Invitasjon til kurs i brukermedvirker i forskning 15. november?

**VI VIL BIDRA, VI VIL KOMME MED VÅRT PERSPEKTIV, VI VIL PÅVIRKE -**

### Derfor inviterer BURG og NRF til digitalt kurs i brukermedvirkning tirsdag 15. november fra klokken 12 – 14.30.

### Meld deg på kurset her innen 14. november: <https://revmatiker.webinarninja.com/live-webinars/10067121/register>

### For de som har meldt seg, vil kurset også være tilgjengelig i etterkant på NRF sine nettsider: revmatiker.no

### Det vil være en stor fordel om du som forberedelse til kurset tar vårt elektroniske kurs i brukermedvirkning som du finner her: <https://nrf.kursportal.net/login/>

**HVORFOR?**
Først litt om hvorfor det er viktig å ha med deg som bruker når forskning skal planlegges, gjennomføres og resultatene spres ut.

*Brukermedvirkning er* et av de beste midlene for å sikre at pasienter og pårørendes stemmer blir hørt. Det er viktig at brukernes erfaringer og kunnskap kommer fram, slik at det forskes på temaer som de det gjelder opplever et behov for mer kunnskap om. Det handler om å la de som kjenner behovene være med på å sette agendaen. Et overordnet mål er at brukermedvirkning skal føre til økt relevans og bedre kvalitet i forskningen.

*Får jeg noen fordel* av å være med, spør du deg kanskje? De fleste av oss liker å ha muligheten til å påvirke noe vi er opptatt av. Dette er en slik mulighet.
Her er noen eksempler: Du har kanskje opplevd at helsepersonell du møter ikke kan svare deg godt nok på en del ting du lurer på rundt din egen sykdom. Dette kan de som vil forske, f.eks. legene, fysioterapeutene, sykepleierne, ha nytte av å vite.
Eller: Du har kanskje skullet fylle ut et spørreskjema knyttet til sykdommen din der du synes spørsmålene ikke er særlig aktuelle eller at språket er vanskelig å forstå. Dette er viktig informasjon til de som skal lage et nytt spørreskjema, eller velge et som allerede er laget til sitt forskningsprosjekt. Det samme vil gjelde for foreldre/pårørende. Vi håper at du etter å ha gjennomført kurset ønsker å bli en del av vår brukerpool.

**HVEM ER BRUKER OG HVEM PASSER KURSET FOR?** *I barnerevmatologien* er både barnet/ungdommen med diagnosen og deres foreldre/pårørende brukere. Når det gjelder brukermedvirkning i forskning ønsker vi både ungdommer 16-25 år og foreldre/pårørende. Kurset er også godt egnet for andre som ønsker å bli brukermedvirker og for
helsepersonell og helseforskere.

**FORSKNING:**
*Et typisk prosjekt/forskningsstudie* kan være f.eks. at en fysioterapeut eller lege ønsker å finne ut av hvor god fysisk form barn og unge med barneleddgikt har.
Da må det først lages en tydelig formulert *problemstilling* og så en *prosjektbeskrivelse* som viser hvordan man har tenkt å finne svaret på problemstillingen. Prosjektbeskrivelsen må beskrive f.eks.:
Hvem skal være med i studien (pasientene: alder, kjønn, fra hvilket sykehus/hele landet, …)
Hvor og hvordan får vi tak i pasientene
Hvilke undersøkelser skal gjøres for å kunne svare på problemstillingen
Hvilke spørreskjema kan brukes - for å nevne noe

Så gjøres studien – dataene (det man finner) analyseres av forsker – resultatene skal presenteres – adferd/behandling/informasjonen til behandlere og pasienter/pårørende endres i forhold til det man har funnet ut av.

Kurset vil handle om rollen til deg som brukermedvirker og hvordan brukere kan delta innenfor de ulike delene av en studie. En bruker kan *være med å påvirke*:

* ideer til aktuelle tema/problemstillinger
* delta i utvikling av spørreskjema; komme med innspill til spørsmål som er relevante ut fra en brukers erfaringer, et forståelig språk, …
* bidra til forbedret forskningsdesign, dvs. hvordan kunne besvare problemstillingen
* bidra til å finne eller motivere pasienter til studien
* bidra til bedre deltagelse/motivere pasienter underveis i prosjektet
* bidra med at forskningsresultatene spres til brukerne på en forståelig måte
* når resultatene skal spres; gi innspill om språk, fremstillingsmåter og formidlingskanaler
* identifisere faktorer som kan fremme/hindre deltagelse i prosjekter
* bringe inn nye perspektiver i analyse og fortolkning av resultater – hvordan kan vi forstå det vi har funnet og hvordan kan dette brukes

Har du spørsmål, send mail til Joachim Sagen burgnorge@revmatiker.no

*Vi håper å høre fra deg og se deg på kurset!*