



GÖTEBORGS  
UNIVERSITET

# Hitta ”rätt” PAM- representanter

## En guide för forskare



JEANETTE TENGGREN DURKAN, JANA BERGHOLTZ, SAMT GPCC:S PERSONRÅD FÖR PATIENTER OCH NÄRSTÅENDE



## Steg 1: Information och råd innan ni börjar leta:

- Läs [Patienters och allmänhetens medverkan \(PAM\) i forskning – hur, när och varför | Centrum för personcentrerad vård – GPCC](#)
- **En eller flera?**
  - Tänk på att det oftast är bra att engagera mer än en PAM-representant, då det är bra att få mer än ett perspektiv. Ju fler man har desto större blir möjligheten till deltagande i såväl planeringsarbete, datainsamling, analys och produktionen av artikel, rapport eller motsvarande. Det kan i lika hög grad finnas fördelar av att flera forskare samarbetar i en studie, som att flera PAM-representanter är med.
  - Att vara fler kan också minska risken att ett upplevt kunskaps- eller status-underläge uppstår.
  - Rekommenderat antal kan bero på olika saker, t.ex. projektets storlek, mängden arbete m.m.



## Steg 2: Saker att fundera på och tydligt beskriva: Om projektet

- Vilken typ av projekt ska ni genomföra?
- Vem/vilka initierade projektet och varför?
- Vem/vilka driver projektet?
- Vilket/a område/n berör projektet?
- Hur lång tid beräknas projektet pågå?
- Vad är målsättningen med att ha en eller flera PAM-representanter i projektet?
- Vilken kunskap förväntar ni er att PAM-representanterna ska kunna bidra med?
- Vilka utfall önskas av att ha med PAM-representant/er?



## Steg 2: Saker att fundera på och tydligt beskriva: Om involveringen av PAM-representanterna

Hur, när och var vill ni involvera PAM-representanterna? T.ex.:

- I projektets ledningsgrupp?
- I en operativ grupp för hela eller delar av projektet?
- I någon enskild projektdel, t.ex. en workshop? Då kan ett flertal vara lämpligt.
- Kunskapsöversikt, datainsamling, analysfas etc.
- Annat?
- På mer än ett sätt.

Information och förslag finns här: [Patienters och allmänhetens medverkan \(PAM\) i forskning – hur, när och varför | Centrum för personcentrerad vård – GPCC](#)

Gå gärna [den korta introduktionskursen \*En första inblick\* \(kurslängd 20 min\)](#) som utgår från rapporten [Patient- och närståendesamverkan för bättre forskning och hälso- och sjukvård](#).





## Steg 2: Saker att fundera på och tydligt beskriva: Praktiska frågor:

- Var och när kommer möten/arbetet att utföras?  
Kommer det att ske digitalt, eller fysiskt eller både och?  
Om fysiskt var?
- Hur mycket tid förväntas PAM-representanterna lägga på arbetet i projektet?
- Har ni finansiering för PAM-representantens tid och ev. resor?
- Kontakta gärna den ekonom eller personalhandläggare som är kopplat till projektet och stäm av med dem.
- Det finns ännu ingen nationell riktlinje för ersättning, vilket riskerar att leda till ojämlikhet.

## Steg 3: Fundera på vilken typ av representanter det kan vara lämpligt att engagera i ert projekt?

Det kan t.ex. vara:

- Patient/er med egen erfarenhet av en viss sjukdom/vård.
- Närstående till patient med egen erfarenhet av en viss sjukdom/vård.
- Både patienter och närstående.
- Person/er som representerar en större grupp, t.ex. någon från en patientorganisation.
- Person/er som har erfarenhet av en viss behandling, hälso- och sjukvård eller omsorg.
- Person/er med levd erfarenhet av en viss sjukdom, diagnos och/eller egenvård?
- Person/er med vissa kunskaper i vetenskaplig metod, eller som har tillgodogjort sig motsvarande kunskaper vid de utbildningar som anordnas av intresseförbunden (se nästa bild).

**OBS! Tänk gärna på mångfald!**



## Steg 4: Förslag och råd för att hitta "rätt" PAM-representant/er:

- På en mottagning: t.ex. sätt upp lapp i ett väntrum.
- Fråga hälso-, sjukvårds- eller omsorgsprofessionella som arbetar med den relevanta patientgruppen.
- Hitta patienter/närstående som har gått en patientföreträdarutbildning: [Utbildning - Funktionsrätt Sverige \(funktionsratt.se\)](https://www.funktionsratt.se). Man kan få hjälp med "matchmaking" mot de som har gått EUPATI:s utbildning genom att mejla [info@eupati.se](mailto:info@eupati.se).
- Hos en specifik patientorganisation. Ett bra ställe att börja leta: [https://funktionsratt.se/om-funktionsratt-sverige/medlemmar/](https://www.funktionsratt.se/om-funktionsratt-sverige/medlemmar/). OBS! Mindre patientorganisationer ingår ej här. Hitta dem genom att t. ex. Googla t.ex. "sjukdomen" + patientorganisation.
- På Facebook; sök efter "sjukdomen" i Facebooks sökruta, när/om ni hittat en grupp; skicka ett meddelande till administratören och be dem lägga ut ett inlägg i gruppen om att ni söker PAM-representant.
- Annonsera i lokal eller nationell tidning.
- På EU-nivå [European Patients' Forum - Home \(eu-patient.eu\)](https://eu-patient.eu)





## Steg 4: Förslag och råd för att hitta rätt PAM-representant/er:

- Genomför gärna korta intervjuer med kandidater för att hitta de som har de egenskaper ni söker, och som verkar vara rätt för uppgiften.
- Det är oftast bra att ha PAM-representanter som har haft sitt sjukdomstillstånd tillräckligt länge för att ha haft tid att bearbeta och reflektera över det.
- Tid, resor och förberedelsetid bör ersättas ekonomisk, och man bör beakta ifall tid och plats för möten passar alla parter. Beskriv dessa och stäm av med PAM-representantkandidaterna innan ni kommer överens.
- Överenskommelse, rollbeskrivning och värdegrund är bra att samskapa eller ta fram och stämma av ihop med PAM-representanterna.





## Steg 5: När ni ska börja arbeta ihop med PAM-representanterna:

- Tänk på att inkludera dem:
  - Språkligt; undvik facktermer, bjud in dem till att delta i samtalet. Gör gärna en ordlista av medicinska ord som förekommer inom projektets ämnesområde.
  - Fysiskt; bjud in till att delta på lika villkor, tänk på hur ni sitter i rummet mm.
- Innan möten/arbetstillfällen: ta reda på ifall de behöver tillgänglig lokal, hjälpmedel, specialanpassningar eller specialkost.
- Ge tydlig information om möten/arbetstillfällen där de förväntas delta. Ge denna i god tid, var tydlig med plats, tid osv.
- Ge dem information om projektet (det ni tog fram i steg 1), och om hur organisationen är utformad. Gärna även ordlistor för att underlätta förståelse.
- Ge dem tillgång till ev. material att läsa inför mötet i god tid. Tänk på att mängden ska vara rimlig och innehållet förståbart.



## GPCC-forskare om PAM-medverkan:

”Man bör helst involvera dem väldigt tidigt. Redan när man förbereder en studie. Det vinner man mycket på.” Inger Ekman, läs mer: [PAM-exempel: Patienters och allmänhetens medverkan i en forskargrupps styrgrupp | Göteborgs universitet \(gu.se\)](#)

”Det ger en enorm styrka att ha med patienterna i ryggen. De blir som en slags sponsorer av projektet. Våga ta in patienter i olika delar av forskningsprojektet!” Eva Jakobsson Ung, läs mer: [PAM-exempel: Patienters och allmänhetens medverkan i utvecklingen av en intervention | Göteborgs universitet \(gu.se\)](#)



Mer information, länkar och ytterligare läsning finns på [Patienters och allmänhetens medverkan \(PAM\) i forskning – hur, när och varför | Centrum för personcentrerad vård – GPCC](#)