

Enkät om brukarmedverkan i forskning

Privatpersoner kan delta i forskning om åldrande och hälsa på många olika sätt, och företräda olika grupper eller intresseorganisationer. Det är vanligt att privatpersoner svarar på enkäter, deltar i intervjuer etc., men med denna studie vill vi veta mer om din syn på att privatpersoner aktivt medverkar i själva genomförandet av forskning.

OBS! Vi ber bara dig som personligen fått det här brevet att svara på enkäten och svara enbart för dig själv.

Vi är tacksamma för om du vill svara på frågorna i enkäten som tar cirka 15 minuter att slutföra.

Kantar Sifo och Lunds universitet behandlar dina svar och kontaktuppgifter i enlighet med GDPR och våra integritetspolicys.

Om du väljer att svara på denna undersökning kommer dina kontaktuppgifter och enkätsvar att skickas till Lunds universitet och endast användas för forskningsprojektets ändamål. Du kan komma att bli återkontaktad om ca 2 år med frågan om att delta i en ny enkät. Dina kontaktuppgifter kommer att lagras i som mest tre år och raderas när de inte längre behövs.

Resultaten kommer bara att redovisas på en övergripande nivå så att enskilda individer inte ska kunna identifieras. Men för att forskarna ska kunna följa de övergripande resultaten över tid så behöver kontaktuppgifter för de som deltar också att sparas och kunna kopplas ihop med intervjupersonernas svar. Dina kontaktuppgifter och svar kommer att lagras separat, men vara möjliga att kopplas ihop med en så kallad nyckel som förvaras i enlighet med gällande lagstiftning.

■

Om du blir kontaktad igen för en förfrågan om att delta i den nya undersökningen är det helt frivilligt för dig att välja att vara med eller inte. Du kan också när som helst kontakta Lunds universitet (oskar.jonsson@med.lu.se, 046 222 19 96) för frågor eller om du skulle vilja återta ditt samtycke.

Genom att besvara och skicka in enkäten samtycker du till detta.

1. Har du som privatperson tidigare deltagit i forskning? Flera alternativ är möjliga.

- Svarat på en enkät ☐ Ja ☐ Nej
- Testat ett nytt läkemedel, behandlingsmetod, tjänst eller produkt ☐ Ja ☐ Nej
- Lämnat prover ☐ Ja ☐ Nej
- Blivit undersökt, testad eller observerad ☐ Ja ☐ Nej
- Blivit intervjuad enskilt eller i grupp ☐ Ja ☐ Nej
- På annat sätt, nämligen: ☐ Ja ☐ Nej

Nu frågar vi istället om dina erfarenheter av att medverka aktivt i själva genomförandet av forskning.

2. Känner du till att du som privatperson kan medverka aktivt i själva genomförandet av forskning? T.ex. ge synpunkter på ett frågeformulär, medverka i brukarråd, hjälpa till vid rekrytering eller sprida forskningsresultat.

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Tveksam/vet ej

■

3. Har du som privatperson tidigare medverkat aktivt i själva genomförandet av forskning? Flera alternativ är möjliga.

- | | | |
|---|-----------------------------|------------------------------|
| Medverkat i ett brukarråd, referensgrupp, styrelse eller liknande | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej |
| Agerat som rådgivare (t.ex. gett synpunkter på forskning eller frågeformulär) | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej |
| Hjälpt till vid rekrytering av deltagare | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej |
| Gjort intervjuer eller mätningar och förmedlat dem för användning i forskningssyfte | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej |
| Hjälpt till med tolkning av det forskningsmaterial som tagits fram | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej |
| Har hjälpt till med att sprida forskningsresultat | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej |
| På annat sätt, nämligen:..... | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej |

Om du svarat nej på alla delfrågor i fråga 3, gå till fråga 4. Gå annars vidare till fråga 5.

4. Om du tidigare inte har medverkat aktivt i forskning, vilken var anledningen? Flera alternativ är möjliga.

- ☐ Ingen har frågat eller bitt mig
- ☐ Jag tycker att forskning är svårt/jag förstår inte
- ☐ Jag är rädd att min anonymitet och integritet inte ska respekteras
- ☐ Jag har inte tid
- ☐ Jag orkar inte/det är för krävande
- ☐ Jag vågar inte
- ☐ Jag är inte intresserad
- ☐ Jag tror inte att jag skulle ha något att bidra med
- ☐ Jag tycker att det är meningslöst
- ☐ Forskare lyssnar ändå inte
- ☐ På grund av min sjukdom, funktionsnedsättning eller situation
- ☐ Annat, nämligen.....

■ ■

Frågorna 5a–5i handlar om din syn på att privatpersoner medverkar aktivt i forskning om åldrande och hälsa. I vilken grad stämmer följande påståenden överens med din uppfattning?

5a. De människor som berörs av sådan forskning bör ha rätt att tycka till om vad forskningen ska handla om och hur den bedrivs.

Stämmer inte alls ☐

Stämmer inte ☐

Stämmer ganska bra ☐

Stämmer precis ☐

5b. För mig personligen är det viktigt att vara delaktig i beslut som gäller sådan forskning

Stämmer inte alls ☐

Stämmer inte ☐

Stämmer ganska bra ☐

Stämmer precis ☐

5c. Eftersom privatpersoner i allmänhet kan bidra med egna värdefulla erfarenheter av att åldras bör de medverka aktivt i sådan forskning.

Stämmer inte alls ☐

Stämmer inte ☐

Stämmer ganska bra ☐

Stämmer precis ☐

■

5d. Att engagera privatpersoner i sådan forskning innebär att forskningens objektivitet, oberoende och integritet äventyras.

Stämmer inte alls ☐

Stämmer inte ☐

Stämmer ganska bra ☐

Stämmer precis ☐

5e. Att engagera privatpersoner i sådan forskning kan förbättra spridningen av forskningens resultat.

Stämmer inte alls ☐

Stämmer inte ☐

Stämmer ganska bra ☐

Stämmer precis ☐

5f. Det är viktigt att privatpersoner medverkar aktivt i sådan forskning, särskilt sådan som finansieras med skattemedel.

Stämmer inte alls ☐

Stämmer inte ☐

Stämmer ganska bra ☐

Stämmer precis ☐

5g. Det är en moralisk skyldighet för mig att medverka aktivt i sådan forskning eftersom forskningsresultaten kommer andra människor till gagn.

Stämmer inte alls ☐

Stämmer inte ☐

Stämmer ganska bra ☐

Stämmer precis ☐

■

5h. Att engagera privatpersoner i sådan forskning är endast "ett spel för gallerierna", dvs. det är endast till för att uppfylla politiska målsättningar och har ingen betydelse för resultaten.

Stämmer inte alls ☐

Stämmer inte ☐

Stämmer ganska bra ☐

Stämmer precis ☐

5i. En förutsättning för att sådan forskning ska leda till förändringar i samhället är att privatpersoner medverkar aktivt i forskning.

Stämmer inte alls ☐

Stämmer inte ☐

Stämmer ganska bra ☐

Stämmer precis ☐

Frågorna 6–8 handlar om ditt intresse för, om och på vilket sätt du skulle kunna tänka dig att medverka aktivt i forskning om åldrande och hälsa, som privatperson. Detta betyder inte att vi förväntar oss att just du ska engagera dig i sådan forskning, men vi vill få en generell bild av vad som skulle kunna vara möjligt i framtiden.

6. Hur intresserad är du av forskning som handlar om åldrande och hälsa?

Inte alls ☐

Lite ☐

Måttligt ☐

Ganska mycket ☐

Väldigt mycket ☐



7. Skulle du kunna tänka dig att medverka aktivt i forskning om åldrande och hälsa?

T.ex. hjälpa till med rekrytering av deltagare eller ge synpunkter på ett frågeformulär.

- ☐ Ja → Gå till fråga 8
- ☐ Nej → Gå till fråga 11
- ☐ Kanske → Gå till fråga 8

8. Om du fick möjlighet, hur sannolikt är det att du skulle vilja medverka genom att...

8a. ... bidra till planering och utformning av forskningsprojekt? T.ex.

identifiera forskningsfrågor eller hjälpa till med att ta fram informationsmaterial och frågeformulär.

- | | |
|----------------|--------------------------|
| Inte alls | <input type="checkbox"/> |
| Lite | <input type="checkbox"/> |
| Måttligt | <input type="checkbox"/> |
| Ganska mycket | <input type="checkbox"/> |
| Väldigt mycket | <input type="checkbox"/> |

8b. ... ingå i ett i ett brukarråd, referensgrupp, styrelse eller liknande? T.ex.

diskutera forskningsaktiviteter eller ge synpunkter på forskningen.

- | | |
|----------------|--------------------------|
| Inte alls | <input type="checkbox"/> |
| Lite | <input type="checkbox"/> |
| Måttligt | <input type="checkbox"/> |
| Ganska mycket | <input type="checkbox"/> |
| Väldigt mycket | <input type="checkbox"/> |





8c. ... genomföra uppgifter i forskningsprojekt? *T.ex. rekrytera deltagare, genomföra intervjuer.*

Inte alls ☐

Lite ☐

Måttligt ☐

Ganska mycket ☐

Väldigt mycket ☐

8d. ... analysera det forskningsmaterial som tagits fram? *T.ex. hjälpa till med tolkning av resultat.*

Inte alls ☐

Lite ☐

Måttligt ☐

Ganska mycket ☐

Väldigt mycket ☐

8e. ... sprida forskningsresultat? *T.ex. ge synpunkter på texter eller presentera resultat vid offentliga möten.*

Inte alls ☐

Lite ☐

Måttligt ☐

Ganska mycket ☐

Väldigt mycket ☐



■ ■

8f. ... bidra till en ansökan om forskningsfinansiering? T.ex. föreslå forskningsfrågor så att de speglar målgruppens behov.

- Inte alls ☐
- Lite ☐
- Måttligt ☐
- Ganska mycket ☐
- Väldigt mycket ☐

8g. Finns det något annat sätt du skulle kunna tänka dig att medverka på?

☐ Nej ☐ Ja, Vänligen ange hur:

.....

Frågorna 9–13 handlar om vad som kan underlätta eller hindra att privatpersoner medverkar aktivt i forskning.

9. Via vilka kanaler föredrar du att bli informerad om möjligheter att medverka aktivt i forskning om åldrande och hälsa? Flera alternativ är möjliga.

- ☐ Utskick med brev
- ☐ Annons eller artikel i tidning
- ☐ Internet/sociala medier
- ☐ Personligt telefonsamtal, möte
- ☐ E-post
- ☐ SMS
- ☐ Tv/radio
- ☐ Offentligt möte, konferens eller föreläsning
- ☐ Annons på anslagstavla
- ☐ På annat sätt, nämligen:

■

10. Av vem/vilka föredrar du att få information om möjligheter att medverka aktivt i forskning om åldrande och hälsa, som privatperson? Flera alternativ är möjliga.

- ☐ Intresseorganisationer
- ☐ Regional hälso- och sjukvård
- ☐ Kommunal hälso- och sjukvård eller socialtjänst (t.ex. hemtjänst)
- ☐ Privat hälso- och sjukvård
- ☐ Forskare
- ☐ Företag
- ☐ Rekryteringsfirma
- ☐ Familj, vänner eller bekanta
- ☐ På annat sätt, nämligen:

11. Hur intresserad skulle du vara av att delta i en kurs eller informationsträff för att lära dig mer om forskning och metoder som används i forskning?

- | | |
|----------------|--------------------------|
| Inte alls | <input type="checkbox"/> |
| Lite | <input type="checkbox"/> |
| Måttligt | <input type="checkbox"/> |
| Ganska mycket | <input type="checkbox"/> |
| Väldigt mycket | <input type="checkbox"/> |

■

12. Vad skulle kunna motivera dig att medverka aktivt i forskning om äldre och hälsa? Flera alternativ är möjliga.

- ☐ Att få förtur till tjänster (t.ex hälso- och sjukvård, social omsorg, service, boende etc)
- ☐ Att få känna mig betydelsefull
- ☐ Att få reda på mer om min situation
- ☐ Att bidra till samhället
- ☐ Att du inte har något att förlora
- ☐ Att forskningen bör gå framåt (dvs. någon måste ställa upp)
- ☐ Att få kontakt med andra i samma situation
- ☐ Att vara hjälpsam mot forskaren
- ☐ Att få bättre tjänster, produkter
- ☐ Att få reda på vad studien kommer att leda till
- ☐ Att forskningen handlar om något som du tycker är viktigt
- ☐ Annat, nämligen.....
- ☐ Inget, du vill inte medverka aktivt i forskning

■

13. Vad skulle du uppleva som hinder för att medverka aktivt i forskning om åldrande och hälsa? Flera alternativ är möjliga.

- ☐ Min brist på förståelse för forskning
- ☐ Svårigheter att förstå de sätt som forskare uttrycker sig på
- ☐ Forskarnas brist på kompetens vad gäller att engagera privatpersoner
- ☐ Skillnader i förväntningar mellan forskare och mig själv
- ☐ Olikheter mellan deltagare
- ☐ Brist på tid
- ☐ Alltför krävande för mig
- ☐ Egen privat situation
- ☐ Tror inte att det leder till förändringar av min situation
- ☐ Annat, nämligen.....

Bakgrundsfrågor

14. Är du medlem/engagerad i någon intresseorganisation med relevans för området åldrande och hälsa, t.ex. pensionärs- eller patientorganisation?

- ☐ Ja, vilken?.....
- ☐ Nej

16. Är du politiskt aktiv?

- ☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet ej

17. Är du anhörigvårdare? Med anhörigvårdare menar vi er som regelbundet ger vård, hjälp eller stöd till närstående.

- ☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet ej

■

15. Har du som yrkesverksam arbetat, eller arbetar, inom något av följande områden? Flera alternativ är möjliga.

- ☐ Forskning
- ☐ Hälso- och sjukvård eller socialtjänst
- ☐ Bostadsbranschen
- ☐ Media
- ☐ Annat område
- ☐ Nej, du har inte arbetat eller vill ej uppge inom vilket område

18. Vilken är din huvudsakliga sysselsättning just nu? Obs! Ange endast ett alternativ.

- ☐ Pensionär
- ☐ Förvärvsarbetar, anställd
- ☐ Egen företagare
- ☐ Studerar
- ☐ Arbetssökande
- ☐ Långtidssjukskriven (mer än 3 månader)
- ☐ Annat, nämligen.....

20. Är du ensamstående eller gift/sambo?

- ☐ Ensamstående
- ☐ Gift/sambo

21. Vilket av följande alternativ tycker du själv bäst beskriver din ekonomiska situation?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Dålig | Någorlunda | God | Mycket god | Utmärkt |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

■

19. Vilken är din högsta utbildning? Obs! Ange endast ett alternativ

- ☐ Grundskola (folkskola/flickskola/realskola)
- ☐ Gymnasium (folkhögskola)
- ☐ Eftergymnasial utbildning, mindre än tre år (yrkeshögskola/kvalificerad yrkesutbildning)
- ☐ Eftergymnasial utbildning, tre år eller mer
- ☐ Forskarutbildning
- ☐ Annat/vill ej uppge

22. Är du född i ett annat land än Sverige?

- ☐ Ja ☐ Nej

Om ja, vilket är ditt modersmål?.....

Eftersom enkäten berör forskning om åldrande och hälsa handlar frågorna 26–30 om ditt hälsotillstånd. Dina svar på hälsofrågorna kommer att ge forskarna ökade möjligheter att göra gruppjämförelser.

23. Orkar du gå en promenad på cirka 15–20 minuter? ☐ Ja ☐ Nej

24. Har du känt dig allmänt trött eller upplevt nedsatt ork de senaste tre månaderna? ☐ Ja ☐ Nej

25. Upplever du att du ramlar ofta eller är rädd för att ramla? ☐ Ja ☐ Nej

26. Behöver du hjälp med att handla, det vill säga att ta dig till affären, plocka varor, betala och bära hem varorna? ☐ Ja ☐ Nej

27. I allmänhet skulle du säga att din hälsa är (markera ett av alternativen):

Dålig	Någorlunda	God	Mycket god	Utmärkt
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Varmt tack för Din medverkan!

■

OBS: Separat papper

■

Kan du i framtiden tänka dig att medverka aktivt i forskning om åldrande och hälsa?
Får vi i så fall höra av oss till dig igen?

☐ Ja*

☐ Nej

*Vänligen ange namn, födelseår och kontaktuppgifter

Namn.....

Född år.....

Telefon.....

E-postadress.....

Om du vill medverka kan du skicka in denna blankett till adressen nedan, men det går lika bra att maila eller ringa:

Ingrid Hilborn

Centre for Ageing and Supportive Environments (CASE)

Lunds universitet, Box 157, 221 00 LUND

E-post: ingrid.hilborn@med.lu.se

Telefon: 046-222 18 73 eller 073-081 57 88