

Sluttrapport prosjekt 2007/3/0202

Brukermedvirkning i forskning



**Søkerorganisasjon:
Norsk Revmatikerforbund**

**Ekstern instans:
Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og
kompetansesenter, Diakonhjemmet Sykehus**

Sammendrag

Bakgrunn. Involvering av brukere kan bedre kvaliteten i forskning. Likevel foreligger det få rapporter om organisering av og erfaringer fra slikt samarbeid.

Målsetting. Hovedmål med prosjektet har vært å samle og systematisere erfaringer med brukerinvolvering for å utvikle en struktur og arbeidsbeskrivelse for organisering av samarbeidet mellom brukere og ansatte i fagutviklings- og forskningsprosjekter.

Metode. Ved Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter ble det i 2007 etablert et brukerpanel. Basert på intervjuer med panelmedlemmer og ansatte ett og tre år etter oppstart ble det utarbeidet en arbeidsbeskrivelse for brukerpanel og ansatte. Medlemmenes medvirkning i prosjekter ble fortløpende registrert.

Resultater. Det er utarbeidet en arbeidsbeskrivelse som omhandler mål og arbeidsområder for panelet, organisering og drift av brukerpanelet, og anbefalinger for organisering av arbeid i prosjekter. I intervjuene beskrev brukere og ansatte samarbeidet som nyttig, lærerikt og utfordrende. Utfordringer var særlig knyttet til balanse mellom antall deltagere i panelet og antall aktuelle prosjekter, samarbeid ved tidspress eller uforutsette hendelser, og maktbalanse i samarbeidet.

Etter fire år har medlemmene vært involvert i 19 forskningsprosjekter og 13 fagutviklingsprosjekter. I forskningsprosjektene har oppgavene oftest vært knyttet til utforming av studier, eller utvikling og/eller oversettelse av spørreskjema, mens oppgavene innen fagutvikling oftest har vært innen informasjon og undervisning.

Konklusjon. Involvering av brukere i fagutviklings- og forskningsarbeid har bedret kvaliteten i utforming av studier, informasjon og undervisning. Struktur for organisering av slik involvering er nødvendig for godt samarbeid.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	s. 2
Bakgrunn for prosjektet	s. 4
Målsetting	s. 4
Metode	s. 4
Etablering av et brukerpanel	s. 4
Involvering i prosjekter	s. 4
Samle og systematisere erfaringer fra brukerinvolvering	s. 5
Utvikling av arbeidsbeskrivelse	s. 5
Formidling av erfaringer	s. 5
Resultater og resultatvurdering	s. 5
Etablering av panelet	s. 5
Involvering i prosjekter	s. 6
Utforming av arbeidsbeskrivelse	s. 6
Formidling av erfaringer	s. 6
Erfaringer og utfordringer	s. 7
Oppsummering og konklusjon	s. 7
Videre planer	s. 8
Litteratur	s. 8
Vedlegg	s. 9
Forskningsprosjekter med tema, antall deltakere og brukerbidrag i det enkelte prosjekt	s. 10
Fagutviklingsprosjekter og oppgaver med tema, antall deltakere og brukerbidrag	s. 12
Arbeidsbeskrivelse for organisering og drift av brukerpanelet ved revmatologisk avdeling	s. 13
Formidling av prosjektet	s. 15

Bakgrunn for prosjektet

Klinisk helseforskning har som mål å frembringe praksisrelevant kunnskap for å utvikle og bedre behandlingstilbudet til personer med ulike skader og sykdommer. Likevel viser studier at det ofte er stor avstand mellom forskeres og brukeres syn på hva som er relevant å fokusere på i forskning (1-3).

Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter, (NRRK), ligger lokalisert til revmatologisk avdeling ved Diakonhjemmet Sykehus, og har som ett av flere mål å styrke det vitenskapelige grunnlaget for tverrfaglig behandling og rehabilitering for personer med revmatiske sykdommer. Vi ønsket derfor å utvikle en metodikk for systematisk involvering av brukere i utvikling og gjennomføring av fagutviklings- og forskningsprosjekter ved NRRK.

Det er tidligere beskrevet at slik medvirkning bidrar til å optimalisere nytteverdien av forskning for brukere og helsepersonell ved at brukere kan (4;5):

- identifisere aktuelle tema/problemstillinger hvor det foreligger lite forskning
- bedre gjennomførbarheten av prosjekter ved å identifisere faktorer som kan fremme/hemme pasientdeltagelse i prosjekter
- bidra med pasienters perspektiv i analyse og fortolkning av resultater
- bedre formidling av forskningsresultater ved å gi innspill om språkbruk, fremstillingsmåter og formidlingskanaler
- formidle forskningsresultater i aktuelle miljøer

Målsetting

Hovedmål med prosjektet har vært å utvikle en metodikk for brukermedvirkning i forskning ved å

- Utvikle en arbeidsbeskrivelse for hvordan brukere og forskere/helsearbeidere kan samarbeide i fagutviklings- og forskningsprosjekter
- Samle og systematisere erfaringer for brukerinvolvering i fagutviklings- og forskningsprosjekter
- Formidle disse erfaringene til aktuelle forskningsmiljøer nasjonalt og internasjonalt

Metode

Etablering av et brukerpanel:

Våren 2007 ble det utlyst en 20 % prosjektstilling for brukerrepresentant ved NRRK. Søkere måtte ha en revmatisk sykdom og erfaring som bruker av helsetjenester. Deretter ble det etablert et brukerpanel ledet av brukerrepresentanten. Deltagere til panelet ble rekruttert blant søkere til stillingen og gjennom forslag fra ansatte og pannelleder. En arbeidsgruppe bestående av pannellederen og to andre ansatte ved NRRK hadde ansvar for drift av panelet. Forankring i ledelsen ble sikret ved at en i arbeidsgruppen også har en administrativ funksjon på kompetansesenteret.

Involvering i prosjekter

Ved oppstart fikk paneldeltagerne tilbud om en to-dagers innføring i forskningsterminologi og metoder. Deretter ble de involvert i aktuelle prosjekter. Arbeidsgruppen tok i mot henvendelser, rekrutterte brukere til aktuelle prosjekter og registrerte tema, deltagelse og

bidrag i det enkelte prosjekt. Basert på erfaringer fra lignende arbeid prøvde en å inkludere to brukere i hvert prosjekt, da dette gir mulighet for gjensidig støtte og mindre sårbarhet ved fravær (6-8). Det ble jevnlig arrangert åpne møter for ansatte og brukere hvor man gikk gjennom aktuelle tema og/eller presenterte og arbeidet med nye prosjekter.

Samle og systematisere erfaringer fra brukerinvolvering i fagutviklings- og forskningsprosjekter

Tema for, antall panelmedlemmer og dere bidrag i hvert enkelt prosjekt ble fortløpende registrert.

Utvikling av arbeidsbeskrivelse

Våren 2008 ble det gjennomført semi-strukturerte gruppeintervjuer hvor henholdsvis panelmedlemmer og NRRK-ansatte ble spurt om erfaringer fra og synspunkter på organisering av samarbeidet. Intervjuene ble tatt opp på bånd, transkribert og anonymisert. Innholdet ble deretter tematisk analysert ved at resultatene fra de transkriberte intervjuene ble fortettet og kodet. Deretter ble kodene gruppert i delkategorier, som igjen ble samlet i hovedkategorier (9). Basert på disse kategoriene ble et første utkast til arbeidsbeskrivelse for brukerpanelet utformet. Utkastet ble presentert og diskutert i møter med henholdsvis panelmedlemmer og ansatte, og aktuelle innspill ble innarbeidet. Deretter ble utkastet sendt ut til alle ansatte og panelmedlemmer, og kommentarer ble innarbeidet i den første versjonen, som forelå desember 2008. Arbeidsbeskrivelsen ble så brukt i det videre samarbeidet mellom brukere og ansatte. Våren 2010 ble det gjennomført nye gruppeintervjuer. Innholdet ble bearbeidet på samme måte som tidligere, bortsett fra at ansatte og panelmedlemmer diskuterte og reviderte det nye utkastet i et felles møte.

Formidling av erfaringer

Medlemmer av arbeidsgruppen har sendt inn abstracts til konferanser nasjonalt og internasjonalt med tanke på å få presentert resultater fra prosjektet. Videre har de etter forespørsel presentert prosjektet i ulike fora.

Resultater og resultatvurdering

Etablering av panelet

En kvinne med mangeårig revmatoid artritt og erfaring fra brukerorganisasjonsarbeid nasjonalt og internasjonalt ble ansatt som leder av brukerpanelet. Et brukerpanel ble deretter etablert. Ved oppstart hadde panelet, i tillegg til lederen, tolv medlemmer i alderen 22 -61 år. Medlemmene har vært/er bosatt i Oslo eller Akershus, har variert familiesituasjon, utdanning, og yrkeserfaring, og har ulike revmatiske sykdommer (revmatoid artritt, juvenil ideopatisk artritt, Bekhterev sykdom, psoriasis artritt, systemisk lupus erythematosus, Sjøgrens syndrom, artrose). I løpet av prosjektperioden har fem kvinner og to menn gått ut av panelet, og to menn og to kvinner er rekruttert inn.

Treårig støtte fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering gjorde det mulig å øke panellederens stillingsandel til 40% ut prosjektperioden. På grunn av at panelleder var sykemeldt i to perioder ble prosjektperioden forskjøvet fra 2 januar til 15. februar 2008 og forlenget til ut mars 2011.

I løpet av prosjektperioden har det vært avholdt 19 åpne panelmøter av cirka 2 timers varighet. Antall paneldeltagere som har deltatt på møtene har variert mellom 2 og 8, (median 6). I tillegg til informasjon har undervisning i aktuelle tema (9 møter), informasjon om nye prosjekter (6 møter) og/eller arbeid med konkrete prosjekter (8 møter) stått på programmet.

Utover dette har panelmedlemmene deltatt i møter i prosjektene de har vært involvert i. E-post har også ofte vært brukt som arbeidsform.

Videre har arbeidsgruppen, med hjelp fra ansatte ved NRRK, oversatt og tilrettelagt en ordbok for brukerne av panelet der ord og uttrykk inne revmatologi og forskning samt vanlige forkortelser er forklart. Ordboken finnes på hjemmesidene til NRRK (www.nrrk.no)

Involvering i prosjekter

Totalt har medlemmene vært involvert i 32 ulike prosjekter hvorav nitten er rene forskningsprosjekter (vedlegg 1). Syv av disse er prosjekter der hensikten er å evaluere nytten av ulike rehabiliteringsintervensjoner, syv dreier seg om utarbeidelse, oversettelse og/eller kvalitetssikring av spørreskjema, mens tre er internasjonale prosjekter hvor man gjennom konsensusprosesser utvikler anbefalinger eller rammeverk. I evalueringsprosjektene har panelmedlemmene i hovedsak bidratt med innspill til utforming av studien, utprøving av intervensjoner som inngår, og kvalitetssikring av pasientinformasjon og pasientvennlig logistikk.

Etter at panelets arbeidsområde ble utvidet til å omfatte alt utviklings- og forskningsarbeid ved hele revmatologisk avdeling har medlemmene også vært involvert i ni ulike utviklingsprosjekter eller oppdrag (vedlegg 2). Dette har i hovedsak vært utforming og kvalitetssikring av informasjons- og læremateriell, å delta i undervisning eller holde foredrag, og deltagelse som skuespillere/pasienter ved innspilling av DVD'er.

Utforming av arbeidsbeskrivelse

Våren 2008 ble det gjennomført syv gruppeintervjuer. Ti panelmedlemmer deltok fordelt på tre grupper. Fjorten ansatte, som representerte et bredt spekter av profesjoner, deltok fordelt på fire grupper. I analysene fremkom fire hovedkategorier; a) "mål og arbeidsområder", b) "organisering og drift av brukerpanelet", c) "organisering av arbeid i prosjekter", og d) "utfordringer". Underkategorier i kategori b) var "ansvar", "rekruttering til panelet", "opplæring, møter og informasjon" og "økonomi", og tilsvarende i kategori c) var "rekruttering til prosjekter", "anbefalinger til prosjektledere" og "anbefalinger til brukere i prosjekter". De tre første hovedkategoriene med underkategorier dannet overskriftene i det første utkastet til arbeidsbeskrivelsen. I løpet av det første året ble det raskt klart at brukere var etterspurt i andre prosjekter og sammenhenger enn opprinnelig tenkt. Som en konsekvens ble panelets arbeidsområde utvidet til å omfatte alt utviklings- og forskningsarbeid ved hele revmatologisk avdeling.

Våren 2010 deltok ni panelmedlemmer fordelt på tre grupper, og elleve ansatte fordelt på to grupper, i nye intervjuer. Resultatene fra denne runden førte ikke til endringer i hovedkategoriene, men innholdet i arbeidsbeskrivelsen ble justert. Hele arbeidsbeskrivelsen presenteres i vedlegg 3.

Formidling av erfaringer

I løpet av prosjektperioden har deltagere i arbeidsgruppen og/eller brukerpanelet holdt åtte innlegg/foredrag og presentert tre postere på nasjonale konferanser eller utdannings- eller behandlingsinstitusjoner, og prosjektet er tema i et oppslag i Norsk Revmatikerforbunds tidsskrift Revmatikeren, og i Revmarapporten, som oppsummerer nytt fra forskningsfronten. Videre er resultater fra prosjektet presentert ved tre foredrag og fire postere på internasjonale kongresser (vedlegg 4).

Erfaringer og utfordringer

I intervjuene fremhevet både brukere og ansatte at samarbeidet har vært viktig og nyttig, at brukernes innspill har ført til konkrete endringer og forbedringer, og at man håpet panelet ble videreført som en varig ordning. Ansatte understreket at organisering i form av et panel har gjort det raskere og enklere å involvere brukere.

Samtidig fremhevet mange at det tar tid å utvikle gode samarbeidsformer. En utfordring som ble beskrevet av flere brukere har vært å balansere antall deltagere i panelet i forhold til antall aktuelle prosjekter. I prosjektperioden har det variert hvor lang tid det gikk før medlemmer ble med i et prosjekt, og hvor mange prosjekter de har deltatt i. Et alternativ som kanskje gir bedre balanse mellom antall medlemmer og oppgaver kan derfor være å rekruttere brukere direkte til prosjekter, og parallelt utvikle et forum hvor brukerne kan møtes, dele erfaringer og få påfyll.

En annen utfordring fremhevet av ansatte var tidspress som følge av tidsfrister. Å involvere brukere forutsetter planlegging og koordinering, noe som kan kollidere med behov for raske prosesser og ad hoc-møter for å løse uforutsette problemer.

Ansatte pekte også på at man ikke alltid vet i forkant hvordan et prosjekt utvikler seg. Ved flere anledninger erfarte man for eksempel at brukerinnspill i forhold til studiedeltagere og formuleringer i informasjonsskriv måtte endres igjen som følge av pålegg fra regional etisk komité.

En utfordring som fremheves av både brukere og ansatte er maktbalansen i samarbeidet. Mange brukere hadde erfart at deres innspill fikk konkrete konsekvenser, men flere fortalte også om situasjoner der de ikke følte de hadde noen reell innflytelse, eller opplevde seg som tilsidesatt underveis i prosessen. Samtidig beskriver ansatte at ikke alle innspill oppleves som relevante.

Begrunnelsen for å involvere brukere er at de har en annen og viktig kunnskap enn forskere og klinikere. Samtidig kan slik involvering utfordre helsepersonells monopol på kunnskapsutvikling. Dette kan skape ubehag og uro, men innebærer også mulighet for utvikling av ny forståelse og utvidede perspektiver.

Oppsummering og konklusjon

I perioden har brukere deltatt i 32 ulike prosjekter, hvorav 19 har omhandlet forskning. Basert på egne og tidligere publiserte erfaringer har vi utarbeidet en arbeidsbeskrivelse for hvordan samarbeid mellom brukere, klinikere og forskere kan organiseres i form av et brukerpanel. Organisering av og erfaringer fra arbeidet har blitt formidlet gjennom en rekke foredrag og postere både nasjonalt og internasjonalt, og er også omtalt i Norsk Revmatikerforbunds tidsskrift *Revmatiker* og *Revmarapporten*.

Vår konklusjon er at å involvere brukere i fagutvikling og forskning har ført til forbedringer i form av mer pasientvennlig utforming av studier og behandlingstilbud, mer relevant innhold i og utforming av spørreskjema, informasjons- og undervisningsmaterieell, og økt kunnskap for de involverte. Videre at struktur for organisering av slik involvering er nødvendig for godt samarbeid. Erfaringene har medført at brukerpanelets oppgaver har blitt utvidet fra opprinnelig å omfatte forskningsprosjekter ved en enhet, til å omfatte utviklingsarbeid ved hele revmatologisk avdeling, og at ordningen nå er etablert som en permanent samarbeidsform ved avdelingen..

Videre planer

Panelet videreføres etter prosjektperioden som et brukerpanel ved revmatologisk avdeling, og ledes som tidligere av en bruker i samarbeid med to av avdelingens ansatte. Panelet har i den forbindelse fått nytt navn, og heter nå Revmatologisk pasientråd (forkortet Revma pasientråd).

Litteratur

- (1) Tallon D, Chard J, Dieppe P. Relation between agendas of the research community and the research consumer. *Lancet* 2000 Jun 10;355:2037-40.
- (2) Li LC, Koehn C, Lehman AJ. People with arthritis and their families in rehabilitation, care and research. *Curr Opin Rheumatol.* 2007;19:174 -8
- (3) Kjekken I, Ziegler C, Skrolsvik J, Bagge J, Smedslund G, Tøvik A, et al. How to Develop Patient Centred Research: Some Perspectives Based on Surveys among People with Rheumatic Diseases in Scandinavia. *Phys Ther* 2009;90:450-60.
- (4) Trivedi P, Wykes T. From passive subjects to equal partners: qualitative review of user involvement in research. *Br J Psychiatry* . 2002;181:468 -72.
- (5) Hewlett S, Wit M, Richards P, Quest E, Hughes R, Heiberg T, et al. Patients and professionals as research partners: challenges, practicalities, and benefits. *Arthritis Rheum* 2006;55:676-80.
- (6) Hewlett S, Wit M, Richards P, Quest E, Hughes R, Heiberg T, et al. Patients and professionals as research partners: challenges, practicalities, and benefits. *Arthritis Rheum* 2006;55:676-80.
- (7) Telford R, Boote JD, Cooper CL. What does it mean to involve consumers successfully in NHS research? A consensus study. *Health Expect* 2004;7:209-20.
- (8) Royle J, Steel R, Hanley B, Bradburn J. Getting involved in research: A guide for consumers. Consumers in NHS research support unit; 2001.
- (9) Kvale S. Det kvalitative forskningsintervju. 1 ed. Ad Notam Gyldendal; 1997.

Vedlegg

1. Forskningsprosjekter med tema, antall deltakere og brukerbidrag i det enkelte prosjekt
2. Fagutviklingsprosjekter og oppgaver med tema, antall deltakere og brukerbidrag
3. Arbeidsbeskrivelse for organisering og drift av brukerpanelet ved revmatologisk avdeling, Diakonhjemmet Sykehus
4. Formidling av prosjektet

Vedlegg 1. Forskningsprosjekter med tema, antall deltakere og brukerbidrag i det enkelte prosjekt

Prosjektema	Antall brukere	Brukerbidrag
Evaluering av effekt (7)		
*Bedre hverdag med artrose: Effekt av et koordinert, tverrfaglig poliklinisk tilbud for pasienter med artrose: en randomisert, kontrollert studie	1	Deltar i utvikling og kvalitetssikring av innhold i tverrfaglig pasientundervisning som inngår i det polikliniske tilbudet.
Effekt av hjelpemidler ved håndartrose: en randomisert, kontrollert studie	2	Ga innspill til design av studien; diskusjon og utforming av forskningsspørsmål, valg av utfall og instrumenter, tidsintervall mellom baseline og oppfølging, utforming av pasientinformasjonsark, prøvepasient ved baseline-undersøkelse.
*Effekt av håndtrening ved håndartrose: en randomisert, kontrollert studie (Ullensaker prosjektet)	2	Deltar i planleggingsmøter og gir innspill til praktisk gjennomføring av studien (treningslokale og tidspunkt). Leser og kommenterer informasjonsmateriell. Har pilottestet treningsprogrammet og gitt innspill til utforming av trenings-dagbok. Deltar på informasjonsmøter med potensielle deltagere i studien og har bidratt under opplæring av de som skal gjennomføre undersøkelse og intervensjon.
*Effekt av prefabrikkerte tommelortoser ved håndartrose: en randomisert, kontrollert studie	2	Har gitt innspill til utforming av prosjektet i tidlig fase. Prøvde ut ortosen og håndtreningsovelsene. Har deltatt som prøvepasient ved gjennomgang av undersøkelser ved baseline.
*Effekt av trening i varmtvannsbasseng	4	Har bidratt til å definere aktuelle deltagere og utfallsmål.
Effekt av Livsstyrketrening ved inflammatorisk revmatisk sykdom: en randomisert kontrollert studie	3	Ga innspill til hvordan man kunne markedsføre prosjektet for å sikre god pasientrekruttering. Kom med spørsmål og innspill til fortolkning og diskusjon av resultater.
Opplevelse av rehabiliteringseffekt	2	Deltok i diskusjon av prosjektbeskrivelse. Ga innspill til utforming av intervjuguide for kvalitative intervjuer.
Instrumentutvikling (7)		
*Mestring av kronisk sykdom (MAKS). Utvikling av spørreskjema	2	Har deltatt i diskusjon av hva mestring innebærer. Har gitt innspill til hvorvidt det er nødvendig med utvikling av et nytt spørreskjema.
The Rheumatoid Arthritis Impact of Disease (RAID). Oversettelse av spørreskjema	6	Fylte ut norsk versjon og ga innspill til utforming og oversettelse av den originale engelske versjonen.
Sykdomsforståelse hos pasienter med revmatisk sykdom (Rheumatic-Diseases-Illness Perceptions Questionnaire). Oversettelse og bearbeiding av spørreskjema.	7	Fylte ut norsk versjon og deltok i kognitive intervjuer hvor de ga innspill til i forhold til skjemaets innhold, mening, relevans og akseptabilitet.
Measure of Activity Performance of the Hand (MAP-Hand). Utvikling av spørreskjema.	6	Pilottestet norsk versjon av skjemaet og ga innspill til formulering og rekkefølge av spørsmål.
Patient Generated Index. Oversettelse av spørreskjema	8	Pilottestet norsk versjon av skjemaet og ga innspill til ordbruk og formulering av eksempler til instruksjon i bruk av skjemaet.
Health Assessment Questionnaire. Oversettelse av spørreskjema	2	Fylte ut norsk versjon og ga innspill til utforming og oversettelse av den originale engelske versjonen.
Arthritis Self Efficacy Scale	7	Fylte ut to versjoner med ulike scoringsskalaer, og ga

(ASES). Utpøving av scoringsskalaer.		tilbakemelding på hvilken skala de foretrakk.
Utvikling av anbefalinger (3)		
*STAR-ETIC – et europeisk rehabiliteringsprosjekt	1	Deltok i en konsensusprosess for å utvikle et rammeverk for beskrivelse av innholdet i rehabiliteringsintervensjoner, som sammenfattes i en artikkel.
Anbefalinger for inkludering av pasientrepresentanter i EULAR oppgaver og prosjekter	1	Deltok i prosjektplanlegging, datainnsamling (Delphi-prosess) og sammenfatning av resultatene i en artikkel.
*EULAR-anbefalinger for ikke-farmakologisk behandling ved hofte- og kneartrose	1	Deltok i datainnsamling (Delphi-prosess) og sammenfatning av resultatene i en artikkel.
Annet (2)		
Leddgiktsregisteret i Oslo	2	Ga innspill til utforming av pasientinformasjonsark, og til den innledende informasjonen i spørreskjemaundersøkelsen..
*Seksualitet som tema i pasientkonsultasjoner: Holdninger og praksis blant helsepersonell i revmatologi	4	Ga innspill til tema for, og formulering og rekkefølge av spørsmål i spørreundersøkelse.
* Prosjektet pågår fremdeles.		

Vedlegg 2. Fagutviklingsprosjekter og oppgaver med tema, antall deltakere og brukerbidrag

Prosjekttema	Antall brukere	Brukerbidrag
Informasjon og undervisning (11)		
"Håndartrose - til å leve med". Revisjon av informasjonshefte om håndartrose for pasienter og pårørende	2	Ga innspill til tema, språk, lengde, illustrasjoner og grafisk utforming. Leste og kommenterte manus.
"Revmatoid artritt". Revisjon av informasjonshefte om revmatoid artritt for pasienter og pårørende	3	Ga innspill til tema, disposisjon, språk og lengde. Leste og kommenterte manus.
"DU kan!" Trenings-DVD for personer med revmatisk sykdom	6	Deltok som skuespillere i DVD-en.
"Revmatologisk sengepost". Brosjyre for revmatologisk avdeling.	3	Leste gjennom og ga innspill til innhold og språk
"Kosthold - ved revmatisk sykdom". Revisjon av brosjyre.	3	Leste gjennom og ga innspill til innhold og språk
"Veivalg og muligheter". Introduksjon for pasienter innlagt til rehabilitering på Nasjonal revmatologisk rehabiliteringsenhet	2	Ga innspill til utforming av innhold. Deltok som pilotpasient og ga tilbakemeldinger på innhold og presentasjonsform.
"Er du mor eller far med revmatisk sykdom? Veiledningsgruppe for foreldre med revmatisk sykdom	2	Ga innspill på form og innhold, og hvorvidt partner skulle inviteres med i gruppen. En av brukerrepresentantene sto på stand i venteområdet i avdelingens poliklinikk for å informere og rekruttere aktuelle deltakere.
Møte i Nasjonalt nettverk for rehabilitering i revmatologi	1	Holdt foredrag: "Min vei fra ung til voksen"
Fagdager for ergoterapeuter i revmatologi	1	Holdt foredrag om egne erfaringer med fatigue: "Mestring av hverdagen med fatigue".
"Ergoterapiundersøkelse og behandling av personer med revmatoid artritt". Undervisnings-DVD for studenter.	1	Bidro i utvikling av innhold. Var skuespiller (pasient) i DVD'en
"Frisk og kronisk syk". Lærebok for helsepersonell, pasienter og pårørende	1	Leste gjennom og kommenterte manuskript. Holdt foredrag på lanseringsseminar: "Slik vil jeg bli møtt som frisk og kronisk syk"
Annet (2)		
Behandlingslinje ved nyoppstått revmatoid artritt. Informasjon for behandlere og pasienter som legges ut på sykehusets hjemmesider	2	Ga innspill i forhold til hvilken informasjon som var viktig å ha med og hva som var overflødig. Sikret forståelig språk.
Utforming av ny logo for Nasjonal revmatologisk rehabiliteringsenhet	4	Ga tilbakemelding på visuell utforming og slagord
* Prosjektet pågår fremdeles.		

Vedlegg 3.

Arbeidsbeskrivelse for organisering og drift av brukerpanelet ved revmatologisk avdeling, Diakonhjemmet Sykehus

MÅL OG ARBEIDSOMRÅDER

- Målet med å etablere et brukerpanel er å bedre kvaliteten i virksomheten ved å involvere brukere i utforming og/eller gjennomføring av informasjonsmateriell, undervisning og kurs, behandlingstilbud og fagutviklings- og forskningsprosjekter
- Brukere kan involveres i ulike deler av virksomheten og i alle faser av et arbeid eller prosjekt, og de kan bistå med råd eller synspunkter i enkeltsaker

ORGANISERING OG DRIFT AV BRUKERPANELET

Ansvar

- Panelet ledes av en bruker som er lett tilgjengelig både for panelets medlemmer og de ansatte
- En arbeidsgruppe har spesielt ansvar for organisering og drift
- Arbeidsgruppen består av leder av panelet og en til to ansatte, hvorav en med lederfunksjon i avdelingen
- Arbeidsgruppen har jevnlig møter der arbeidet diskuteres og organiseres
- Forespørsler om brukere til prosjekter rettes til arbeidsgruppen

Rekruttering til panelet

- Panelet bør ha en variert sammensetning i forhold til kjønn, alder, utdanning, sykdomsvarighet og livsfase
- Medlemmer i panelet kan rekrutteres via annonser, oppslag på avdelingen, og forslag fra brukerorganisasjoner, brukere og ansatte
- Intervju/samtale med nye medlemmer kan være aktuelt før ”inntak” i brukerpanelet

Aktuelle medlemmer

- har aktuell diagnose
- har evne til å tenke ut over egen situasjon
- har erfaring som bruker av virksomhetens tilbud eller tilsvarende tilbud andre steder
- har interesse for og vilje til å forplikte seg til å delta som brukerrepresentant i utviklingsarbeid og prosjekter
- deltar i åremålsperioder på 3 år, og maksimalt tre perioder
- gir skriftlig beskjed til arbeidsgruppen dersom hun/han ønsker å gå ut av panelet før åremålsperioden er avsluttet

Opplæring, møter og informasjon

Medlemmer i panelet bør få innføring i

- sykehusets og avdelingens mål, organisering og oppgaver
- vanlig terminologi og uttrykk som brukes i virksomheten
- organisering og gjennomføring av fagutviklings- og forskningsprosjekter

Det organiseres møter der medlemmer i panelet og ansatte har anledning til å treffes. Møtene har en klar hensikt i form av f. eks.

- undervisning i et aktuelt tema

- presentasjon av nye prosjekter
- arbeid med et konkret prosjekt
- tilbakemelding om resultater i prosjektet
- utveksling av erfaringer og synspunkter

Panelets medlemmer får jevnlig nyhetsbrev med

- informasjon om virksomhet og prosjekter
- invitasjon til møter
- aktuelle nyheter innen behandling og forskning

Det utarbeides årlig rapport om panelets virksomhet som gjøres tilgjengelig for alle involverte og interesserte

Økonomi

- Deltagerne skal ikke ha utgifter ved å være med i panelet
- Deltagelse i prosjekt/arbeidsmøter godtgjøres i tråd med gjeldende satser fra Lærings- og mestringssentre fastsatt i nasjonale retningslinjer

ARBEID I PROSJEKTER

Rekruttering til prosjekter

- Alle medlemmer i panelet får informasjon om nye prosjekter/oppgaver
- Prosjektleder kan delta på et møte med panelet for å informere og invitere til høyttenkning
- Deltagere til et prosjekt kan rekrutteres ved at interesserte bes om å melde seg eller kan inviteres ut fra spesifikke kriterier
- To brukere i hvert prosjekt gir mulighet for gjensidig støtte og mindre sårbarhet for fravær

Anbefalinger til prosjektansvarlige

- Vurder om det er aktuelt å ha med brukere når prosjekter planlegges
- Involver brukerne så tidlig som mulig
- Ha litt kunnskap om bakgrunnen til brukerne som skal delta i prosjektet
- Informer muntlig og skriftlig om prosjektet
- Avklar tidsperspektiv, rammer og forventninger med aktuelle brukere
- Ha en dialog med bruker(e) om oppgaver og roller
- Vær mest mulig konkret på tema og oppgaver for hvert enkelt møte slik at bruker kan forberede seg
- Avslutt møter med å konkretisere oppgaver og ansvar videre
- Avklar med bruker(ne) om det er møter de ikke trenger å delta på – kontakt per telefon og mail kan erstatte møter
- Avklar bruk av navn og bilder i publisert materiell med de aktuelle brukerne
- Orienter bruker(ne) om utviklingen i prosjektet

Anbefalinger til brukere i prosjekter

- Avklar forventninger, rammer og roller med prosjektleder
- Kontakt brukerpanelets arbeidsgruppe ved behov for ekstra støtte, veiledning eller avklaringer underveis i prosjektet
- Gi beskjed til prosjektleder og arbeidsgruppe dersom man ikke kan delta ut prosjektperioden

Vedlegg 4.

Formidling av prosjektet

2008

- Innlegg om prosjektet på konferansen "Hvordan styrke helsefaglig forskning i Helse Sør-Øst" i regi av Samarbeidsorganet for høgskolene og helseforetakene i helseregion Sør-Øst.
- Innlegg på den internasjonale CARE V-konferansen, som ble arrangert i Oslo (www.rheumacare.org)
- Foredrag på fagdag for Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer i regi av Sosial- og helsedirektoratet,
- Foredrag for studenter ved Masterutdanning i rehabilitering ved Høgskolen i Oslo.
- Oppslag i Revmarapporten 2008 (utgitt av Norsk Revmatikerforbund mars 2009, ISBN 82-90761-45-7)
- Oppslag i Norsk Revmatikerforbunds medlemsblad Revmatikeren
- Poster på Nasjonal konferanse for pasientopplæring i regi av NTNU

2009

- Poster på den europeiske kongressen i revmatologi (EULAR) i København
- Foredrag på den norske fagkongressen i ergoterapi

2010

- Foredrag på en konferanse om rehabilitering i Trondheim
- Poster på CARE, en internasjonal konferanse som ble arrangert i Nancy i Frankrike i slutten av april 2010
- Poster på den europeiske kongressen i revmatologi (EULAR) arrangert i Roma 15. - 18. juni
- Poster på det norske tverrfaglige nettverksmøte arrangert på Lillehammer i september 2010
- To innlegg om "Patient participation in research" fra henholdsvis pasient- og forskers perspektiv på konferanse om brukermedvirkning i forskning, arrangert av det svenske Reumatikerforbundet,

2011

- Foredrag på møte med ansatte ved Voksenpsykiatrisk avdeling, Diakonhjemmet Sykehus
- Foredrag for deltagere i Forskerkarriere-programmet, i regi av Helse Sør-Øst og Oslo Universitetssykehus
- Poster på den europeiske kongressen i revmatologi (EULAR) i London
- Poster og innlegg på det norske tverrfaglige nettverksmøte for rehabilitering i revmatologi, arrangert i Haugesund