, men å ha noen skriftlige kjernepunkter slik som disse å forholde oss til sikrer at både prosjektledere og brukerrepresentanter jobber i riktig retning når nye prosjekter starter opp.”

Prosjektleder

Etter møtet

Referansekort nr. 5

Brukermedvirkning i forskning er relativt nytt. Begge parter bringer sannsynligvis med seg tvil, usikkerhet og forbehold inn i prosjektet. Det er derfor viktig å ta noen pauser underveis for å dele erfaringer om samarbeidet i gruppen.

Har forventningene blitt oppfylt? Har samarbeidet fungert slik du håpet det skulle? Var det noe du savnet? I tillegg til å diskutere hvordan møtet gikk, bør man også holde kontakten med hverandre mellom møtene og informere om de kommende trinnene i prosessen.

Til deg som er forsker:

Anerkjenn bidraget fra brukerrepresentantene. Ofte savner de tilbakemelding på egen deltagelse og lurer på om de gjorde jobben sin godt nok. Representantene kan trenge bekreftelse på dette og setter pris på tilbakemeldinger på sine bidrag. La dem få vite om deres bidrag var nyttige, og hvis ikke, hva som eventuelt kunne vært gjort anderledes. Dette er en læringsprosess for begge parter.

Hvis det kommer opp tema som er viktige for brukerrepresentantene, men som ikke kan ivaretas i prosjektet i denne omgang, bør du vurdere å lage en agenda for fremtidig forskning. Spørsmål som er foreslått av pasienter og hvor det mangler forskning, kan påvirke utforming av fremtidige prosjekter.

Kontakt via e-post er fint, men **personlig kontakt** gjennom å snakkes på telefon eller ansikt til ansikt vil som regel gi mulighet til å gå mere i detaljer og gi brukerrepresentanten en klarere oppfatning av hva som skal være hans eller hennes bidrag.

Brukerrepresentanter er som oftest ikke medisinsk skolert. Det kan gjøre at de føler seg usikre i møte med en gruppe av profesjonelle innen dette feltet. Konstruktiv tilbakemelding vil gi dem mulighet for å utvikle bedre selvtillit i kommende prosjekter.

Det er både viktig og riktig å anerkjenne brukerrepresentantenes bidrag gjennom medforfatterskap på publikasjoner. Kriteriene for **med forfatterskap** er utviklet av en internasjonal gruppe av redaktører for medisinske tidsskrift - the International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE).

Kriteriene finner man på følgende nettsted:

http://www.icmje.org/ethical_1author.html

“Hvis vi skal lykkes i å utvikle gjensidig tillit må det skje gjennom samarbeid og det betyr at vi også må lære opp og lære av hverandre.”

Prosjektleder

“Bruk tilbakemeldingene til å utvikle deg så du er enda bedre rustet for fremtidige oppgaver. Du er aldri for gammel til å lære.”

Fortell om dine planer for fremtidige søknader i forlengelsen av prosjektet.

Til deg som er brukerrepresentant

Foreta din egen **evaluering**, og tenk gjennom hva som fungerte bra og hva som kunne vært gjort annerledes eller bedre.

Det er viktig å planlegge hvordan resultater fra studien kan **spres** til pasienter og pasient-organisasjoner. Mange anbefalinger har hovedsakelig helsearbeidere som sin målgruppe. Hensikten er å støtte dem i å ta beslutninger basert på den beste tilgjengelige forskningskunnskapen om vanlige kliniske spørsmål. Det vil være nyttig om brukerrepresentantene tenker gjennom hvordan forskningsresultater kan brukes til å endre f.eks. opplæringsmateriell for pasienter, kurs i egenmestring eller om det bør utarbeides pasientversjoner av de samme anbefalingene. Hvis man har utviklet ny kunnskap kan den gjøres tilgjengelig på hjemmesidene til nasjonale pasientorganisasjoner eller i brosjyrer eller medlemsblader. Av og til vil det være aktuelt å holde en muntlig presentasjon av resultatene.

Hvis det underveis i evalueringen kommer fram ny kunnskap om hvordan brukermedvirkning kan gjøres bedre er det viktig å **dele disse erfaringene** med de andre medlemmene av EULARs nettverk av brukerrepresentanter.

Del gjerne dine **tanker** og betraktninger med prosjektlederen og/eller din veileder. La dem få vite hvordan du følte det underveis i møtene. Hendte det at du synes dine bidrag ikke ble verdsatt? Var det noen deltagere som ikke ville diskutere eller dele sine meninger med deg? Ble dine spørsmål besvart ordentlig? Var det en god atmosfære i gruppen? Ble du inkludert i diskusjoner?

Bruk tilbakemeldingene til å **utvikle deg** så du er enda bedre rustet for fremtidige oppgaver. Du er aldri for gammel til å lære.

Hvis du oppfyller kravene til medforfatterskap, skal ditt navn være med i den endelige publikasjonen. Dette innebærer at du som et minimum har kommet med viktige bidrag for å bringe pasientperspektivet inn i prosjektet, at du leser utkast til manuskriptet med et kritisk blikk og at du har lest og godkjent den endelige versjonen av anbefalingene.

Du finner de detaljerte kravene til medforfatterskap på nettstedet til ICMJE. http://www.icmje.org/ethical_1author.html

Hvis det kreves **mer arbeid** for å slutføre prosjektet, sørg for at du får vite om dette.

Du har deltatt i en interessant prosess og dine erfaringer vil sannsynligvis være nyttige for andre pasienter også. Tenk gjennom hvordan du kan dele din nye lærdom med andre og dermed **øke nytteverdien** av resultatene.

Vurdering av søknader om forskningsmidler

Referansekort nr. 6

Brukerrepresentanter har vært verdifulle bidragsytere i EULARs arbeidsgrupper siden 2009. I tillegg til rollen som medlem i arbeidsgruppene, har representanter også vurdert søknader til EULAR-utlysningene av forskningsstøtte innen områdene PASIENTRAPPORTERTE UTFALLSMÅL (2011) og SMERTE (2012). Dette var i utgangspunktet ikke en rolle som var tiltenkt brukerrepresentantene, og under evalueringen ble det klart at de hadde behov for veiledning for å forberede seg til denne oppgaven. Selv om brukerrepresentantene ikke visste hva de bega seg inn i da de skulle vurdere en prosjektsøknad, ble de som arbeidet med utlysningene i EULAR imponert over den høye kvaliteten på tilbakemeldingene representantene ga.

Til deg som er forsker

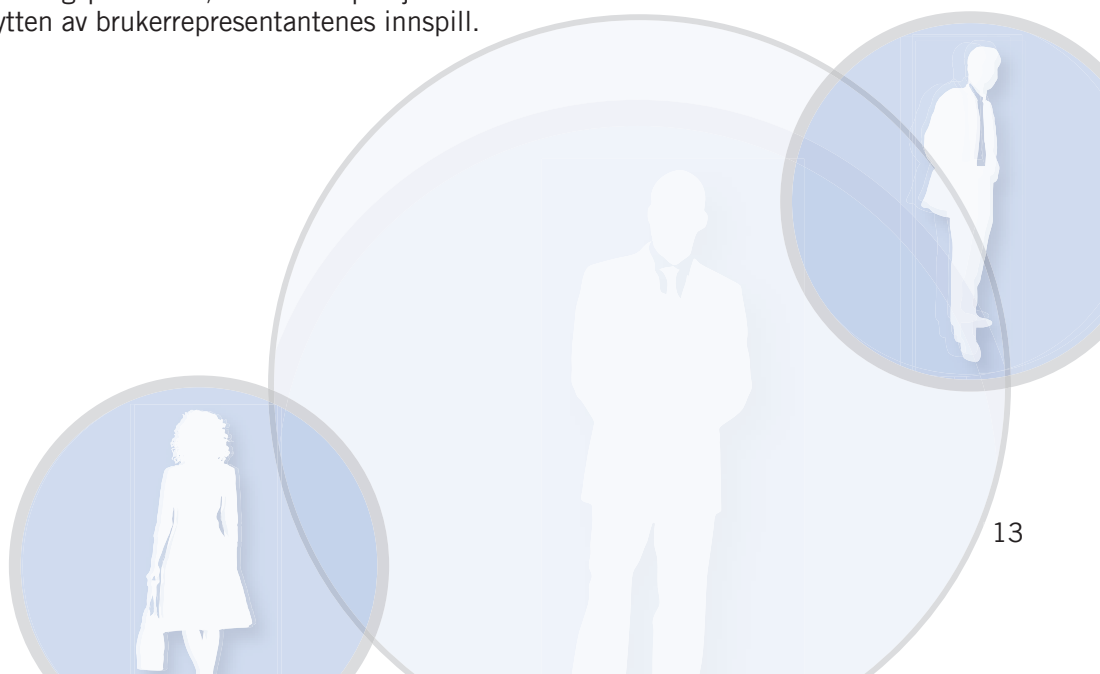
Å vurdere en søknad om forskningsmidler kan være en ny oppgave for brukerrepresentantene. Som i andre sammenhenger går de gjennom en **læringskurve**. Representantene må lære om vurderingsprosessen og tilegne seg kunnskapen og ferdighetene som trengs for å vurdere søknadene.

Gi brukerrepresentantene tydelige **retningslinjer** og opplæring, og et skjema som kan være til hjelp når de skal vurdere søknadene fra et pasientperspektiv. Vurder om det bør holdes et telefonmøte med alle brukerrepresentantene i forkant av vurderingsprosessen for å gi bakgrunnsinformasjon, forklare det overordnede målet for utlysningen og avklare hva de som brukerrepresentanter skal legge spesielt vekt på. Oppnev en kontaktperson som kan svare på spørsmål representantene måtte ha underveis i vurderingsprosessen.

Gi brukerrepresentantene **mer enn en** søknad slik at de kan sammenligne søknader og gi nyanserte vurderinger.

Gi **tilbakemelding** på vurderingsprosessen, om hvilke prosjekter som til slutt fikk midler og om nytten av brukerrepresentantenes innspill.

“Selv om brukerrepresentantene ikke visste hva de bega seg ut på når de skulle vurdere en prosjektsøknad, ble de som arbeidet med utlysningene i EULAR imponerte over den høye kvaliteten på tilbakemeldingene representantene ga”



Til deg som er brukerrepresentant

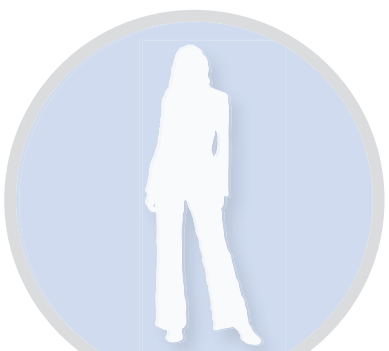
Vurdering av søknader om forskningsmidler vil være mer **tidkrevende** i begynnelsen. Det tar tid å bli kjent med prosedyrene og å tilegne seg de ferdighetene som trengs for å kunne gi nyanserte råd og vurderinger.

Prøv å vurdere søknader på **bakgrunn** av utlysningsteksten og EULARs strategiske mål

Prøv å være kritisk og **nyansert** når du vurderer en søknad, noe som innebærer at du prøver å sammenligne relevans og kvalitet på de ulike søknadene.

Det er viktig å være **kritisk og konstruktiv**. Å være kritisk betyr ikke å kritisere, men å vurdere om deler av søknaden er uklart formulert, og å stille spørsmål når du er usikker på om et argument er holdbart eller om en påstand er godt nok begrunnet. Å være konstruktiv betyr at du prøver å formulere eller foreslå et bedre alternativ dersom du er uenig i en bestemt tilnærming eller formulering.

Gi tydelig beskjed dersom du ønsker å følge et bestemt prosjekt videre. Det kan være en fordel at fremtidige prosjektledere er klar over din interesse, men dette er ingen garanti for at du vil bli inkludert som brukerrepresentant i prosjektet.



Brukerrepresentantenes vurderingsskjema

Referansekort nr. 7

Tidligere ble søknader til EULARs utlysninger av forskningsmidler alltid vurdert av medisinske eksperter med vitenskapelig kompetanse. Når verdien av pasientperspektivet nå har blitt anerkjent, har brukerrepresentanter også blitt bedt om å se nærmere på prosjektsøknader og vurdere spesielt relevansen av disse søknadene. Siden dette hovedsakelig gjøres som en individuell oppgave, setter pasientrepresentanter pris på tydelig veiledning i hvordan denne prosessen skal gjennomføres. Kort nummer 7 inneholder konkrete spørsmål man bør fokusere på mens man leser en søknad. Disse spørsmålene leder brukerrepresentantene gjennom vurderingsprosessen. Et evalueringsskjema gir mulighet for å samle alle vurderingene på en standardisert måte, og gjør det enklere å foreta de endelige beslutningene. På de neste sidene finner du et eksempel på et slikt evalueringsskjema.

“Jeg bare elsker dette kortet! Å vite hvilke spørsmål som skal besvares og hva man skal se etter når man arbeider ut fra pasientperspektivet gjør alt mye enklere.”

Brukerrepresentant

Til deg som er brukerrepresentant

Brukerrepresentanter bør være klar over at deres vurdering inngår som ledd i en rådgivende fase. Det betyr at de må akseptere at deres vurderinger er rådgivende og at de selv ikke er direkte involvert i beslutningsprosessen. I de endelige beslutningene bør deler av **rådene** deres likevel gjenspeiles. Hvis dette ikke skjer kan brukerrepresentantene miste lysten til å vurdere prosjektsøknader.

Under evalueringen vår ble det tydelig at brukerrepresentantene syntes at det var vanskelig å skille mellom **studieutforming og gjennomførbarhet**. Ved å legge til spørsmål på kortet har vi forsøkt å gjøre dette skillet klarere.

Brukerrepresentanter vurderer først og fremst relevans, men kan, avhengig av kunnskapsnivå og erfaring, også kommentere kvaliteten i en studie. Brukerrepresentantene bør imidlertid sørge for at hovedfokuset i deres vurdering er **pasientperspektivet**.

Brugerrepresentantenes vurderingsskjema

Utlysningstekst (hvis aktuelt): _____

Prosjekt: _____

Vennligst vurder prosjektet ut fra et pasientperspektiv. Bruk følgende kriterier og gi både en kort skriftlig vurdering og en tallverdi (skår) for hvert kriterium på en skala fra 1 til 5 (du kan også bruk halve trinn i skåringen hvis det er nødvendig). Dine kommentarer og forslag er avgjørende for en presis vurdering og vektning av resultatene. Vennligst skriv din vurdering i feltene under.

1 (utmerket), 2 (god), 3 (tilfredsstillende), 4 (utilstrekkelig), 5 (dårlig)

1. Relevans i forhold til utlysningsteksten eller EULARs forskningsstrategi

Kommentarer: _____

Skåring: **1** (utmerket), **2** (god), **3** (tilfredsstillende), **4** (utilstrekkelig), **5** (dårlig)

2. Gjennomførbarhet

Kommentarer: _____

Skåring: **1** (utmerket), **2** (god), **3** (tilfredsstillende), **4** (utilstrekkelig), **5** (dårlig)

3. Aktiv involvering av personer med revmatiske sykdommer i prosjektet

Kommentarer: _____

Skåring: **1** (utmerket), **2** (god), **3** (tilfredsstillende), **4** (utilstrekkelig), **5** (dårlig)

4. Grad av nytenkning og betydning for det revmatologiske fagfeltet

Kommentarer: _____

Skåring: **1** (utmerket), **2** (god), **3** (tilfredsstillende), **4** (utilstrekkelig), **5** (dårlig)

5. Utforming av studien

Kommentarer: _____

Skåring: **1** (utmerket), **2** (god), **3** (tilfredsstillende), **4** (utilstrekkelig), **5** (dårlig)

6. Relevans i forhold til EULARs mål

Kommentarer: _____

Skåring: **1** (utmerket), **2** (god), **3** (tilfredsstillende), **4** (utilstrekkelig), **5** (dårlig)

TOTAL POENGSUM:

EULARs målsettinger

Mål 1 - Forskning

Innen 2017 skal EULAR være en sentral plattform for tilrettelegging og stimulering av nyskapende grunnforskning og kliniske forskningsprosjekter innen området revmatiske sykdommer og ulike muskelskjelettlidelser.

Mål 2 - Utdanning

Innen 2017 skal EULAR være en fremtredende leverandør og pådriver for utdanning av høy kvalitet for leger, helsepersonell innen revmatologi og personer med revmatiske sykdommer og ulike muskelskjelettlidelser.

Mål 3 - Kongressen

Innen 2017 skal den årlige EULAR-kongressen være den viktigste kongressen om revmatiske sykdommer og ulike muskelskjelettlidelser og ha utvidet sitt program og rekkevidde.

Mål 4 – Innflytelse

Innen 2017 skal EULAR ha betydelig innflytelse på EU-nivå, og bistå i prosesser rettet mot bedring av forskningsfinansiering, sosialpolitikk-lovgivning og kvalitet i behandling på nasjonalt nivå.

Mål 5 – Standard på behandling

Innen 2017 skal EULAR ha økt standarden på behandling ved å utarbeide og aktivt fremme, formidle og implementere EULARs anbefalinger og diagnostiske kriterier for de mest vanlige revmatiske sykdommene og ulike muskelskjelettlidelser.

Mål 6 - Profil

EULAR skal i 2017 ha en tydelig profil og synlighet overfor pasienter og helsepersonell.

Mål 7 – Nasjonale forhold

Innen 2017 skal EULAR ha involvert både alle nasjonale og andre aktuelle organisasjoner aktivt i sentrale EULAR-aktiviteter.

METODER

I mai 2012 hadde PAREs nettverk av brukerrepresentanter i forskning vært drevet som et pilotprosjekt i nesten to år. Nettverket gjennomførte da en evaluering både av pilotprosjektet og innføringen av anbefalingene for involvering av brukerrepresentanter i forskningsprosjekter.

Resultatene ble brukt til å utarbeide en praktisk veiledning og et sett med referansekort som kan brukes av både pasienter og forskere. Data ble samlet inn via forskjellige kanaler.

Evalueringsmøte

Det ble arrangert et halvannet dagers opplærings- og evalueringsmøte med elleve medlemmer av PARE-nettverket, en gjesteforeleser og en nasjonal representant. Prosessen og resultatet av de to første årene i pilotprosjektet ble evaluert under dette møtet, som fant sted i juni 2012 før EULAR-kongressen i Berlin. Gruppen fokuserte på erfaringene som var gjort i ulike arbeidsgrupper og bekreftet enstemmig at det var bra og viktig å få denne oppfølgingen og å øke innflytelsen av brukermedvirkning i forskning. Deltakerne fikk mer opplæring i hvordan søknader om forskningsmidler skal vurderes og kom med forslag til hvordan man kan forbedre kvaliteten i deres bidrag i ulike arbeidsgrupper, både når det gjelder vurdering av forskningssøknader og på andre måter.

Intervjuer

Under EULAR-konferansen ble det gjennomført fire intervjuer med ledere av EULAR-arbeidsgrupper som også hadde erfaring fra samarbeid med brukerrepresentanter. Intervjuene ble skrevet ned ordrett og deretter oppsummert i rapporter som ble sendt til intervjudeltagerne for en sitatsjekk.

Spørreundersøkelse

Etter en samlet vurdering av rapportene fra opplærings- og evalueringsmøtet og de fire intervjuene, utviklet prosjektkoordinatoren og møtelederen utkast til åtte referansekort. I henhold til en modifisert Delphi-metode (se ordliste) ble disse sendt til en rekke interessenter (brukerrepresentanter, forskere, ledere av arbeidsgrupper). I alt 46 personer mottok utkast til kortene, og 25 av disse deltok i avstemningen.

“Brukermedvirkning er ganske nytt for alle, så det er en bratt læringskurve vi går inn i. Men når alle bidrar gjør vi absolutt en forskjell.”

Brukerrepresentant



Ordliste

DAS – Disease Activity Score (skåring av sykdomsaktivitet) er en skåringsmetode som er mye brukt og anerkjent av EULAR som en metode for å vurdere sykdomsaktivitet ved revmatoid artritt (RA). Det er et kriteriesett som kombinerer informasjon fra Ritchie Articular Index, telling av antall ledd med ømhet og hevelse, senkningsreaksjon (SR) og pasientens vurdering av sin sykdomsaktivitet. Både fullversjonen av DAS (DAS 44) og den forkortede versjonen (DAS 28 hvor leddene i føttene er utelatt) er validert. En DAS-skår mindre enn 3.2 betraktes som lav sykdomsaktivitet, en skår mellom 3.2 og 5.1 som moderat sykdomsaktivitet og en skår på over 5.1 vurderes som høy sykdomsaktivitet. I Storbritannia og Nederland brukes DAS-skår som grunnlag for å vurdere om en pasient skal få medisiner innen medikamentgruppen TNF-alfa-hemmere. DAS ble utviklet av Desiree van der Heijde og kolleger og ble første gang beskrevet i en artikkel i tidsskriftet *Annals of the Rheumatic Diseases* 1990; 49:916-20 med følgende tittel; “Judging disease activity in clinical practice in RA: first step in the development of a disease activity score”. Senere er DAS beskrevet i artikkelen “Development of a disease activity score based on judgement in clinical practice by rheumatologists” som ble trykket i *Journal of Rheumatology* 1993;20;579-81.

Delphi-metoden: Delphiprosesser er en metode for å oppnå enighet gjennom en strukturert diskusjon og avstemning i en gruppe mennesker som kan ha svært forskjellige perspektiver og ekspertise innen ulike fagområder. Metoden er spesielt nyttig innen områder hvor det finnes lite tilgjengelig informasjon og forskning. I motsetning til mer kjente metoder trenger ikke deltagere i en Delphiprosess å møtes rent fysisk, og det er ingen grenser for hvor mange som kan være involvert. Siden prosessen er anonym, unngår man «maktkamp» fordi det ikke er mulig for en sterk person til å påvirke gruppen på en uheldig måte. Folk kan ombestemme seg underveis uten å tape ansikt. Prosessen gjør det også mulig å flette mange ulike meninger sammen til et gruppesvar, og kan fullføres på kort tid.

EMA – Det europeiske legemiddelverket (The European Medicines Agency) er et desentralisert organ i EU, og ligger i London. Det europeiske legemiddelverket er ansvarlig for den vitenskapelige evalueringen av medisiner utviklet av farmasøytiske selskaper for bruk i EU.

EULAR – The European League Against Rheumatism (EULAR) er organisasjonen som representerer pasienter, helsepersonell og forskere innen revmatologi i alle europeiske land. EULAR søker å stimulere, fremme og støtte forskning, forebygging, behandling og rehabilitering av revmatiske sykdommer. I tråd med EUs sammenslutning av medisinske eksperter (The European Union of Medical Specialists, UEMS) definerer EULAR revmatologi som et fagområde som omfatter revmatiske sykdommer i bindevev, bevegelsesapparatet og muskel- og skjelettsystemet.

EULAR fremmer en rekke aktiviteter innen forskning, behandling og utdanning. For å følge opp og fremme sine mål har EULAR opprettet en rekke komiteer og lederorganer. Generalforsamlingen er EULARs høyeste organ, og er sammensatt av medlemmer av styringsgruppen og representanter for de ulike medlemsorganisasjonene og organisasjoner EULAR samarbeider med. Generalforsamlingen møtes en gang i året i forbindelse med den årlige europeiske revmatologikonferansen.

EUPATI – “European Patients ‘Academy on Therapeutic Innovation” (EUPATI) er finansiert av Innovative Medicines Initiative (IMI). Hensikten er å formidle omfattende objektiv og vitenskapelig pålitelig informasjon til pasienter om medisinsk forskning og utvikling. EUPATI ønsker å bidra til at velinformerte pasienter og pasientorganisasjoner i større grad kan fungere som effektive talsmenn og rådgivere innen medisinsk forskning, f.eks. i kliniske studier, ovenfor tilsynsmyndigheter og i etiske komiteer. Se også: www.patientsacademy.eu

HAQ – Stanford Health Assessment Questionnaire - (Stanford spørreskjema for vurdering av egen helse) ble utviklet i 1980 av Fries med flere. Det er et mål på funksjonsevne og er basert på troen på at pasienter ønsker å leve uten smerter, fungere normalt, oppleve minimalt med bivirkninger av behandling og å ha sikker økonomi. HAQ-skjemaet er oversatt til 28 språk og mange pasienter har trolig fylt det ut i forbindelse med et sykehusbesøk. Målingene blir gjort på en skala fra 0 (best) til 3 (verst). Det er et spørreskjema hvor pasienter vurderer fire dimensjoner av sin egen helse: funksjonshemming, ubehag, bivirkninger og kostnader. Den delen av HAQ som handler om funksjonshemming inneholder 20 spørsmål om problemer innen åtte kategorier av daglige aktiviteter, og fire spørsmål om behov for hjelp eller hjelpemidler for å utføre disse aktivitetene. Ofte brukes den «Modifiserte

20 HAQ», som bare inneholder et spørsmål fra hver kategori, til sammen åtte spørsmål.

ICF – Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (The International Classification of Functioning, Disability and Health), bedre kjent som ICF, er en klassifisering av helse- og helserelaterte domener. Disse domene er klassifisert ut i fra kropps-, individuelle og samfunnsmessige perspektiver ved hjelp av to emneområder: et for kroppsfunksjoner og strukturer og et for aktivitet og deltagelse. Siden en persons funksjons- evne og funksjonshemming også avhenger av omgivelser, inneholder ICF i tillegg et emneområde for miljø- faktorer.

ICF er Verdens helseorganisasjons (WHOs) rammeverk for klassifisering av funksjon og funksjonshemming både på individ- og befolkningsnivå. ICF ble offisielt godkjent av alle de 191 WHO-medlemslandene i den 54. World Health Assembly den 22. mai 2001 (vedtak WHA 54.21). I motsetning til forløperen, som bare ble godkjent for testformål, ble ICF da godkjent for bruk i medlemsstatene som den internasjonale standarden for å beskrive og måle funksjon og funksjonshemming.

INVOLVE er en engelsk nasjonal rådgivende gruppe som arbeider for fremme brukermedvirkning i forskning innen den nasjonale helse- og sosialtjenesten. INVOLVE finansieres av og er en del av det nasjonale instituttet for helseforskning i England (National Institute of Health Research, NIHR). INVOLVE deler kunnskap og erfaringer innen offentlig engasjement i forskning. Se: www.invo.org.uk

OMERACT står for “Outcome Measures in Rheumatology”, noe som kan oversettes til “Utfallsmål i revmatologi”. Akronymet OMERACT ble laget på den første konferansen i Maastricht i Nederland i 1992, og var den gang begrenset til “Outcome Measures in Rheumatoid Arthritis Clinical Trials» - «Utfallsmål for kliniske studier på revmatoid artritt”. Siden da har OMERACT-initiativet blitt et internasjonalt uformelt nettverk, med arbeidsgrupper og samlinger for folk som er interessert i resultatmåling i studier innen hele spekteret av revmatologiske sykdommer. OMERACT arbeider for å forbedre resultatmåling gjennom en datadrevet konsensusprosess. Mer informasjon: www.omeract.org

PARE Standing Committee er en arbeidsgruppe innen EULAR som består av alle de nasjonale pasientorganisasjonene innen revmatologi i Europa. Hvert medlemsland er representert med en delegat i arbeidsgruppen. Gruppen møtes to ganger i året i forbindelse med EULAR-kongressen og EULARs høstkonferanse for å vurdere fremdrift og planlegge fremtidige aktiviteter.

PRO – Patient Reported Outcome / Pasientrapporterte utfallsmål.

SF36 – står for “Medical Outcome Study Short Form 36” og kan fritt oversettes til “Skjema med 36 spørsmål for å måle resultater i medisinske studier». Spørreskjemaet måler følgende tre viktige aspekter av helse i åtte underkategorier; fysisk funksjon, velvære og generell helse. De åtte underkategoriene inkluderer PF (physical function - fysisk funksjon), RP (role limitations due to physical health - rollebegrensninger på grunn av fysisk helse), BP (bodily pain - kroppslige smerter), GH (general health - generell helse), VT (vitality - vitalitet), SF (sosial funksjon - sosial funksjon), RE (role limitations due to emotional health - rollebegrensninger på grunn av psykisk helse) og MH (mental health - psykisk helse). Svarene på spørsmålene blir kodet, oppsummert og omgjort til en skala fra 0 (verst tenkelig helsetilstand) til 100 (best mulig helsetilstand). Litteratur: Ware JE, Sherbourne CD “MOS 36-elementet Short-Form Health Survey (SF-36) I. Conceptual framework and item selection”, i: Med Care 1992; 30: 473-83.

SOP – (The EULAR Standardized Operating Procedures): EULARs standardiserte prosedyrer for utarbeiding, evaluering, formidling og gjennomføring av anbefalinger er offisielt godkjent av EULARs styringsgrupper. Målet er å opprettholde et høyt og likt nivå av intern kvalitet i alle EULAR-studier. Å utvikle og publisere disse standardiserte prosedyrene viste seg å være et relevant og nyttig utgangspunkt for å oppnå dette. Det er viktig at du vurderer ditt prosjekt i forhold til punktene i de standardiserte prosedyrene. Likevel bør ikke prosedyrene bli et hinder for å gjennomføre et prosjekt og alle punkter må ikke nødvendigvis være oppfylt. De standardiserte prosedyrene er altså ikke obligatoriske, og kan brukes fleksibelt. Dougados et al. I: Ann Rheum Dis 2004; 63: 1172-1176. Doi: 10.1136 / ard.2004.023697

Noen ord i denne ordlisten er hentet fra OMERACT-ordlisten.

Litteratur

Referanser

1. Kirwan JR, Ahlmen M, de Wit M, Heiberg T, Hehir M, Hewlett S, et al. Progress since OMERACT 6 on including patient perspective in rheumatoid arthritis outcome assessment. *Journal of Rheumatology*. 2005;32:2246-9.
2. Kirwan JR, Newman S, Tugwell PS, Wells GA, Hewlett S, Idzera L, et al. Progress on incorporating the patient perspective in outcome assessment in rheumatology and the emergence of life impact measures at OMERACT 9. *Journal of Rheumatology*. 2009;36:2071-6.
3. Nicklin J, Cramp F, Kirwan J, Urban M, Hewlett S. Collaboration with patients in the design of patient-reported outcome measures: Capturing the experience of fatigue in rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research*. 2010;62:1552-8.
4. De Wit MP, Berlo SE, Aanerud GJ, Aletaha D, Bijlsma JW, Croucher L, et al. European League Against Rheumatism recommendations for the inclusion of patient representatives in scientific projects. *Annals of the rheumatic diseases*. 2011;70:722-726.
5. Hewlett S, De Wit M, Richards P, Quest E, Hughes R, Heiberg T, et al. Patients and professionals as research partners: challenges, practicalities, and benefits. *Arthritis & Rheumatism*. 2006;55:676-80.

Mer lesestoff

Abma TA, Nierse C, Widdershoven G. Patients as partners in responsive research: methodological notions for collaborations in mixed research teams. *Qualitative Health Research*. 2009;19:401-15.

Abma TA, Broerse J. Patient participation as dialogue: setting research agendas. *Health Expectations*. 2010;13:160-73.

Bingham CO, 3rd, Alten R, de Wit MP. The importance of patient participation in measuring rheumatoid arthritis flares. *Annals of the rheumatic diseases*. 2012;71(7):1107-9.

De Wit MP, Elberse JE, Broerse JE, Abma TA. Do not forget the professional - the value of the FIRST model for guiding the structural involvement of patients in rheumatology research. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*. Doi: 10.1111/hex.12048.

De Wit MPT, Abma TA, Koelewijn-van Loon MS, Collins S, Kirwan JR. Involving patient research partners has a significant impact on outcomes research: a responsive evaluation of the international OMERACT conferences. *BMJ Open* 2013;3:e002241. doi:10.1136/bmjopen-2012-002241.

Elberse JE, Caron-Flinterman JF, Broerse JE. Patient-expert partnerships in research: how to stimulate inclusion of patient perspectives. *Health Expectations*. 2011;14(3):225-39. Involve, Briefing notes for researchers: public involvement in NHS, public health and social care research, National Institute for Health Research (NHS), February 2012, download:www.invo.org.uk

Staniszewska S, Haywood KL, Brett J, Tutton L. Patient and public involvement in patient-reported outcome measures: evolution not revolution. *The patient*. 2012;5:79-87.

Takk

Vi vil gjerne takke følgende personer for konstruktive bidrag under evalueringsprosessen, i intervjuene og i gjennomgang av referansekortene og i utviklingen av dette heftet.

EULARs nettverk for brukerrepresentanter i forskning

Gerd Jenny Aanerud, Norge
Sarah Collins, Storbritannia
Marlou Essers (†), Nederland
Tiina Jasinski, Estland
Patrizia Jud, Sveits
Florian Klett, Sveits
Marios Kouloumos, Kypros
Pam Montie, Kanada
Irene Pitsillidou, Kypros
Enid Quest, Storbritannia
Joep Welling, Nederland
Karin Werner, Sveits
Dieter Wiek, Tyskland
Codruta Zabalán, Romania
Connie Ziegler, Danmark

Helsepersonell

Maya Buch, Storbritannia
Loreto Carmona, Spania
Kåre Birger Hagen, Norge
Sarah Hewlett, Storbritannia
Ute Kiltz, Tyskland
Ingvild Kjekken, Norge
Ingemar Petersson, Sverige
Suzanne Verstappen, Storbritannia
Angela Zink, Tyskland

Arbeidsgruppe

Nele Caeyers, Belgia
Codruta Zabalán, Romania
Birte Glüsing, Sveits
Laure Gossec, Frankrike
Diana Skingle, Storbritannia
Maarten de Wit, Nederland

PAREs styringsgruppe har vært ansvarlige for gjennomføring av prosjektet på vegne av EULAR. Sitatene i heftet er hentet fra intervjuer med brukerrepresentanter og forskere.

