



Involvering av erfaringsrepresentanter i vurdering av forskningssøknader innen demens Nasjonalforeningen for folkehelsen

Innledning

Nasjonalforeningen for folkehelsen er interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende. Vi er også en forskningsaktør og har siden 2001 bevilget midler til demensforskning i Norge. Vi har som målsetning at forskningen vi støtter i størst mulig grad skal være relevant for målgruppen. Som ledd i å nå dette målet vil personer med demens og pårørende vurdere søknader i forbindelse med Nasjonalforeningen for folkehelsens forskningsutlysninger innen demens. Formålet med dette dokumentet er å skape åpenhet om denne prosessen.

Definisjoner og avklaringer

Erfaringsrepresentant er i denne sammenhengen en person med personlig erfaring med demens, dvs. en person med demenssykdom eller deres pårørende som deltar i vurdering av forskningssøknader som beskrevet i dette dokumentet. Erfaringsrepresentant er ensbetydende med *brukerrepresentant* og *user representative*.

Medvirkning i forskning: Medvirkning er her ensbetydende med begrepet *brukermedvirkning*. Med medvirkning i forskning menes involvering av personer med demenssykdom eller deres pårørende som bidrar med sin erfaring med demens inn i forskningsprosjekter. Formålet er å bidra til at forskningen Nasjonalforeningen for folkehelsen finansierer har høy grad av relevans og potensiell nytteverdi for forskningens målgruppe. Se fotnote ² s. 2 for mer informasjon.

Mandat, erfaringsrepresentanter

Erfaringsrepresentanter blir bedt om å gjøre vurderinger utfra behov, relevans og verdier for gruppen de representerer, utover deres egen livssituasjon.

Det er erfaringsrepresentantenes egen erfaring med demens som skal ligge til grunn for vurderingen og ikke eventuell fagkompetanse som vedkommende besitter.

Vurderingskriterier og karaktersetting

Hver erfaringsrepresentant vurderer et sammendrag av søknadene (2-3 sider, delvis på engelsk) etter følgende kriterier:

1. Prosjektets potensielle nytteverdi¹

Har prosjektet potensiale til å gjøre en positiv forskjell for personer med demenssykdom og/eller deres pårørende? Har prosjektet potensiale til å utvikle nye produkter, endre gjeldende praksis eller besvare kunnskapshull? Dette kan vurderes både i et kort og langt tidsperspektiv. Oppfattes prosjektet som gjennomførbart? Er etiske aspekter i gjennomføringen av prosjektet ivaretatt?

2. Medvirkning i forskning (brukermedvirkning)^{1,2}

Er eventuell plan for involvering av erfaringsrepresentanter realistisk og relevant? Hvis ikke medvirkning er beskrevet i søknaden, kan medvirkning allikevel være relevant for prosjektet? Er etiske aspekter ved medvirkning ivaretatt?

3. Språk/kommunikasjon/formidling

Er sammendraget forståelig? Kan dette prosjektet ha en mulig nytteverdi for Nasjonalforeningen for folkehelsens sitt arbeid (i påvirkningsarbeid ovenfor politikere og andre relevante aktører, forskningsformidling mm.)?

Nasjonalforeningen for folkehelsen legger ingen føringer på hvordan kriteriene skal vektes i forhold til hverandre.

¹*Et internasjonalt fagpanel vurderer også potensiell nytteverdi og brukermedvirkning etter følgende kriterier:*

Hvordan vil eventuelle forskningsfunn kunne komme mennesker med demenssykdom, deres pårørende og andre målgrupper til gode? Vil en bevilgning kunne ha en merverdi ift pågående forskning/forskningsaktiviteter? Vil en bevilgning kunne bidra til fruktbare samarbeid på tvers av forskningsgrupper og/eller forskningsdisipliner? Er erfaringsrepresentant(er) involvert i prosjektet? Relevant involvering av erfaringsrepresentanter (brukere) vil telle positivt i vurderingen.

²*Det forventes at forskere som søker midler fra Nasjonalforeningen for folkehelsen presenterer en plan for brukermedvirkning for de omsøkte prosjekter. Dersom det ikke er aktuelt med medvirkning skal dette begrunnes særskilt. I tilknytning til våre forskningsutlysninger har vi definert reell medvirkning som medvirkning av personer med demens, pårørende, helsepersonell eller andre relevante grupper i planlegging, gjennomføring og/eller implementering av forskningsprosjektet. Bruk av pasientmateriale kvalifiserer ikke som medvirkning.*

Karaktersetting

Basert på de overnevnte kriterier skal det for hver søknad angis en karakter fra **skala fra 1-7** hvorav karakter 7 angir høyest prioritet. Det oppfordres til å levere stikkord/kort tekst som forklarer bakgrunnen for karaktersettingen.

Karakterskala

Karakter	Grad av prioritet	Beskrivelse
7	Særlig høy prioritet	Prosjektet bør motta støtte fra Nasjonalforeningen for folkehelsen. Temaet er særlig viktig og relevant for personer med demens og deres pårørende. Prosjektet vil kunne gjøre en forskjell på kort eller lang sikt.
6	Høy prioritet	Prosjektet bør motta støtte fra Nasjonalforeningen for folkehelsen. Temaet er viktig og relevant for personer med demens og deres pårørende. Prosjektet vil trolig kunne gjøre en forskjell på kort eller lang sikt.
5	Prioritert	Prosjektet anbefales støtte hvis det er nok midler tilgjengelig. Tema er viktig for personer med demens og deres pårørende. Prosjektet vil kunne gjøre en forskjell på kort eller lang sikt.
4	Middels prioritet	Prosjektet kan motta støtte hvis det er nok midler tilgjengelig. Tema kan være viktig for personer med demens og deres pårørende.
3	Middels/lav prioritet	Prosjektet er ikke prioritert.
2	Lav prioritet	Prosjektet bør ikke prioriteres. Nasjonalforeningen for folkehelsen bør helst ikke støtte prosjektet.
1	Særlig lav prioritet	Prosjektet bør ikke prioriteres. Nasjonalforeningen for folkehelsen bør ikke støtte prosjektet.

Beskrivelse av prosess

Erfaringsrepresentanter får tilpasset opplæring med fokus på rolleforståelse, arbeidsmetode og praktisk gjennomføring av oppgaver.

Arbeidet innledes med en *habilitetsgjennomgang*. Ved eventuell habilitetskonflikt vil ikke den inhabile erfaringsrepresentanten få tilgang til den aktuelle søknaden. Hvert søknadssammendrag blir vurdert av samtlige erfaringsrepresentanter så fremt det ikke foreligger habilitetskonflikter eller at erfaringsrepresentantene ikke har kapasitet til å vurdere alle søknader. **Det legges opp til at hver erfaringsrepresentant leverer individuelle karakterer hver for seg.** Habilitetsstatus og vurderinger registreres i Nasjonalforeningen for folkehelsens søknadsportal.

Etter individuell vurdering arrangeres det et *konsensusmøte* der erfaringsrepresentantene skal enes om en felles karakter for hver søknad. Administrasjonen fasiliteter prosessen. Den endelig prioriteringslisten oversendes den internasjonale fagkomitéen. En eller flere erfaringsrepresentanter presenterer gruppens vurderinger som innledning til fagkomitémøtet før den faglige vurderingen finner sted. Fagkomitéen vurderer søknadene etter egne kriterier.

Dersom fagkomitéen vurderer den vitenskapelige kvaliteten til å være lik for to eller flere søknader er det erfaringsrepresentantenes vurdering som blir utslagsgivende for fagkomitéens endelige rangering. Fagkomiteen innstiller til Nasjonalforeningen for folkehelsens forskningsstyre, som deretter innstiller til sentralstyret som fatter endelig vedtak om bevilgning.

Generell informasjon

- Organisasjonen har som målsetning å rekruttere minst to erfaringsrepresentanter for hver utlysning, hvorav den ene fortrinnsvis selv har demenssykdom
- Erfaringsrepresentantene signerer taushetserklæring
- Erfaringsrepresentantene må avgi habilitetsstatus for hver søknad
- Det er *konsensusvurderingen* som erfaringsrepresentantene enes om som kommuniseres videre til fagkomitéen
- Gitt de utfordringene som kan følge med en demenssykdom kan det være behov for individuell tilrettelegging. Dette avtales i hvert enkelt tilfelle, men målet er at hver erfaringsrepresentant leverer selvstendige vurderinger

Relevante lenker

[Veiledning i medvirkning i forskningsprosjekter](#)

[Retningslinjer for habilitetsavklaringer for erfaringsrepresentanter](#)

[Nasjonalforeningen for folkehelsens nettside, forskning](#)

[Nasjonalforeningen for folkehelsens Demensforskningsprogram](#)

Sist revidert 21. april 2021