



TOTALT UTVALG	196
---------------	-----

NETTO DELTAKELSE	173
------------------	-----



KJØNN

Jeg er...

GLOBALT DATAFILTER (151)

KODE	SVARALTERNATIV	n	%
1	Mann	28	23%
2	Kvinne	96	77%



SENER

Hvilket senter jobber du på?

GLOBALT DATAFILTER (151)

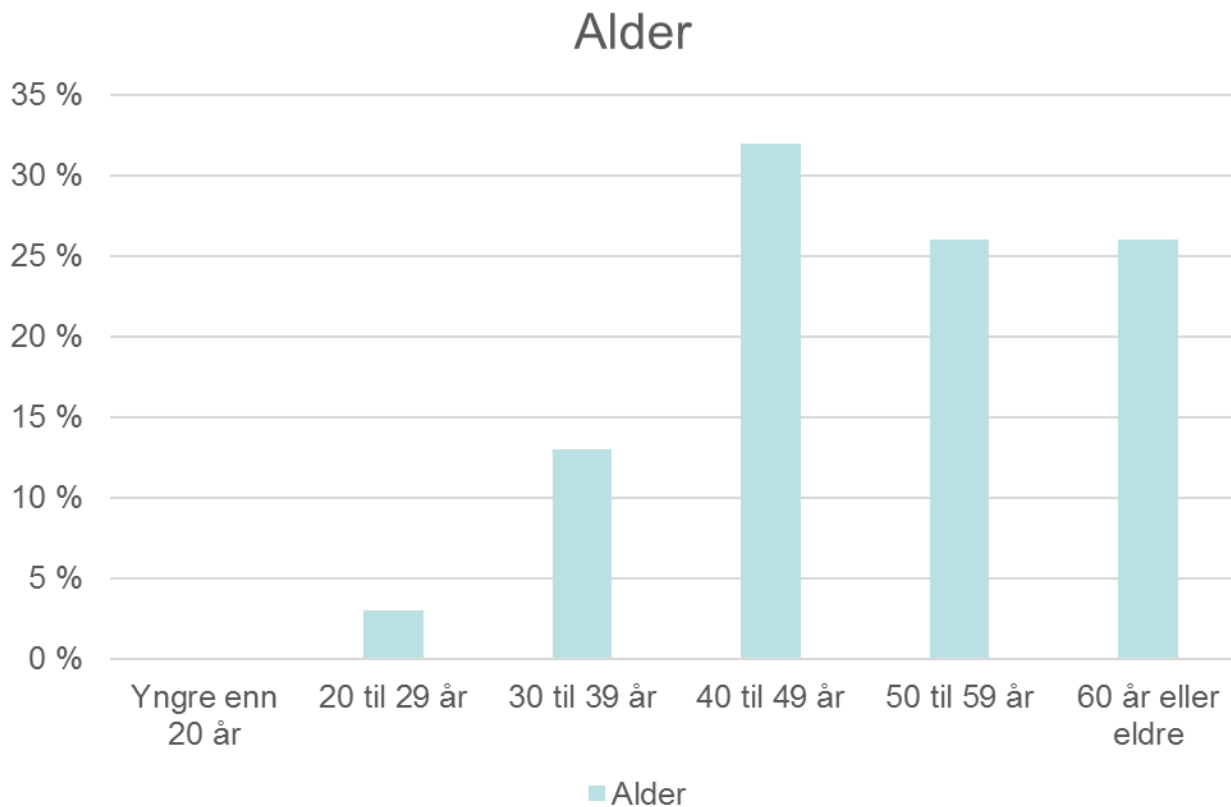
KODE	SVARALTERNATIV	n	%
1	Frambu	32	21%
1	NAPOS	6	4%
1	NK-SE	4	3%
1	NMK	8	5%
1	NevSom	6	4%
1	NSCF	2	1%
1	SSD	33	22%
1	TAKO	14	9%
1	TRS	29	19%
1	Felleseenheten	11	7%



ALDER

Hvor gammel er du?

GLOBALT DATAFILTER (151)





YRKESGRUPPE/UTDANNING

Hvilken yrkesgruppe tilhører du?

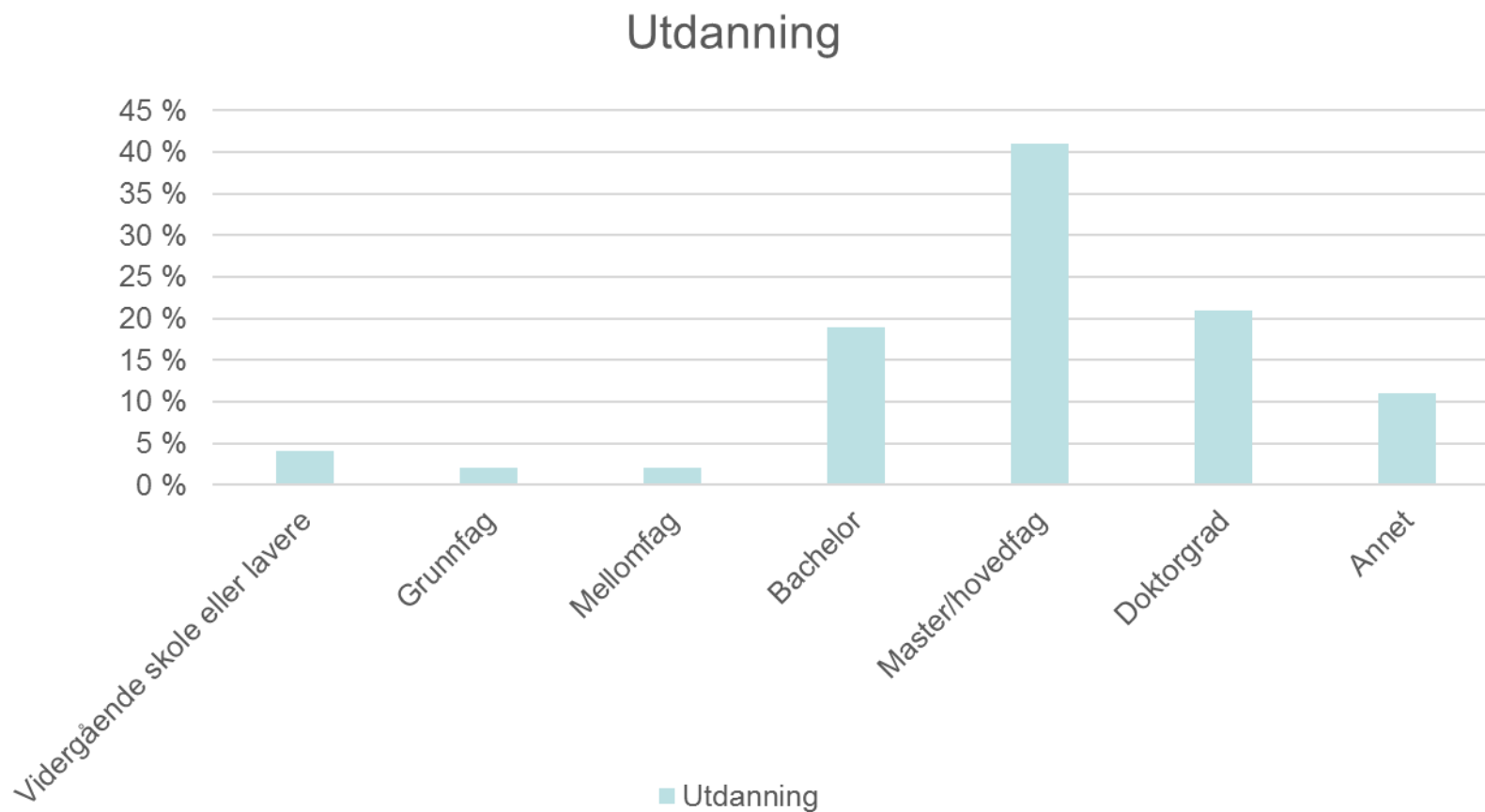




GRAD

Hva er din høyeste utdanning (hvilken grad har du)?

GLOBALT DATAFILTER (151)



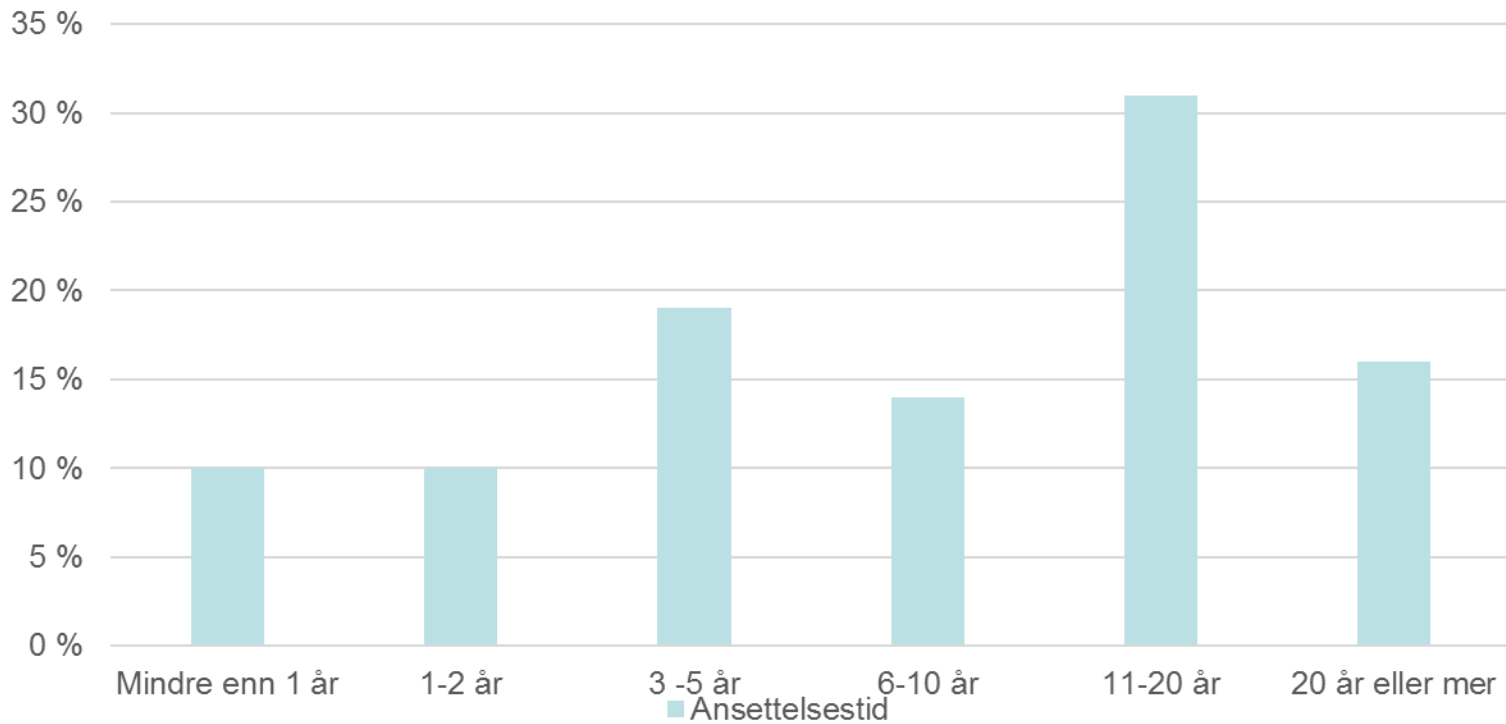


HVOR LENGE 2

Hvor lenge har du jobbet på et sjeldensenter eller i fellestjenesten?

GLOBALT DATAFILTER (151)

Ansettelsestid





HAR DU FORMIDLET?

Har du gjennomført forskningsprosjekter som har blitt formidlet til brukere/fagpersoner?

GLOBALT DATAFILTER (151)

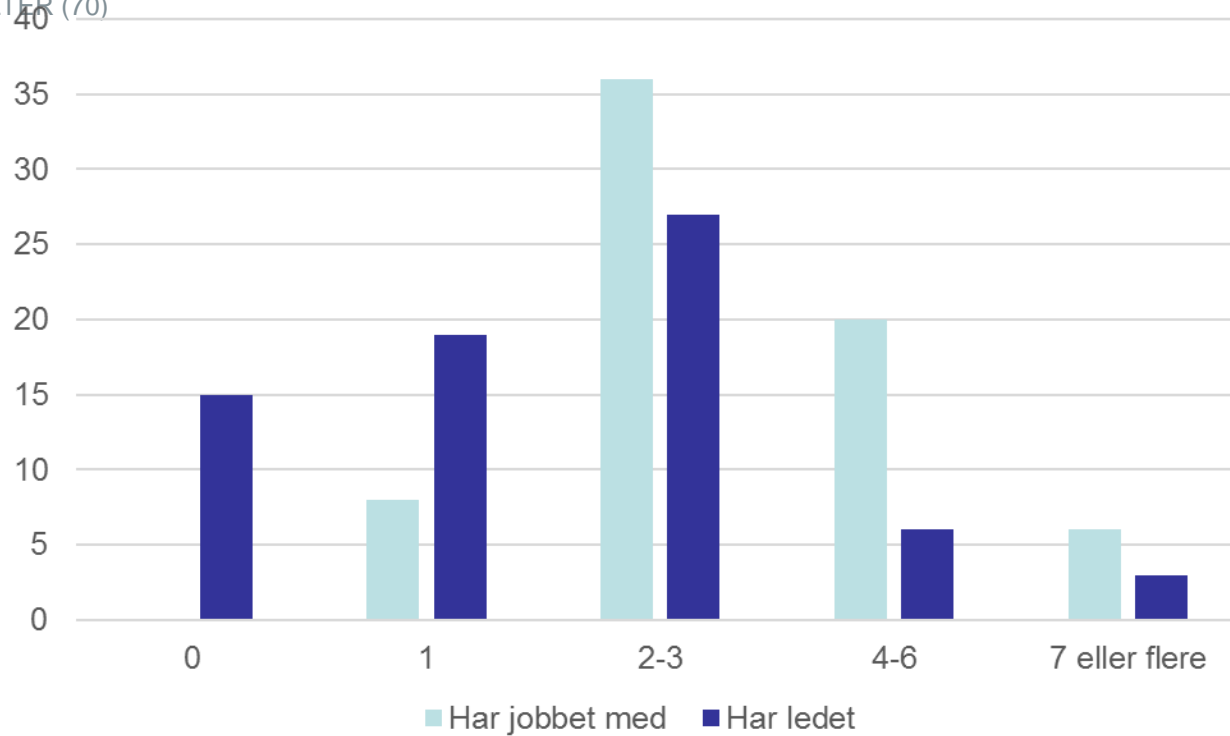
KODE	SVARALTERNATIV	n	%
1	Ja	69	48%
2	Nei, jeg har ikke forsket og formidlet forskningsfunn til brukere/fagpersoner	76	52%



HVOR MANGE?

Hvor mange forskningsprosjekter har du jobbet med ? Hvor mange forskningsprosjekter har du ledet?

GLOBALT DATAFILTER (70)





KANALER 2

Hvilke kanaler har du brukt når du skulle formidle resultatene fra forskningen din?

GLOBALT DATAFILTER (69)

KODE	SVARALTERNATIV	n	%
1	Vitenskapelig artikkel. Hvor mange?	56	81%
1	Populærvitenskapelig artikkel. Hvor mange?	29	42%
1	Fagartikkel. Hvor mange?	33	48%
1	Konferanse. Hvor mange?	60	87%
1	Brukersamling. Hvor mange?	47	68%
1	Undervisningopplegg på høyskole. Hvor mange?	29	42%
1	Bokkapittel. Hvor mange?	18	26%
1	Kronikker, debattinnlegg og lignende. Hvor mange?	14	20%
1	Film. Beskriv kort	14	20%
1	TV og radio. Beskriv kort	12	17%
1	I sosiale medier. Beskriv kort	19	28%
1	Blogginlegg. Beskriv kort	9	13%



KANALER 2

Hvilke kanaler har du brukt når du skulle formidle resultatene fra forskningen din?

GLOBALT DATAFILTER (69)

KODE	SVARALTERNATIV	n	%
1	Brukerforeningenes kanaler (nettsider, magasiner etc) Beskriv kort	35	51%
1	På nettidene til senteret ditt. Hvor mange?	52	75%
1	Annet	8	12%



KANALER IKKE BRUKT 2

Er det kanaler du ikke har brukt, men som du tenker kunne vært relevant å prøve?

GLOBALT DATAFILTER (69)

KODE	SVARALTERNATIV	n	%
1	Vitenskapelig artikkel	7	10%
1	Populærvitenskapelig artikkel	20	29%
1	Fagartikkel	11	16%
1	Konferanse	5	7%
1	Brukersamling	5	7%
1	Brukerforeningenes magasiner, nettsider etc	10	14%
1	Undervisningsopplegg på høyskole	10	14%
1	Bokkapittel	8	12%
1	Kronikker, debattinnlegg og lignende	19	28%
1	Film	18	26%
1	TV og radio	7	10%
1	Nettsidene til senteret ditt	8	12%



KANALER IKKE BRUKT 2

Er det kanaler du ikke har brukt, men som du tenker kunne vært relevant å prøve?

GLOBALT DATAFILTER (69)

KODE	SVARALTERNATIV	n	%
1	Sosiale medier	19	28%
1	Blogginlegg	5	7%
1	Annet? Beskriv	9	13%



KANALER IKKE BRUKT 2 - ANNET? BESKRIV

Er det kanaler du ikke har brukt, men som du tenker kunne vært relevant å prøve? - Annet? Beskriv

GLOBALT DATAFILTER (151)

SVARALTERNATIV

Pod-cast, webinar

podcast

podkast

Podkast

Poscast, diskusjon med annen fagperson om funn.

Podcast

Via Sjelden.no: E-kurs med prosedyrer og informasjon, animasjonsfilm for fagpersonell i barnehage (ferdig vinter 2019).

podcast



GRUNN 2

Hva er grunnen til at du ikke har brukt formidlingskanaler som du egentlig tenker kunne vært aktuelle?

GLOBALT DATAFILTER (69)

KODE	SVARALTERNATIV	n	%
1	Har ikke kommet på det	11	16%
1	Mangler kunnskap om hvordan jeg skal få det til	17	25%
1	Har ikke tid og kapasitet	38	55%
1	Har prøvd, men fikk ikke innpass eller fikk det ikke til	1	1%
1	Dette er ikke noe som er prioritert på senteret mitt	2	3%
1	Andre grunner:	21	30%



FORSKNING PÅ SJELNDE GENERELT

Når det gjelder forskning generelt – tenker du at det er andre utfordringer ved forskning på sjeldne diagnoser enn de store diagnosegruppene?

GLOBALT DATAFILTER (68)

KODE	SVARALTERNATIV	n	%
1	Ja (spesifiser gjerne i følgespørsmålet nedenfor)	62	95%
2	Nei (du kan hoppe over det neste spørsmålet)	3	5%



HVIS JA SJELDENFORS GENERELT

Hvis du svarte "ja" på forrige spørsmål: Hva mener du er mer utfordrende ved forskning på sjeldne diagnoser?

GLOBALT DATAFILTER (68)

KODE	SVARALTERNATIV	n	%
1	Manglende midler og finansiering til forskning på sjeldenfeltet. For eksempel at forskning på større grupper blir prioritert	35	51%
1	At det er gjort lite forskning på de ulike sjeldne diagnosene	24	35%
1	Rekruttering: Det er vanskelig å få tak i personer med bekreftet diagnose	22	32%
1	Liten n (lite antall)	53	78%
1	Analysearbeid – for eksempel at det i liten grad er mulighet til å foreta avanserte statistiske analyser	34	50%
1	Anonymiseringer/avidentifisering- å unngå at deltakerne blir gjenkjent	36	53%
1	At mange med sjeldne diagnoser blir forsket mye på (stadig utsatt for forskning)	19	28%
1	Formidlingsarbeidet – vanskelig å nå ut og liten interesse for kunnskapen	21	31%
1	Implementeringsarbeidet, at fagfolk i liten grad tar kunnskapen i bruk	14	21%
1	Annet? Beskriv	7	10%



SJELDNE TILSTANDER

Tenker du at forskningsformidling om sjeldne diagnoser er mer utfordrende enn andre større grupper?

GLOBALT DATAFILTER (68)

KODE	SVARALTERNATIV	n	%
3	Ja (spesifiser gjerne i følgespørsmålet nedenfor)	48	73%
4	Nei (du kan hoppe over det neste spørsmålet)	18	27%



JA SJELDENFORMIDLING

Hvis du svarte "ja" på forrige spørsmål: Hvorfor tenker du forskningsformidling på sjeldne diagnoser er mer utfordrende?

GLOBALT DATAFILTER (68)

KODE	SVARALTERNATIV	n	%
1	Det er vanskeligere å nå frem med kunnskapen.	17	25%
1	Mindre interesse for forskning om sjeldne diagnoser.	31	46%
1	Det er vanskeligere å få publisert kunnskap om sjeldne diagnoser.	25	37%
1	Tidsskrifter er mer forbeholdne når det gjelder sjeldne diagnoser.	16	24%
1	Media er mindre interessert når det gjelder sjeldne diagnoser.	14	21%
1	Allmennheten er mindre interessert	18	26%
1	Annet? Beskriv:	7	10%



BRUKERMERVIRKNING I FORSKNINGSFORMIDLING? 2

Hva forstår du med brukermedvirkning i forskningsformidling?

GLOBALT DATAFILTER (68)

KODE	SVARALTERNATIV	n	%
1	At brukerorganisasjonen/fagpersoner er informert om at forskningsformidling foregår	19	28%
1	At brukerorganisasjonen/fagpersoner er informert om innholdet i forskningsformidlingen	22	32%
1	At brukerforeningen/fagpersoner kan komme med innspill til det som skal formidles	43	63%
1	At brukerforeningen/fagforeningen aktivt deltar i arbeidet med å bestemme hvilke resultater som skal formidles, til hvem, av hvem og på hvilken måte	38	56%
1	Annet? Beskriv:	4	6%



HAR DU HATT BRUKERMEDVIRKNING

Har du gjennomført studier med brukermedvirkning (hvor brukere eller fagfolk fra målgruppen din har vært delaktig) i forskningsformidlingen?

GLOBALT DATAFILTER (69)

KODE	SVARALTERNATIV	n	%
1	Ja. Beskriv:	35	51%
2	Nei. Beskriv gjerne hvorfor ikke:	33	49%



VIKTIGSTE GRUPPE

For å nå frem med forskningen din - hvilken gruppe tenker du er viktigst å involvere i forskningsformidlingen?

GLOBALT DATAFILTER (69)

KODE	SVARALTERNATIV	n	%
1	Person med diagnose eller pårørende	7	10%
2	Fagperson som representerer målgruppen det skal formidles til	3	4%
3	Begge er like viktige	57	85%
4	Ingen av gruppene er viktige å involvere	0	0%



ENIG ELLER UENING?

På en skala fra 1 (helt uenig) til 10 (helt enig), hvor enig eller uenig er du i påstandene nedenfor?

GLOBALT DATAFILTER (69)

KODE	SVARALTERNATIV	n	%
Det er viktig å trekke brukere med diagnose, pårørende og fagfolk med i forskningsformidlingen			
1	Helt uenig	0	0%
2	2	0	0%
3	3	0	0%
4	4	3	4%
5	5	7	10%
6	6	4	6%
7	7	8	12%
8	8	12	18%
9	9	14	21%
10	Helt enig	20	29%

Brukermedvirkning i forskningsformidling bidrar til at forskningsresultatene blir mer relevante og målrettet for dem som trenger kunnskapen



ENIG ELLER UENING?

På en skala fra 1 (helt uenig) til 10 (helt enig), hvor enig eller uenig er du i påstandene nedenfor?

GLOBALT DATAFILTER (69)

KODE	SVARALTERNATIV	n	%
1	Helt uenig	0	0%
2	2	1	1%
3	3	0	0%
4	4	2	3%
5	5	4	6%
6	6	8	12%
7	7	8	12%
8	8	15	22%
9	9	13	19%
10	Helt enig	17	25%
Brukermedvirkning i forskningsformidling inspirerer til mer innovativ og kreativ forskningsformidling			
1	Helt uenig	0	0%



ENIG ELLER UENING?

På en skala fra 1 (helt uenig) til 10 (helt enig), hvor enig eller uenig er du i påstandene nedenfor?

GLOBALT DATAFILTER (69)

KODE	SVARALTERNATIV	n	%
2	2	0	0%
3	3	1	1%
4	4	2	3%
5	5	8	12%
6	6	10	15%
7	7	10	15%
8	8	12	18%
9	9	8	12%
10	Helt enig	17	25%
Brukermedvirkning i forskningsformidling bidrar til økt mulighet for å implementere kunnskapen i praksisfeltet			
1	Helt uenig	0	0%
2	2	0	0%



ENIG ELLER UENING?

På en skala fra 1 (helt uenig) til 10 (helt enig), hvor enig eller uenig er du i påstandene nedenfor?

GLOBALT DATAFILTER (69)

KODE	SVARALTERNATIV	n	%
3	3	1	1%
4	4	1	1%
5	5	4	6%
6	6	11	16%
7	7	11	16%
8	8	17	25%
9	9	7	10%
10	Helt enig	16	24%
Brukermedvirkning i forskningsformidling er vanskelig og arbeidskrevende			
1	Helt uenig	3	4%
2	2	5	7%
3	3	5	7%



ENIG ELLER UENING?

På en skala fra 1 (helt uenig) til 10 (helt enig), hvor enig eller uenig er du i påstandene nedenfor?

GLOBALT DATAFILTER (69)

KODE	SVARALTERNATIV	n	%
4	4	4	6%
5	5	7	10%
6	6	12	18%
7	7	15	22%
8	8	10	15%
9	9	4	6%
10	Helt enig	3	4%
Brukermedvirkning i forskningsformidling er helt unyttig			
1	Helt uenig	40	60%
2	2	8	12%
3	3	11	16%
4	4	2	3%



ENIG ELLER UENING?

På en skala fra 1 (helt uenig) til 10 (helt enig), hvor enig eller uenig er du i påstandene nedenfor?

GLOBALT DATAFILTER (69)

KODE	SVARALTERNATIV	n	%
5	5	5	7%
6	6	1	1%
7	7	0	0%
8	8	0	0%
9	9	0	0%
10	Helt enig	0	0%



VIKTIG 2

Tenker du at brukermedvirkning i forskningsformidling er ekstra viktig i sjeldenfeltet?

GLOBALT DATAFILTER (69)

KODE	SVARALTERNATIV	n	%
1	Nei	31	46%
2	Ja. Beskriv:	37	54%



VÆRT PÅ KURS 2

Har du gjennomført utdanning eller deltatt på kurs om forskningsformidling?

GLOBALT DATAFILTER (69)

KODE	SVARALTERNATIV	n	%
1	Nei	31	45%
2	Ja. Beskriv:	38	55%



BEHOV FOR OPPLÆRING 2

Har du behov for kurs eller opplæring i forskningsformidling?

GLOBALT DATAFILTER (69)

KODE	SVARALTERNATIV	n	%
1	Nei	15	22%
2	Ja. Beskriv:	54	78%



I denne presentasjonen har vi redigert vekk noe. Særlig en del åpne svar. Dette er først og fremst for å gjøre undersøkelsen mindre omfangsrik og lettere å lese.

Dersom du deltok i undersøkelsen og er interessert i mer utfyllende data, kan du kontakte oss:

Thale thale.hartmann@sunnaas.no

Gry gry.velvin@sunnaas.no