# Samarbeid gir resultater.

## BRUKERROLLEN I FORSKNING

FUNKSJONSHEMMEDES FELLESORGANISASJON I SAMARBEID MED CHARM

# INNHOLD

FFO har lenge arbeidet for at brukerne skal involveres og tas med på råd i planlegging av tjenester og i spørsmål som angår oss og våre pårørende innen helse- og sosialsektoren. Dette har etter hvert ført til at vår medvirkning har blitt en lovhjemlet rettighet både innen helse, NAV og på kommunalt nivå. De siste årene har både myndigheter og andre som finansierer forskning stilt tilsvarende krav til brukermedvirkning i forskning. Brukermedvirkning i forskning skiller seg noe ut, da brukerens rolle i forskningsprosessen varierer avhengig av prosjektets behov og brukerens muligheter, interesser og kvalifikasjoner. Brukermedvirkning kan innebære og gi relevant informasjon til forskerne, og være en mer aktiv rådgiver i prosjektet, eller å være en deltagende medforsker på linje med forskerne. Brukermedvirkning krever derfor kompetanse både hos brukerne og forskerne.

**Dette heftet er ment som en innføring i brukermedvirkning i forskning. Målet er å introdusere en arbeidsmetodikk som kan fremme reell brukermedvirkning i forskning.**

Heftet har en innledende del om det å være brukermedvirker og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)[1] sin rolle.

Den praktiske delen beskriver en modell for brukermedvirkning i helsefaglig forskning. Denne modellen viser de ulike steg i forskningen og beskriver viktige spørsmål som bør avklares og besvares underveis. Samtidig viser vi frem merverdien av brukermedvirkning og fremmer brukerens behov i prosessen. Modellen og forskningssirkelen kommer fra et samarbeid mellom brukere, FFO og forskere i CHARM[2] (Research center for habilitation- and rehabilitation services and models) med støtte fra Stiftelsen Dam (tidl. ExtraStiftelsen).

Det er tatt inn en ordliste bakerst som forklarer vanskelige ord, begreper og forkortelser, samt linker til nettsteder som er referert til i teksten.

*Oslo, mars 2020*

**Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)** og
**Research center for habilitation- and rehabilitation services and models (CHARM)**

*FFOs visjon er:*

*Solidaritet*
*Innflytelse*
*Likestilling*
*Deltakelse*

# HVA GJØR FUNKSJONSHEMMEDES FELLESORGANISASJON (FFO)?

FFO er en paraplyorganisasjon for pasient- og brukerorganisasjoner. Vår oppgave er å gjøre hverdagen bedre for funksjonshemmede, kronisk syke og deres pårørende. Målet er å bidra til full deltakelse og samfunnsmessig likestilling. I dag er det 84 organisasjoner som er med i FFO-fellesskapet. Til sammen representerer vi rundt 335.000 enkeltmedlemmer. FFO jobber med interessepolitikk og har som mål å påvirke myndighetene på en konstruktiv måte slik at vi får et samfunn der alle får like muligheter til å delta. Dette er dessverre enda ikke en realitet og arbeidet som brukermedvirker er derfor en viktig rolle og mulighet for direkte påvirkning og medvirkning i utviklingen av samfunnet. FFO har som regel rollen med å foreslå brukermedvirkere. Vi finner medvirkerne hos våre medlemsorganisasjoner. Dette gjelder brukermedvirkere blant annet i helseforetak, NAV og kommunale og fylkeskommunale råd. I tillegg får vi ofte spørsmål om medvirkning i prosjekter og utviklingsprosesser. I de senere år får vi eller våre medlemsorganisasjoner spørsmål å tilby brukermedvirkere i forskning.

FFO er i dag representert i alle landets fylker med egne kontor. Medlemsorganisasjonene i FFO har gjennomgående medlemskap. Det betyr at organisasjonene som er medlem på nasjonalt nivå også er med i FFO-samarbeidet i fylker og kommuner.

# OM BRUKERMEDVIRKNING

Helt siden 80-tallet har vi arbeidet for at pasienter og brukere skal bli tatt med på råd i planleggingen av tjenester og spørsmål som angår brukere og deres pårørende innen helse- og sosialsektoren. Vi kan i dag se at vi har lykkes godt med å sette brukermedvirkning på kartet.

Hvem kan ha rollen som en brukerepresentant? Vi kan ofte oppleve noe forvirring rundt hvem som representerer brukerne. Derfor er det nødvendig å minne om definisjonen:

*Med en brukerrepresentant menes en som representerer brukerne av tjenester, de som mottar tjenester. Det kan være en som selv har funksjonshemming, eller er pårørende til for eksempel et barn eller til en som på grunn av sin funksjonshemming vanskelig kan gi uttrykk for sine meninger, eller som er ansatt eller tillitsvalgt i en av funksjonshemmedes organisasjoner.*

(ST.MELD. NR. 34 – 1996-97)

Definisjonen sidestiller brukere, pårørende, medlemmer, tillitsvalgte eller ansatte i pasient- og brukerorganisasjoner, våre medlemsorganisasjoner. Dette er et viktig prinsipp, som ofte kan bli utfordret. Denne definisjonen betyr at helsepersonell og beslutningstagere ikke inngår i begrepet og skal ha rollen som brukermedvirker. Selv om det er riktig at disse ofte er brukere av forskningsresultatet er de etter definisjonen ikke brukere, men heller interessenter.

*”Med en brukerrepresentant menes en som representerer brukerne av tjenester, de som mottar tjenester. Det kan være en som selv har funksjonshemming, eller er pårørende til for eksempel et barn eller til en som på grunn av sin funksjonshemming vanskelig kan gi uttrykk for sine meninger, eller som er ansatt eller tillitsvalgt i en av funksjonshemmedes organisasjoner.»*

ST.MELD. NR. 34 – 1996-97

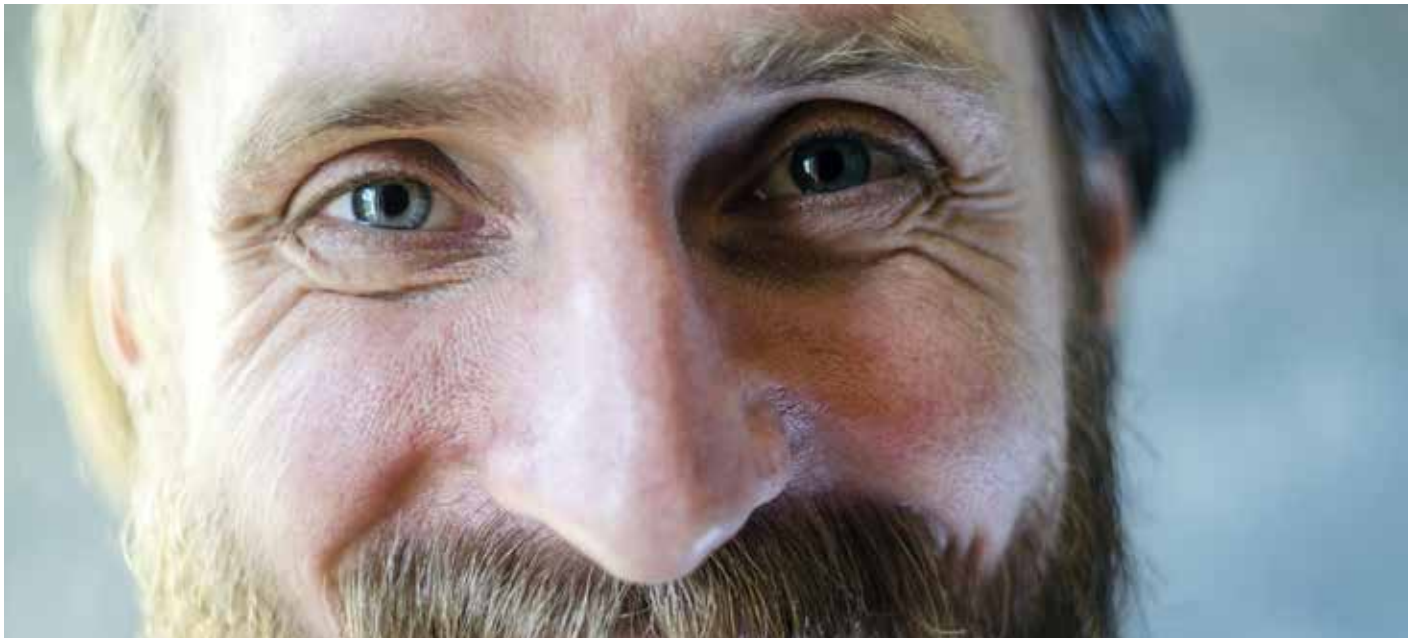
Med god brukermedvirkning vil brukernes erfaringer, kunnskap og perspektiver være et bidrag til bedre forskning. Derfor er det særlig at også pårørende, bruker, tillitsvalgte eller ansatte kan medvirke, og slik bidra til at bredden av meninger og erfaringer tas med.

Brukermedvirkning er også en demokratisk rettighet hvor vi som representerer funksjonshemmede og kronisk syke bruker vår kunnskap og erfaring inn i forskningsprosjekter. Selv om dette er et stort og overordnet mål bidrar brukermedvirkning på alle nivå til dette.

Din erfaring som bruker, pårørende, ansatt eller tillitsvalgt i en av organisasjonene er like viktig som den fagkunnskapen du møter i utvalget. Den unike brukererfaringen kan kun komme fra oss som har den.

Brukermedvirkning er en frivillig oppgave, og selv om man i mange tilfeller skal ha kompensasjon for arbeidet, vil det fortsatt være slik at man må ha tid og ønske om å gå inn i dette viktige arbeidet.

Brukermedvirkning er ikke det samme som likepersonsarbeid, selv om det kan ligne litt noen ganger. Likepersonsarbeid er først og fremst en innsats brukere eller pårørende imellom, hvor man hjelper og støtter en som har fått en diagnose eller funksjonshemming. **Det blir som å være i samme båt – brukermedvirkning handler om å påvirke tjenesteutformingen.**



# HVORDAN BLI BRUKERMEDVIRKER I FORSKNING

FFO er opptatt av den representative brukermedvirkningen. Det betyr at når et offentlig organ eller oppdragsgiver ønsker å rekruttere brukermedvirkere, skal de i hovedsak henvende til paraplyorganisasjonene. I dag finnes tre paraplyorganisasjoner som representerer pasient- og bruker-organisasjoner som representerer funksjons-hemmede, kronisk syke og pårørende FFO, Unge Funksjonshemmede og Samarbeidsorganet for funksjonshemmedes orgnaisasjoner (SAFO). Disse «leverer» brukermedvirkere både på nasjonalt og fylkeskommunalt nivå.

Når FFO får en forespørsel om medvirkning ber vi medlemsorganisasjonene sende inn forslag på aktuelle brukerrepresentanter. De blir innstilt av FFO og til slutt oppnevnt av oppdragsgiver. Hvis du som brukerrepresentant skal representere FFO, må du derfor være medlem i en av våre medlemsorganisasjoner, og du må ha tillit i egen organisasjon. I noen spesielle tilfeller vil det være behov for representant fra diagnose-spesifikk medlemsorganisasjon, og det vil da gå en henvendelse dit.

I de tilfeller der et forskningsprosjekt gjelder spesielle diagnoser eller funksjonshemminger så kan det også hende at forskeren tar direkte kontakt med den organisasjon som representerer disse. I slike tilfeller vi denne organisasjonen ha ansvar for å følge deg opp i din rolle som med-virker.

Det er opp til hvert enkelt organ å beslutte størrelse på og retningslinjer for møtegodt-gjørelser. FFOs prinsipp er at våre bruker-representanter skal behandles på lik linje med øvrige representanter i utvalg, råd og styrer.

*Hvis du som brukerrepresentant skal representere FFO, må du være medlem i en av våre medlemsorganisasjoner, og du må ha tillit i egen organisasjon.*

# OPPLÆRING

Opplæring er vesentlig for å kunne gjøre en god jobb – ingen forventer at du skal kunne alt, men du bør ha noe kompetanse og kunnskap. Det er samtidig viktig å huske på at din rolle som brukermedvirker i forskning ikke skal kreve at du er ekspert på forskning. Det er din brukerkompetanse og kunnskap, forskeren har behov for.

Det er i utgangspunktet organisasjonene selv som har ansvaret for grunnopplæring av brukerrepresentanter. For mange organisasjoner er det utfordrende å få til, og derfor avholder både FFO og SAFO kurs og samlinger for sine brukerrepresentanter årlig. Her legges også vekt på erfaringsutveksling slik at vi kan lære av hverandre.

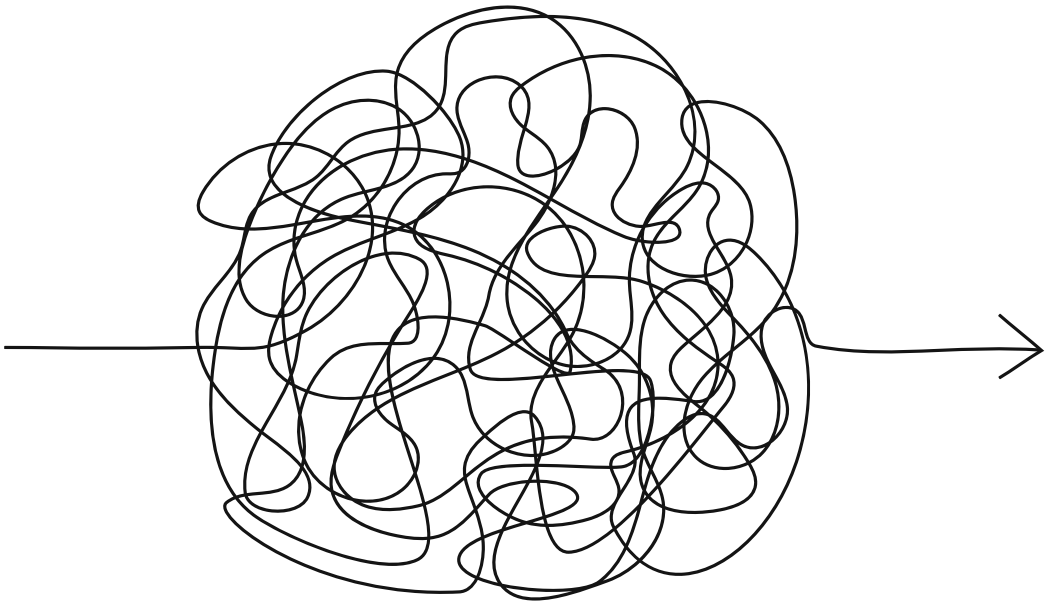
Det er utarbeidet et nettkurs – *«Digital grunnopplæring for brukerrepresentanter på systemnivå»*[3] – etter initiativ fra landets regionale helseforetak (RHF) i samarbeid med FFO, SAFO og Kreftforeningen. I tillegg har FFO og Funkis utarbeidet e-kurset *«Grunnopplæring i brukermedvirkning»*[4], samt at det i løpet av de siste par årene også er utviklet et

opplæringskurs – *«Brukermedvirkning i forskning»*[4] – i samarbeid med NRF[5] og NKRR[6] med støtte fra Funkis.

RHFéne har også laget en felles veileder[7] for brukermedvirkning i forskning. Denne har forskeren som målgruppe, men kan også være nyttig å kjenne til.

I tillegg har den som benytter medvirkningen en viktig oppgave i å gi brukermedvirkeren nødvendig opplæring og informasjon knyttet til den spesifikke oppgaven.

*Det er i utgangspunktet organisasjonene som har ansvar for grunnopplæring av brukerrepresentanter.*



# ROLLE OG FORVENTNINGER

Du vil helt sikkert oppleve utfordringer i forbindelse med rollen din som brukermedvirker. Det er viktig for å lykkes at rollen og forventningene til brukermedvirkeren blir avklart tidlig. Det anbefales at oppdragsgiveren/forskeren setter seg ned og drøfter felles forventinger. Rollen som FFO – representant skiller seg ut da det ofte forventes at du evner å snakke på vegne av flere eller alle medlemsorganisasjonene i FFO.

*Det er viktig at rollen til brukermedvirkeren og forventningene blir klargjort tidlig*

# ARBEIDSMETODIKK FOR Å FREMME BRUKERMEDVIRKNING I ALLE FASER AV ET FORSKNINGSPROSJEKT.

Brukere involveres i for liten grad i utforming av forskningsspørsmål, dvs. det man ønsker å forske på. Det er godt dokumentert at forskningen ikke nødvendigvis svarer på de spørsmålene brukerne selv er opptatt av. Det er derfor det er så viktig at brukernes syn og perspektiv inkluderes så tidlig som mulig.

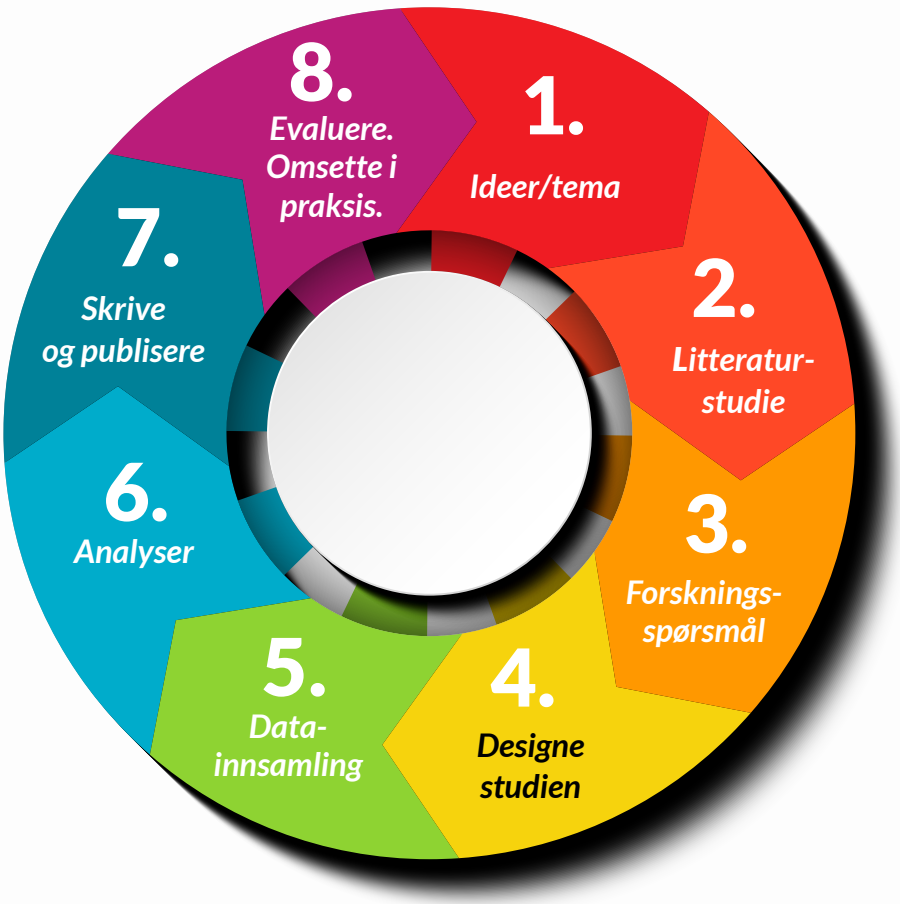
Brukermedvirkning i forskning avgrenser seg ikke bare til å gi råd, men kan også innebære å delta som partner i hele forskningsprosessen. Altså, identifisering av tema og forskningsspørsmål. Valg av design, og metoder. Analyser og tolking av data. Og ikke minst i formidling av forskningsresultatene og implementering av disse. Ved å bidra til en populærvitenskapelig artikkel vil forskningen og resultatene nå bredere ut, og fortere bli tatt inn som ny praksis eller behandling.

Brukerrollen i forskning vil naturlig nok avhenge av prosjektets behov. Brukermedvirkning kan innebære å gi relevant informasjon til forskerne, være en aktiv rådgiver, eller til og med være en deltagende «medforsker» på linje med forskerne. Hva som er hensiktsmessig må vurderes i hvert enkelt tilfelle og avtales i et samarbeid mellom brukere og forskere.

Med utgangspunkt i den eksisterende forskningssirkelen ble denne modellen utviklet som et verktøy.

# FORSKNINGSSIRKELEN

I forbindelse med en søknad om finansiering eller etisk- og personverngodkjenning, må man skissere studiens idéer, kunnskapsgrunnlag, så vel som metodevalg og analyser. Man må også ha en plan for publisering og implementering. Dette omtales ofte som «forskningssirkelen». Fasene i forskningssirkelen vil være sentrale for forskeren i selve gjennomføringen av prosjektet, og vil også benyttes i avslutningsfasen der de enkelte elementene i studien skal evalueres og rapporteres. Alle forskningsprosjekter vil ha en syklus som følger denne sirkelen. Sirkelen kan deles inn i i tre faser, *planleggingsfase*, *gjennomføringsfase og avslutningsfase*. Brukermedvirkerens rolle vil være forskjellig og kunne forandres gjennom forskningsprosessen, men det er helt sentralt at brukermedvirkningsperspektivet ivaretas allerede i idéfasen og anerkjennes og vektlegges gjennom hele prosjektperioden. Dette heftet og modellen er ment som et hjelpemiddel for å sikre god ivaretakelse og integrering av brukermedvirkere.



*Dette heftet og modellen er ment som et hjelpemiddel for å sikre god ivaretakelse og integrering av brukermedvirkere, og vi anbefaler at:*

- **Forskeren(e)** utarbeider en norskspråklig og kortfattet oversikt over tema og innhold i det planlagte prosjektets elementer i alle forskningssirkelens faser og tar ansvar for involvering av brukermedvirkere via deres brukerorganisasjon.

- **Brukere** gir innspill og kommentarer

- **Brukere og forskerne** diskuterer nødvendige justeringer og prosjektet dokumenterer disse.

- **Prosjektleder** dokumenterer følgende:
  - Innspill fra brukerne
  - Behov for justeringer
  - Konklusjon/dokumentasjon av vedtatt justeringer
  - Vurdering av behov for evaluering av prosessen

Det er derfor viktig at brukeren inviteres så tidlig inn i prosessen som mulig slik at det gis mulighet for deltakelse i forbindelse med utformingen.

# PLANLEGGINGSFASEN

Planleggingsfasen knyttet til et forskningsprosjekt omfatter både valg av tema, utforming av problemstillinger, utarbeidelse av studiens forskningsmetode og valg av samarbeidende bruker-organisasjon(er). Dette skal bygge på en grundig gjennomgang av eksisterende litteratur på feltet. Denne fasen er i hovedsak forskernes ansvar, men i denne fasen kan brukerne ha svært viktige innspill når det gjelder valg av tema, problemstillinger/forskningsspørsmål, samt valg av metoder.

## *Viktige spørsmål:*

- **Hvilken eller hvilke bruker-organisasjoner er aktuelle samarbeidspartnere?**

Når det i denne forbindelse er avklart hvilken eller hvilke brukerorganisasjoner som er aktuelle samarbeidspartnere, er det flere viktige spørsmål forskerne og brukerne må drøfte:

- **Er temaet viktig sett fra brukernes ståsted?**
- **Er forskningsspørsmålene relevante?**
- **Er viktige, ubesvarte forsknings-spørsmål utelatt – og i tilfelle hvorfor?**
- **Forstår jeg som bruker metodene og vil de fungere sett fra et brukerperspektiv?**

Videre er det viktig å avklare de eksterne rammene for prosjektet for å vurdere om prosjektet er realistisk og gjennomførbart.

- **Hvilke ressurser trengs for å gjennomføre prosjektet?**
  - Tidsrammer
  - Budsjett for brukermedvirkning
  - Reise og oppholdskostnader
  - Ledsagerkostnader
  - Fysisk eller annen tilpassing
  - Kompensasjon for inntektstap
- **Hvordan skal brukermedvirkning skje gjennom prosjektet ulike faser? Hvilken brukerorganisasjon(er) kan bidra med indentifisering/ rekruttering av brukere?**
- Hvor mange brukermedvirkere skal involveres? Det er en sterk anbefaling med minimum to.
- Hvilke roller, ansvar og forventninger har forskere og brukere i prosjektets ulike faser?
- Hvordan skal brukere og forskere kommunisere/samarbeide i prosjektet
  for å sikre at brukernes synspunkter kommer frem, diskuteres og implementeres?
- Hvilken form for tilrettelegging trengs for at brukerne skal kunne delta på best mulig måte i prosjektet?
- Hvordan skal eventuell brukerorganisasjon og brukerne samarbeide?
- Hvordan håndteres eventuelle konfliktsituasjoner?
- Hvilke spesifikke opplæringsbehov har brukerne for å kunne fungere godt i prosjektet? Hvordan skal opplæringen gjennomføres?
- Hva og hvordan dokumentere underveis i prosessen?

# GJENNOMFØRINGSFASEN

Det anbefales at gjennomføringsfasen innledes med en oppstartkonferanse hvor brukermedvirkere og forskere lærer hverandre å kjenne og hvor prosjektet gjennomgås i detalj. Hensikten med dette er å gjøre prosjektdeltakerne trygge på hverandre og ha et godt forståelsesgrunnlag for prosjektet. Spesielt for brukermedvirkere som ikke har tidligere erfaring fra forskning vil dette være et viktig tiltak for å fremme aktiv deltakelse.

I gjennomføringsfasen må det ofte foretas konkretiseringer og praktiske overveielser i forhold til hvordan studien skal gjennomføres. Dette kan blant annet omfatte spørsmål knyttet til å innhente nødvendige tillatelser (REK[8], NSD[9] o.l.), rekruttering av deltagere, utforming av intervjuguider, valg av spørreskjema m.m. I forbindelse med oppstart bør en også på nytt gå gjennom roller, ansvar og forventninger slik at det er klart for alle hvordan brukermedvirkerne skal inngå i teamet og hvilket ansvar både forskere og brukermedvirkere har i denne fasen av prosjektet.

*Viktige spørsmål å drøfte mellom forskere og brukermedvirkere er blant annet:*

- **Hva er mål og hensikt** med studien og hvordan sikre at disse kan nås?
- **Hva er den beste tilnærmingen** for å rekruttere deltakere og sikre representativitet og/eller tilstrekkelig bredde og dybde i erfaringene?
- **Speiler spørsmålene** i de valgte spørreskjemaene og/eller intervjuguiden de viktigste temaene/ problemstillingene som brukere er opptatt av? Kan spørsmålene oppleves støtende eller krenkende?
- **Hva er den mest hensiktsmessige gjennomføringen** av datainnsamlingen? (Sende spørreskjema pr. post, personlige møter, telefonintervju, annet?)
- **Kan brukermedvirkerne** bidra i datainnsamling/ rekruttering og i tilfelle hvordan?

Gjennomføringsfasen kan i mange tilfeller strekke seg over lang tid (måneder eller år) og det er derfor hensiktsmessig å lage en oversiktlig fremdriftsplan slik at prosjektdeltakerne til enhver tid vet hvor i prosessen man befinner seg. I løpet av denne fasen kan brukermedvirkerrollen forandres eller påvirkes. Det er viktig med refleksjon om hvordan, og i hvilken grad, roller forandres og det er viktig at det brukes tid på rolle- og forventningsavklaring, for eksempel dersom brukermedvirkeren deltar mer aktivt i datainnsamling, gjennom å fungere som intervjuere, og derved inntar en rolle som medforsker. Avhengig av type studie kan datainnsamlingen være svært arbeids- og tidkrevende. Da blir det viktig å klargjøre hvordan brukermedvirkere skal involveres i denne fasen.

- Skal det holdes jevnlig **orienteringsmøter** underveis?
- Er det behov for **brukertilpasning** av studie og datainnsamling?
- Kan brukerne være med å finne **gode løsninger** dersom rekruttering og datainnsamling byr på utfordringer?
- I hvilken grad **påvirkes eller forandres** brukermedvirkerens rolle og forventninger?

*Siste del i gjennomføringsfasen omfatter analyse av de innsamlede dataene. Igjen blir det viktig å avklare hvordan brukermedvirkerne skal involveres. Spørsmål som blir aktuelle nå er hvilke analyser som kan/bør gjøres, og hvordan en best kan tolke foreløpige resultater og konklusjoner.*

*I denne fasen er det viktig at brukermedvirkerne kommer med innspill i forhold til følgende:*

- Gir de foreløpige **analysene og resultatene** mening sett fra brukernes ståsted?
- Finnes det andre, mer plausible måter å **tolke funnene** på?
- Er det andre **forskningsspørsmål** som kunne være aktuelle og som ikke er stilt eller besvart?
- Har man fått **svar som ikke var tema** for forskningsprosjektet?
- Hvordan kan funnene settes inn i en **praktisk og/eller politisk** sammenheng (hvis relevant)?

# AVSLUTNINGSFASEN

Den siste fasen av et forskningsprosjekt omfatter publisering av resultatene. I en vitenskapelig sammenheng er det mest vanlig å publisere resultatene i en eller flere vitenskapelige artikler, oftest på engelsk. En viktig brukermedvirkningsoppgave i denne fasen er å bidra til diskusjoner om hvordan resultatene kan gjøres tilgjengelig for allmennheten. Da blir det viktig å drøfte populærvitenskapelig publisering og hvordan resultatene skal gjøres tilgjengelig for andre interessenter, slik som brukerorganisasjoner og andre brukere, politikere, byråkrater, beslutningstakere, ledere og klinikere.

*I denne fasen blir det viktig at forskere og brukermedvirkerne diskuterer følgende:*

- Hva er det **viktig å skrive om** og publisere?
- **I hvilke kanaler** bør resultatene publiseres?
- Hvordan bør en **involvere** brukermedvirkerne i publiseringen?
- Hvordan **krediteres** brukermedvirkerne?
- Når og **hvor publisere** populærvitenskapelig artikkel?
- Er de(n) populærvitenskapelige artikkelen (-lene) lest og **godkjent** av brukermedvirkerne?
- Hvilke **andre kanaler** bør resultatene formidles i?
- Hvordan **markedsføre**/synliggjøre resultatene?
- Hvordan bidra til at resultatene kommer pasientene til gode, f.eks gjennom at de blir **tatt i bruk** i klinisk praksis?
- Hva er **pasient- og brukerorganisasjonenes ressurser** og muligheter i forhold til publisering?

*Viktige spørsmål hvor brukermedvirkerne har en viktig rolle omfatter:*

- Hvordan jobbe sammen med bruker-/brukerorganisasjon for å **omsette resultatene i praksis**?
- Hvordan har de ulike aktørene **opplevd prosessen** i prosjektet?
- Hva bør en tenke på til **neste prosjekt**?
- Hva er **veien videre**?
- Hvilke **nye idéer** har prosjektet generert?
- Er det behov for et **nytt forskningsprosjekt** og i tilfelle hvilket?

*Det anbefales å avslutte forskningsprosjektet med en avslutnings-konferanse hvor forskere og brukermedvirkere sammen evaluerer prosjektet både med tanke på gjennomføring og resultater.*
*Som en del av denne bør også brukermedvirkningen evalueres, herunder hvorvidt tilrettelegging og involvering har fungert etter intensjonen og hva en eventuelt kan trekke ut av forbedringspunkter til neste gang.*

**En viktig del av avslutningsfasen er å også evaluere hele forskningsprosjektet.**

**Ble mål og hensikt med studien oppnådd? Er resultatene viktige og bør de omsettes i praksis? Hva har man lært av forskningsprosessen og utfordringene en har møtt på underveis?**

# DOKUMENTASJON AV BRUKERMEDVIRKNING I FORSKNINGSPROSJEKT

Det anbefales at det utvikles en plan for dokumentasjon av brukermedvirkning i prosjektet, for eksempel i form av en sjekkliste. En slik sjekkliste (eller lignende) er ment som et redskap for å sikre tidlig og aktiv brukermedvirkning og dokumentere hvilke tema og problemstillinger som har vært diskutert med brukermedvirkerne i forskningsprosjektets ulike faser. Slike diskusjoner bør dokumenteres slik at det blir tydelig hvordan brukermedvirkernes innspill har blitt håndtert, og slik at brukermedvirkning og samhandling kan evalueres jevnlig gjennom prosessen.

Det må være prosjektleders ansvar å sørge for at slik dokumentasjon skjer, men vi antar at en slik sjekkliste/dokumentasjonsplan også kan være til nytte for brukere som medvirker i forskningsprosjektet. Det må presiseres at behovet for og omfanget av dokumentasjon vil variere med det enkelte prosjekt. En sjekkliste er derfor kun ett forslag på hvordan slik dokumentasjon kan skje.

Dokumentasjonen av brukermedvirkning bør ta utgangspunkt i de tre fasene av et forskningsprosjekt – planleggings-, gjennomførings- og avslutningsfasen *(se figur Forskningssirkelen)*.

Vi foreslår at man benytter denne sirkelen for å dokumentere brukermedvirkerinnspillene og eventuelle påfølgende prosjektjusteringer i alle de tre prosjektfasene.
Hensikten med dette er å kvalitetssikre og legge til rette for en god samhandling mellom brukermedvirkere og forskere, samt å forebygge uklarheter og uenigheter. Vi tenker også at slik dokumentasjon vil kunne bidra til å indentifisere andre viktige problemstillinger som vil kunne være aktuelle for senere forskning og utvikling av kunnskapsbasert praksis.

## Ordforklaringer og ressurser:

**1. FFO, Funksjonshemmedes fellesorganisasjon.** *Norges største paraplyorganisasjon for funksjonshemmede og kronisk syke med 84 medlemsorganisasjoner og mer enn 335 000 medlemmer.* ***https://www.ffo.no/***

**2. CHARM, CHARM** *er et nasjonalt nettverk av kjernemiljøer for forskning av høy kvalitet og med brukermedvirkning, som belyser hovedutfordringer som kapasitet, kvalitet og leveranse av sammenhengende og forutsigbare (re)habiliteringstjenester. I samarbeid med internasjonale miljøer ønsker vi å utvikle innovative modeller som sikrer (re)habiliteringstjenester som fyller disse kravene* ***https://www.med.uio.no/helsam/forskning/grupper/charm/***

**3. Digital grunnopplæring for brukerrepresentanter på systemnivå.** *https://www.helse-sorost.no/brukermedvirkning#digital-grunnopplaering-for-brukerrepresentanter-pa-systemniva*

**4. FUNKIS.** *Studieforbund for organisasjoner for funksjonshemmede og kronisk syke.* ***https://www.funkis.no/***

**5. NRF:** *Norsk revmatikerforbund. www.revmatiker.no*

**6. NKRR:** *Nasjonal kompetansetjeneste for revmatisk rehabilitering ved Diakonhjemmet sykehus*

**7. Regionale helseforetak.** *Veileder for brukermedvirkning i spesialisthelsetjenesten. https://www.helse-sorost.no/Documents/Forskning/Forskningsmidler/Maler/Utkast%20-%20veileder%20-%20endelig%20mai18.pdf*

**8. REK:** *Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. REK gir vurdering om forskning blir utført forsvarlig, om nytte/risiko og om personvern er ivaretatt.*

**9. NSD:** *Norsk senter for forskningsdata. NSD er et nasjonalt arkiv og senter for forskningsdata. NSD er også et nasjonalt kompetansesenter for personvern i forskning.*

Dette prosjektet er støttet av Stiftelsen Dam Helse og Rehabilitering.

Heftet har en innledende del om det å være brukermedvirker og FFOs rolle.
Den praktiske delen beskriver en modell for brukermedvirkning i forskning.
Denne modellen og forskningssirkelen kommer fra et samarbeid mellom brukerpanelet, hvor FFO er representert, og forskere i CHARM (*Research center for habilitation- and rehabilitation services and models*).

FFO
Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

www.ffo.no