

Planering inför patientmedverkan

Reflektera över patientmedverkan i ditt forskningsprojekt. Fundera över följande frågor och fyll i tabellen på sida 3.

VAD & VARFÖR

Vad –

- Vad önskar du att forskningspartners ska bidra till? Fundera igenom alla steg i forskningscykeln och hur forskningspartners skulle kunna bidra till varje steg. Se exempel på hur forskningspartners kan bidra i tabellen nedan.

Varför –

- Varför involverar du forskningspartners?
- Fundera kring vad hoppas du åstadkomma genom deras medverkan?
- Vad kommer deras åsikter att användas för och vilken skillnad kommer det att göra för ditt projekt?

Tabell 1. Exempel på hur forskningspartners kan bidra till olika steg i forskningscykeln

	Aktivitet i projektet	Forskningspartners bidrag
PLANERING	Utveckling av forskningsfråga	Diskussionspartner
		Bidra med idéer om vad som är viktigt och relevant för patienter
		Samtal kring vilka aspekter av sjukdomen som ska undersökas
	Utveckling av frågeformulär	Val av frågor och frågeinnehåll
		Formulering av frågor
		Användarvänlig formatering
	Utveckling av intervjuguide	Bedömning av tidsåtgång att fylla i
		Val av frågor
	Selektion av utfall	Formulering av frågor
		Val av utfall, inklusive PROMs
	Design av intervention	Diskussion kring vad som är relevant för patienten och vad som är genomförbart
		Fokus på genomförbarhet – diskussion kring hur man får rätt balans av att samla in data utan att överbelasta patienten
	Rekrytering	Interventionens innehåll/upplägg
	Utveckling av material för studiedeltagare - informationsmaterial, informerat samtycke	Rekryteringsstrategi – var de ska rekryteras från, tidpunkt, praktiska aspekter
	Val av djurmodell	Design, formulering och innehåll av rekryteringsmaterial
		Design, formulering och innehåll av informationsmaterial och dokument om informerat samtycke
		Diskussioner kring hur modellen speglar sjukdomen i människor

UTFÖRANDE	Fokusgrupper eller intervjuer	Ledning av fokusgrupper/intervjuer tillsammans med forskare (s.k. <i>peer interviewer</i>)
	Analys av kvalitativ data	Identifiering av teman baserat på patientperspektivet
	Tolkning av resultat	Tolkning baserat på patientperspektivet
		Diskussion kring vilka slutsatser som är viktigast för patienter och bör lyftas fram

SPRIDNING	Populärvetenskapliga sammanfattningar	Formulering och innehåll
	Återkopplingstext till studiedeltagare	Formulering och innehåll
	Spridning via andra medier	Identifiering av spridningsstrategi till patienter, vården och allmänheten
		Formulering och innehåll

ÖVRIGT	Ansökan om forskningsmedel	Feedback på ansökan
		Planer för forskningspartners medverkan
		Formulering av populärvetenskapliga sammanfattningen
	Ansökan till etikprövningsmyndigheten	Feedback på ansökan
		Diskussion av etiska aspekter att ta hänsyn till
	Styrgrupp	Deltagande i styrgruppen för att behålla patienten i fokus
	Betydelse av forskningen	Samtal kring hur livet påverkas av sjukdomen och vad forskningen betyder för patienter
	Hur allmänheten ser på forskningen	Samtal kring hur patienter/allmänheten kan se på forskningen – t ex, hur man motiverar sina djurförsök, om nya behandlingen är acceptabel för patienter, mm.

HUR

- Hur ska du involvera forskningspartners? Till exempel:
 - Genom att bjuda in forskningspartners till forskargruppmöten
 - Enskilda möten med forskningspartners
 - Workshop med flera forskningspartners
 - Mejlkontakt för att samla feedback/synpunkter
 - Involvering i styrgrupp
- Vad behöver du göra för att stötta dem i deras roll? Till exempel:
 - Ta fram populärvetenskapliga sammanfattningar
 - Ge dem bakgrundsmaterial om området
 - Erbjuder möjligheten att gå på utbildningar
- I vilken roll planerar du att involvera forskningspartners?
 - **Lyssnande roll** – Forskningspartners får information om projektet och utförandet
 - **Konsultation** – Forskningspartners tillfrågas om synpunkter och erfarenheter
 - **Samråd** – Forskningspartners uppmanas att ge råd och input utifrån eget initiativ, utan att specifika frågor ställs
 - **Partnerskap** – Forskningspartners bidrar som jämlika samarbetspartners
 - **Ledarskap** – Forskningspartners initierar aktiviteter eller har en ledande roll i delar av projektet

	VAD & VARFÖR <i>Vad ska forskningspartners bidra till och vad önskar du åstadkomma genom deras medverkan?</i>	HUR <i>Vilken aktivitet planerar du för att involvera forskningspartners och i vilken roll?</i>
PLANERING		
UTFÖRANDE		

	VAD & VARFÖR	HUR
SPRIDNING		
ÖVRIGT		



VEM

Vem ska du involvera? Vad ska de ha för erfarenhet/bakgrund/intresse? Var kan du rekrytera dem? Hur säkerställs mångfald av erfarenheter och perspektiv?

NÄR

När ska de involveras?

KOSTNADER

Vilka kostnader behöver ni budgetera för? T ex arvode, reseersättning, övernattning, konferenskostnader, mm. Hur kommer ni att betala arvode för forskningspartners medverkan? Har ni budget och hur kommer utbetalningen ske i praktiken?