



JÖNKÖPING UNIVERSITY

# Inkluderande forskning med barn och familjer

Guider och checklistor

Arbetsgrupp: Karina Huus, Ingalill Gimbler-Berglund,  
Malin Stensson, Berit Möller Christensen, Frida Lygnegård

Inspirerad av Autism CRC, Australien  
[autismcrc.com.au](http://autismcrc.com.au)



## Inkluderande forskning

Vi vet att människor som av någon anledning behöver stöd från samhället fungerar bättre i sin vardag om det finns en ömsesidighet i det stöd som ges. Det innebär att man som individ och grupp känner att man ger något tillbaka trots att man erhåller stöd. Vi vet också att människor tar till sig information om den bygger på vad man anser viktigt och utformas på ett sätt som man förstår. Denna kunskap har på senare år lett till att man i forskning strävat efter att involvera de personer forskningen berör i forskningens alla steg, från att bestämma sina forskningsfrågor till att redovisa resultaten av forskningen.

I CHILD arbetar vi med att försöka förbättra vardagslivet för barn och ungdomar som är i behov av särskilt stöd av någon anledning. Vi arbetar tvärprofessionellt och forskarna tillhör olika yrkesgrupper. Våra erfarenheter pekar nu på att det är viktigt att vi tar tillvara på de kunskaper och färdigheter som barnen själva, deras anhöriga och professionella har när vi bestämmer vad vi forskar om och hur vi forskar. Då vi letat efter stöd i hur vi kan gå till väga för att involvera barn, ungdomar och professionella i forskningens alla steg kom vi i kontakt med Autism CRC, ett forskningscenter vid Curtin University i Australien som arbetat fram olika tips och metoder för hur man på bästa sätt kan involvera personer med autism i forskningens alla steg. Arbetet har lett fram till det material du nu läser. Baserat på detta kompendium och samtal med forskarna i Australien har vi översatt och anpassat detta kompendium till svenska förhållanden. Här är resultatet. Vi planerar att använda detta kompendium för all ny forskning som vi gör i forskningsmiljön CHILD.

Du som läsare får gärna använda de guider och checklistor som kompendiet innehåller.

## Innehåll

Inkluderande forskning .....	2
Att inkludera barn och familjer i den forskning som sker inom forskargruppen CHILD .....	7
Varför är detta viktigt? .....	7
Hur kan barn och familjer involveras? .....	7
Vad krävs? .....	7
Granskning.....	8
Fördelar med inkluderande forskning.....	8
Vilka resurser kan hjälpa till? .....	11
Process för inkluderande forskning inom CHILD .....	12
.....	12
Inkluderande forskning Praktisk guide 1:	
Involvera barn och familjer som forskningsdeltagare.....	13
Rekrytering av deltagare .....	13
Information om studien och samtycke.....	13
Praktiska tips för att schemalägga forskningsaktiviteter .....	14
Tillhandahåll en barn- och familjevänlig miljö .....	14
Inkluderande forskning. Praktisk Guide 2:	
Råd till forskningsgrupper där barn och familjer deltar.....	17
Förberedelser.....	17
Förbereda för kommunikation under mötet.....	17
Fastställa behov av stöd .....	17
Vid datainsamling .....	17
Efter mötet/datainsamlingen .....	18
Inkluderande forskning. Praktisk guide 3:	
Samarbete med barn och familjer genom referensgrupper.....	19
Att rekrytera barn och familjer till referensgrupper.....	19
Att säkerställa att miljön är anpassad för barn och familjer .....	19
Virtuella möten .....	20
Boka möten .....	20
Stödja medverkan av barn och familjer/professionella .....	20
Inkluderande forskning. Praktisk guide 4:	
Att återkoppla forskningsresultat till barn och deras familjer .....	21
Återkoppling om resultat till barn och deras familjer .....	21
Allmän återkoppling .....	21
Ytterligare överväganden .....	21
Kommunikation och media .....	22
Inkluderande forskning. Praktisk guide 5:	
Rekrytera barn som forskningsdeltagare i longitudinella studier .....	23
Visa förståelse för individuella behov och preferenser från alla deltagare .....	23

Optimera möjligheten för deltagare att engagera sig i forskningen.....	24
Skräddarsy rekryteringsmetoder för att på bästa sätt nå olika grupper av deltagare .....	24
Nyckel till deltagarnas motivation och engagemang,.....	25
Undvik/var försiktig med att erbjuda belöningar för deltagande .....	25
Erbjud ersättning för resor .....	25
Erbjud möjlighet till en trygg gemenskap för deltagarna .....	25
Inkluderande forskning. Praktisk guide 6: Utvärdering av forskningsresultat och konsekvenser .....	27
Utvärderingsplaner .....	27
Guide för att skapa en utvärderingsplan.....	28
Mätning av forskningens påverkan och nytta .....	29
Synliggörande av projektets utfall i olika verksamheter .....	30
Inkluderande forskning. Praktisk guide 7: Spridning och användning av forskningsresultat .....	31
Planering för spridning av forskningsresultat.....	31
Former för spridning .....	32
Vem ska vi sprida resultatet till? .....	32
Inkluderande forskning. Praktisk guide 8: Inkluderande forskning med barn och deras familjer .....	34
Innan presentationen:.....	34
På platsen .....	35
Under presentationen.....	35
Efter presentationen .....	35
Litteraturhänvisningar .....	36
Checklista 1:.....	37
1. Rekrytering.....	37
2. Tillvägagångssätt för att ge information om studien och att få samtycke.....	37
3. Planering av projekt-träffar.....	38
4. En tillgänglig miljö för barn och familjer .....	38
5. Stöd till forskningsaktiviteterna.....	39
6. Uppföljning.....	39
7. Tillhandahållande av forskningsresultat till barn och familjer .....	40
Checklista 2:.....	41
1. Expert.....	41
2. Ömsesidig respekt.....	41
3. Jämlikhet .....	42
4. Kommunikation .....	42
5. Miljöaspekter .....	42
6. Stöd för deltagande av barn och deras familjer .....	43

Checklista 3:.....	44
1. Slutanvändares erfarenheter .....	44
2. Slutanvändares motivation .....	44
3. Slutanvändares förmåga att passa i miljön .....	45
4. Slutanvändares förståelse av kontexten.....	45
5. Slutanvändares stöd och nätverk.....	45
6. Kombinerat lärande och professionell utveckling.....	46
7. Mentorskap för slutanvändare .....	46
Checklista 4:.....	47
1. Före presentationen.....	47
2. På platsen.....	48
3. Efter presentationen.....	48
Checklista 5:.....	49
1. Barn och familjers egna erfarenheter .....	49
2. Motivation hos medverkande barn och familjer .....	49
3. Barn och familjers kapacitet att anpassa sig till den roll de har i projektet.....	50
4. Barn och familjers förståelse av forskningskontexten .....	50
5. Tillgänglig information och stöd.....	50
6. Forskning och utvärdering.....	51
7. Stöd och nätverk för barn och familjer .....	51
8. Mentorskap för barnen och familjerna .....	52
9. Lärande och utveckling gällande forskning.....	52
10. Policyutveckling.....	52
11. Utvärdering och kvalitetsförbättring.....	53
Checklista 6:.....	54
Lyhördhet i rekrytering av barn och familjer med tanke på hälsförhållanden, sensorisk känslighet, kommunikation och kognitiv förmåga. ....	54
Tydlig kommunikation gällande möjligheter för barn och familjer att engagera sig i projektet.....	54
Skräddarsy rekryteringsmetoder .....	55
Barn och familjers motivation för medverkan .....	55
Ersättning.....	56
Säker och trygg projektmiljö .....	56
Checklista 7:.....	57
Underlag för utvärdering av projektet.....	57
1. Överväganden inför uppstarten av projektet, frågor till forskarna (inklusive barn och familjer) .....	57
2. Utveckla en plan för utvärdering.....	57
Engagera dem som forskningen berör samt uppdragsgivare .....	57
Utveckla en plan.....	58

Utvärdera metoden.....	58
Anvisa huvudansvar och sätt mål .....	58
Rapportering och användbarhet av resultaten .....	59
Checklista 8:.....	60
1. Planering för spridning.....	60
2. Komponenter för spridning.....	60
3. Åhörare/målgrupp .....	61
4. Spridningsmetoder.....	60

## Att inkludera barn och familjer i den forskning som sker inom forskargruppen CHILD

### Varför är detta viktigt?

Tidigare forskning visar att när barn och familjer involveras i att designa forskning och instrument för datainsamling, exempelvis enkäter, så blir forskningen mer användbar. Erfarenhet från forskning visar att genom involvera barn och familjer förbättras spridningen av forskningresultaten i samhället.

Inom CHILD är strävan att involvera de individer som forskningen berör, dvs barn, familjer och professionella för att identifiera forskningsfrågor utifrån deltagarnas behov.

Genom att involvera barn, familjer och professionella:

- Säkerställs att frågor som är viktiga för barn och familjer identifieras och prioriteras
- Finns det stöd för spridning av forskningsresultaten.
- Får forskarna hjälp att omsätta forskningsresultaten i praktisk handling där de kan komma till nytta.
- Säkerställs att resurser fokuseras på forskning som är till nytta för och kan påverka barn, familjer och professionella.

### Hur kan barn och familjer involveras?

Det finns olika sätt att involvera barn och familjer i forskningen, de kan:

- Delge synpunkter på prioriteringar inom forskningen.
- Delta i rådgivande grupper (referensgrupper) inom forskningsprojekt.
- Granska utkast till enkäter.
- Medverka i fokusgrupper.
- Medverka vid design av forskningsmetoder.
- Delta i pilot-projekt.
- Medverka vid presentation av forskningsresultat.
- Medverka till spridning av forskningsresultat.

### Vad krävs?

#### En inkluderande atmosfär/kultur innebär att:

- Forskare arbetar för mångfald, accepterar olikheter och värdesätter barns och familjers deltagande.
- Ett inkluderande arbetssätt genomsyrar forskningsmiljön och forskarnas synsätt.

#### Strukturer som stödjer inkluderande arbetssätt inom forskningen

- Tillräckligt med resurser tillsätts i projektens budget, för att täcka kostnaderna för att involvera barn, familjer och professionella i forskningsprocessen.
- Användandet av olika kommunikativa strategier som stöder inkluderande forskning.

- Kommunikationen är anpassad och kan förstås av alla involverade, exempelvis genom att undvika fackspråk. Eftersom det ofta är svårt att uppnå konsensus gällande terminologi, så är det viktigt att diskutera detta med barn och familjer.

### **Praxis som stödjer inkluderande forskning**

- Barn och familjer får stöd och kunskap i forskningsteamet.
- Mentorerna kan erbjudas.
- Förväntningar och ansvar är tydliga.
- Forskarteamets kapacitet formas utifrån inkluderande forskningspraxis.
- Policydokument för inkluderande forskning utformas.

### **Granskning**

- Bedömning av utfallet och hur det påverkar barn och familjer utförs.
- Framgångar uppmärksammas och firas.
- Granskning av resultat används för att säkerställa kontinuerligt lärande.

Vi ska se till att barn och deras familjer spelar en central roll som deltagare i forskningen, att deras insatser respekteras och deras röster tas tillvara under hela forskningsprocessen.

Vi ska se till att insatserna från barnen och deras familjer värdesätts och används samt att de kompenseras för deras medverkan.

Den här guiden syftar till att ge forskare förslag om hur vi inkluderar och engagerar barn och deras familjer vid inkluderande forskning. Eftersom inkluderande forskning är ett relativt nytt koncept tillhandahåller vi först en definition om vad inkluderande forskning innebär innan vi praktiskt beskriver på vilka sätt barn och deras familjer samt professionella kan bli involverade i att utveckla kompetens för att delta på lika villkor i forskningen.

### **Definition – inkluderande forskning:**

Inkluderande forskning avser att engagera forskare, professionella och individer som är slutanvändare av forskningen (barnet och dess familj), genom hela forskningsprocessen för gemensamt initierande, utveckling och genomförande av ett forskningsprojekt, analys av data och delning eller publicering av resultaten. Genom att delta i inkluderande forskning är de involverade personerna medforskare.

Fundamenten i inkluderande forskning:

- Barn och/eller deras familjer betraktas som slutanvändare med kunskap, tillgångar, färdigheter och styrkor.
- Barriärer mellan barn och/eller deras familjer och yrkesverksamma uppmärksammas och kan undvikas.
- Barnens förmågor uppmärksammas och tillvaratas.



- Ett ömsesidigt förhållningssätt innebär ett mervärde för alla involverade individer.
- Professionella nätverk och intresseföreningar inkluderas.
- Barn och deras familjer arbetar tillsammans med forskare mot gemensamma mål.
- Barn och deras familjer är involverade i de aspekter av forskning som bäst passar deras kompetens, intressen och erfarenheter.

(anpassad från Social Care Institute for Excellence, 2013)

## **Fördelar med inkluderande forskning**

Inkluderande forskning ses alltmer som ett effektivt sätt att säkerställa barns, familjers och professionellas påverkan på forskningen (Jung, Harrow, & Pharoah, 2012). Inkluderande forskning visar att forskning är ett kollektiv snarare än ett enmans projekt. Samverkan säkerställer att frågorna är relevanta och viktiga för barn och deras familjer (det vill säga frågor utgår från dem), svaren söks från rätt källor (dvs. rätt personer identifieras som informanter), och lämpliga forskningsmetoder används.

## **Krav på inkluderande forskning**

Exempel på grundförutsättningar för att utveckla inkluderande forskning:

- (1) Strategiska samarbetspartners för att säkerställa att resurserna används där de gör mest nytta.
- (2) Tvärvetenskaplig forskning.
- (3) Lyssna, engagera och involvera barnen och / eller deras familjer i planeringsfasen, implementering av resultat i praktiken och anpassad information.

## **Principer för inkluderande forskning**

*Likabehandling* - Alla har tillgångar. Ingen grupp eller person är viktigare än någon annan i forskargruppen. Alla medlemmar har färdigheter, förmågor och andra egenskaper. Detta kräver en balans mellan yrkesverksamma och barn och / eller deras familjer.

*Öppenhet* - Säkerställer att alla individer förstår förväntningarna för att delta i inkluderande forskning.

*Mångfald* - Mångfald och inkludering är viktiga värden. Det är uppenbart att de som behöver särskilt stöd, är mer benägna att uteslutas.

*Tillgänglighet* - Tillgänglighet är en förutsättning för att engagera individer på lika villkor i inkluderande forskning och en grundläggande princip för att individer ska engagera sig på lika villkor. Därför är det viktigt att informationen ges på lämpligt sätt så att alla kan delta liksom att det språk som används ska kunna förstås av alla.

*Ömsesidighet* - Att se till att alla individerna får något tillbaka, att individer känner sig uppskattade och behövda. Alla individer som är involverade i forskningen har ansvar för genomförandet av forskningen.

## **Implementering av inkluderande forskning för barn och deras familjer**

Implementering av inkluderande forskning innebär fyra viktiga aspekter: Att anpassa forskningen gällande kultur, struktur, praktik och granskning samt förståelse av enskilda individers styrkor, bidrag och behov.

*Kultur* - Organisationens värderingar och hur det fungerar.

- Se till att inkluderande forskning är förankrad i organisationen.
- Se till att kulturen bygger på en gemensam förståelse för inkluderande forskning och principer för genomförande.
- Se till att forskargruppen förbinder sig till huvudprinciperna för inkluderande forskning.
- Utveckla en kultur för att vara riskmedveten snarare än riskavvikande. Detta kräver att forskarteamet är medvetna om risker, har beredskap och ett planerat tillvägagångssätt för hantering av risker.

*Struktur* - hur forskningen är organiserad

- Identifiera och involvera rätt personer från början.
- Ersätt personer som deltar i inkluderande forskning – såsom betalning som täcker resekostnader, förfriskningar mm.
- Se till att tillräckliga resurser finns för att täcka kostnaderna för aktiviteter - det kan vara tidskrävande och kräver resurser.
- Se till att det finns en kommunikationsstrategi.
- Se till att det använda språket är begripligt för alla inblandade. Det behövs flexibla strategier som använder en rad olika sätt att kommunicera (t.ex. sociala medier).
- Bygga på befintliga strukturer och resurser.

*Utförande* -hur organisationen och dess forskare utför sitt arbete.

- Se till att barnen får det stöd som behövs genom att inkludera fler barn med samma funktionsnedsättning i forskargruppen och mentorer om så krävs.
- Sätt upp förväntningar (till exempel villkor för gruppen) och ansvar för närvaro och engagemang från början så att arbetsgemenskapen utvecklas.
- Se till att alla individer kan kontakta varandra så att ingen är utesluten (t.ex. e-post och kontaktuppgifter).
- Se till att alla har tillräckligt med information för att delta i beslutsfattandet.

- Se till att alla inblandade är informerade om innebörden av inkluderande forskning och vad deltagandet innebär.
- Behovet kan finnas av en oberoende person (snarare än forskare) för att alla ska få sin röst hörd. Se till att personen är accepterad av alla.

Medhjälpare eller mentorer kan hjälpa barn att engagera sig, det kan innebära:

- Identifiera stödpersonal /volontärer.
- Hjälpa barnet att förbereda sig för möten.
- Hjälpa till med att överbrygga språkförbistringar.
- Förespråka för inkluderande forskningspraxis och markera när kommunikationen har varit otydlig eller uppgifter har varit orealistiska eller oklara.
- Uppmuntra individen i att kommunicera med forskare genom skriftlig och muntlig återkoppling beroende på hans / hennes kommunikativa förmågor och preferenser.
- Diskutera med individen efter forskningsmöten.
- Se till att det finns policy för inkluderande forskning då forskning startas upp.

*Granskning* - övervakning och bedömning av resultat och effekter.

- Övervaka framsteg, markera prestationer och milstolpar (fira dessa), samt identifiera varifrån förbättringar kan göras.
- Samarbeta kring recensioner och utvärderingar.
- Använda granskningsresultat för att säkerställa kontinuerligt lärande.
- Visa på hur inkluderande forskning kan påverka.

### **Vilka resurser kan hjälpa till?**

Kontaktuppgifter för forskare inom CHILD

CHILD research group: <https://ju.se/en/research/research-groups/child.html>

## Process för inkluderande forskning inom CHILD



**Figur 1.** I figuren som bilden visar förklaras processen för inkluderande forskning. Första delen handlar om att initiera och planera, den delen består av tre delar: utveckla forskningsfrågor, utveckla forskningsplaner och bedömning av ansökan och anslag.

Den andra delen handlar om utförandet och även den består av tre delar; Att inkludera barn och familjer som forskningsdeltagare, att inkludera barn och familjer som forskare och att inkludera barn och familjer i en referensgrupp.

Den tredje och sista delen handlar om spridning och att utvärdera de olika delarna. Delarna i den är att presentera forskning tillsammans, att utvärdera utfall och påverkan samt spridning genom nätverk. Alla dessa delar kommer gås igenom i dokumentet.

## **Inkluderande forskning. Praktisk guide 1: Involvera barn och familjer som forskningsdeltagare**

Vi vill använda oss av processer som säkerställer att barn och familjer och eventuellt professionella är väl informerade och villiga att delta samt att de är respekterade och får stöd under hela forskningsprocessen.

Vi vill säkerställa att barn och familjer spelar en central roll både som forskningsdeltagare och där det är lämpligt även som medforskare, att deras bidrag respekteras samt att deras röst valideras genom hela forskningsprocessen.

Vi vill anpassa forskningsinstrument, rapporter och processer för att säkerställa att de är passande för barn och familjer, samt reflekterar mångfalden av barn och familjer.

Syftet med denna guide är att utrusta forskare med förslag på hur de kan involvera barn och familjer som forskningsdeltagare, genom att ta hänsyn till både deras styrkor samt områden där de kanske behöver extra stöd. Det är viktigt att uppmärksamma att vi forskar med en heterogen grupp. Detta innebär att det kommer finnas olika behov beroende på om forskningsdeltagarna är barn, ungdomar eller vuxna. Dessutom bör hänsyn tas till deltagarnas kognitiva förmåga och kommunikativa färdigheter samt hur bekanta de är med forskarteamet och forskningsprocessen.

### **Rekrytering av deltagare**

För att säkerställa att rekryteringen inkluderar barn och familjer, som forskningen riktar sig till kan det vara bra att använda så många kanaler som möjligt för informationsspridning såsom sociala medier, nätverk, organisationer osv.

### **Information om studien och samtycke**

- Säkerställ att den skriftliga informationen om studien och samtycke är enkel, tydlig och informativ samt eventuellt använder visuellt stöd då det behövs.
- Ge möjlighet för barn och familjer att ställa frågor om sin medverkan. Lyssna aktivt och säkerställ att deltagaren förstår det som är nödvändigt. Ställ förtydligande frågor för att säkerställa att deltagaren förstått. Detta kan ta tid men är viktigt inför samtycke/medgivande.
- Använd ett tydligt språk för att undvika feltolkningar, både i muntlig och skriftlig information.
- Den skriftliga informationen och designen på informationsbrevet ska vara tydlig – exempelvis inte för mycket text på varje sida.
- Var tydlig med vad som kommer krävas av deltagarna och var tydlig med att den muntliga och skriftliga informationen är samstämmig.
- Visuellt stöd (illustrationer, foto, bilder) kan användas för att förtydliga nyckelområden.
- Använd gärna foton av de forskare som barnen och familjerna kommer möta samt platsen där forskningsaktiviteter kommer äga rum.

## Praktiska tips för att schemalägga forskningsaktiviteter

- Överväg att bjuda in till en informell träff innan den egentliga datainsamlingen för att deltagarna ska kunna bekanta sig med forskarteamet och miljön.
- För att undvika stress planera träffar utifrån barn och familjens behov.
- Beroende på deltagarnas ålder, kan det vara bra att ta hänsyn till mat- och sovtider samt andra rutiner som barnet och familjen har.
- Använd eventuellt bilder för att visa byggnaden, entrédörren och andra landmärken för att göra det enkelt att hitta och känna igen sig.
- Säkerställ att vägen till mötesplatsen är välskyldad.
- Skaffa eventuellt parkeringstillstånd till deltagarna samt en karta som visar ingången, parkering och plats för träffen.
- Lämna eventuellt ett mobilnummer där du kan nås med ett SMS eller samtal vid frågor.
- Skicka ett SMS som påminnelse på dagen för träffen.
- Säkerställ att barnen och familjen har kontakt med samma person i forskarteamet samt att de får löpande information från forskarteamet.

## Tillhandahåll en barn- och familjevänlig miljö

Struktur för den fysiska miljön

- Säkerställ att miljön är anpassad efter barn och familjers behov (tex avskalad miljö/ombonad miljö). Detta kan vara en hjälp för att barnet och familjen ska känna sig lugn. Barn i behov av särskilt stöd kan ha sensoriska svårigheter som kanske kräver förändringar i miljön för att utöka engagemanget och deltagandet.
- Oavsett om du intervjuar, observerar eller inkluderar en deltagare på annat sätt så är det viktigt att miljön i möjligaste mån är anpassad efter barnet och familjen.

Avledning

- Säkerställ att miljön är lugn och att det är minimalt med störande moment (även en tickande väggklocka kan vara störande för vissa).
- Beroende på barnets behov, undvik för många bilder och planscher på väggarna som kan vara störande. Ha bara det mest nödvändiga som behövs för forskningsaktiviteten.
- Tänk på passande inredning/möbler för barnet.

Ljus

Barn i behov av särskilt stöd kan vara känsliga för ljus, vilket kan påverka deras koncentrationsförmåga, interaktion och beteende.

- Använd så mycket naturligt ljus som möjligt alternativt dimma ljuset.
- Säkerställ att det inte finns några blinkande ljus/lampor.

Ljud	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oftast är det inte ljuset i sig, utan reflektionen av ljuset på en vägg eller andra ytor som kan vara ett bekymmer.</li> <li>• En keps eller solglasögon kan vara ett alternativ för ett barn som är känslig för ljus.</li> </ul> <p>Barn i behov av särskilt stöd kan vara känsliga för samt distraheras av ljud, exempelvis gälla röster. De kan också bli oroliga av oförutsedda höga ljud.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Reducera i möjligaste mån ljud i miljön.</li> <li>• Om möjligt, informera barnet om vissa ljud som kan uppkomma.</li> <li>• Be barnet att berätta för dig när ett ljud blir distraherande eller direkt smärtsamt.</li> </ul>
Temperatur	<p>Barn i behov av särskilt stöd kan reagera olika på temperatur. De kan även vara känsliga mot olika material, där det blir obekvämt med vissa kläder.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Då det inte alltid är möjligt att anpassa rumstemperaturen, så informera barnet och familjen om detta, så de eventuellt själva kan ta med sig extra kläder.</li> </ul>
Dofter	<p>Dofter som kanske inte uppfattas av andra, kan upplevas som besvärande av personer som är känsliga för dofter.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Använd inga starka parfymer, aftershave eller liknande.</li> <li>• Några kan även vara känsliga för dofter från mat, vilket kan vara bra att ha i åtanke vid val av lokal.</li> </ul>
Bekvämligheter	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Säkerställ att det finns väntrum för familj och syskon, samt att det finns leksaker, böcker osv.</li> <li>• Tillgång till familjevänlig toalett, anpassat för eventuella hjälpmedel.</li> <li>• Om datainsamlingen är omfattande, kan det vara bra att ta en paus så att deltagaren kan vila.</li> </ul>
Stöd i forskningsaktiviteterna	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Säkerställ att deltagaren vet vad som ska hända (vem kommer närvara, hur lång tid kommer det ta osv.). Om deltagaren inte vet vad som ska hända kan oro skapas och påverka datainsamlingen.</li> <li>• Använd eventuellt visuellt stöd.</li> <li>• Det kan vara lämpligt att använda ett tidsschema eller en checklista med alla aktiviteter. En belöning eller paus kan höja motivationen om det är många aktiviteter.</li> </ul>

Att involvera deltagare i studier med flera kontakter

- Att använda en timer eller klocka kan vara en hjälp för vissa barn att hålla koll, medan det för andra kan medföra stress och oro.
- För vissa barn kan det vara en hjälp att använda skyltar med röd/stop; grön/gå; ta en paus. Ett visuellt tecken kan vara enklare och bättre för barnet att använda än att de själva ska berätta när de behöver en paus.
- Anpassa ditt språk och informationen till deltagarens kognitiva förmåga. Inhämta information från en förälder, lärare eller annan närstående gällande bästa sättet att kommunicera med barnet och familjen.
- För att inte missuppfatta en deltagares förmågor, kan det eventuellt vara bra att använda bilder i forskningsmaterialet.
- Säkerställ att deltagaren har förstått dina frågor/instruktioner. Ställ eventuell enkla och förtydligande frågor.
- Använd eventuellt närstående/förälder för att assistera där det behövs samt för att pilot-testa frågor.

- Använd regelbundna och korta e-mails med nyhetsbrev för att hålla kontakten med deltagare.

- Att skicka personliga hälsningar kan vara ett sätt att hjälpa vissa deltagare att vara involverade i ett projekt.
- Kylskåpsmagneter med kontaktuppgifter kan vara en hjälp för vissa.
- Det viktigt att vara tydlig med upplägg och uppdatering var i forskningsprocessen deltagarna befinner sig. Förvama när processen närmar sig slutet.

Efter avslutade forskningsaktiviteter

- Uppföljning med ett tack via e-mail, post eller på annat lämpligt sätt.
- Ge återkoppling gällande resultatet.
- Ge möjlighet för att ställa frågor om resultaten, exempelvis vid en träff eller via e-post.



## Inkluderande forskning. Praktisk Guide 2: Råd till forskningsgrupper där barn och familjer deltar

Vi vill använda processer som säkerställer att barn och familjer är informerade deltagare som respekteras och stöds genom hela forskningsprocessen.

Vi vill säkerställa att barn och familjer spelar en central roll både som deltagare i forskningen och, där det är möjligt, som “med-forskare”. Vi vill även säkerhetsställa att barn, familjer/professionellas synpunkter ska tillvaratas och respekteras genom hela forskningsprocessen.

### Förberedelser

- Planera tid för att förbereda dig själv och deltagarna inför mötet.
- Skicka ut frågor som du önskar besvarade i god tid före mötet till deltagarna.
- Ge deltagarna möjlighet att besöka mötesplatsen inför datainsamlingstillfället, om de önskar att bekanta sig med miljön samt hur de tar sig dit.
- Förbered material till datainsamlingstillfället för varje deltagare.
- Det kan vara bra att använda visuellt stöd så som foto, bilder osv som stöd till texten i underlagen.
- Se till att mötesplatsen är anpassat efter barnets behov gällande ljud, ljus, doft osv.
- Använd bilder exempelvis av byggnaden, entrén för att hjälpa deltagarna att hitta till mötesplatsen.
- Säkerställ att det finns skyltar som visar vägen.

### Förbereda för kommunikation under mötet

Du som forskare måste avsätta tillräckligt med tid för att prata med varje deltagare. En del kanske uttrycker sig verbalt, medan andra kan vara begränsade i sin verbala förmåga. Om du som forskare inte är bekant med deltagarna sedan tidigare kan det vara bra att du börjar med att inhämta bakgrundsfakta så som namn, ålder osv.

### Fastställa behov av stöd

Lyssna och ställ frågor för att säkerställa att deltagarna kan uttrycka sina individuella behov.

### Vid datainsamling

Utgå ifrån Guide 1.

- Var tydlig med vad som förväntas, samt att du håller dig till den information /struktur som planerats.
- Förutsätt “förmåga”, men säkerställ att du använder hjälpmedel som behövs för att stödja barnet och familjen i att delta.

- Sätt av tid i början för information om vad som förväntas av deltagaren. Använd ett enkelt språk.
- Vid datainsamling i grupp som exempelvis gruppintervjuer, är det viktigt med riktlinjer för hur strukturen för intervjun är - exempelvis i turordning eller på annat sätt.

Om datainsamlingen sker i grupp, kan en del känna sig obekväma med att prata (notera kroppsspråk och fråga om barnet föredrar att prata först eller sist). Detta tillvägagångssätt kan skapa förutsättningar för varje deltagare att ge respons på ett "icke-hotande" sätt.

- Prata långsamt.
- Om du använder specifika termer eller definitioner, kan du behöva förklara dessa och ge exempel.
- Avbryt inte deltagarna, ge god tid för respons. Ju tydligare du frågar desto enklare är det för deltagarna att svara. Undvik att ge för många valmöjligheter, utan föreslå möjliga val.
- En del deltagare kan kommunicera på ett sätt som involverar mer än bara ord – en längre tystnad kan vara ett uttryck för förvirring eller att deltagaren inte får fram orden. Erbjud visuellt stöd där det behövs och är möjligt.
- Tänk på att det kan distrahera deltagarna om du går runt i rummet.

### **Efter mötet/datainsamlingen**

- Du kan följa upp med ett skriftligt tack via e-post eller brev beroende på hur barnet och familjen föredrar att kommunicera. Om det ryms inom studiens tidsramar och metod, kan du erbjuda deltagarna att ge återkoppling eller ytterligare kommentarer i efterhand om de känner sig obekväma med att göra detta i anslutning till mötet/ datainsamlingen.
- Lämna återkoppling inom en rimlig tid om detta är en del av överenskommelsen med deltagarna.
- Ge möjlighet för deltagarna att ställa frågor.

## **Inkluderande forskning. Praktisk guide 3: Samarbete med barn och familjer genom referensgrupper**

Vår forskning ska vara baserad på samarbete mellan forskare, barn och familjer samt professionella.

Vårt syfte är att producera forskning som är meningsfull och användbar för barn och familjer och som snabbt kan omsättas i praktiken. Syftet är också att utveckla redskap och resurser som målgruppen enkelt kan få tillgång till och använda.

Vi vill säkerställa att barn och familjer spelar en central roll både som forskningsdeltagare och, där det är passande, även som samarbetspartners (medforskare), samt att deras medverkan (input) respekteras och att deras synpunkter tillvaratas och respekteras genom forskningsprocessen.

Vi vill säkerställa att forskningen kommer till nytta för barn och familjer samt bidra till större inkluderande av målgruppen i olika sammanhang.

Vi vill säkerställa att deltagarnas medverkan i forskningsprojekt värdesätts, samt att de i möjligaste mån kompenseras för sin medverkan i projekten.

Råd för att inkludera barn och familjer i referensgrupper för att ta tillvara på deras styrkor samt synliggöra områden där de kan behöva extra stöd:

- (1) Efterfråga medverkan och input från barn och familjer genom att erbjuda dem deltagande i referensgrupper till forskningsprojektet.
- (2) Erbjuder möjligheter att medverka vid design av enkäter, formuleringar i text, datainsamling och analys.
- (3) Diskutera möjligheter och tillvägagångssätt för spridning av resultaten.
- (4) Deltagande i relevanta grupper och sammanhang, exempelvis intresseföreningar.

Det är viktigt att vara uppmärksam på att barn och familjer inte är en heterogen grupp och att förslagen och exemplen inte nödvändigtvis passar alla.

### **Att rekrytera barn och familjer till referensgrupper**

För att säkerställa inkluderande rekrytering är det viktigt att använda olika kanaler för att kommunicera och sprida informationen gällande deltagande i referensgrupper

### **Att säkerställa att miljön är anpassad för barn och familjer**

Några överväganden för att göra miljön där forskningen äger rum mer anpassad för barn och familjer:

- Skapa en lugn och förutsägbar miljö och undvik distraktion, avbrytande och överraskningar.

- ☑ Sätt eventuellt en skylt på dörren med “stör ej” för att minimera risken att bli störd.
- ☑ Undvik för mycket dekoration på väggarna samt annat som kan vara visuellt störande.
- ☑ Kontrollera tillgången till toalett i närheten av mötesrummet. Erbjud eventuellt en möjlighet att mötas för att barnet och familjen kan få bekanta sig med miljön inför mötet i referensgruppen.
- ☑ Om ni ska träffas flera gånger, försök att hålla alla möten i samma rum när det är möjligt. Om ni måste byta plats, försök ge den informationen så lång tid som möjligt i förväg. Om det är en sista minuten ändring, erbjud er att möta personen på en känd plats och följa med dem till den nya platsen.
- ☑ Använd eventuellt visuellt stöd under träffen för att förtydliga budskap
- ☑ Om det förväntas bli en lång träff kan det vara bra att överväga att dela upp tiden med en rast.

### **Virtuella möten**

Ibland hålls möten i en virtuell miljö där deltagarna är med via en mötesplattform. Om det finns olika möjligheter för deltagande, kontrollera med barnet och familjen vad som passar dem bäst.

I de fall, där deltagarna är med via ett virtuellt möte är forskarens/mötesledarens roll extra viktig för att skapa bra förutsättningar för diskussioner samt att arbeta sig genom och hålla sig till agendan för mötet.

### **Boka möten**

- ☑ Använd bilder exempelvis av byggnaden, entrén för att hjälpa deltagarna att hitta till mötesplatsen.
- ☑ Säkerställ att det finns skyltar vid entrén, hissen, i korridorer osv.
- ☑ Erbjud om möjligt parkeringstillstånd
- ☑ Delge ett mobilnummer där du kan kontaktas.
- ☑ Var noggrann med att hålla tiden för mötet.

### **Stödja medverkan av barn och familjer/professionella**

- ☑ Säkerställ att agenda och underlag för möten distribueras i god tid innan mötet.
- ☑ Skapa möjlighet för barn och familjer att kontakta forskargruppen innan mötet om det skulle finnas frågor eller annat som behöver förtydligas.
- ☑ Kontrollera med barnet och familjen om särskilda åtgärder behöver vidtas gällande anpassning av miljön eller annat i samband med träffen.

Ju fler barn och familjer som förstår syftet med mötet och vad som förväntas av dem desto större chans att de kan vara delaktiga och engagerade i mötet.

## Inkluderande forskning. Praktisk guide 4: Att återkoppla forskningsresultat till barn och deras familjer

Denna guide syftar till att ge forskare förslag på hur forskningsresultat kan återkopplas till barn och deras familjer med beaktande av deras styrkor samt områden där de kan behöva mer stöd.

Vi strävar efter att utföra forskning som är meningsfull för barn och deras familjer som snabbt kan omsättas i praktiken och även utveckla verktyg och resurser som kan komma till nytta både för barnen, familjen och de professioner som träffar familjen.

### Återkoppling om resultat till barn och deras familjer

- Ge återkoppling på resultatet om detta ingår i din överenskommelse med barnet och familjen
- Ge möjlighet att ställa frågor muntligen eller skriftligen via e-post.
- Om du ger muntlig återkoppling, kontrollera att barnen och deras vårdnadshavare har förstått din information. Uppmuntra dem att kommentera och ställa frågor.
- Se till att språket i rapporten/ artikeln är begripligt respektfullt och positivt.
- Följ upp med ett telefonsamtal om information skickas via e-post.
- Se till att du har barnet/ och/ eller vårdnadshavarens medgivande att rapportera resultatet till andra parter ’tex, företag, andra forskare och professionella.

### Allmän återkoppling

- Överväga flera arenor för att ge feedback, t.ex. genom nyhetsbrev, podcast, video och / eller YouTube-klipp.
- I skriftliga rapporter överväga att använda bilder, fotografier, ikoner som använts i studien och som deltagarna är bekanta med.
- Tänk på läsbarheten av skriftligt material för alla i gruppen.

Kom ihåg att detta inte är en akademisk återkoppling av resultat utan en sammanfattning av viktiga resultat för de personer som forskningen berör mest.

Överväg att ge återkopplingen till en grupp eller till några barn och familjer som kan representera gruppen och som i sin tur kan sprida resultatet.

### Ytterligare överväganden

Det kan vara lämpligt att överväga andra sätt att återkoppla studiens resultat:

- Distribution av resultatet på skolor eller olika arenor i samhället relaterade till din forskning.
- Visuella bildskärmar, inklusive affischer och broschyrer.
- Medverka vid offentliga evenemang / konferenser där barnen och deras familjer kan delta.
- Distribution via webbplatser med nedladdningsbara PDF-filer som presenterar resultatet

- Länka till online-resurser, föreningar och forum.
- Be dina referensgruppsmedlemmar och / eller enskilda barn och deras familjer om förslag om hur dina forskningsresultat kan vara användbara för dem och andra, ta vara på deras idéer om lämpliga sätt för spridning

### **Kommunikation och media**

Diskutera din kommunikationsstrategi med berörda föreningar/ eller representanter för grupper, som eventuellt kan hjälpa till med material för presentationer.

## **Inkluderande forskning. Praktisk guide 5: Rekrytera barn som forskningsdeltagare i longitudinella studier**

Vi kommer att använda processer som säkerställer att barn och deras familjer är informerade och villiga att delta samt respekteras och ges stöd under alla stadier av forskningsprocessen.

Vi ska se till att barn och deras familjer spelar en central roll både som deltagare i forskningen och som medarbetare. Deras insatser ska respekteras och deras åsikter skall tillvaratas under hela forskningsprocessen.

Vi kommer att anpassa forskningsmetoder, rapporter och processer så att de är lämpliga för barn och deras familjer.

Vi kommer att se till att insatserna från barn i forskningsprojekt erkänns och värderas och att de kompenseras för deras bidrag till forskningsprojekten.

I överensstämmelse med CHILDS intentioner om inkluderande forskningspraxis syftar den här handledningen till att ge forskare förslag på hur man engagerar barn och föräldrar som forskningsdeltagare, med beaktande av deras styrkor såväl som områden där de kan behöva mer stöd. Då barn inte är en heterogen grupp kan det finnas olika krav beroende på deras nivå av kognitiv förmåga och kommunikationsförmåga samt hur väl förtroget barnet är med forskargruppen.

Baserat på resultaten från en studie med 167 australiensiska deltagare som genomförts av Haas, Costley, Falkmer, Richdale och Sofronoff (2014) för Autism CRC, rekommenderas följande åtgärder och tillvägagångssätt för att optimera deltagarnas rekrytering och att de finns med hela vägen i longitudinella projekt.

### **Visa förståelse för individuella behov och preferenser från alla deltagare**

Att försöka få individerna att känna sig komfortabla och nöjda med att delta i studien:

- Formellt utforma och genomföra studien så att forskargruppen är uppmärksam på alla deltagares olika kommunikations-, sociala och kognitiva färdigheter och preferenser, fysiska förutsättningar, livsstil och sensoriska behov. Ta hänsyn till att barn har olika förutsättningar att fungera i grupp.

Praktiska rekommendationer för att ta hänsyn till deltagares olika individuella behov och preferenser: Välja en plats för studien som är anpassad till barn med sensorisk känslighet till exempel de som upplever obehag med buller, ljus och folksamlingar.

- Erbjud alternativ för datainsamling som inte kräver resor eller personliga möten.
- Ge möjlighet för deltagarna att fördjupa sina svar på frågor.
- Ge möjlighet för deltagarna att ge feedback till forskargruppen angående forskningsmetoder, rapporter och processer.
- Var tydlig i kommunikationen, anpassa språket till målgruppen, undvik exempelvis abstrakta formuleringar.

- Skapa förtroende med barnet i samband med rekrytering eller datainsamling.
- Ge möjlighet att genomföra datainsamlingen i hemmiljö för barn som har behov av det.
- Påminn och ge information om händelser och aktiviteter.

Dessutom är det lämpligt att alla forskare och annan personal som är involverad i design och administration av forskningsprojekt har utbildning i och / eller kunskap om behov och förutsättningar hos de barn som deltar i studien.

### **Optimera möjligheten för deltagare att engagera sig i forskningen.**

Maximera utbudet av alternativ som är tillgängliga för deltagarna för att de ska kunna engagera sig i projektet kommunicera dessa tydligt till exempel:

- Ge information om hur, när och var man ska delta.
- Erbjud ett urval av metoder som ger möjlighet att kunna välja sociala interaktioner eller ej.
- Ge möjlighet till alternativ form av kommunikation och material t.ex. digitalt / utskrift, telefon / email / post / personliga möten.
- Ge möjlighet att välja/välja bort att få belöningar och incitament.
- Erbjud olika typer av belöningar och incitament.
- Erbjud ytterligare alternativ för deltagande i forskningsprojektet baserat på deltagarnas intressen, kapacitet och kompetens.

### **Skräddarsy rekryteringsmetoder för att på bästa sätt nå olika grupper av deltagare**

För att på ett effektivt sätt nå och tilltala varje enskild kategori av deltagare, skräddarsy nätverk för gemenskap, metoder, kommunikationskanaler och meddelanden som används för att rekrytera deltagare.

- Rekrytering kan ske via sociala medier, genom nätverk, intresseorganisationer för olika grupper, supportgrupper och tjänsteleverantörer vilket kan vara ett effektivt första steg i rekryteringen.
- Effektiva metoder för vidare rekrytering är:
  - Identifiera nyckelpersoner inom gruppen som studeras. Personer som är aktiva förespråkare för gruppen kan vara till hjälp vid rekrytering.
  - Snöbollseffekten, uppmuntra barn och föräldrar som redan har anslutit sig till studien att informera sin släkt och sina vänner för att också gå med.
- Identifiering kan ske via omsorg, skola, fritids och korttidshem.



## Kontrollpersoner/ Typiskt utvecklade barn

De barn utan funktionsnedsättning som behövs som ”kontroll” i studien skulle kunna vara barn ur den allmänna befolkningen som har en relation till någon person som tillhör en kategori som forskningen handlar om. Dessa barn är sannolikt de som är mest intresserade.

Två metoder som visat sig vara effektiva vid rekrytering av barn i kontrollgrupp är:

- Rekryteringskommunikation via sociala medier, via nätverk, supportgrupper och tjänsteleverantörer.
- Snöbollseffekten, genom att uppmuntra de deltagare som redan är rekryterade till studien för att locka in sina släktingar och vänner för att delta i studien som deltagare.

För samarbetsprojekt rekommenderas att utveckla en enda uppsättning kommunikationsmaterial, med konsekvent text, innehåll, meddelanden och visuella bilder och därigenom en tydlig och distinkt projektbeskrivning kombinerad med en samordnad strategi och schema för rekryteringsmetoder. Detta säkerställer en kostnadseffektiv användning av resurser vid rekrytering.

## Nyckel till deltagarnas motivation och engagemang

- Tydlig kommunikation av syfte och resultat till deltagarna
- Erbjud en möjlighet för kontinuerliga uppdateringar om forskningsprojektets framsteg och en slutrapport om studieresultatet. Visa på praktiska implementeringar av forskningsresultatet för att stödja den aktuella gruppen.

Ge feedback till deltagarna om hur deras medverkan bidrar till forskningen inom området.

- Ge deltagarna en möjlighet att lära sig om forskningsområdet.

Möjligheten att inkludera barn och deras familjer som deltagare ökar om informationsbrev etc är utformade så att det blir motiverat att delta i projektet.

## Undvik/var försiktig med att erbjuda belöningar för deltagande

Om belöningar används ska detta ske i liten utsträckning och som bekräftelse och uppskattning av deltagarens bidrag till projektet.

## Erbjud ersättning för resor

Erbjud deltagarna reseersättning för varje resa de gör som är knuten till forskningsprojektet.

## Erbjud möjlighet till en trygg gemenskap för deltagarna

Tidigare forskning visar att personer med funktionsnedsättningar sannolikt uppskattar att tillhöra en gemenskap med likasinnade personer med liknande intressen där de kan utbyta information, idéer och dela sina livserfarenheter.

Detta kan tillhandahållas genom en säker webbplats inom projektet som:

- Tillhandahåller samlad projektinformation, kommunikation och aktiviteter
- Ger en känsla av tillhörighet och medlemskap, och

- Ger möjlighet till online interaktion mellan deltagare, och även med forskargruppen.
- Uppgiftsinriktade forum, diskussionsgrupper och sociala grupper där deltagare kan interagera med varandra och ges möjlighet att träffa och höra från forskargruppen, med fokus på ämnen som rör barnen.
- Inbjudningar att delta i exempelvis sociala evenemang som drivs av intresseorganisationer, såsom utställningar och underhållning / föreställningar. Forskarna kan överväga att erbjuda deltagarna antingen gratis eller subventionerat tillträde som tack för deras medverkan i projektet.

## **Inkluderande forskning. Praktisk guide 6: Utvärdering av forskningsresultat och konsekvenser**

I enlighet med CHILD:s intentioner angående inkluderande forskningspraxis syftar den här guiden om inkluderande forskning till att ge forskare förslag på hur man engagerar barn och familjer vid utvärderingen av forskningsresultat och dess effekter. Utvärdering av forskningsresultat är ett viktigt men ibland bortglömt stadium av forskningsprocessen.

Denna process innebär att jämföra de resultat som uppnåtts i projektet relaterade till de förutbestämde målen. Det handlar också om att dra slutsatser och utvärdera aktivitetens progression, vad det kan innebära för barn och familjer samt övriga deltagare. Processen att mäta och utvärdera olika delar av ett forskningsprojekt ska vara pågående och ge information som gör det möjligt för forskargruppen att utvärdera, ändra, förbättra och rapportera om värdet av sina ansträngningar på kort och längre sikt.

Det är en fördel att ta fram en utvärderingsplan från början av forskningsprojektet, för att kunna dokumentera progressionen. Denna plan kan ses över vid regelbundna forskningsgruppsmöten. I ett senare skede kan forskningseffekterna utvärderas i förhållande till vardagspraxis, politik, processer eller tjänster.

### **Utvärderingsplaner**

Dessa planer (1) beskriver hur projektresultat ska mätas, (2) dokumentera slutsatser för att möjliggöra insyn och ansvar (3) styra genomförandet och (4) lagra data. Vid utveckling av en utvärderingsplan bör denna vara användbar (bistå med beslutsfattande, resursfördelning), genomförbar (realistisk och praktisk), etiskt hållbar.

Viktiga punkter att diskutera:

- Vilket är forskningsprojektet förväntade utfall?
- Vilka specifika frågeställningar förväntas att leda till förändring?
- Vilka är indikatorerna för förändring och hur mäts de?
- Hur ser ett lyckat projekt ut?
- Hur ska utvärderingsdata samlas in och analyseras?
- Vilken påverkan kommer forskningen ha för den som forskningen berör?

# Guide för att skapa en utvärderingsplan

## 1. Engagera dem som forskningen berör och andra intressenter

Kontinuerlig kontakt och uppföljning med deltagare är viktiga moment. Det är viktigt att förstå olika perspektiv och integrera dessa i planen. De autentiska behoven hos de som forskningen berör och hur de kommer att påverkas måste formuleras. Vad blir bättre? Ändras? Och hur?

Det är viktigt att förtydliga barnens förväntningar, engagemang och ansvar, vid behov kan någon ur familjen eller annan vårdnadshavare stödja barnet i detta.

## 2. Skapande av utvärderingsplan

Det är viktigt att identifiera vilka resurser och tillgångar som finns för att bidra till det förväntade utfallet i projektet.

*Projektets resurser* hänvisar till de tillgångar som gruppmedlemmar och samarbetspartners bidrar med till forskningsprojektet, till exempel finansiering, (t.ex. tillgång till databaser, olika verksamheter, såsom skolor, hälso- och sjukvårdskliniker intresseföreningar m.fl.) samt egna erfarenheter av fenomenet som studeras.

*Forskningsverksamhet* är de aktiviteter som bedrivs inom forskningsprojektet, inklusive utbildning, kommunikation och nätverkande.

*Utfall av projektet* kan vara produkter, såsom populärvetenskapliga skrifter, utbildningspaket, kunskap som förmedlas vidare via tex doktorander eller utbildade lärare.

*Forskningens användbarhet* hänvisar, till exempel hur många elever som utbildats, professionell utveckling hos lärare och hälso- och sjukvårdspersonal. Vem och hur många "använde" produkter som framtagits inom projektet, tex utbildningsmaterial?

*Forskningens tillämpning och utfall* hänvisar till vad som händer till följd av projektets resultat och aktiviteter. Dessa kan innefatta förändringar i beteende, attityder, politik, skolpraxis och finansieringssystem.

Det kan handla om forskningens värde och nytta. Dessa kan omfatta hälsovinster, produktivitetsvinster, ökad skol- eller sysselsättningsgrad och det ekonomiska och sociala värdet / nyttan av dessa resultat. Varje projekt kommer att ha sitt eget sätt att specificera sannolika forskningseffekter.

*Samförstånd* bör uppnås bland forskargruppen baserat på input från rådgivande grupper relaterat till projektets mål, vad som förväntas förändras och vilken påverkan detta kommer att få.

### **3. Utvärdera använda metoder**

Forskningsdeltagarna kan ge forskare viktiga perspektiv och kritik på mätning av forskningsresultat och deras användbarhet, ur det levda erfarenhetsperspektivet. Forskningsdeltagarna kan också ge olika perspektiv på metoder för datainsamling som är lämpliga inom den grupp av barn som studeras och tolkning av fynd som man försöker förstå.

### **4. Tilldela ansvar för genomförande**

De olika aktörernas roller och ansvarsområden måste beskrivas för ansvarsskyldighet och rapportering.

### **5. Sätta mål**

Mål som fastställs med deltagarna i projektet gör det möjligt för alla att förstå vad planen förväntas uppnå. Dessa måste vara realistiska, och flexibla när det gäller förändringar i riktning över tiden. Det kan bli nödvändigt att reagera på nya händelser, möjligheter och problem med tiden.

### **6. Definiera rapportering, spridning och utnyttjande av resultat**

De barnprojektet gäller måste säkerställa utnyttjandet av resultaten från forskningsprojektet. Preliminära resultat kan presenteras vid strategiskt tidsbestämda användarmöten / workshops, så att de skräddarsys för specifika intressenters intressen och behov. Det är viktigt att identifiera lämpliga arenor för information och spridningsmetoder med beaktande av synpunkterna från de grupper forskningen genomförs tillsammans med och medforskarna.

### **Mätning av forskningens påverkan och nytta**

Exempel på detta är indikatorer som visar:

- Förändring och ökad förståelse för forskningsfrågan i olika faser i livet
- Förbättring av hälsa och välbefinnande hos barnen som medverkar i studien
- Bidrag till kunskapsbasen till nytta för barnen och deras familjer, professionella inom olika verksamheter.
- Förändring i klinisk, diagnostisk, pedagogisk och forskningspraxis
- Genomförande av förändringar inom politik och lagstiftning inom områden som utbildning, sysselsättning, hälsa, funktionshinder.
- Ekonomiska fördelar
- Omfattning av tvärvetenskaplig forskning

- Samarbetsmönster
- Vetenskaplig inverkan
- Forskningsproduktivitet
- Publiceringspraxis
- Citationspåverkan (antal gånger forskare citeras i andra publikationer).

### **Synliggörande av projektets utfall i olika verksamheter**

- Bygg relationer och nätverk tillsammans med grupper med samma karaktäristika som de som forskningen berör och bedrivs med.
- Stödja individer med kunskap inom ämnet och främja deras idéer nätverk och relationer.
- Se till att kommunikationsvägar för påverkan är aktiva före och under ett forsknings-projekt samt efter avslutat projekt.
- Utveckla expertis och tillförlitlighet inom forskningsområdet som finns tillgänglig.
- Adressera områden av politiskt intresse.
- Få beslutsfattare involverade i forskning.
- Gå med i relevanta kommittéer/ nätverk och se till att dina fynd finns med när beslut fattas.
- Sträva efter att publicera forskningsresultat så tidigt som möjligt.
- Presentera forskningsresultaten.

## **Inkluderande forskning. Praktisk guide 7: Spridning och användning av forskningsresultat**

Vi arbetar med processer som säkerställer att barn och deras familjer samt professionella stöds under alla stadier av forskningsprocessen.

Vi strävar efter att barnen och deras familjer ska spela en central roll som både forskningsdeltagare och i förekommande fall som medforskare, att deras synpunkter respekteras och deras röster hörs under hela forskningsprocessen.

Den här guiden syftar till att ge förslag till spridning av forskningsresultat. Spridning av forskning är ett ansvar alla forskare har med fokus på att nå ut till de målgrupper som kommer att dra nytta av forskningen. Det är viktigt att spridningen sker så att så många som möjligt får tillgång till resultaten, såsom forskningsdeltagare, familjer / professionella, verksamheter som berörs, beslutsfattare och vårdgivare. Spridning är även ett villkor från vissa finansierings-organisationer.

### **Planering för spridning av forskningsresultat**

Spridningen fungerar bäst när den planeras från början av projektet. Därför är det klokt att utveckla en publikationsplan eller strategi tillsammans med hela forskargruppen för detta.

Denna plan måste ses över regelbundet eftersom forskningen som genomförs kan förändras under tiden.

Olika publiceringsmöjligheter måste beaktas, inte bara för de vetenskapliga resultat (vetenskapliga tidskrifter) och konferenser, men också för hur spridningen sker till barn och deras familjer, professionella, myndigheter, skolor eller andra verksamheter som kan få nytta av resultaten.

### **Innehåll i en spridningsplan?**

Att göra en spridningsplan kan underlätta implementeringen av forskningen till praktiken.

En plan involverar följande:

1. Forskningsresultat - vad ska spridas?
2. Vem ska resultatet användas för - för vem (barn, familjer, professionella) kommer det att gälla eller vem kommer att tillämpa det i praktiken?
3. Spridningspartner - genom vilka individer, organisationer och nätverk kan resultatet spridas? Här har rådgivande gruppmedlemmar (referensgrupper) en riktigt viktig roll.
4. Kommunikation - hur kommer forskningsresultat att förmedlas?
5. Arbetsplan för spridning - var ska vi börja?

## Former för spridning

Skriftlig information	Muntlig information	Visuella presentationer	Övriga spridningsmöjligheter
artiklar / tidningar / rapporter	Allmänna föreläsningar	Posterpresentationer	Konst och kulturella aktiviteter (lek, dans, poesi, musik)
Bokkapitel	Presentationer på konferenser	Utställningar	
Nyhetsbrev	Populärvetenskapliga presentationer för berörda målgrupper	Video	
Websidor	Sociala medier (Youtube) Film	Powerpoint-presentationer	
Sociala medier	Seminarier		
Bloggar			
Policy-dokument			

## Vem ska vi sprida resultatet till?

### Finns det olika målgrupper?

Det är viktigt att först identifiera målgruppen/ grupperna och därefter överväga hur resultaten bäst kan förmedlas. Att vara tydlig för målgruppen/gruppernas behov, förmågor och intressen. För att få kunskap och insikt om detta kan deltagare från de specifika målgrupperna rådfrågas.

### Hur väljer jag rätt form för spridning av forskningsresultatet?

- Identifiera målgruppen /målen
- Tänk på individernas behov, förmågor och intressen
- Identifiera de viktigaste resultaten för specifika målgrupper - det är troligt att det kan skilja sig mellan grupper, tex för barn och deras familjer, respektive professionella.
- Vad kommer att få mest effekt?
- Samarbete mellan forskare och målgrupp för att fastställa sätt att sprida
- Anpassa utifrån individen tex ålder / läskunnighet och kunskapsnivå

### Snabb spridning av resultat

Publicering i vetenskapliga tidskrifter tar tid, därför kan enklare rapporter eller andra spridningsmöjligheter ge snabbare återkoppling till målgruppen



**Några av dessa inkluderar:**

- bloggar
- sociala medier
- webbplatser
- Youtube
- nyhetsbrev
- konferenser
- presentationer
- workshops

När man överväger att använda dessa snabbare sätt att sprida forskningsresultat är det viktigt att beakta effekterna av att använda dessa på framtida publicering i tidskrifter, kapitel, formella skriftliga rapporter och så vidare.

**Spridningsmetoder**

Spridning ingår i huvudsak i två typer, i vetenskapliga rapporter och populärvetenskapliga texter och aktiviteter tillsammans med gruppen forskningen utförs med.

Resultatet från forskningen är fokuserat på att översätta kunskap till effektiva kommunikationsverktyg och sprida dem till en viss publik och presentera färdigställda resultat. Dessa kommer efter forskningen är avslutad.

Integrerade tillvägagångssätt möjliggör mer innovation och är effektiva i att implementeras i verksamheter och hos målgrupper som forskningen berör.

I alla forskningsprojekt är det viktigt att bestämma resurser för spridning eftersom vissa spridningsmöjligheter kan vara dyra och kräva specifik expertis (videor, filmer, utställningar) tänk på resursåtgången. Det är viktigt att det är strategiskt för att resultaten ska nå ut till så många som möjligt inom respektive målgrupper (t.ex. boklanseringar på konferenser, workshops, policymöten).

Deltagare (barn och familjer, professionella) i forskningsprojektet kan vara till hjälp för att skriva och granska forskningen utifrån deras intresse och dagliga liv. De kan också ge idéer för spridning genom att informera forskargruppen om kommande evenemang och aktiviteter, nyhetsbrev och möjligheter att få kontakt med organisationer och nätverk.

## Inkluderande forskning. Praktisk guide 8: Att presentera resultatet

Där barn och deras familjer har deltagit i forskningsprojektet kommer vi att ge möjligheter för dem att vara delaktiga i presentationen av forskningsresultaten. Vi ska se till att insatserna från barnen och deras familjer i forskningsprojektet uppmärksammas samt att de kompenseras för sina bidrag.

Delaktighet kan bidra till en ökad kunskapsöverföring och attitydförändringar hos de som forskningen berör. Den här praktiska guiden syftar till att ge forskare förslag på hur vi engagerar barn och deras familj med hänsyn till deras styrkor och områden där de kan behöva mer stöd. Dessa förslag är relevanta för individer med och utan kommunikationssvårigheter. Det är dock troligt att ytterligare överväganden kommer att behövas för att stödja de som behöver alternativ kommunikation.

### Innan presentationen:

- Se till att betalning av konferensregistreringsavgifter (om det behövs), transport och andra utgifter är betalda för den/de som ska presentera
- Överväg ersättning för presentatörens tid
- Diskutera med presentatören gällande rollen i presentationen och i vilken omfattning de vill involveras.
- Ge stöd vid framtagning av bilder (om det behövs), till exempel mallar, hjälp med att skriva och lägga till bilder / videoklipp.
- Ge tydliga anvisningar angående layout, innehåll av bilder och tid för presentationen (t ex maximalt tre punkter per bild).
- Ge möjlighet för presentatören att ge feedback gällande det material ni tillsammans presenterar.
- Ge möjlighet att träna presentationen
- Diskutera med presentatören, vilket stöd som önskas under presentationen (t ex skrivet manus, visuella stöd som klocka / timer).
- Diskutera med presentatören, hur frågor från auditoriet ska hanteras. (t.ex. under presentationen, i slutet, ge tid att överväga svar på frågor, skicka frågor genom att presenteras före presentationen för att möjliggöra förberedelser).
- Se till att presentatören vet vad som kan förväntas på presentationsdagen (plats för presentationen, var ni kommer att träffas, vem som kommer att delta, var det finns ett lugnt utrymme de kan gå till före och efter presentationen).
- Diskutera med personen om hur hen vill bli introducerad.
- Diskutera med personen om de vill ha en förespråkare / stödperson närvarande under presentationen.
- Skicka ett meddelande kvällen före eller morgon för presentationen som en påminnelse.
- Fråga presentatören om den kan bli störd av till exempel ljud, ljus och diskutera sätt att minimera dessa eller om det finns andra faktorer som kan utlösa stress hos individen.

### **På platsen**

- Om möjligt, ha ett genrep av presentationen på platsen för föreläsningen med den utrustning som finns där.
- Kontrollera om belysningen eller andra funktioner i miljön behöver ändras på något sätt.
- Se till att presentatören vet var lokalen för presentationen är och var förfriskningarna är.

### **Under presentationen**

- Håll dig till planen du har gjort med presentatören (t ex de kommer att ha ett mycket större behov av struktur och säkerhet än erfarna presentatörer). Det är för sent att flytta eller ändra saker i sista minuten!
- Om presentatören önskar att ha en stödperson med sig (förutom dig), försäkras att stödpersonerna presenteras för publiken och se till att de tillsammans har utarbetat signaler om när stöd behövs etc.
- Erbjud en e-postadress i slutet av presentationen så att frågor kan skickas till dig.

### **Efter presentationen**

- Ge återkoppling till presentatören om deras presentation och följ upp med ett mail.
- Tacka presentatören för deras bidrag och tid och följ upp skriftligt.
- Vidarebefordra eventuell positiv återkoppling till presentatören efter presentationen via e-post eller telefon.
- Se till att det finns transport hem lätt tillgängligt efter presentationen.
- Gör en avstämning om presentatören är villig att presentera i framtiden och efterfråga förbättringsförslag inför framtiden.

## Litteraturhänvisningar

Community Tool Box: Chapter 38. Section 1. Measuring Success: Evaluating Comprehensive Community Initiatives Sections 1-8. Copies of this chapter can be found on the Community Tool Box website <https://ctb.ku.edu/en/table-of-contents>

Haas, K., Costley, D., Falkmer, T., Richdale, A. & Sofronoff, K. (2014). Optimising the recruitment and retention of adults for longitudinal autism spectrum research: a mixed methods study. Full report. Cooperative Research Centre for Living with Autism Spectrum Disorders, Brisbane. Copies of this report can be downloaded from the Autism CRC website [www.autismcrc.com.au](http://www.autismcrc.com.au)

Jung, T., Harrow, J., & Pharoah, C. (2012). Co-producing research: Working together or falling apart? Centre for Charitable Giving and Philanthropy Briefing Note 8. <http://www.cgap.org.uk/uploads/Briefing%20Papers/CGAP%20Briefing%20Note%208%20-%20Co-producing%20research.pdf>

McKenzie, A., & Hanley, B. (2007). Consumer and community participation in health and medical research: A practical guide for health and medical research organisations. <https://www.telethonkids.org.au/globalassets/media/images/pagessections/research/help-shape-our-research/the-green-book-mar08.pdf>

Pellicano, L., Dinsmore, A., & Charman, T. (2013). A future made together: Shaping autism research in the UK. London: Institute of Education. <http://www.researchautism.net/publicfiles/pdf/future-made-together.pdf>

Social Care Institute for Excellence (2013). Co-production in social care: What it is and how to do it. Adults' Services: SCIE guide 51. London: Social Care Institute for Excellence. <https://www.scie.org.uk/publications/guides/guide51/>

World Health Organisation (2014). Monitoring and Evaluating an Implementation Research Project. Module 6. [http://www.who.int/tdr/publications/year/2014/participant-workbook6\\_030414.pdf](http://www.who.int/tdr/publications/year/2014/participant-workbook6_030414.pdf) [https://becker.wustl.edu/sites/default/files/becker\\_model-reference.pdf](https://becker.wustl.edu/sites/default/files/becker_model-reference.pdf).

World Health Organisation, (2014). Toolkit for Research and Training in Tropical Diseases. Module 5: Disseminating Research Findings. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/110523/9789241506960\\_Workbook\\_eng.pdf;jsessionid=A4A5970E8F33559E44FCD5266E3A0333?sequence=3](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/110523/9789241506960_Workbook_eng.pdf;jsessionid=A4A5970E8F33559E44FCD5266E3A0333?sequence=3)

## Checklista 1:

Tillvägagångssätt som stöder deltagande i forskning för barn och familjer

CHILD syftar till att stödja deltagande av barn och deras familjer som deltagare i forskningsprojekt. Denna checklista hjälper forskare att uppmärksamma viktiga aspekter som kan öka delaktigheten i forskning för barn och familjer.

### 1. Rekrytering

Rekrytering syftar till att engagera de personer som matchar projektets inklusionskriterier.

Frågor	Ja	Nej	Osäker
Använder ni flera olika kommunikationskanaler för att rekrytera informanter?			
Om ni använder media eller sociala medier, har ni kontaktat ordförande i den lokala intresseföreningen för att få hjälp?			

### 2. Tillvägagångssätt för att ge information om studien och att få samtycke

När ni ger information för att få samtycke har ni tänkt på barnets och vårdnadshavares förmåga att läsa och skriva och hur informationen uppfattas hos barn och familjer.

Frågor	Ja	Nej	Osäker
Har ni tänkt på hur språket används? Är språket enkelt, klart och tydligt?			
Har olika former av kommunikation diskuterats med barn och familjer tex mail, sms, bildstöd?			
Har ni kontrollerat begripligheten och givit möjligheter för att ställa frågor?			

### 3. Planering av projekt-träffar

Projektträffar bör planeras så att de möjliggör medverkan hos barn och familjer utifrån varje persons individuella förutsättningar.

Frågor	Ja	Nej	Osäker
Har ni tagit med möjligheten av att träffas och bekanta sig med varandra, innan projektet startar, där behovet finns?			
Har ni tagit hänsyn till tiden och planeringen av träffarna med tanke på barn och familjens åtaganden, plats etc?			
Har ni tagit hänsyn till tillgänglighet till byggnaderna, vägbeskrivning, parkeringstillstånd och ev. bildstöd för detta?			
Har deltagarna fått mobilnummer till projektansvarig/koordinator?			
Har ni säkerställt att samma teammedlemmar möter deltagarna varje gång för att minimera förändringar för barn och familjer?			

### 4. En tillgänglig miljö för barn och familjer

Hänsyn har tagits till att de fysiska och sensoriska aspekterna i forskningsmiljön är utformade för barn och familjer.

Frågor	Ja	Nej	Osäker
Har de fysiska och sensoriska aspekterna i miljön blivit beaktade?			
Har distraktioner tagits bort?			
Finns det familjevänliga arrangemang, ex. amningsrum, lektrum för syskon etc?			
Finns det badrum i närheten utan högljudd handtork?			
Finns det en plats för att koppla av och återhämta sig?			

## 5. Stöd till forskningsaktiviteterna

Om barnet och familjen har särskilda behov, behövs dessa tas hänsyn till för att det ska gå smidigt att genomföra forskningsverksamheten.

Frågor	Ja	Nej	Osäker
Är det klart för barn och familjen vad som kommer att hända?			
Används visuellt stöd där det är nödvändigt för att hjälpa till med att förstå hur uppgiften skall slutföras?			
Är raster för fika/toalettbesök schemalagda?			
Är språket som används av forskningsteamet på en sådan nivå att det kan förstås av barn och familjen?			
Används alternativa sätt att kommunicera när det är nödvändigt?			
Har ni kontrollerat att instruktionerna har förståtts?			
Har ni lagt in tid för barn och familjer att processa och fundera över sina svar, speciellt när komplexa frågor har ställts?			

## 6. Uppföljning

Det finns adekvat uppföljning efter träffarna.

Frågor	Ja	Nej	Osäker
Har ett tecken på uppskattning skickats efter träffen på det sätt som barnet och familjen föredrar?			
Har feedback eller forskningsresultat återkopplats om så är överenskommet?			
Har ni regelbundet kontrollerat med barnet och familjen om feedback från möten och hur bekväma de är under träffarna?			
Har det funnits en möjlighet att ställa frågor om de specifika forskningsresultaten?			

## 7. Tillhandahållande av forskningsresultat till barn och familjer

Barn och familjer får tillgång till forskningsresultat på ett lätt tillgängligt sätt så att de får kännedom om vad studien har kommit fram till.

Frågor	Ja	Nej	Osäker
Har olika tillvägagångssätt använts för att tillhandahålla studieresultat – podcast, video, nyhetsbrev om studien?			
Har ni använt visuella hjälpmedel för att presentera forskningsresultatet?			
Har ni övervägt hur nivån på språket är på det skriftliga materialet?			
Har ni övervägt skriftstorlek och användning av radavstånd?			
Har ni försäkrat er om att ni skriver på ett lättförståeligt sätt?			
Har ni övervägt i vilka sammanhang resultatet ska föras ut? Tex vid nätverksmöten och konferenser			
Har ni övervägt media eller sociala media? Har ni kontaktat ordförande i de lokala föreningarna?			



## Checklista 2:

Tillvägagångsätt för att inkludera barn och deras familjer i forskningsprojektet

All verksamhet som sker i forskningsgruppen tar tillvara varje individs bidrag och visar en förståelse för värdet av barn och familjers medverkan för att nå målet med forskningsprojektet. Denna checklista kan användas som ett hjälpmedel för att granska att ditt forskningsprojekt inkluderar barn och familjer.

### 1. Expert

Experter är forskare som ser fördelar med inkluderande forskning och som arbetar för att inkludera barn och deras familjer i sin forskning.

Frågor	Ja	Nej	Osäker
Har du forskare i ditt team som är aktivt engagerade för att inkludera barn och deras familjer?			
Förespråkar och arbetar dina forskare för förståelsen av slutanvändarnas medverkan i ditt team och i hela organisationen?			

### 2. Ömsesidig respekt

Barn och deras familjer ska vara respekterade för sina bidrag. Deras åsikt är aktivt efterfrågad, lyssnad på och övervägd.

Frågor	Ingen	Några	De flesta
Visar samtliga i forskargruppen (barn, föräldrar, forskare och professionella) respekt för varandras expertis?			
Söker man aktivt efter, lyssnar på åsikterna från barn och deras familjer och tar dessa synpunkter i beaktande?			
Har du som forskare givit tid och tillfälle för alla gruppmedlemmar att bidra?			

### 3. Jämlikhet

Barn och deras familjer är jämlika medlemmar i gruppen.

Frågor	Ingen	Några	De flesta
Anser forskarna och de professionella i ditt team att bidragen från barn och deras familjer är av lika stort värde som andra gruppmedlemmars?			
Känner barn och deras familjer att deras bidrag är av lika värde?			

### 4. Kommunikation

Forskare, professionella, barn och deras familjer bör kommunicera på ett sätt som främjar kunskap, förståelse och ömsesidig respekt.

Frågor	Ingen	Några	De flesta
Kommunicerar de professionella/forskarna med barn och deras familjer på ett sätt som tar hänsyn till deras speciella behov?			
Kommunicerar de professionella /forskarna med barn och deras familjer effektivt både i och utanför gruppen?			

### 5. Miljöaspekter

Den fysiska och sensoriska miljön och hur den påverkar barn och deras familjer beaktas.

Frågor	Ja	Nej	Osäker
Har ni beaktat den fysiska och sensoriska miljön och hur bra den är för barn och deras familjer när ni väljer plats för möten?			
Har ni frågat barn och familjer om saker i miljön som kan påverka deras medverkan?			
Har ni beaktat virtuella möten så att ni kan försäkra att barn och familjer kan delta på lika förutsättningar?			

## 6. Stöd för deltagande av barn och deras familjer

Stöd till barn, deras familjer och behov har tagits i beaktande så att de kan delta i forskning och fokusgrupper.

Frågor	Ja	Nej	Osäker
Har ni upprättat former för utskick av agendor, mötesprotokoll, regler, förväntningar så att alla medlemmar är införstådda med arbetssättet?			
Har ni regelbundet efterfrågat återkoppling från barn och familjer om hur mötesstrukturen fungerar?			
Har ni beaktat möjligheter med att ha en medhjälpare som stödjer barn och deras familjer vid möten?			
Har ni hjälpt barn och deras familjer att förbereda sig för möten?			
Har ni schemalagt möten på en tid som passar barn och deras familjer?			

## Checklista 3:

Tillvägagångsätt som främjar inkludering av barn och familjer i referensgrupper.

Målet är att hjälpa barn och familjer att använda kunskapen utifrån deras erfarenheter och att kunna vara representanter för sina och andras synpunkter. Gruppmedlemmar kommer alltid att vara på olika utvecklingsnivåer och ha olika erfarenheter vad det gäller medverkan i referensgrupper.

### 1. Slut användares erfarenheter

Slut användare har erfarenhet, antingen som professionell, familjemedlem eller individer med egen erfarenhet.

Frågor	Inga l	Några	De flesta
Har slut användare en personlig erfarenhet av det fenomen som ska studeras?			
Tillför era slut användare ett nytt perspektiv på sin medverkan i referensgruppen?			
Sprider era slut användare information och kommer med feedback till och från sina nätverk?			

1. Om du har bockat i "inga" kan ni behöva ge mer stöd eller utbildning till medlemmarna i era rådgivande grupper.

### 2. Slut användares motivation

Slut användare bör vara motiverade att medverka och känna engagemang för att förbättra resultatet för andra.

Frågor	Inga	Några	De flesta
Är era slut användare motiverade att bidra och förbättra era forskningsresultat?			
Är era slut användare utvalda i en process som matchar deras förmåga gentemot uppgiften?			

### 3. Slut användares förmåga att passa i miljön

Slut användare bör möta de krav som kommer med rollen.

Frågor	Inga	Några	De flesta
Är era slut användare stöttade och tränade i gruppdeltagande?			
Är era slut användare motiverade att utveckla sin förmåga?			

### 4. Slut användares förståelse av kontexten

Slut användare utvecklar en förståelse för den kontext de är involverade i, (exempelvis hälsa, funktionsnedsättning, utbildning, arbetsmiljö)

Frågor	Inga	Några	De flesta
Har era slut användare en förståelse för kontexten av er forskning?			
Förstår era slut användare de olika roller som de har och möjlighet att vara involverade i?			

### 5. Slut användares stöd och nätverk

Slut användare söker stöd genom kontakter med intresseorganisationer, nätverk och stödfunktioner.

Frågor	Inga	Några	De flesta
Erbjuds era slut användare hjälp med avgifter för resa, boende och andra utgifter?			
Har era slut användare kontakter med nätverk och intresseorganisationer utanför era kontakter?			

## 6. Kombinerat lärande och professionell utveckling

Slutanvändare har gemensamma aktiviteter för lärande och professionell utveckling och lär från varandras kunskaper och erfarenheter.

Frågor	Inga	Några	De flesta
Har era slutanvändare haft aktiviteter för professionell utveckling tillsammans?			

## 7. Mentorskap för slutanvändare

Slutanvändare stöder andra att aktivt delta och utvecklas i rollen som slutanvändarrepresentant.

Frågor	Inga	Några	De flesta
Stöder era slutanvändare varandra genom någon form av informellt mentorskap?			
Uppmuntrar era slutanvändare deltagande från andra grupper som inte är väl representerade?			

Adapted from Cancer Australia, *National Framework for Consumer Involvement in Cancer Control*. Consumer Involvement Toolkit. Inclusive Groups Checklist. ([http://consumerinvolvement.canceraustralia.gov.au/sites/default/files/doc-lib/accessible/service\\_managers/m8-44m3.1-10\\_checklist\\_sharedfocuschecklist.pdf](http://consumerinvolvement.canceraustralia.gov.au/sites/default/files/doc-lib/accessible/service_managers/m8-44m3.1-10_checklist_sharedfocuschecklist.pdf)) and

Capable Consumer Checklist

([http://consumerinvolvement.canceraustralia.gov.au/sites/default/files/doc-lib/accessible/service\\_managers/m3.1-6\\_checklist\\_capableconsumerchecklist.pdf](http://consumerinvolvement.canceraustralia.gov.au/sites/default/files/doc-lib/accessible/service_managers/m3.1-6_checklist_capableconsumerchecklist.pdf))

See Inclusive Research Practice Guide 3: Partnering with Individuals on the Autism Spectrum and their Families on Advisory Groups or Committees.

## Checklista 4:

Tillvägagångssätt som stöder presentation av forskning tillsammans med barn och familjer

Målet är att stödja medverkande barn och deras familjer i presentationer av forskningsresultat på konferenser, möten och vid andra forum. Att presentera forskningsresultat tillsammans leder ofta till ett ökat engagemang hos lyssnarna.

Den här checklistan hjälper er att reflektera över erfarenhet och att kontrollera om ni har tänkt på vad som krävs för att nå ett lyckat resultat med gemensamma presentationer.

### 1. Före presentationen

Det finns ett antal saker som behöver tänkas på före presentationen.

Frågor	Ja	Nej	Osäker
Betala konferensavgifter, transport och andra eventuella kostnader			
Diskutera era olika roller i presentationen			
Förbered ev stöd tex power-point eller annat illustrationsmaterial			
Ge klara instruktioner om vad som krävs			
Ge en möjlighet för att öva presentationen			
Diskutera vilket stöd ( ev. stödperson) individen önskar ha under presentationen, diskutera även hur ni hanterar frågor och störande ljud			
Förbered er tillsammans genom att gå igenom konferensprogrammet			
Förbered er om det finns något som kan trigga oro och hur ni ska hanterat detta			

## 2. På platsen

Några enkla tips kan hjälpa till så att det går bra vid presentationen.

Frågor	Ja	Nej	Osäker
Håll er till den uppgjorda planen			
Kontrollera miljöaspekter som kan upplevas vara problematiska för individen			
Öva på presentationen på plats			
Minimera störningar			

## 3. Efter presentationen

Frågor	Ja	Nej	Osäker
Behöver individen lugn och ro och avskildhet efter presentationen			
Ge feedback om presentationen och tillåt individen att ge feedback till er. För också vidare den positiva feedback till individen som ni fick efter presentationen			
Tacka individen för deras medverkan			
Hjälp till så att individen kan lämna platsen och försäkra dig om att de har transport			
Kontrollera hur individen upplevde presentationen och om individen skulle vara intresserad av att presentera vid fler tillfällen			



## Checklista 5:

Stödjande funktioner för barn och familjer som möjliggör att medverka i inkluderande forskning

Målet är att hjälpa barn och familjer att få möjlighet att använda sin kunskap och att kunna framföra sina åsikter. Frågorna berör forskarnas ansvar samt hur kapaciteten hos barn och familjer tillvaratas.

### 1. Barn och familjers egna erfarenheter

De barn och familjer som inkluderas har egen erfarenhet av forskningsområdet.

Frågor	Inga	Några	De flesta
Har de barn och familjer som inkluderas i forskningen egna erfarenheter av det område som studeras?			
Har medverkande barn och familjer ett eget intresse i det område som studeras?			
För medverkande barn och familjer ut informationen och återkopplar till sina nätverk?			

### 2. Motivation hos medverkande barn och familjer

Medverkande barn och familjer är motiverade att delta i projektet för att förbättra för andra.

Frågor	Inga	Några	De flesta
Är era barn och familjer motiverade att delta och bidra till projektet.			
Är barn och familjer valda genom en process som i möjligaste mån har säkerställt att de har kapacitet för sin roll?			

### 3. Barn och familjers kapacitet att anpassa sig till den roll de har i projektet

Barn och familjer utvecklar sina färdigheter och kapacitet för att möta kraven i sin roll.

Frågor	Inga	Några	De flesta
Har barn och familjer fått adekvat information för att kunna engagera sig i forskningsprocessen?			
Finns en plan för att ha mentorer för att stödja barnen och deras familjer?			

### 4. Barn och familjers förståelse av forskningskontexten

Barnen och familjerna utvecklar en förståelse för kontexten där forskningen sker.

Frågor	Inga	Några	De flesta
Har barnen och familjerna en förståelse för kontexten i projektet?			
Har barnen och deras familjer fått information om olika sätt att vara engagerade i projektet?			

### 5. Tillgänglig information och stöd

Barn och familjer utvecklar tillsammans med forskarna tillgänglig information/användning gällande resultatet av forskningen.

Frågor	Inte än	Precis börjat	Etablerat
Har ni ett system för att involvera barn och familjer i vidareutvecklingen av projektets resultat?			
Är barn och familjer involverade i projektet från början?			
Efterfrågas barnens och deras familjers åsikter vad det gäller användbarheten och kunskapsöverföring?			

## 6. Forskning och utvärdering

Barn och familjer är involverade i designen, utförandet, kunskapsöverföringen och utvärderingen av resultaten.

Frågor	Ingen	Några	De flesta
Är barnen och familjerna involverade i processen att bestämma projektets prioriteringar?			
Deltar barnen och familjerna i design, utveckling, implementering och utvärdering av projektet?			
Är barnen och familjerna involverade i utvärdering av kunskapsöverföring och resursanvändning?			
Har ni utvärderat barnen och familjernas medverkan i projektet?			

## 7. Stöd och nätverk för barn och familjer

Barnen och familjerna söker stöd genom kontakt med intresseorganisationer, nätverk och stödgrupper.

Frågor	Inga	Några	De flesta
Erbjuds barnen och familjerna hjälp med avgifter, resor och boende kostnader?			
Har barnen och familjerna kontakt med nätverk och intresseorganisationer?			

## 8. Mentorskap för barnen och familjerna

Barnen och familjerna stöder andra barn och familjer att aktivt delta och utveckla rollen som representanter i projektet:

Frågor	Inga	Några	De flesta
Stöder barnen och familjerna varandra genom någon form av formell eller informell kontakt?			
Uppmuntrar barnen och familjerna deltagande av grupper som inte är välrepresenterade så som de med intellektuell funktionsnedsättning och kommunikationssvårigheter?			

## 9. Lärande och utveckling gällande forskning

Barnen och familjerna använder befintliga möjligheter att utvecklas i sin roll som experter i projektet och bidrar vid konferenser och i tidskrifter för att dela med sig av sin expertis.

Frågor	Inga	Några	De flesta
Erbjuds barnen och familjerna möjlighet till regelbunden professionell utveckling tillsammans med de andra medlemmarna i projektet?			
Har barnen och familjerna erbjudits att delta i konferenser eller att vara medförfattare i artiklar?			

## 10. Policyutveckling

Barnen och familjerna deltar i policyutveckling där projektets resultat tillvaratas.

Frågor	Inga	Några	De flesta
Hjälper barnen och familjerna till att bestämma prioriteringar i utvecklingen av policys?			
Är barnen och familjerna involverade i att utveckla policyförslag?			
Granskar och utvärderar barnen och familjerna policy-program och initiativ?			

## 11. Utvärdering och kvalitetsförbättring

Barnen och familjerna utvecklar tillsammans med forskarna prestationsmått för att barnen och familjernas medverkan skall vara effektiv och för att underlätta möjligheter för utvärdering och kvalitetsförbättring.

Frågor	Inga	Några	De flesta
Är barnen och familjerna involverade i utvecklingen av åtgärder för utvärdering av deras medverkan?			

Adapted from Cancer Australia, *National Framework for Consumer Involvement in Cancer Control*. Consumer Involvement Toolkit. Inclusive Groups Checklist. ([http://consumerinvolvement.canceraustralia.gov.au/sites/default/files/doc-lib/accessible/service\\_managers/m8-44m3.1-10\\_checklist\\_sharedfocuschecklist.pdf](http://consumerinvolvement.canceraustralia.gov.au/sites/default/files/doc-lib/accessible/service_managers/m8-44m3.1-10_checklist_sharedfocuschecklist.pdf)) and

Capable Consumer Checklist

([http://consumerinvolvement.canceraustralia.gov.au/sites/default/files/doc-lib/accessible/service\\_managers/m3.1-6\\_checklist\\_capableconsumerchecklist.pdf](http://consumerinvolvement.canceraustralia.gov.au/sites/default/files/doc-lib/accessible/service_managers/m3.1-6_checklist_capableconsumerchecklist.pdf))

## Checklista 6:

Rekrytering av barn och familjer som forskningsdeltagare i longitudinella studier

Syftet är att hjälpa forskare att använda den erfarenhetsbaserade kunskap som barnen och deras familjer har angående deltagande i longitudinella studier. Denna checklista kompletterar andra forskningsverktyg för att hjälpa dig att reflektera över rekryteringsprocessen i longitudinella studier.

### Lyhördhet i rekrytering av barn och familjer med tanke på hälsoförhållanden, sensorisk känslighet, kommunikation och kognitiv förmåga.

Frågor	Inte alls	Till viss del	I stor utsträckning
I vilken utsträckning har forskarna strävat efter att tillgodose behov av komfort och tillfredsställelse för barn och familjer som deltar i studien?			
I vilken utsträckning har den personal som är inblandad i utformningen och administrationen av forskningsprojektet utbildat sig i och / eller tillägnat sig kunskap om barnen och familjernas olika behov?			
I vilken utsträckning har forskarna övervägt hälsoförhållanden, sensorisk känslighet, kommunikation och kognitiva förmågor hos barn och familjer?			

### Tydlig kommunikation gällande möjligheter för barn och familjer att engagera sig i projektet.

Frågor	Inte alls	Till viss del	I stor utsträckning
I vilken utsträckning har forskarna funderat på hur och när barn och familjer kan engagera sig?			
I vilken utsträckning har forskarna angett olika möjligheter hur barn och familjer kan delta: som intervju, fokusgrupp, undersökning, online, ansikte mot ansikte, telefon etc?			
I vilken utsträckning har forskarna funderat på alternativ för presentationer och format för kommunikation och material?			
I vilken utsträckning har forskarna funderat kring belöningar och incitament?			

### Skräddarsy rekryteringsmetoder

Rekryteringsmetoderna är skräddarsydda för att möta barn och familjers behov med avseende på deras nätverk och kommunikationspreferenser.

Frågor	Inte alls	Till viss del	I stor utsträckning
I vilken utsträckning har forskarna övervägt behoven av t.ex. kommunikationspreferenser hos yrkesverksamma samt barnen och deras familjer?			
Har forskarna utvecklat kommunikationsmaterial med konsekventa meddelanden och visuella bilder och klar marknadsföring av projektet?			
Har forskarna utvecklat en konsekvent rekryteringsstrategi?			

### Barn och familjers motivation för medverkan

Deltagarnas motivation för medverkan i projektet har beaktats vid utformning av rekryteringsstrategi och övervägande av incitament.

Frågor	Inte alls	Till viss del	I stor utsträckning
I vilken utsträckning har forskarna kommunicerat projektets syfte till barnen och deras familjer?			
I vilken utsträckning har forskarna övervägt att tillhandahålla uppdateringar, slutrapporter och resultat på ett sätt som barn och familjer förstår?			
I vilken utsträckning har forskarna gett möjlighet för barnen och deras familjer att lära sig om projektet?			

## Ersättning

Ersättning för deltagande beaktas noggrant med alternativ som är anpassade till målgruppen.

Frågor	Inte alls	Till viss del	I stor utsträckning
Om forskarna använder ersättningar för deltagande, har ni övervägt att erbjuda olika alternativ som t.ex. presentkort?			
Har ni anpassat ersättningen till målgruppen?			
Har ni försäkrat er om att ni ger ersättning för resekostnader och parkering som en standard?			

## Säker och trygg projektmiljö

Säkerställa en trygg miljö som under forskningsaktiviteter hjälper barnen och familjerna att tillhöra en grupp av likasinnade med olika livserfarenheter som arbetar tillsammans med forskarna.

Frågor	Inte alls	Till viss del	I stor utsträckning
I vilken utsträckning har forskarna funderat på miljön och hur ni skapar grupper och uppgifter för att säkerställa att deltagarna upplever en känsla av tillhörighet i projektet?			
I vilken utsträckning har forskarna funderat kring säkerheten kring en gemensam projektwebbplats samt möjligheter till online diskussion mellan deltagare?			
I vilken utsträckning har forskarna funderat på att bjuda in barn och deras familjer till möten där resultat av forskningen presenteras?			



## Checklista 7:

### Underlag för utvärdering av projektet

CHILD stödjer barns och familjers deltagande i utvärdering av projektet. Denna checklista syftar till att hjälpa forskare att säkerställa att barn och familjers erfarenheter av forskningen framkommer i utvärderingen av projektet.

#### 1. Överväganden inför uppstarten av projektet, frågor till forskarna (inklusive barn och familjer)

Inför uppstarten, ställ frågor relaterade till projektets utfall/hypoteser, troliga påverkan och utvärdering?

Frågor	Fritextsvar
Vad skulle du vilja ändra och hur?	
Vad är de specifika områden i projektet som kan leda till förändringar?	
Vad är indikatorerna för förändring och hur kan dessa mätas?	
Hur kan projektets framgångar se ut?	
Hur kommer data från utvärderingen att analyseras?	
Hur kommer forskningen att kunna påverka barn och familjer?	

#### 2. Utveckla en plan för utvärdering

##### Engagera dem som forskningen berör samt uppdragsgivare

Frågor	Ja	Nej	Vet ej
Planerar du för regelbunden, kontakt med de som forskningen berör (utöver deltagarna i referensgruppen) samt uppdragsgivare?			
Har du efterfrågat projektets påverkan för dessa grupper?			
Har du övervägt vilka behov av forskning som finns för barn och familjer relaterat till projektet?			

## Utveckla en plan

Frågor	Ja	Nej	Vet ej
Har ni identifierat erfarenheter och bidrag som referensgruppen tillför projektet?			
Är forskningsaktiviteterna som pågår i projektet identifierade så som utbildning och kommunikation?			
Har projektets utfall identifierats exempelvis i form av träningsprogram, utbildning osv?			
Är nyttan med projektet identifierad, så som vilka och hur många som kommer kunna ha nytta av resultatet?			
Är det säkerställt att barn och familjer fått möjlighet att bidra med sin erfarenhet till projektet?			

## Utvärdera metoden

Frågor	Inga	Några	Majoriteten
Finns det en samstämmighet kring den metod som används i projektet när det gäller datainsamling, analys och rapportering?			
Har barn och familjer bidragit med sin erfarenhet till projektet gällande utfallet och användbarheten?			
Är resultatet speglat genom barns och familjers perspektiv?			

## Anvisa huvudansvar och sätt mål

Frågor	Inga	Några	Majoriteten
Är barn och familjers deltagande tydligt?			
Har barn och familjers roller och ansvar beskrivits i projektet?			
Är mål och tidsramar överenskommet i samråd med barn och familjer och eventuella uppdragsgivare?			

**Rapportering och användbarhet av resultaten**

Frågor	Ja	Nej	Vet ej
Har informationen från barn och föräldrar tagits tillvara för att säkerställa användbarheten av resultatet?			
Finns adekvata kanaler för att möta behoven hos barn och familjer som forskningen berör samt uppdragsgivare övervägts?			
Är språket, stilen och utformningen anpassad för att möta behoven hos barn och familjer samt eventuella uppdragsgivare?			
Är tekniska termer och komplexa formuleringar anpassade för barn och familjer?			

## Checklista 8:

### Praktiska råd som stödjer spridning och nyttjande av forskningsresultat

Målet är att stödja delaktighet för barn och deras familjer i spridning och nyttjande av forskning. Denna checklista kommer att hjälpa forskare att tillvarata viktiga aspekter utifrån barn och familjer med erfarenhet av området som studeras.

#### 1. Planering för spridning

Att göra forskningsresultat offentliga är det enda sättet att se till att de kan användas i praktiken, men för detta krävs mer än att bara göra fakta offentligt.

Frågor	Ja	Nej	Osäker
Övervägs spridning av resultat från början av projektet?			
Är det tydligt vilka möjliga vägarna som finns för spridning av detta projekt			
Förutom att överväga vetenskapliga tidskrifter och konferenser har andra vägar identifierats för spridning?			
Planeras för möjligheter till att presentera fynd / resultat tillsammans med barn och föräldrar?			
Kan myndigheter eller andra organ dra nytta av resultaten?			

#### 2. Komponenter för spridning

##### Former för spridning

Frågor	Ja	Nej	Osäker
Finns det en plan för att sprida forskningsresultatet skriftligt?			
Finns det en plan för att sprida forskningsresultatet muntligt?			
Finns det en plan för att sprida forskningsresultatet visuellt? (t.ex. affischer, utställningar, visuella sammanfattningar)?			
Finns det andra sätt att sprida forskningsresultaten (t.ex. poesi, spel, konst, dans, musik) som kan vara bättre för en viss publik?			

## Åhörare/målgrupp

Frågor	Ja	Nej	Osäker
Är en målgrupp identifierad?			
Har det identifierats vilka resultat som bäst passar för vilken målgrupp?			
Har behoven, intressen och förmågan hos målgrupp övervägts och hur de bäst kan engageras?			
Har nyckelmeddelanden som behöver adresseras till en viss målgrupp identifierats (om relevant)?			
Har det övervägts vem som är bäst på att presentera för vilken målgrupp? Har medpresentation beaktats?			

## Spridningsmetoder

Frågor	Inga	Några	Majoriteten
Har det i projektet identifierats eventuella risker med spridning via sociala medier, bloggar, tweets, Facebook och / eller YouTube-videor?			
Har barn och familjer med den upplevda erfarenheten bidragit till spridningsstrategin?			
Är projektet integrerat (t ex i verksamheter) efter avslut?			
Är resurserna för spridning realistiska (t.ex. budget och personal)?			

