

Muligheter og merarbeid av brukermedvirkning



HJERNERÅDET





Hverdagen

- Sporadiske henvendelser
- Mer eller mindre uklare bestillinger
- Vi har representanter i ??? prosjekter og representasjon i 3 forskningsgrupper.
- Tidkrevende, vanskelig å finne/følge opp medvirkere, kostnader der det ikke er påbegynte prosjekter
- Men vi kan ikke si nei. Vi ønsker å si ja!

Brukermedvirkere?

- Hva vi skal levere – ikke alltid like klart:
 - En enkeltpersons erfaringer eller innspill som er representative for den aktuelle pasientgruppen?
 - Brukermedvirkning behandles ofte som en ”fast enhet” når vi blir kontaktet
- Legges ofte vekt på formell opplæring
 - Men like viktig kan tilknytningen til en brukerorganisasjon være

Fra takras til mulighet

- Handler ikke kun planlagte prosjekter, men også om involvering i å finne forskningsspørsmål + planlegging av brukermedvirkningen
 - Vi må oftere inviteres tidligere inn på banen
- Kan vi i større grad skille mellom ”brukergruppemedvirkning” og ”brukermedvirkning”?
 - Vi trenger tydeligere bestillinger
- Skal forskning alltid ha brukermedvirkere???
- Vi trenger ressurser til å sikre kvalitet i vår medvirkning
 - Vi måles på likepersonsaktivitet, hvorfor ikke også forskningsaktivitet?

Gode eksempler

- Guttorm Eldøen, Molde

Involverte oss allerede ved etablering av forskningsgruppe

- Epilepsigruppa i Drammen

Deltok på ungdomsleir for å finne ut hva som var viktig for ungdom – resultatet er intervensjonsstudie knyttet til livskvalitet



Prestisjepris til Norge

Norsk forsker vant
EAN-pris for forskning

Forskningsrådet

Forskningen står sterkt i Norge

Forskningsfondet

Epilepsiforbundet finansierer
forskning

Epilepsi- forskning

Bli kjent med over 20
forskningsprosjekt