

Reumatiker förbundet

Handbok för forskare

STÖD FÖR GIVANDE SAMARBETEN MED FORSKNINGSPARTNERS

Monica Persson

REUMATIKERFÖRBUNDET | [REUMATIKER.SE/FORSKNING/FORSKNINGSPARTNER](https://reumatiker.se/forskning/forskningspartner)

Innehåll

Kom igång med forskningspartners	3
Frågor och svar om forskningspartners.....	4
Vad är en forskningspartner?	4
Varför ska forskningspartners inkluderas i forskningen?.....	4
Ska forskningspartners få ersättning för sin medverkan?	5
Hur kan forskningspartners bidra till forskningen?.....	6
Förberedelse inför, under och efter samarbete med forskningspartners.....	8
Förberedelsearbete.....	8
Under mötet.....	10
Att tänka på vid digitala möten.....	10
Diskussionspunkter för första mötet med forskningspartners	12
Återkoppling	13

Kom igång med forskningspartners

1. Tidigt är bäst...

Men det är bättre sent än aldrig. Försök inkludera forskningspartners så tidigt som möjligt i processen. Då har de störst chans att påverka projektet. Är du i ett senare stadium av projektet? Forskningspartners kan bidra även där, det viktigaste är att samarbetet kommer igång!

2. Kom i kontakt med en forskningspartner

För att komma i kontakt med en av Reumatikerförbundets forskningspartners laddar du ner en blankett från förbundets hemsida. Väljer du att rekrytera lokalt så kan du kontakta forskning@reumatiker.se för att diskutera utbildning till forskningspartnern.

3. Se över budget för ersättning av forskningspartner

Forskningspartners bör erbjudas ersättning för den tid de lägger ner på projektet, samt för resor och logi vid fysiska möten. Riktlinjer för forskningspartners ersättning finns på Reumatikerförbundets hemsida.

4. Förbered inför samarbetet

Reflektera över vad du önskar från forskningspartners inom projektet och hur du/ni kan stötta dem för att de ska erhålla den kunskap de behöver om forskningsområdet och projektet. Förbered gärna information på lekmanaspråk.

5. Involvera forskningspartners så mycket som möjligt

Forskningspartners kan bidra inom flera delar av forskningsprocessen. Titta igenom sidan 6 för inspiration om hur forskningspartners kan bidra till just ditt projekt. Att bidra till utformningen av enkäter, ansökan till etikprövningsmyndigheten eller populärvetenskapliga sammanfattningar är några exempel.

6. Stäm av plan för samarbetet

Diskutera era respektive förväntningar och roller i samarbetet. Stäm av kommunikationsvägar och hur regelbundet kontakten ska ske.

7. Anpassa mötessätt

För att forskningspartners ska kunna bidra på bästa sätt behöver de känna sig trygga och veta att deras åsikter är viktiga. Öka deras engagemang genom att efterfråga deras åsikter regelbundet, kommunicera på lekmanaspråk och förklara jargong/fackspråk när det dyker upp. Diskutera bästa mötessättet (fysiskt kontra digitalt). Kanske kan mötessätten variera.

8. Ha kontinuerlig återkoppling

Stäm av hur samarbetet går och vad som kan förbättras för att forskningspartners ska kunna bidra till forskningen på ett mer effektivt sätt.

Frågor och svar om forskningspartners

Vad är en forskningspartner?

Forskningspartners är oftast personer som lever med en reumatisk sjukdom, men de kan även vara närstående som har sett nära och kära leva med en reumatisk sjukdom. Genom att leva med en reumatisk sjukdom har de unika kunskaper både om den egna sjukdomen och hur det är att leva med den.

En forskningspartner är, enligt forskare och forskningspartners som har samarbetat:

- *En del i forskargruppen.*
- *Länken mellan patient och forskare.*
- *En person som ska ha patientperspektivet som fokus i forskningen.*
- *En person med egen erfarenhet av det tillstånd som det forskas på.*
- *En diskussionspartner med ett annat perspektiv och insikter [än forskarna].*
- *En aktiv deltagare [i forskargruppen] som bidrar med värdefulla synpunkter och nya perspektiv.*

EULAR:s definition

Personer med en **relevant sjukdom** som agerar som **aktiva** forskargrupsmedlemmar på **lika villkor** som professionella forskare, som tillför nytta genom sin **erfarenhetsbaserade kunskap** till **varje fas** av projektet.

Varför ska forskningspartners inkluderas i forskningen?

1. Inkludera andra perspektiv

Forskningspartners tillför ytterligare ett perspektiv till forskningen, som är olik forskarnas, och är väldigt viktigt. Genom att leva med diagnosen som det forskas på har de ett perspektiv som forskargruppen inte kan få genom sin forskning eller arbete i vården. Förutom patientperspektivet bidrar de även till ett bredare samhällsperspektiv.

2. Förbättra forskningens kvalitet och genomförbarhet

Forskningspartners medverkan i forskargruppen uppmuntrar till diskussion om hur forskningen kan utföras på bästa sätt. De bidrar till kontinuerlig reflektion, utmanar antaganden och förbättrar forskningens kvalitet. Att inkludera forskningspartners kan även öka möjligheten att genomföra projektet eftersom forskningspartners säkerställer att det som begärs av studiedeltagare inom projektet är realistiskt och tar hänsyn till patientens situation.

3. Forskningspartners gör forskningen mer relevant

Forskningspartners kan ge synpunkter på vad som är viktigt för patienter och sträva mot att forskningen möter deras behov. Det kan gälla allt från diskussioner kring val av forskningsfråga till vilka utfall som bör inkluderas. Forskningspartners bidrar till att säkerställa att forskningen är relevant för de som lever med sjukdomen.

4. Ansvar gentemot allmänheten

Mycket forskning är finansierad genom allmänna medel. Den berör personer som lever med sjukdomen i fråga och kan även påverka allmänheten. Att göra forskningspartners delaktiga är ett sätt för forskare att ta ansvar och öka transparensen i sin forskning. Att medverka som forskningspartners kan även ge patienter möjligheten att påverka forskning som berör dem.

5. Forskningspartners efterfrågas allt oftare

Forskningsfinansiärer, så som Reumatikerförbundet och Vetenskapsrådet, uppmuntrar forskningspartners medverkan i forskningsprojekt i allt högre utsträckning. Även fler tidskrifter efterfrågar forskningspartners medverkan och kräver information om deras roller och bidrag i manuskript.

Ska forskningspartners få ersättning för sin medverkan?

Forskningspartners ska få ersättning för den tid de lägger ner på möten med forskargruppen eller styrgruppen, förberedelse inför möten och forskningsaktiviteter. Inkludera forskningspartners ersättning i din budget när du ansöker om forskningsanslag. Observera att sociala avgifter tillkommer. Riktlinjer för forskningspartners ersättning finns på Reumatikerförbundets hemsida (www.reumatiker.se/forskning/forskningspartner).

Vissa forskargrupper har haft svårt att betala ut ersättningen till sina forskningspartners, så diskutera tidigt med er ekonomiavdelning hur ni löser det lokalt. Institutioner kan välja att betala ersättningen på olika sätt.

Hur kan forskningspartners bidra till forskningen?

Nedanför är exempel på hur en forskningspartner kan bidra till forskningen. Reflektera över listan.

Vad planeras i ert projekt och hur kan era forskningspartners bidra? Diskutera med era forskningspartners och skapa tillsammans en plan för deras bidrag framöver.

Fas	Aktivitet	Forskningspartners bidrag	<input checked="" type="checkbox"/>
Planering	Utveckling av forskningsfråga	• Diskussionspartner	<input type="checkbox"/>
		• Bidra med idéer om vad som är viktigt och relevant för patienter	<input type="checkbox"/>
	Utveckling av frågeformulär	• Val av frågor	<input type="checkbox"/>
		• Formulering av frågor	<input type="checkbox"/>
		• Användarvänlig formatering	<input type="checkbox"/>
		• Bedömning av tidsåtgång att fylla i	<input type="checkbox"/>
	Utveckling av intervjuguide	• Val av frågor	<input type="checkbox"/>
		• Formulering av frågor	<input type="checkbox"/>
Selektion av utfall	• Val av utfall, inklusive PROMs	<input type="checkbox"/>	
	• Diskussion kring vad som är relevant för patienten och vad som är genomförbart	<input type="checkbox"/>	
Design av projektet	• Fokus på genomförbarhet – diskussion kring hur man får rätt balans av att samla in data utan att överbelasta patienten	<input type="checkbox"/>	
	• Interventionens innehåll/upplägg	<input type="checkbox"/>	
Rekrytering	• Rekryteringsstrategi – var de ska rekryteras från, tidpunkt, praktiska aspekter	<input type="checkbox"/>	
	• Design, formulering och innehåll av rekryteringsmaterial	<input type="checkbox"/>	
Utveckling av material för studiedeltagare - informationsmaterial, informerat samtycke	• Design, formulering och innehåll av informationsmaterial och dokument om informerat samtycke	<input type="checkbox"/>	

Utförande	Fokusgrupper eller intervjuer	<ul style="list-style-type: none"> • Ledning av fokusgrupper/intervjuer tillsammans med forskare 	<input type="checkbox"/>
	Analys av kvalitativ data	<ul style="list-style-type: none"> • Identifiering av teman baserat på patientperspektivet 	<input type="checkbox"/>
	Tolkning av resultat	<ul style="list-style-type: none"> • Tolkning baserat på patientperspektivet • Diskussion kring vilka slutsatser som är viktigast för patienter och bör lyftas fram 	<input type="checkbox"/>
Spridning	Populärvetenskapliga sammanfattningar	<ul style="list-style-type: none"> • Formulering och innehåll 	<input type="checkbox"/>
	Återkopplingstext till studiedeltagare	<ul style="list-style-type: none"> • Formulering och innehåll 	<input type="checkbox"/>
	Spridning via andra medier	<ul style="list-style-type: none"> • Identifiering av spridningsstrategi till patienter, vården och allmänheten • Formulering och innehåll 	<input type="checkbox"/>
Övrigt	Ansökan om forskningsmedel	<ul style="list-style-type: none"> • Feedback på ansökan • Planer för forskningspartners medverkan • Formulering av populärvetenskapliga sammanfattningen 	<input type="checkbox"/>
	Ansökan till etikprövningsmyndigheten	<ul style="list-style-type: none"> • Feedback på ansökan • Diskussion av etiska aspekter att ta hänsyn till 	<input type="checkbox"/>
	Styrgrupp	<ul style="list-style-type: none"> • Deltagande i styrgruppen för att behålla patienten i fokus 	<input type="checkbox"/>
	Betydelse av forskningen	<ul style="list-style-type: none"> • Samtal kring hur livet påverkas av sjukdomen och vad forskningen betyder för patienter 	<input type="checkbox"/>

Förberedelse inför, under och återkoppling av samarbete med forskningspartners

Förberedelsearbete

Att starta ett forskningsprojekt kräver engagemang, tid och energi av samtliga inblandade. Att inkludera en forskningspartner i processen kräver oftast inte så mycket mer jobb. En viktig förutsättning är att alla i gruppen har förberett sig ordentligt. Det kommer att underlätta samarbetet när allt väl rullar på.

Forskningspartners bör inkluderas **så tidigt som möjligt** i forskningsprocessen, då har de störst möjlighet att bidra och påverka. Men även om projektet redan kommit igång kan forskningspartners bidra – bättre sent än aldrig!

Det finns olika sätt att **komma i kontakt** med en forskningspartner. På Reumatikerförbundets hemsida hittar du information om hur du kommer i kontakt med en utbildad forskningspartner. Väljer du att rekrytera lokalt kan Reumatikerförbundet erbjuda utbildning och stöd för din forskningspartner, förutsatt att de är medlemmar i Reumatikerförbundet. Var tydlig med tidsåtgången när du söker en forskningspartner så de vet vad de har att förhålla sig till.

Patienter har alla olika erfarenheter och av den anledningen bör du överväga att inkludera **minst två forskningspartners**. Att inkludera mer än ett perspektiv kan vara fördelaktigt för projektet.

Om det är forskningspartners första uppdrag, tänk på att deras medverkan blir en **ny erfarenhet** för dem. De behöver tid att anpassa sig till gruppen, fackspråket/jargongen, kulturen och arbetssättet. Ge forskningspartners tid och utrymme för detta inlärningsarbete. Över tid kommer det att öka deras motivation och hjälpa dem att bidra på ett mer effektivt sätt.

Se till att du har realistiska och hanterbara **förväntningar**. En forskningspartner kan, utöver sitt engagemang som forskningspartner, även förvärvsarbeta. Eftersom det inte alltid är möjligt att få ledigt från jobbet för att kunna närvara vid möten, bör ni diskutera detta före projektstart. Även sjukdomen kan ta tid och energi, så ge tillräcklig tid för uppgifter som behöver göras hemifrån.

Forskningspartners behöver tydliga beskrivningar av projektets mål och **vad som förväntas av dem**. Använd gärna Aktivitetslistan (sida 6) för att planera deras insatser.

Bjud in till **ett introduktionsmöte** innan forskningspartners bjuds in till större gruppmöten. Att lära känna varandra underlättar samarbetet, stärker tilliten och möjliggör diskussion om varandras förväntningar.

Se över **budgeten** och diskutera med ekonomiavdelningen hur och när ersättningen kommer att utbetalas till forskningspartnern. Att inkludera forskningspartners innebär extra kostnader för den tid de lägger ner, samt resor och logi för fysiska möten. Riktlinjer för forskningspartners ersättning finns på Reumatikerförbundets hemsida.

Att utse en **kontaktperson** eller koordinator hjälper forskningspartnern att bättre förbereda sig inför första mötet. Kontaktpersonen bör se till att forskningspartnern får tillräckligt med bakgrundsinformation innan mötet. Tänk på att forskningspartnern behöver mer tid och information än gruppens forskare för att bekanta sig med ämnet och projektets mål. Kontaktpersonen bör finnas till hands under hela processen för frågor som kan uppkomma.



- Involvera forskningspartners så tidigt som möjligt i projektet.
- Bjud in minst två forskningspartners och säkerställ en adekvat budget.
- Planera i förväg och var tydlig med hur mycket tid forskningspartners engagemang kommer att ta, samt när och var möten kommer äga rum.
- Planera ett digitalt eller fysiskt möte före första gruppmötet.
- Utse en kontaktperson som kan svara på forskningspartners alla frågor.
- Tillhandahåll (på lekmanaspråk, om möjligt):
 - Bakgrundsinformation om studiens mål och kontext.
 - En beskrivning av uppgifterna med tydlig information om förväntad insats.
 - En lista över de andra deltagarna i gruppen och deras bakgrund.

Under mötet

Att ha forskningspartners i sin projektgrupp leder till ett annat sätt att mötas. **Språket** måste anpassas för att samtliga runt bordet ska förstå varandra. Ömsesidig respekt och en vilja att lyssna och lära är avgörande. Varje persons insats är värdefull för det slutliga resultatet och dialog är det perfekta sättet att nå bäst resultat.

Forskningspartners delar med sig av sina **personliga erfarenheter** av sjukdom samt vad de hört från andra. Det speglar inte nödvändigtvis alla patienters erfarenheter. I vissa fall är det inte möjligt att hitta en forskningspartner med sjukdomen det ska forskas på, men forskningen gynnas ändå av att inkludera någon som håller patienten i fokus och ger åsikter utifrån ett allmänt patientperspektiv.

Bygg upp **tillit** i gruppen. Försäkra dig om att forskningspartners känner sig bekväma medan de delar med sig av sina, stundtals känslofyllda, erfarenheter. Försäkra dem om att deras erfarenheter inte diskuteras utanför gruppen. Ge dem tillräckligt med tid och möjlighet att beskriva sitt perspektiv. Forskningspartners får ibland känslan av att de inte kan bidra tillräckligt till diskussionen då de inte är bekanta med hur forskningsmöten är strukturerade och inte känner sig trygga nog att bryta in. Det kan undvikas genom att upprepade gånger ge dem möjlighet att ställa frågor eller ge sin åsikt.

Vid fysiska möten, erbjud forskningspartnern en plats **i mitten** av gruppen. En placering vid bordsänden eller lite utanför gruppen kan minska deras engagemang.

Under **digitala möten** är det än viktigt att försäkra sig om att forskningspartnern får tid och utrymme att uttrycka sin åsikt. Det är lätt att förbise en person i digitala medier.

Att tänka på vid digitala möten
Vid digitala möten mellan forskare och forskningspartners uppstår...
<ul style="list-style-type: none">• Mindre icke-verbal kontakt.• Färre spontana sociala interaktioner.• Svårigheter med språket och kommunikationen.• Svårigheter för forskningspartner att ta utrymme i ett digitalt rum.
För att motverka detta...
<ul style="list-style-type: none">• Ha kameran på.• Ansvara för att alla hörs och syns under mötet.• Fråga regelbundet forskningspartners om deras åsikter.• Ha en tydlig struktur för möten och skicka ut agendan i god tid innan mötet.

Diskutera punkterna på sidan 12 och säkerställ att båda parterna är överens om planen för samarbetet.

Använd det som forskningspartnern **bidrar** med. Att bara lyssna räcker inte. Använd deras synpunkter på samma sätt som du hanterar förslag från andra medlemmar i forskargruppen. Berätta gärna för forskningspartners hur deras bidrag har använts. Har du exempelvis inkluderat ett nytt utfall i protokollet baserat på forskningspartners förslag – berätta det för dem!

Reflektera regelbundet över kvaliteten på samarbetet. Finns det saker som kan förbättras? Uppfylldes båda parter förväntningar? Se det som ett bra tillfälle att stärka och förbättra ert samarbete.



- Skapa en öppen atmosfär där forskningspartners känner sig trygga att uttrycka sig.
- Presentera forskningspartners i början av mötet och låt dem presentera sig själva.
- Uppmuntra forskningspartners att delta i diskussioner och be dem med jämna mellanrum om sina synpunkter.
- Om det går, undvik jargong. Används det, förklara termerna och ge extra information.
- Tänk igenom hur forskningspartnern kan informeras och stödjas under arbetets gång.
- Bekräfta forskningspartners bidrag/insats.
- Respektera förtroenden.
- Diskutera hur ersättning betalas ut och ansvara för att det sker regelbundet.

Diskussionspunkter för första mötet med forskningspartners

1

Vad förväntas av forskningspartners i projektet?

Se över listan av aktiviteter på sida 6 och reflektera över vilka som gäller för ditt projekt. Diskutera med forskningspartnern och gör en gemensam plan.

2

Krävs det speciella kunskaper eller erfarenheter av forskningspartners? Vilket stöd kommer de att få för att erhålla det?

Forskningspartners utbildade av Reumatikerförbundet får en grundläggande utbildning om forskningsprocessen och forskningspartners roll inom forskningen. Förutom det så har de sina erfarenheter och kunskaper som patienter, från samhället och från arbetslivet. Diskutera om kunskap utöver det efterfrågas och säkerställ att forskningspartners får nödvändigt material och stöd.

3

Hur ser tidsplanen ut för forskningspartners medverkan?

4

Vilka regler gäller beträffande sekretess?

Om det finns några regler eller speciella villkor för projektet, diskutera dessa med forskningspartners i ett tidigt skede.

5

Vad är planen för kontakt?

Vi förespråkar regelbundna möten då det leder till att forskningspartners känner att deras åsikter är viktiga och att de bidrar till diskussioner på ett meningsfullt sätt. Om detta inte är möjligt, meddela dina forskningspartners så att de vet vad de ska förvänta sig.

6

Vem är kontaktperson för forskningspartners?

Se till att forskningspartners har kontaktuppgifter till rätt person.

7

Vilka anpassningar behöver ni göra för att din forskningspartner ska kunna bidra?

Diskutera vilka anpassningar du och din forskargrupp kan behöva göra för att din forskningspartner ska kunna bidra, exempelvis rullstolsanpassade lokaler eller att undvika mötestider tidigt på morgonen.

8

Hur betalas ersättning ut till forskningspartners?

Säkerställ att ni har de uppgifter ni behöver för att betala ut ersättning.

Återkoppling

Bekräfta forskningspartners bidrag. De saknar ofta återkoppling på sina förslag och undrar: "Gjorde jag ett bra jobb?". Forskningspartners uppskattar återkoppling och kan behöva uppmuntran. Låt dem veta när de bidragit med något värdefullt, och om inte vad som i så fall behövs. Det är en läroprocess för båda parter.

Ge **återkoppling** på forskningspartners medverkan kort efter mötet. Vad var bra? Vad kunde vara ännu bättre?

Om frågor som är viktiga för patienter inte ryms i ditt projekt, överväg att utveckla en forskningsagenda eller lista. Framtida forskningsinitiativ kan styras av vad patienter upplever som viktigt.

Mejlkontakt är bra men **personlig kontakt**, digitalt eller fysiskt, blir mer ingående.

Forskningspartners är vanligtvis inte medicinskt skolade vilket kan få dem att känna sig osäkra i en professionell grupp. Konstruktiv återkoppling stärker deras **självförtroende** inför framtida projekt.

Möter forskningspartners International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) kriterier för **medförfattarskap** så bör detta erbjudas.

Berätta om dina planer vad gäller framtida **ansökningar för uppföljningsstudier**.



- Ge återkoppling på forskningspartners bidrag.
- Erbjud forskningspartners att bli medförfattare om de uppfyller kriterierna hos International Committee of Medical Journal Editors.
- Diskutera möjliga lärdomar för alla i gruppen.
- Involvera forskningspartners i utvecklingen av ansökningar för uppföljningsstudier.