

## **Møtereferat fra oppstartsmøte 19.10.18 i prosjektgruppen:**

### **«Å spre forskningskunnskap til de som trenger den – sammen med de som trenger den»**

**Tilstede:** Arild Jensen, Atle Johannessen, Marit Vågsnes, Simen Grøneng Johansen (Representanter fra Marfanforeningen), Ruth Angeltveit (Arbeids- og velferdsdirektoratet), Amy Østertun Geirdal (OsloMet –storbyuniversitet), Trine Bathen, Thale Hartman, Gry Velvin (TRS), Ellen Berg Svendby (OsloMet og TRS)

#### **1. Presentasjon av deltakerne i prosjektgruppen.**

Kort runde hvor alle fortalte litt om seg selv og aktuell bakgrunn inn i prosjektet. Avdekket at det er mange ulike erfaringer og kompetanse i gruppen som kan være nyttig i prosjektet.

#### **2. Presentasjon av prosjektet ved Gry Velvin. Hovedmålsetting og delmålsettinger.**

Det viktigste er delmål 1: Utgangspunktet for dette delmålet er at vi tror at det å ha med brukere og ansatte som trenger kunnskapen i arbeidet med kunnskapsformidling kan bidra til at kunnskapen blir mer nyttig og relevant for de som trenger den. Målsetting er å finne og utvikle, gjennomføre og evaluere minst 3 metoder for forskningsformidling, med utgangspunkt i resultater fra «Å leve med Marfanprosjektet». Målsettingen er å lage informasjon som er tilpasset den målgruppen vi vil nå. I denne delen av prosjektet er kunnskapen til både de som har diagnosen, eksterne fagpersoner og TRS fagpersoner viktig – for å finne frem til: Hva er viktig å formidle, hvem vil vi nå med informasjonen, hvordan skal vi gjøre det, hvem skal gjøre det og hvordan kan vi finne ut om det er nyttig?

Presentasjonen ligger på nettsiden til prosjektet: <https://www.sunnaas.no/fag-og-forskning/kompetansesentre-og-tjenester/trs-kompetansesenter-for-sjeldne-diagnoser/forskning-og-prosjekter/prosjekter/pagaende-forskning-og-prosjekter/a-spre-forskningskunnskap-til-de-som-trenger-den-sammen-med-dem-som-trenger-den>

### **3. Presentasjon av delmålsetting 2– brukermedvirkning i kunnskapsformidling – hvilken betydning har det? v/ Ellen Berg Svendby**

Hovedhensikten med denne delen av prosjektet er å utforske og belyse hvilke erfaringer deltakerne i prosjektgruppen har med brukermedvirkning i kunnskapsformidling. Et delmål vil være å vurdere hvilke fordeler og ulemper det kan ha å trekke brukere og fagpersoner med i denne prosessen. Dette kan gjøres enten ved å intervju den enkelte, ha fokusgruppeintervjuer, loggnotater (at hver enkelt skriver ned noen tanker om det å delta), eller ta opptak av den interne evalueringen av samarbeidet underveis. Det er viktig å få disse tilbakemeldingene fra de som deltar i prosjektgruppen, da dette er kunnskap vi både kan lære av og formidle til andre.

### **4. Presentasjon av delmålsetting 3 – hvordan jobber forskere i nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser med forskningsformidling? – om spørreundersøkelse til alle ansatte på 9 sjeldensentre**

Hensikten med dette delprosjektet er å få mer kunnskap om hvordan forskere i sjeldenfeltet jobber med kunnskapsformidling og hvilke kunnskapskanaler de benytter. I tillegg å undersøke hvilke erfaring forskere har med brukermedvirkning/ fagmedvirkning i forskningsformidling og hvilken betydning de vektlegger dette.

Det skal da sendes ut en spørreundersøkelse på nett (questback) til alle ansatte som jobber på de 9 sjeldensentrene (til sammen ca. 250 personer), og alle oppfordres til å svare. Dette vil også gi en oversikt over hvor mange som jobber med forskning og forskningsformidling på sentrene. Et prøveutkast til spørreskjemaundersøkelsen (questbacken) er sendt Forskningsavdelingen på Sunnaas, for å få tilbakemelding og innspill slik at vi kan få bedre kvalitet på undersøkelsen.

Planen var å gå igjennom utkastet til spørreskjema (questbacken) på møtet i prosjektgruppen, men pga. dårlig tid prioriterte vi å ikke gjøre det.

### **5. Informasjon om Kompetanseprosjekt i NAV v/ Ruth Angeltveit**

Ruth presenterte et spennende kompetanseutviklingsprosjekt i NAV.

Målsettinger for NAV er:

- Å få fler i arbeid
- Bedre brukeropplevelser

- Økt kompetanse hos NAV ansatte

De planlegger 4 hovedprodukter:

- Rammer og planer for kunnskapsdeling og kompetanseutvikling i NAV
- Treffsikre modeller og metoder for kompetanseutvikling
- Strukturer for kunnskapsdeling og kompetanseutvikling
- Leder og medarbeidere tar ansvar for kompetanseutvikling.

[Se mer i Ruths presentasjon her](#)

Dette er meget relevant for prosjektet og det er viktig for prosjektgruppen å ha informasjon om NAVs måte å jobbe med kunnskapsoppsummering, kompetanseheving og formidling spesielt om prosjektgruppen skal utforme noe om Marfans syndrom og f.eks. arbeid.

#### **6. Ulike muligheter ved bruk av ulike kommunikasjonskanaler ved Thale**

- Presenterte ulike kommunikasjonskanaler. Både de som tradisjonelt brukes av forskere til å formidle ny kunnskap. Og også kanaler som kommunikasjonsrådgivere, ofte sammen med forskere, bruker i formidling av ny kunnskap. Tipset også om noen andre elementer man bør ha i bakhodet når man kommuniserer forskning om sjeldne tilstander. ([Se presentasjon her.](#))

#### **7. Hovedprosjekt -Diskusjon om de viktigste resultatene fra Å leve med Marfan studien**

- Hva er viktige resultater?
- Til hvem skal de formidles?
- Av hvem skal de formidles?
- Hvordan skal de formidles (bruk av ulike kommunikasjonskanaler)?
- Hvordan kan vi evaluere at dette er nyttig?

Vi kom i gang med diskusjon litt om alle punktene – men må helt sikkert fortsette diskusjon videre. De områdene vi diskuterte hvor formidling av kunnskap trengs (HVA) var:

1. Barn og ungdom med Marfan og behov for tilrettelegging i kroppsøving

2. Marfans syndrom og utfordringer og muligheter i arbeidsliv
3. Fatigue og smerter ved Marfans syndrom
  4. Rettigheter ifht briller og tannlegebehandling

1 og 2 kom vei lengst med i fht å diskutere mer konkret behov for formidling, til hvem, osv – se tabellene under. Gry og Trine foreslår at vi starter med å jobbe konkret videre med ideer ifht til de.

<b>HVA vil vi formidle? 1. Kunnskap om barn og ungdom med Marfans syndrom og kroppsøving</b>				
<b>Hva er målet? Hva vil vi oppnå?</b>	<b>Hvem vil vi nå? Hva må vi vite om dem?</b>	<b>Hvordan skal vi formidle informasjon om dette? Hva skal vi lage?</b>	<b>Hvem skal formidle?</b>	<b>Hvordan kan vi evaluere om informasjonen er nyttig?</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• At barn og ungdom med MFS får delta i kroppsøving</li> <li>• At barn og ungdom med MFS får tilpasset kroppsøving ifht sine behov</li> </ul>	Kroppsøvingslærere -de har ikke alltid utdanning i kroppsøving -hva har de tilgang på av nett/ pc osv? -hvordan finner de kunnskap?	Film? -viktig hvordan det informeres, kan også oppleves som en belastning? -hvordan gjøre filmen tilgjengelig så folk vet om den? –TRS sin nettside? Marfanforeningens nettside? -Hva skal en slik film evt inneholde? Manus? <i>Her må vi diskutere videre</i>	<i>Her kom vi ikke så langt</i> – skal vi avtale hvem i prosjektgruppen som kan jobbe med dette? Dele i 2 små arbeidsgrupper med 1 fra TRS og 2 brukerrepresentanter? Trekke inn fagpersoner ved behov?	Forslag: Marfanforeningen kan via nettsiden sin evt. mail til medlemmer be om tilbakemelding om noen har formidlet filmen/ informasjonen til sin kroppsøvingslærer – var det nyttig? ga det endringer?  TRS har tellefunksjon på sine nettsider og kan se hvor mange som har sett på ulik type informasjon

				<i>Her må vi diskutere videre</i>
<b>HVA vil vi formidle? 2. Om Marfans syndrom og utfordringer og muligheter i arbeidsliv</b>				
<b>Hva er målet? Hva vil vi oppnå?</b>	<b>Hvem vil vi nå? Hva må vi vite om dem?</b>	<b>Hvordan skal vi formidle informasjon om dette? Hva skal vi lage?</b>	<b>Hvem skal formidle?</b>	<b>Hvordan kan vi evaluere om informasjonen er nyttig?</b>
<p>At personer med MFS får relevante tilpasninger i arbeid (og utdanning)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- NAV ansatte – som gir råd om muligheter og tilpasninger</li> <li>- NAV ansatte som gjør vedtak</li> <li>- Arbeidsgivere – som skal bistå i tilrettelegging</li> <li>- Fastleger som ofte er med i søknadsprosesser om sykemeldinger, gradert uføretrygd osv.</li> </ul> <p><i>Her må vi fortsette å diskutere</i></p>	<p>Faktaark?</p> <p>Innhold: kort om MFS, om utfordringer ifht arbeid (begrensninger på fysisk arbeid, synsproblemer, smerter og tretthet.. mer?), om mulige tilretteleggings og tilpasningsordninger</p> <p>Her trenger vi kunnskap om NAV ansatte, fastleger – hvordan bør dette lages slik at det er nyttig for dem, at det er tilgjengelig, at de finner det? Osv....</p> <p><i>Her må vi jobbe videre</i></p>	<p><i>Her kom vi ikke så langt</i></p> <p>– skal vi avtale hvem i prosjektgruppen som kan jobbe med dette? Dele i 2 små arbeidsgrupper med 1 fra TRS og 2 brukerrepresentanter? Trekke inn eksterne fagpersoner ved behov?</p>	<p>Forslag:</p> <p>Marfanforeningen kan via nettsiden sin evt mail til medlemmer be om tilbakemelding om noen har formidlet informasjonen til sin fastlege/ NAV kontakt – var det nyttig ? ga det endringer?</p> <p>TRS har tellefunksjon på sine nettsider og kan se hvor mange som har sett på ulik type informasjon</p> <p><i>Her må vi diskutere videre</i></p>

## 8. Veien videre

1. Thale, Trine og Gry starter med en poster – med bilde av prosjektgruppen, med målsetting, modell, metode, tidsplan og mulige resultater. Sender denne til medlemmer i prosjektgruppen for innspill i løpet av november. Posterens skal deretter presenteres på brukerrepresentantsamlingen i NKSD (samling av alle brukerrepresentantene for de 9 sjeldensentrene) den 4 -5 desember 2018. (Poster/plakaten kan også gjenbrukes i flere sammenhenger.)
2. Trine og Gry starter å jobbe med de to ovenfor nevnte konkrete forslagene (se tabeller) i dialog med brukerrepresentantene og avklarer med dem hvordan vi skal jobbe videre med dette.
3. Forslag – at vi tar et nytt møte i januar 2019.
4. Forslag fra Brukerrepresentantene om at de på neste årsmøte i Marfanforeningen (april 2019) kunne ta opp og forespørre hva medlemmene mener er viktig kunnskap å nå ut med, til hvem og hvilke kommunikasjonskanaler som det kan være nyttig å bruke.