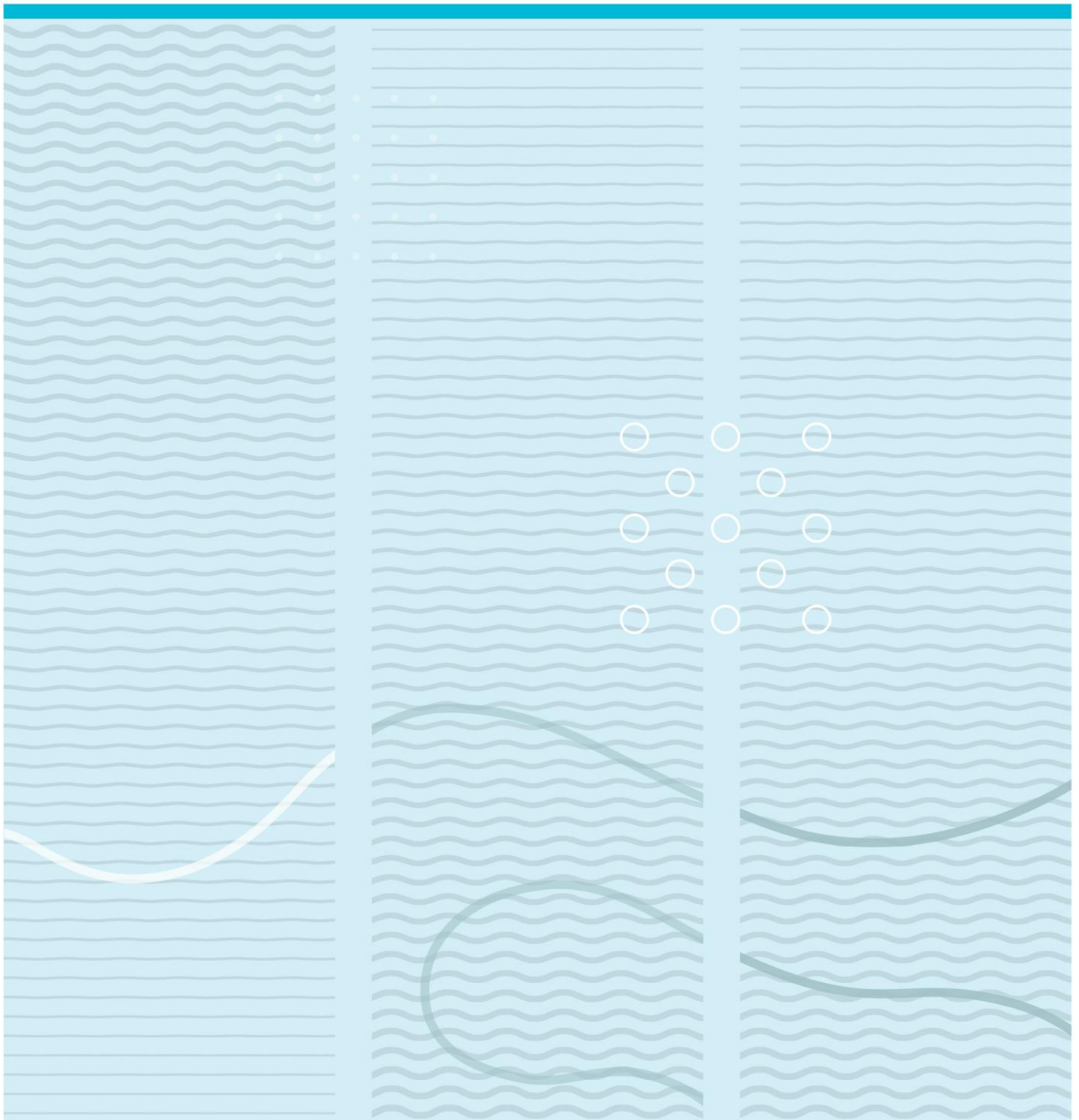


Mona K. Haug

Flerstemt forskningsformidling - fra fagfelle til facebook



Høgskolen i Sørøst-Norge
Fakultet for humaniora, idretts- og utdanningsvitenskap
Postboks 235
3603 Kongsberg

<http://www.usn.no>

© 2017 Mona K. Haug

Denne avhandlingen representerer 60 studiepoeng

Oversikt over oppgaven

Sammendrag	IV
Forord	V
Del 1: Masteroppgavetekst	1
Flerstemt forskningsformidling – fra fagfelle til facebook	
Del 2: Fagartikkel	109
Stemmen må stemme(s)!	

Sammendrag

Denne oppgaven utfordrer den sterke prioriteringen av vitenskapelig forskningsformidling som råder i mange fagmiljøer i dag, uavhengig av hvem resultatene er viktige for og hvordan man best kan nå disse. Jeg hevder at dette er en ekstra aktuell problemstilling ved sjeldne diagnoser, ettersom forskning viser at fagpersoner flest sjelden oppsøker og setter seg inn i kunnskap om slike diagnoser. Personer med sjeldne diagnoser og deres pårørende må derfor i stor grad skaffe seg informasjon om diagnosen på egenhånd og spre den videre til dem rundt seg, inkludert fagpersoner. Selv om en del av disse absolutt er i stand til å finne frem til og forstå vitenskapelig formidling, er det også mange som ikke er det. Vitenskapelig formidling er derfor sjelden en hensiktsmessig formidlingsform for å nå disse. Hovedteksten i oppgaven min ønsker å bidra til økt bevissthet om dette dilemmaet hos ansatte i den nasjonale kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser i Norge. Økt bevissthet om dette vil kunne bidra til at formidling av forskning om sjeldne diagnoser i større grad vil skje i populærvitenskapelige former fremover. For å inspirere til mer variert og allmennrettet formidling, viser jeg i teksten en rekke eksempler på hvordan dette kan gjøres i praksis. Jeg gir også tips til hvordan ulike ansatte i tjenesten kan bidra til mer variert forskningsformidling, og gir konkrete råd om hvordan de kan gå frem i arbeidet med et bredt spekter av formidlingsformer, fra fagfelleverderte artikler til facebook.

Jeg planlegger å presentere hovedteksten i oppgaven for ledergruppa i kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser. Håper er at de vil bruke den som utgangspunkt for en intern diskusjon om tjenesten forskningsformidling og/eller som inspirasjon til å finne ut mer om hvordan ulike former for forskningsformidling kan brukes for å nå frem med kunnskapen vår til flere av målgruppene våre. Teksten er tenkt trykket eller kopiert opp og delt ut til ansatte i tjenesten som et refleksjons- og inspirasjonshefte, alternativt delt digitalt via tjenestens intranett.

Forord

Dette er min masteroppgave i studiet faglitterær skriving ved Høgskolen i Sørøst-Norge. I løpet av masterstudiet har jeg fordypet meg i ulike tekstformer og øvd meg på å skrive på ulike måter, i ulike sjangre og for ulike målgrupper. Felles for tekstene, er at de har handlet om fag og fakta. Arbeidet med masteroppgaven har gitt meg anledning til å dykke dypere ned i et tema som har interessert og irritert meg siden jeg var ung student, nemlig forskningsformidling. Eller folkeopplysning, som jeg liker å kalle det.

Fra før er jeg utdannet multimediejournalist med fordypning i nettpublisering og visuell kommunikasjon. De siste 18 årene har jeg jobbet som journalist, redaktør og kommunikasjonsrådgiver ved Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, som er det største av ni kompetansesentre i den nasjonale kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser i Norge. En del av arbeidet mitt har handlet om formidling av forskning. I masteroppgaven deler jeg noen refleksjoner jeg har gjort meg om dette. Jeg kritiserer også dagens oppfordring til og belønning av snever forskningsformidling og oppfordrer ansatte i kompetansetjenesten til å tenke annerledes om formidling av forskning om sjeldne diagnoser. Videre viser jeg eksempler på variert formidling fra et pågående forskningsprosjekt på arbeidsplassen min og gir kollegene mine konkrete råd om hvordan de kan ta i bruk ulike teksttyper. Slik håper jeg å bidra til både økt refleksjon om og økt variasjon i forskningsformidling fra kompetansetjenesten fremover.

Arbeidet med masteroppgaven har vært engasjerende og givende, men også strevsomt og frustrerende. Akkurat som arbeidet med forskningsformidling ofte er. Noen ganger går det lekende lett, andre ganger må man krangle med innhold og ord. Ofte må man også inngå kompromisser og gi og ta litt for at alle involverte skal kunne leve med resultatet. Sånn er livet, også når man forsker eller skriver masteroppgave. Jeg har hatt mine ønsker, skolen har hatt sine krav og arbeidsplassen min har hatt sine behov. Jeg håper og tror at resultatet har blitt til å leve med for alle.

Takk til lærere, gjesteforelesere og medstudenter for interessante samlinger i løpet av studiet. Takk til veileder Eva Maagerø for klare og konstruktive tilbakemeldinger på masteroppgaveteksten. Og takk til kollokviedamene Berit, Kirsti og Mari for at dere har gått veien sammen med meg og utfordret og inspirert meg. Det har vært både krevende, lærerikt og morsomt.

Til slutt vil jeg takke kollegene mine på Frambu, som har fulgt med og heiet underveis. Og ikke minst min fantastiske samboer, som har gitt meg tid og rom til å grave meg ned og verdifull oppbakking når det har blitt imot. Nå er jeg klar til å komme ut av bobla igjen.

Oslo, november 2017

Mona K. Haug

Flerstemt forskningsformidling - fra fagfelle til facebook



Shoe ©2012 MacNelly - Distributed by King Features Syndicate, Inc.

Refleksjons- og inspirasjonshefte for deg som skal formidle kunnskap om sjeldne diagnoser

Innhold

Forord	6
Del 1: Formidling av forskning om sjeldne diagnoser	8
Hva er forskningsformidling?	9
Hva er spesielt med sjeldne diagnoser?	12
Hva er spesielt med forskning om sjeldne diagnoser?	14
Hva betyr dette for måten vi formidler kunnskapen vår på?	14
Hvem kan formidle forskningen vår?	16
Etikk ved formidling av forskning om sjeldne diagnoser	17
Fra teori til praksis	18
Hvordan kan lederne bidra til mer variert formidling?	19
Hvordan kan fagpersonene bidra til mer variert formidling?	21
Hvordan kan kommunikasjonsmedarbeiderne bidra til mer variert formidling?	22
Hvordan kan andre ansatte bidra til mer variert formidling?	24
Hvordan kan brukerne bidra til mer variert formidling?	24
Referanser og andre anvendte kilder	25
Del 2: Hvordan formidle sjelden kunnskap til flere?	
Eksempler på variert formidling fra ett forskningsprosjekt	28
Kort om søskenprosjektet	29
Mulig å formidle på mange måter fra ett og samme prosjekt	30
Eksempler på formidling fra søskenprosjektet	34
Masteroppgaver og doktorgradsavhandlinger	34
Rapporter fra prosjektet, senteret og tjenesten	38
Vitenskapelige artikler i internasjonale tidsskrift	39
Fagartikler i nasjonale tidsskrift	42
Presentasjoner på konferanser og fagdager	43

Innlegg på egne kurs og arrangementer	45
Innlegg på brukersamlinger, fagmøter og eksterne arrangementer	47
Populærvitenskapelige artikler	49
Kronikker, kommentarer og debattinnlegg	50
E-læring for fagpersoner og andre	51
Temaartikler, nettnyheter og annen omtale på eget nettsted	52
Innlegg på andres nettsteder og blogger	55
Medieomtale	56
Brosjyrer, informasjonshefter og andre trykksaker	58
Podcast og andre lydelementer	60
Video	61
Sosiale medier	62
Tilbakemelding til deltakerne i prosjektet	64
Synergieffekter	65

Del 3: Tips og råd til deg som skal formidle forskning 68

God forskningsformidling - hvordan får vi til det?	69
Lag en formidlingsplan	69
La retorikken løse deg gjennom formidlingsprosessen	70
Forslag til tiltak og hva det er viktig å ta hensyn til ved ulike formidlingsformer	74
Rapport fra forskningsprosjektet, senteret eller tjenesten	75
Vitenskapelig artikkel eller fagartikkel	76
Innlegg på konferanse	79
PowerPoint eller annen talestøtte	80
Plakat på konferanse	81
Leksikonartikkel	82
Populærvitenskapelig artikkel	83
Kronikk, kommentar eller debattinnlegg	85
E-læring	86
Innlegg på egne kurs eller seminarer	88
Frokostmøte, workshop, webinar e.l.	88
Innlegg på brukersamling, foreningsnettsted eller foreningstidsskrift	89
Faktaark, brosjyre eller informasjonshefte	89

Omtale, nyhet, artikkel, intervju e.l. på eget nettsted	90
Blogg	92
Innlegg på andres nettsteder eller blogger	92
Podcast eller andre lydelementer	93
Video	94
Tips til media	95
Medieomtale initiert av media selv eller andre	96
Nyhetsbrev	97
Innlegg eller kommentarer i sosiale medier	97
Etiske vurderinger i formidlingen	98
Spesielt ved formidling til barn	99
Ikke glem før- og underveisformidlingen!	99
Til slutt: Evaluér og vurdér eventuell videre innsats	100
Anvendte kilder og tips til videre lesning	101
Oversikt over illustrasjoner i heftet	107

Hei kolleger, bli med å formidle mer variert!

Mitt navn er Mona K. Haug. Jeg er utdannet multimedial journalist med fordypning i nettpublisering og visuell kommunikasjon og har jobbet i 25 år som skribent og redaktør, både i aviser og tidsskrift og på nett. De siste 18 årene har jeg jobbet som journalist, nettredaktør og kommunikasjonsrådgiver ved Frambu, som er det største av kompetansesentrene i den nasjonale kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser i Norge. En del av arbeidet mitt har handlet om formidling av forskningsresultater. Aldri egne, alltid kollegers eller eksterne fagpersoners. Med vekslende grad av samarbeid underveis. Og med stadig økende misnøye mot snevre og stivbente rammer for formidlingen.

Dette heftet er min masteroppgave i faglitterær skriving. Det er først og fremst skrevet for dere som jobber i den nasjonale kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser, men andre som formidler forskning om sjeldne diagnoser, vil trolig også kunne ha utbytte av å lese det.

I teksten stiller jeg spørsmål ved dagens prioritering av forskningsformidling med fokus på tellekanter og poenguttelling, som jeg mener oppfordrer til og belønner en altfor snever form for formidling. Resultatet er en uheldig ensretting, som etter min mening faller spesielt ugunstig ut for smal kunnskap for små målgrupper, for eksempel sjeldne diagnoser. Dette skriver jeg mer om i heftets del 1. På denne måten ønsker jeg å stimulere til økt refleksjon om kompetansetjenestens forskningsformidling fremover.

Jeg ønsker også å oppfordre alle i tjenesten til å bli mer varierte i formidlingen sin.

I del 2 beskriver jeg derfor hvordan Frambu har formidlet fra ett og samme forskningsprosjekt på en rekke ulike måter og tatt i bruk ulike stiler og stemmer for å nå ut til flest mulig av målgruppene våre. Slik ønsker jeg å vise at det finnes et mye bredere spekter av mulige formidlingsmåter for forskning enn dem vi oftest bruker i tjenesten vår.

Deretter gir jeg i del 3 konkrete tips og råd til hvordan du og kollegene dine kan gå frem for å ta i bruk flere formidlingsmåter i eget formidlingsarbeid. Håpet er at dette kan gi inspirasjon til økt variasjon, både i formidlingen fra hvert enkelt senter og fra prosjekter som vi samarbeider om i tjenesten eller med andre.



Teksten i heftet er skrevet slik at den både kan leses fra perm til perm og stykkevis og delt etter hva du er mest interessert i. Du kan for eksempel gå direkte til råd om hvordan ulike grupper ansatte kan bidra til mer variert formidling eller til beskrivelsen av en bestemt formidlingsform og tips om hvordan du kan ta i bruk denne.

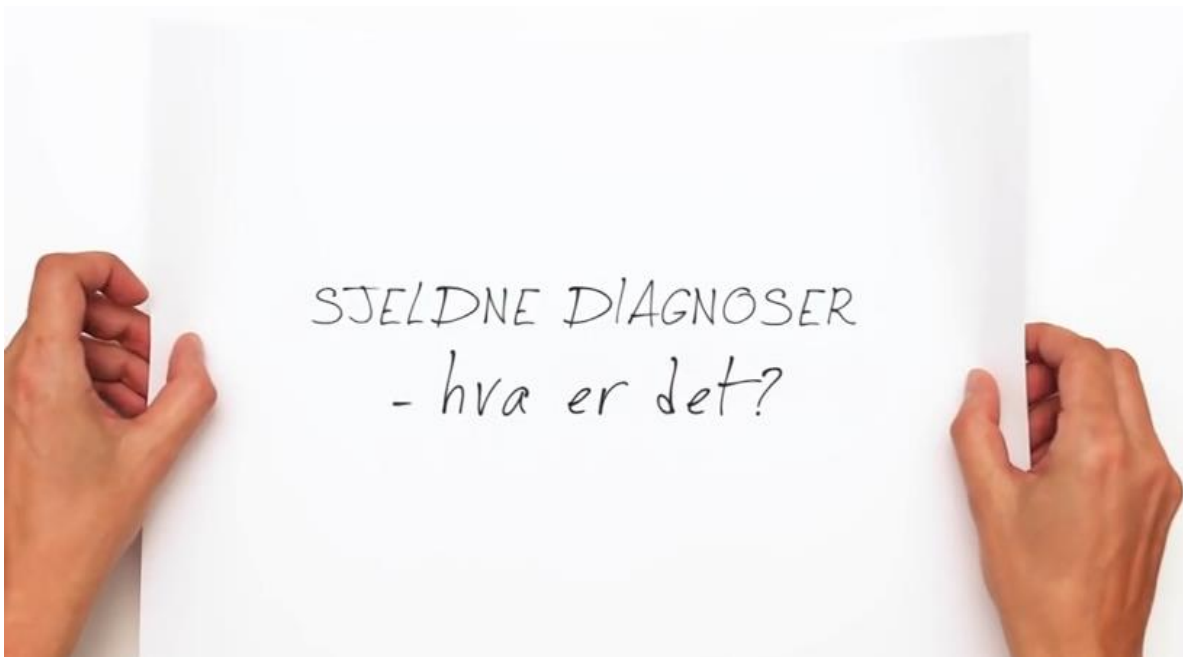
Jeg håper heftet kan bidra til økt refleksjon og diskusjon om hvordan kompetanse-tjenesten best kan nå gjennom med forskningsformidlingen vår fremover. Kanskje kan det også danne grunnlag for tettere samarbeid på tvers av sentrene for å se nærmere på utfordringer knyttet til formidling av sjelden kunnskap og hvordan vi som tjeneste best kan håndtere disse.

Jeg håper dere tar utfordringen!

Kollegial hilsen fra

Mona K. Haug

Kommunikasjonsrådgiver på Frambu



Del 1:

Formidling av forskning om sjeldne diagnoser

«Det påligger statens myndigheter å legge forholdene til rette for en åpen og opplyst offentlig samtale» står det i Grunnlovens § 100 (1). FNs menneskerettighetskonvensjons artikkel 19 understreker at retten til å søke og motta andres opplysninger og idéer er en viktig del av denne ytringsfriheten (2). Slik kan hver enkelt bli selvstendig, fri og deltakende både i eget liv og i samfunnet. Som ansatte i en nasjonal kompetansetjeneste, har vi et ansvar for å bidra til folkeopplysning gjennom både undervisnings- og opplysningsvirksomhet og deltakelse i samfunnsdebatten. Slik kan vi både spre kunnskap og idéer til dem vi jobber for, og ta imot deres kunnskap og idéer i retur. Kunnskapsbasert praksis, med andre ord.

Ytringsfrihet og opplysningsplikt høres kanskje svulstig ut, men dette er viktige pilarer også for arbeidet vårt med forskningsformidling. For det nytter lite å satse på forskning hvis ikke vi forteller andre om hva vi kommer frem til.

Forskriften om nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten slår dessuten fast at «[d]et er et uttalt mål å sikre at kompetansen spres i hele helsetjenesten, herunder til [...] brukerne og befolkningen» (3). Vi er med andre ord pålagt å spre kompetansen vår, inkludert forskningen vi gjør, til en bred målgruppe.

Kunnskap endrer liv, står det på forsiden av kompetansetjenestens nettsted *sjelden.no*. Vi vet at det er sant og hva mangel på kunnskap kan føre til. Nettopp derfor er det så viktig å få kunnskapen vår ut. Men hva vil det egentlig si å formidle forskning? Og hvordan kan vi best gjøre det?

Hva er forskningsformidling?

Det finnes mange definisjoner av forskningsformidling. Jeg vil her trekke frem noen.

I en del miljøer, for eksempel innen medisin og helsefag, handler forskningsformidling først og fremst om publisering av artikler i internasjonale, vitenskapelige tidsskrifter og presentasjoner på internasjonale, vitenskapelige konferanser. Slik formidling er mest etterspurt og rapportert, gir mest uttelling og anerkjennelse og blir lagt vekt på ved nye bevilgninger. Dette kalles ofte tellekantsystemet (4). Etter min mening bidrar dette til en ensformig formidling som i liten grad når frem til store deler av målgruppen vår. Tjenesten kan derfor ha mye å tjene på å velge andre formidlingsformer i tillegg til eller i stedet for denne. At mye forskning ikke får den oppmerksomheten den fortjener, har også politikerne lagt merke til. For at forskning skal ha verdi, må den formidles, står det i *Stortingsmelding nr. 20 (2004-2005) Vilje til forskning*, som etterlyser økt satsning på allmennrettet forskningsformidling og formidling til barn og unge (5).

Også professor i sakprosa Anders Johansen ønsker en slutt på tellekantsystemet: «Tellekantregimet er dypt problematisk på flere vis; det bør ikke utvides, men avvikles så fort som mulig. En av de mest problematiske sidene, er at det setter et skarpt og entydig skille mellom vitenskap og andre former for kunnskap og sorterer dem i forskjellige kanaler. [...] En vitenskapelig artikkel må publiseres i et vitenskapelig tidsskrift, helst internasjonalt, ellers er den ikke vitenskapelig lenger. Men slike tidsskrifter blir bare lest av en ørliten krets. Ikke engang våre nærmeste kolleger vil uten videre snuble over artikkelen vår der. For andre er den nærmest fullstendig utilgjengelig. Utenom de innviddes krets er det ingen som har hørt om disse tidsskriftene. Å kreve

at publiseringskanalen skal være 'vitenskapelig', er å bryte forbindelsen mellom vitenskapen og den politiske og kulturelle offentligheten. Hvordan skal arbeidet vårt da gi mening og være til nytte?» skriver han i en artikkel i *Vox Publica* (6).

Universitetet i Tromsø skiller tydelig mellom vitenskapelig og allmenrettet forskningsformidling, slik Johansen viser over: «Der den vitenskapelige formidlingen i større grad kan anvende det vitenskapelige språket og forutsette store forkunnskaper hos mottakeren, må den allmennretta formidlingen tilpasse sitt språk og sin form til mottakeren. Allmennretta formidling skjer gjennom en lang rekke ulike kanaler. Det kan være muntlig formidling gjennom foredrag, samtaler og seminarer. Det kan være skriftlig formidling gjennom tidsskrifter, aviser og ulike sosiale media. Og det kan være kontakt med media i form av intervjuer eller samtaler. Gjennomgående er formen mer kortfatta og kravet om å være poengtert sterkere enn i den vitenskapelige formidlingen» (7).

De siste årene har fokuset for formidlingen endret seg fra enveisinformasjon til større grad av kommunikasjon og samspill med mottakerne. En del har derfor byttet ut begrepet forskningsformidling med forskningskommunikasjon. Fagsjef for forskningskommunikasjon ved Handelshøyskolen BI, Audun Farbrot, har skrevet flere bøker om dette. Han mener forskningskommunikasjonens viktigste oppgave er å skape relasjoner mellom forskere og forskningsinstitusjoner og samfunnet utenfor. For å skape økt dialog om forskning, anbefaler Farbrot i boka *Forskningkommunikasjon* å formidle fagkunnskap på en tilgjengelig, relevant og interessant måte for de aktuelle målgruppene (8, s 17).

Juridisk fakultets formidlingsutvalg definerer forskningskommunikasjon som «en- eller flerveis kommunikasjon av forskning og fagkunnskap til bredere målgrupper, det være seg forskere fra andre fagfelt, politikere, næringsliv, ulike brukergrupper, journalister, fremtidige studenter og generell offentlighet» (9).

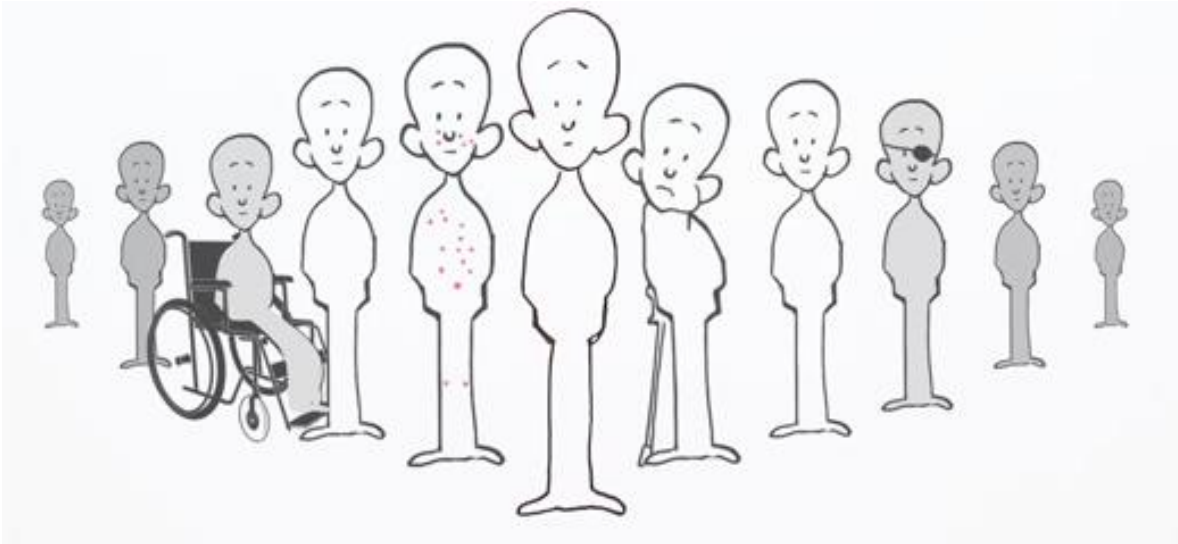
I sin policy for forskningsformidling, definerer Forskningsrådet forskningsformidling som «kommunikasjon av vitenskapelige resultater, arbeidsmåter og holdninger fra forskningen til målgrupper utenfor feltet. Dette inkluderer tilrettelegging for dialog og deltakelse i den allmenne samfunnsdebatten» (10, s 6).

«Formidling består ikke i at noen som 'kan noe' (forskere) informerer eller 'opplyser' noen som 'ikke kan noe' (allmennheten). I tråd med en moderne formidlingsforståelse er det snakk om toveiskommunikasjon mellom grupper med ulike behov og ulike forutsetninger, for eksempel dialog mellom ulike faggrupper. Forskningsformidling handler også om mer enn offentliggjøring av resultater av forskningsprosjekter. Det handler om åpenhet i forhold til forskningens muligheter og begrensninger, og om synlighet og deltakelse i den allmenne samfunnsdebatt», skriver Magne Nylenna og kollegene hans i artikkelen *Forskningsformidling – den forsømte forpliktelse* (11).

Professor i sakprosaforskning, Johan L. Tønnesson, bruker i sin hovedoppgave *Vitenskapens stemmer* begrepet vitenskapsformidling, som han definerer som «kommunikasjon ut over det interne fagmiljøet, av tenkemåter, prosesser og resultater av god, ny vitenskap» (12, s 29). Tilnærmingen kan variere etter forskningstema og tekstsjanger, men mottakerens rolle i formidlingen er like sentral som forskerens, og vitenskapsformidlingen bør ha som mål å bringe mottakeren inn i en dialog.

På seminaret *Ut med språket!* i november 2013, presenterte Tønnesson tolv teser om forskningsformidling. Den første lød slik: «Begrepene forskningsformidling, vitenskapsformidling og forskningskommunikasjon må aldri defineres én gang for alle, men forskerne må engasjere seg intenst i definisjonsarbeidet» (13). Jeg håper både forskere og andre ansatte i kompetansetjenesten vil la seg inspirere av Tønnessons oppfordring og bli med i diskusjonen om hvordan vi kan og bør definere forskningsformidling hos oss akkurat nå.

Videre i dette heftet velger jeg å bruke begrepet forskningsformidling, ettersom jeg oppfatter dette som mest brukt. Begrepet omfavner slik jeg ser det alle typer formidling og kommunikasjon om og fra forskning, i alle former og kanaler og til et bredt spekter av målgrupper.



Hva er spesielt med sjeldne diagnoser?

Definisjonen av en sjelden diagnose varierer fra land til land. I Norge regnes en diagnose som sjelden når det er færre enn 100 kjente tilfeller pr million, det vil si færre enn 500 personer til sammen (14). Det finnes ingen eksakte tall på hvor mange som lever med en sjelden diagnose i Norge, men i følge professor Arvid Heiberg ved avdeling for medisinsk genetikk ved Rikshospitalet er det trolig minst 50 000. På verdensbasis finnes det rundt 7000 ulike, sjeldne diagnoser. De fleste av disse skyldes en forandring i genene.

Personer med en sjelden diagnose møter sjelden tjenesteytere som har kunnskap om eller erfaring med deres diagnose. Ofte er det derfor tidkrevende og vanskelig å få stilt riktig diagnose og å få forsvarlig hjelp og oppfølging. Kunnskapsmangelen rammer også pårørende og andre som blir berørt og som har behov for å få informasjon eller diskutere med en kvalifisert fagperson. Det går frem av SINTEFs forskningsprosjekt *Sjeldne funksjonshemninger i Norge* (15).

Undersøkelsen viser blant annet følgende:

- Ettersom symptomene på den sjeldne diagnosen kan vise seg på ulike måter, i ulike aldre og i ulik grad, er det ofte stor variasjon både innad i og mellom gruppene.
- Kompetansen om sjeldne diagnoser er ofte mangelfull. At Norge er et langstrakt og tynt befolket land gjør utfordringen enda større.
- Mange møter liten forståelse for sin situasjon. Dette kan forsterke helsemessige, praktiske og sosiale problemer.

- De færreste får optimal behandling og oppfølging.
- En del opplever at tjenesteyterne tar beslutninger og foreslår tiltak ut fra hva de antar er riktig, fremfor å skaffe seg mer kunnskap.
- Personer med en sjelden diagnose og deres pårørende skaffer seg ofte mye kunnskap om den aktuelle diagnosen selv, men blir ikke alltid trodd når de formidler denne.
- Mange må bruke mye tid og krefter på å følge opp og koordinere tjenestene selv.
- Få kjenner andre med samme diagnose. Mange føler seg derfor alene om sine problemer og behov.
- Kompetansesentrene for sjeldne diagnoser og eventuelle brukerorganisasjoner er viktige møtesteder og støttespillere for mange, men ikke alltid lett å finne frem til.

Selv om sjeldne diagnoser har mye til felles med vanligere diagnoser, medfører de ofte også spesielle forhold det er avgjørende å vite om og ta hensyn til. For eksempel finnes det diagnoser som gjør at man ikke tåler narkose eller må unngå visse næringsstoffer eller medisiner. En undersøkelse gjennomført av Lars Grue ved Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, viser at leger og annet helsepersonell i sykehus har for lite kunnskap om dette (16). Undersøkelsen viser også at legene sjelden konsulterer andre som har mer kompetanse.

Simen Stokkes masteroppgave i velferdsforvaltning viser tilsvarende at saksbehandling og beslutninger om personer med sjeldne diagnoser i kommunene svært ofte gjøres på sviktende grunnlag, fordi saksbehandlerne sjelden eller aldri innhenter kunnskap om den aktuelle diagnosen før de fatter vedtak (17).

Helsedirektoratet har derfor gitt ut et faktaark med råd til tjenesteytere som møter personer med sjeldne diagnoser (18). Her står det blant annet:

- Innhent nødvendig kunnskap når du står overfor en person med en sjelden diagnose eller dennes pårørende.
- Lytt til det personer med sjeldne diagnoser og deres pårørende formidler og legg dette til grunn i behandling og andre sammenhenger.
- Bruk kompetansen som finnes i den nasjonale kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser og brukerorganisasjoner. Disse kan være gode kunnskapskilder og diskusjonspartnere.

Hva er spesielt med forskning om sjeldne diagnoser?

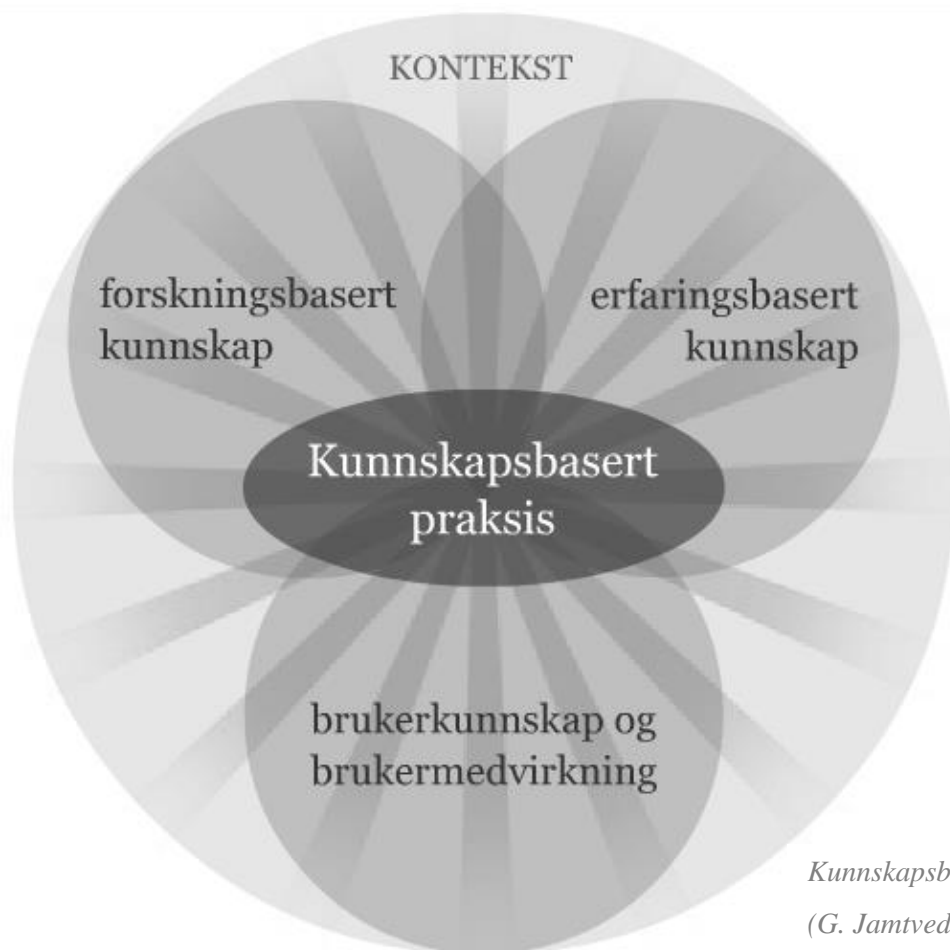
Sjeldne diagnoser er ofte ekstra krevende å forske på, nettopp fordi det finnes så få potensielle deltakere. Ofte finnes det også lite eller ingen tidligere forskning å ta utgangspunkt i eller bygge videre på. Nasjonale forskjeller i rutiner for diagnostisering eller oppfølging kan også gjøre det vanskelig å rekruttere deltakere fra ulike land eller sammenlikne resultater med prosjekter som er gjennomført andre steder. Fordi forskning handler om spesialisert dybdekunnskap innenfor et lite område av et felt, finnes det ofte få andre som har tilsvarende kunnskap. Dette er ekstra fremtredende ved sjeldne diagnoser, hvor det ofte finnes svært få eller ingen andre med slik spesialisert kunnskap. Dermed blir det også ekstra vanskelig å finne andre som kan vurdere om forskningen som gjennomføres er god eller fungere som fagfelle for artikler om denne. Ofte er det også færre som er interessert i å lese eller høre om resultatene fra slike «smale» studier.

Hva betyr dette for måten vi formidler kunnskapen vår på?

Kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser jobber i tråd med kunnskapsbasert praksis (KBP). Det betyr at vi aktivt henter inn og kombinerer forskningsbasert kunnskap med personer med sjeldne diagnosers og pårørendes erfaringer og våre egne og andre fagpersoner og tjenesteyteres erfaringer (19).

Både forskning på feltet, vår egen erfaring og brukerne våre bekrefter at det finnes for lite kunnskap om sjeldne diagnoser i hjelpeapparatet, og at det ofte er personer med sjeldne diagnoser og deres pårørende som holder seg mest oppdatert på siste nytt om de enkelte diagnosene. Vi bør derfor se disse som en hovedmålgruppe i forskningsformidlingen vår og legge minst like mye engasjement og krefter i å tilrettelegge informasjonen for dem som vi gjør i å skrive artikler til vitenskapelige tidsskrift eller holde innlegg på fagkonferanser. Samtidig viser den gjennomgående mangelen på kunnskap om sjeldne diagnoser blant fagpersoner og tjenesteytere at vi har en stor jobb å gjøre for å opplyse disse også, slik at personer med diagnose og pårørende kan få mer og bedre hjelp fra disse fremover.

Når kompetansetjenesten driver forskning, er det derfor viktig å formidle til alle de tre målgruppene i KBP-modellen, det vil si både til personer med diagnose og deres pårørende, til dem som jobber i feltet og til dem som forsker på området.



Dette harmonerer også godt med de tre hovedtypene av forskningsformidling som Norges Forskningsråd opererer med i *Nasjonal strategi for allmennrettet forskningsformidling* (20):

- *Allmennrettet forskningsformidling*
(formidling mot et bredere publikum, politikere, media og allmenheten)
- *Brukerrettet forskningsformidling*
(formidling til dem som skal bruke forskningsresultatene i jobben sin)
- *Forskerrettet forskningsformidling*
(vitenskapelig publisering og kommunikasjon mellom forskere)

Selv om forskning handler om spesialisert kunnskap, er det ikke noe krav at denne skal formidles spesialisert. I følge de fleste definisjonene av forskningsformidling, handler forskningsformidling tvert imot om å presentere den spesialiserte kunnskapen slik at alle som trenger den, kan forstå og ha nytte av den. For å få til dette, må vi bryte med tradisjonen for hovedfokus på vitenskapelig formidling (tellekantsystemet).

Fordi mange av artiklene som publiseres i vitenskapelige tidsskrifter leses av så få, når informasjonen i disse i liten grad frem til andre enn enkelte forskere og spesialister innenfor det aktuelle fagfeltet. Vi bør derfor anstrenge oss minst like mye for å nå andre sentrale målgrupper også. Som følge av dette, bør vi etter min mening bare prioritere vitenskapelig formidling som eneste formidlingsform når helt spesielle forhold tilsier det. Ellers bør vi som hovedregel tilstrebe så bred formidling som mulig, og helst til alle de tre hovedmålgruppene som ble omtalt på forrige side hver gang. Jo mindre tid og ressurser vi har til å formidle, jo høyere bør vi prioritere brede formidlingsformer fremfor smale. Bare slik kan vi sørge for at kunnskapen blir tilgjengelig for alle som trenger å vite om den og tilfredsstille kravene i både forskriften om nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten, grunnloven og FN-konvensjonen.

Hvem kan formidle forskningen vår?

Hvem eier egentlig kunnskapen som kommer frem gjennom tjenestens forskning, og hvem kan fortelle om hva vi har funnet ut og hvordan vi fant det ut?

Noen mener at det bare er dem som gjennomfører et forskningsprosjekt som kan formidle om og fra det. Tellekantsystemet bidrar trolig også til en slik holdning. Andre mener at mange andre også kan bidra i formidlingsarbeidet. Blant disse er de nasjonale forskningsetiske komitéene, som skriver følgende om forskningsformidling fra samfunnsfagene: «God formidling krever samspill og samarbeid [...] Formidlingen kan skje med varierende deltakelse fra forskere og andre (som journalister eller lærere), være skriftlig, muntlig eller basert på andre tilnærminger (som utstillinger og elektroniske medier)» (21).

For selv om forskeren er ekspert på faget sitt og forskningsprosjektet han har deltatt i, er han ikke nødvendigvis den beste til å dele kunnskapen som har kommet frem i alle sammenhenger. Vi bør derfor slippe til flere stemmer i formidlingen. Dette kan for eksempel være andre fagpersoner som kan mye om temaet det er forsket på eller kommunikasjonsmedarbeidere som har spesiell kunnskap om formidling. Det kan også være deltakere fra forskningsprosjektet eller personer som har hatt nytte av resultatene. Eller det kan være ulike kombinasjoner av disse. Ved å ta i bruk hver enkeltes sterke sider, kan vi få til god og variert formidling som ivaretar både godt innhold og god form.

Ikke alle forskere er like begeistret for et slikt samarbeid (22). Mange får, naturlig nok, et nært forhold til forskningsprosjektet sitt og ser det som et produkt av egen innsats som de har eierskap til, som en baby de har satt til verden og som det er deres rett og ansvar å følge opp og vise vei ut i samfunnet. Jeg ser forskeren mer som en surrogatmor, en som er sentral i prosessen med å lage babyen, men som når den er født må gi den videre til andre som kan følge den opp og foredle den videre. Eller at forskeren og andre i hvert fall har delt foreldreskap for babyen videre. Disse andre kan for eksempel være andre ansatte ved senteret man jobber på eller tjenesten man er en del av.

Forskningsformidling er ofte en innfløkt prosess hvor forskerne, ansatte ved sentrene, eksterne fagpersoner, personer med diagnose, pårørende og andre formidler forskningen frem og tilbake mellom seg. Så fort informasjonen er gjort tilgjengelig, kan den bli fanget opp av hvem som helst og formidles videre til hvem som helst: Fra forsker til fagperson til person med diagnose. Fra forsker til pårørende til fagperson. Fra pårørende til fagperson til ny pårørende. Fra person med diagnose til fagperson til ny forsker osv.

I kompetansetjenestens strategiske plan for 2017-2021 står det at «tjenesten skal følge med på og formidle resultater fra aktuell forskning» (23, s 7). På sammen måte som vi formidler andres forskning til våre brukere og samarbeidspartnere, vil også andre kunne formidle forskningen vår til sine målgrupper. Forskningen kan med andre ord formidles både av dem som har gjennomført prosjektet og av alle andre som setter seg inn i hele eller deler av det, både innenfor og utenfor tjenesten.

Ved å formidle på flere ulike måter og/eller invitere flere med i formidlingsarbeidet, kan vi også sørge for at formidlingen blir mer flerstemt. Slik kan vi øke sannsynligheten for at minst en av stemmene skal nå frem til hver av målgruppene våre.

Etikk ved formidling av forskning om sjeldne diagnoser

Forskning er underlagt strenge etiske krav. Forskning på små eller ekstra sårbare grupper, som barn, personer med begrenset levetid eller personer med utviklingshemning, er underlagt ekstra strenge regler (24), blant annet knyttet til samtykkekompetanse og sensitiv informasjon. Ved små grupper kan det for eksempel være ekstra vanskelig å ivareta anonymiteten til deltakerne.

De nasjonale forskningsetiske komitéene har utarbeidet forskningsetiske retningslinjer for ulike fagområder og situasjoner. Det finnes for eksempel egne retningslinjer for forskning som innebærer genetiske undersøkelser, for kvalitativ forskning innen medisin og helsefag, for samfunnsfag og for forskning på ekstra sårbare grupper (se www.etikkom.no). De fleste av retningslinjene inneholder også anbefalinger om formidling. Komitéene har også gitt ut boka *Barn i forskning - Etske dimensjoner* (25). I tillegg har Childwatch International og Unicef utarbeidet internasjonale retningslinjer for forskning på barn (se <http://childethics.com/ethical-guidance>).

International Committee of Medical Journal Editors har delt sine anbefalinger om vitenskapelig formidling på www.icmje.org. Disse setter etiske standarder for formidling av medisinsk forskning i vitenskapelige tidsskrift. Det stilles strenge krav til formidlingsetiske normer i populærvitenskapelig forskningsformidling også, for eksempel knyttet til etterrettelighet og til redelighet i bruk av virkemidler og argumentasjon.

Vær varsom-plakaten setter etiske normer og regler for redaktører og medarbeidere i pressen. Disse gjelder hele formidlingsprosessen, fra innsamling til presentasjon, og kan med fordel brukes av andre som formidler også. Les hele plakaten her: <http://presse.no/pfu/etiske-regler/vaer-varsom-plakaten>.

Flere av kompetansesentrene i tjenesten har også utarbeidet egne etiske retningslinjer. På Frambu har vi for eksempel egne retningslinjer for innhenting og bruk av bilder og video av personer med sjeldne diagnoser.

Fra teori til praksis

Så langt har jeg gitt bakgrunnsinformasjon og argumenter for hvorfor vi bør formidle mer variert fra forskningen vår for å nå ut til sentrale målgrupper med viktig kunnskap. Jeg vil nå komme med konkrete forslag til hvordan ulike grupper i tjenesten kan bidra til å få til dette i praksis.

Hvordan kan lederne bidra til mer variert formidling?

Grunnloven sier at statlige organer skal bidra til å legge til rette for en åpen og opplyst offentlig samtale, og forskriften vi jobber etter slår fast at alle nasjonale kompetanse-tjenester skal sikre at tjenestenes kunnskap spres både i helsetjenesten og til brukerne og befolkningen for øvrig. Ettersom vi jobber med sjeldne diagnoser som mange fagpersoner har begrenset interesse for, bør personer med diagnose og pårørende alltid være sentrale målgrupper for formidlingen vår. Bred forskningsformidling kan også bidra til å øke folks kjennskap til tjenesten, styrke dens omdømme og vise dens nytteverdi og slik både tydeliggjøre behovet for og legitimere finansiering av tjenesten.

Å skrive og snakke så flere forstår, styrker ikke bare offentligheten og demokratiet, men også selve forskningen, hevder Ståle Wig og Henrik H. Svensen i artikkelen *Trøbbel i tårnet – hvorfor akademia må tenke nytt om forskningsformidling* i *Nytt Norsk Tidsskrift* nr. 3 - 2016 (26). «For mange ledere [...] handler formidling først og fremst om markedsføring og rekruttering. Fra politisk hold knyttes formidling gjerne til innovasjon. Andre gir en mer idealistisk begrunnelse – [...] å bidra med kunnskap til et offentlig ordskifte og et opplyst demokrati. Vi skisserer en mer grunnleggende begrunnelse der forskningen selv er formålet: Formidling bidrar til å gjøre forskningen bedre», skriver artikkelforfatterne og etterlyser ledere som tør å prioritere mellom ulike interesser og er ærlige nok til å innse at tidligere fremgangsmåter kom til kort. «Men resultatet kan bli storslaget: En mer klartenkt verden, både i og utenfor forskningen, hvor flere kan forstå, utfordre og kritisere hverandre. Det bør være motivasjon nok til å forsøke», avslutter de. Jeg er enig.

Det er et ledelsesansvar å forankre og legge til rette for best mulig formidling av tjenestens forskning. Dette kan gjøres ved at lederne i tjenesten som helhet og ved hvert enkelt senter aktivt oppfordrer til, etterspør og belønner større variasjon i målgruppe og form når vi formidler, for eksempel ved å

- ha som uttalt mål å formidle bredt og variert og til et vidt spekter av målgrupper
- etterlyse bredde i formidlingen i tjenestens og sentrenes planer
- synliggjøre bredde i formidlingen i tjenesten og sentrenes rapporter
- sørge for at ansatte har kompetanse om variert formidling og får øvd seg jevnlig
- prioritere og sette av tid til variert formidling

- løfte frem og berømme variasjon i den gjennomførte formidlingen
- sørge for at det produseres allmennrettede versjoner av alle vitenskapelige artikler
- diskutere tjenestens og sentrenes formidling jevnlig, både i ledergruppa og med ansatte i grupper og enkeltvis
- evaluere forskningsformidlingen jevnlig og justere den etter behov
- våge å tenke nytt om forskningsformidling

De foreslåtte grepene over trenger ikke å være verken tidkrevende eller kostbare å gjennomføre. Belønning kan for eksempel skje ved å gi intern oppmerksomhet direkte, i en gruppe eller i plenum, på intranett eller i interne nyhetsbrev, ved å dele ut twist som kan deles med andre som har bidratt i arbeidet, ved å kåre årets artikkel/forelesning/plakat/video/podcast, ved å dele ut diplomer eller gi bort bøker som kan bidra til faglig utvikling eller liknende. Det viktigste er at de som formidler blir sett og gjort litt stas på innimellom. Dette kan også virke motiverende på andre ansatte og bidra til mer og bedre formidling på sikt.

Evaluering trenger heller ikke å bety store og langvarige prosesser. Det kan for eksempel være en kort intern diskusjon med få eller mange deltakere om hvorfor vi gjør noe på akkurat denne måten, om det fungerer som vi ønsker og hva vi eventuelt kan eller bør gjøre annerledes neste gang. De ansatte kan også oppfordres til å gi tilbakemeldinger på hverandres formidling. Slik kan vi løfte i flokk og hjelpe hverandre å bli bedre. Mange synes imidlertid det er ubehagelig å gi slike tilbakemeldinger. Ledelsen kan derfor med fordel gå foran og etterpå oppfordre de ansatte til å gi hverandre liknende respons og innspill.

Ved jevnlig å diskutere formidling internt, kan man sørge for bevisstgjøring av alle ansatte og gi alle en mulighet til å bli involvert i tjenestens forskningsarbeid selv om de ikke forsker selv. Slik medvirkning kan gi bedre grunnlag og økt engasjement for å delta i formidling av forskningen og skape økt fellesskap med og anerkjennelse for kolleger som har andre typer oppgaver.

Involvér kommunikasjonsmedarbeiderne dine eller tjenestens kommunikasjonsgruppe i forskningsformidlingen. De har spesiell kunnskap om kommunikasjon og formidlingsformer og kan gi gode innspill og være støttespillere for fagpersoner som skal formidle.

Sist, men ikke minst: Ikke vær redd for å utfordre gjeldende konvensjoner! Formidling av forskning er preget av konservative tradisjoner og regler for hvordan ting bør gjøres og har i mindre grad forholdt seg til nye formidlingsmåter og medier. At få har gjort det før, bør likevel ikke være til hinder for å prøve ut nye muligheter. At mange fagpersoner ser på kunnskapen vår som smal og lite relevant, forsterker også behovet for å henvende oss direkte til personer med diagnose og deres pårørende. Dette bør gjenspeiles i måten vi planlegger og gjennomfører formidlingen på. Andre fagmiljøer, og særlig yngre fagpersoner, har allerede tatt i bruk mange av mulighetene som finnes. Det er på tide at vi gjør det samme.

Hvordan kan fagpersonene bidra til mer variert formidling?

Fagpersonene i tjenesten sitter på dybdekunnskapen om diagnosene og temaene vi jobber med og utfører eller bidrar i tjenestens forskning. Disse er derfor sentrale i tjenestens forskningsformidling, både som formidlere selv og som bidragsyttere i andres formidling.

Forskningsformidling handler ikke bare om det som skjer med funnene etter at analysen av dataene er over. Det er ofte aktuelt å formidle noe om forskningen også i oppstarten av og underveis i prosjektet. Derfor skal det alltid lages en plan for formidling allerede ved oppstarten av hvert prosjekt (jfr. mål for kunnskapsspredning nr. 1b i tjenestens strategiske plan). Slik kan vi sørge for god formidling gjennom hele prosjektet.

En av de viktigste oppgavene for alle som formidler om og fra forskning, er å identifisere hva vi bør formidle og til hvem. Først når dette er avklart, kan vi avgjøre hvilke formidlingstiltak som vil egne seg best, det vil si hvor og hvordan vi best kan nå frem med det valgte budskapet til den valgte målgruppa akkurat denne gangen.

Selv om fagfeltet ditt har konvensjoner for hvordan forskning skal formidles, har du som regel fremdeles mange muligheter til å forme innholdet på litt mindre tradisjonelle måter. Ha for eksempel alltid et tydelig budskap, jobb med titler og mellomtitler for å gjøre dem så interessevekkende som mulig og bruk sitater, eksempler og illustrasjoner for å skape økt forståelse for innholdet og holde på leserens oppmerksomhet.

Husk også at fagpersoner ikke nødvendigvis er spesialister, og at de bare er fagpersoner på sitt begrensede felt. På alle andre felt er de folk flest. Også fagpersoner har begrenset med tid og oppmerksomhet. Mange setter derfor pris på interessante vinklinger og mest mulig allment språk, både når du skriver og når du formidler muntlig.

Prøv ut ulike stiler og ulike sjangre, både skriftlige og muntlige. Selv om det kan føles uvant i starten, vil det bidra til å gjøre formidlingsdelen av forskningen mer variert – og forhåpentligvis også mer givende – både for deg og for mottakerne. Slik utprøving vil gi deg erfaring med flere formidlingsformer og gi deg mer å spille på neste gang du skal formidle.

Få med deg kommunikasjonsmedarbeideren på senteret ditt i formidlingsarbeidet også, helst helt fra starten av prosjektet. Bruk vedkommende (eller en annen kollega) som sparringspartner når du skriver eller forbereder innlegg, og hold gjerne en intern prøveforelesning før du skal presentere nytt stoff for første gang. Det kan gi gode tilbakemeldinger før det gjelder, samtidig som det gir økt kunnskapsdeling internt og gjør flere i stand til å formidle fra prosjektet.

Til slutt: Evaluér deg selv hver gang du har formidlet noe. Tenk for eksempel gjennom hva du har gjort, hva som var bra og hva som kan bli bedre. Slik vil du bli stadig mer bevisst på hvordan formidlingen din fungerer og lettere kunne justere innleggene dine så de blir bedre for hver gang. Be gjerne kollegene dine om tilbakemeldinger også.

Hvordan kan kommunikasjonsmedarbeiderne bidra til mer variert formidling?

Ikke alle sentrene i tjenesten har ansatte med kommunikasjonsfaglig utdanning, men alle har minst en ansatt med ekstra ansvar for senterets kommunikasjonsoppgaver. De som har et slikt ansvar, har som regel også interesse for, kunnskap om og erfaring med formidling, og bør bidra som konsulenter i slikt arbeid.

Vær en pådriver i senterets formidlingsarbeid og tilby deg å være en diskusjonspartner for både kolleger og ledelse. Vær lydhør for deres erfaringer og komfortsoner, men utfordre dem samtidig på tradisjonelle tenkemåter og arbeidsformer. Oppmuntre dem til å formidle mer variert og til flere målgrupper, gi dem forslag til hvordan de kan gjøre

det og tilby dem støtte og bistand underveis. Les og diskuter tekstene deres, vær prøvepublikum for muntlige presentasjoner de skal holde eller se på plakatutkastene deres og gi konstruktiv respons. Utfordre og tren dem i å formidle på mange ulike arenaer.

Vær raus med tilbakemeldinger på formidlingen kollegene dine har gjennomført. Fokuser mest på det som er bra og hvorfor det fungerer så godt. Slik øker du sannsynligheten for at vedkommende vil gjøre mer av dette fremover. Selv om mange av tjenestens fagpersoner allerede er gode formidlere, er det som regel fremdeles rom for forbedring og videreutvikling. De fleste liker å få tilbakemeldinger og anerkjennelse for det de gjør. Ta også ubehaget med å si fra når noe fungerer dårlig og bør endres eller unngås. De fleste både tåler og setter pris på slike tilbakemeldinger og tar dem med seg i arbeidet videre.

Delta aktivt i formidlingen selv også, for eksempel ved å vise hvordan senteret ditt jobber med forskning, intervju forskerne eller rapportere fra ulike stadier i prosjektene. Du kan også dele funn fra prosjektene gjennom populærvitenskapelige kanaler eller synliggjøre konsekvensene av funnene i kronikker eller debattartikler og fortelle historiene til dem som blir berørt av det som har kommet frem. Ny kunnskap må også innarbeides i senterets eksisterende diagnose- og temabeskrivelser. Alt dette er oppgaver du kan ta ansvar for eller delta i. For å lykkes, bør du samarbeide nært med dem som gjennomfører forskingen og sette deg inn i både bakgrunnen for prosjektet, hvordan det er gjennomført, hva som ble resultatene av det og hvilke konsekvenser dette kan ha for ulike målgrupper.

Driv internopplæring. Du har kunnskap andre på senteret ditt kan dra nytte av. Sett derfor gjerne kommunikasjonsfaglige tema på programmet på interne møter og samlinger, enten som opplæring, som orientering eller til diskusjon. Eller invitér til skrive- eller videoverksted hvor en liten gruppe kan hjelpe hverandre med bidragene sine. På Frambu har vi god erfaring med korte kurs eller introduksjoner om ulike formidlingsformer og årlige presentasjonsdugnader hvor ansatte holder korte innlegg og får umiddelbar tilbakemelding fra de andre ansatte.

Hjelp lederne å sørge for bredde i formidlingen og gi dem gode argumenter for hvorfor dette bør prioriteres fremfor andre oppgaver innimellom. Minn dem også om at det kan være fruktbart å invitere brukerne med i formidlingen av forskningen.

Hvordan kan andre ansatte bidra til mer variert formidling?

Alle ansatte ved senteret kan bidra med nyttige innspill både i produksjonen og evalueringen av senterets forskningsformidling. Engasjér deg derfor gjerne i arbeidet selv om det ikke tradisjonelt hører inn under dine arbeidsoppgaver. Du kan for eksempel være en «folk flest»-felle for kollegene dine. Du kan lese gjennom tekstene deres eller høre på de muntlige innleggene deres og gi tilbakemeldinger om hvordan du oppfatter dem. Interesserer de deg? Forstår du dem? Blir du nysgjerrig etter å få vite mer? Har du forslag til andre måter å gjøre det på? Slike tilbakemeldinger kan være til stor hjelp og bidra til å gjøre formidlingen bedre.

Hvordan kan brukerne bidra til mer variert formidling?

(Bruker kan være både person med diagnose, pårørende, fagperson og tjenesteyter)

Brukermedvirkning i forskning handler ikke bare om å invitere brukerne til å delta som informanter eller samarbeidspartnere i forskningsprosjektene. De kan også gi viktige innspill både til hvilke forskningsspørsmål vi bør stille og hvordan vi bør formidle fra forskningen. Ulike brukere kan for eksempel ha andre tanker enn oss om hvordan funn kan tolkes eller hvilke av funnene som er viktigst å få formidlet og hvilke målgrupper som bør kjenne til dem. En del kan også være interessert i å bistå i arbeidet med å spre kunnskapen i sine nettverk eller via media. Selv om ingen skal presses til å delta i slikt arbeid, bør vi benytte oss av den kompetansen og det engasjementet brukerne tilbyr å bidra med i formidlingen.

- *Se del 3 for konkrete tips og råd om hvordan du og kollegene dine kan gå frem for å ta i bruk flere formidlingsmåter i formidlingsarbeidet.*

Referanser

1. FNs verdenserklæring om menneskerettigheter. Artikkel 19: Ytringsfrihet. Oslo: FN-Sambandet; 2017. Tilgjengelig fra: <http://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>
2. Grunnloven. Kongeriket Norges Grunnlov av 1814-05-17. Oslo: Justis- og beredskapsdepartementet; 1814.
3. Forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten (FOR-2010-12-17-1706). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2010. (Nærmere beskrevet i Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten. Veileder til Forskrift nr. 1706 av 17. desember 2010 om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten - kapittel 4. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet; 2010.)
4. Hansen, TI. Tellekantsystemet. I: Store norske leksikon [Internett]. 2016. Tilgjengelig fra: <https://snl.no/tellekantsystemet/>
5. St.meld. nr. 20 (2004-2005) Vilje til forskning. Oslo: Det kongelige utdannings- og forskningsdepartement; 2005.
6. Johansen, A. Formidlingsutredning for hemmelighold. VOX Publica [Elektronisk artikkel]. 2006; 11. Tilgjengelig fra: <https://voxpublica.no/2006/11/formidlingsutredning-for-hemmelighold>
7. Universitetet i Tromsø. Allmennretta forskningsformidling (emne SVF-8048) [Internett]. Tromsø: Universitetet i Tromsø; 2016. Tilgjengelig fra: https://uit.no/utdanning/emner/emne?p_document_id=369010
8. Farbrot, A. Forskningskommunikasjon. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2013.
9. Formidlingsutvalget ved Det juridiske fakultet 2016/2017: Rapport og anbefalinger [Internett]. Oslo: Universitetet i Oslo; 2017. Tilgjengelig fra: http://www.uio.no/for-ansatte/enhetssider/jus/aktuelle-saker/aktuelle-saker/pdf/formidlingsutvalget_rapport-og-anbefalinger.pdf
10. Policy for forskningsformidling (2008-2012). Oslo: Forskningsrådet; 2008
11. Nylenna M, Hansen AS, Storeng AB, Westin S. Forskningsformidling – den forsømte forpliktelse. Tidsskrift for Den Norske Legeforening 2004;16 (124:2088-2090)
12. Tønnesson JL. Vitenskapens stemmer. Oslo: Norsk sakprosa; 2001.
13. Tønnesson JL. Hva «er» forskningsformidling? [Internett]. Tekstualitet; 2013. Tilgjengelig fra: <http://www.tekstualitet.no/?p=723>
14. En sjelden guide. Oslo: Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser; 2016.

15. Grut L, Kvam M, Lippestad JW. Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet (Rapport A9231/2009). Oslo: SINTEF Helse; 2009.
16. Grue L. En vanskelig pasient? Sykehusene og pasienter med sjeldne medisinske tilstander (NOVA-rapport 11/2008). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring; 2008.
17. Stokke S. Sjelden eller aldri: Tas beslutninger i forbindelse med saksbehandling av sjeldne og lite kjente tilstander på sviktende kunnskapsgrunnlag i kommunene? [masteroppgave]. Oslo: Høgskolen i Lillehammer; 2011. 112 sider.
18. Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Faktaark med oppsummering av SINTEFs funn. Helsedirektoratet, 2010.
19. Kunnskapsbasert praksis. Oslo: Helsebiblioteket; 2017. Tilgjengelig fra: <http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>
20. Nasjonal strategi for allmennrettet forskningsformidling (ISBN: 82-12-00865-7). Oslo: Norges forskningsråd; 1997. Tilgjengelig fra: https://www.forskningsradet.no/bibliotek/publikasjoner/strat_allmenforskformidl_norsk
21. Forskningsformidling. Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora og juss, punkt 42. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene; 2016. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora>
22. Andreassen, KE. Journalist og forsker hånd i hånd? [Internett]. På Høyden; 2013. Tilgjengelig fra: <http://pahoyden.no/2010/09/journalist-og-forsker-hand-i-hand>
23. Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. Strategi 2017-2012. Oslo: NKSD; 2016. Tilgjengelig fra: https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/nasjonalt-kompetansetjeneste-for-sjeldne-diagnoser/Documents/Strategi_2017-2021_NKSD_trykt.pdf
24. Forskning på sårbare grupper. De nasjonale forskningsetiske komiteene; 2017. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Sarbare-grupper>
25. Fossheim H, Hølen J, Ingierd H (red.). Barn i forskning - etiske dimensjoner. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene; 2013.
26. Wig S, Svensen HH. Trøbbel i tårnet – hvorfor akademia må tenke nytt om forskningsformidling. Oslo: Nytt Norsk Tidsskrift; 2016, nr. 3 (Volum 32); 195-208.

Andre anvendte kilder

- Sammen om kunnskap II — Operasjonalisering av indikatorer for formidling. [Høringsdokument]. Oslo: Kunnskapsdepartementet; 2006.
- St.meld. nr. 30 (2008-2009) Klima for forskning. Oslo: Det kongelige kunnskapsdepartement; 2009.
- Farbrot A. Forskningsformidling - til hvem og hvorfor? I: MAGMA [Elektronisk artikkel]. 2010, nr. 4. Tilgjengelig fra: <https://www.magma.no/forskningsformidling-til-hvem-og-hvorfor>
- Kierulf A. Ytringsfrihet [Internett]. I: Store norske leksikon, 2017. Tilgjengelig fra: <https://snl.no/ytringsfrihet>
- Kierulf A. Forskningsformidling som demokratisk ansvar. Nytt Norsk Tidsskrift 2017, nr 1, vol 34, s 36-50.
- Loeb M, Grut L. Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Behov for mer kunnskap om insidens og prevalens (Rapport A9263). Oslo: SINTEF Helse; 2008.
- Mikkelsen JF. Formidlingsetik - Bidrag til en etik om strategisk kommunikation. Fredriksberg: Roskilde Universitetsforlag; 2002.
- Steen G. Undersøkelse om forskningskommunikasjon. Future Present Group/ Forskningsrådet, 2015. Tilgjengelig fra: <http://www.forskningsradet.no/servlet/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=+attachment%3B+filename%3D%2220151125FPGGyrdPresentasjonkonferanse9.pdf%22&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1274507268409&ssbinary>
- Thune T, Aamodt PO, Gulbrandsen M. Forskere deler sin kunnskap. Oslo: Forskningspolitikk; 2014; nr. 4; s 4–5. Tilgjengelig fra: http://fpol.no/wp-content/uploads/2014/12/Forskningspolitikk-4-2014_side-4-5.pdf



Bildet viser søskenpar som har deltatt på kurs på Frambu

Del 2:

Hvordan formidle sjelden kunnskap til flere?

Eksempler på variert formidling fra ett forskningsprosjekt

I denne delen vil jeg vise hvordan vi kan formidle om og fra tjenestens forskning til et bredt publikum. Alle eksemplene er hentet fra ett og samme forskningsprosjekt: *Søskenprosjektet*. For dere som ikke kjenner prosjektet fra før, vil jeg først oppsummere hva det handler om. Deretter vil jeg vise eksempler på hvordan vi har formidlet fra prosjektet til nå. Jeg vil også kort skissere andre måter vi kunne ha valgt å formidle på i tillegg til eller i stedet for de måtene vi har landet på. I arbeidet har det vært et uttalt mål å formidle variert. En rekke personer har deltatt i arbeidet, og vi har tatt i bruk både tekst og tegning, lyd og bilde og publisert både i vitenskapelige artikler, i populær-vitenskapelige trykksaker, på nett og i sosiale medier. Flerstemt forskningsformidling kaller jeg det. Og akkurat som mange bekker små kan bli en stor å, kan mange stemmer bli til et sterkt kor. Slik kan vi øke sannsynligheten for å nå gjennom til og bli hørt av dem vi ønsker å nå.

Kort om søskenprosjektet

Forskningsprosjektet *Å vokse opp som søsken til et barn med sjelden funksjonshemming* (søskenprosjektet) gjennomføres av Frambu i samarbeid med psykologisk institutt ved universitetet i Oslo. Senter for sjeldne diagnoser, TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Autismeenheten (nå omdøpt til Nasjonalt kompetansesenter for nevro-utviklingsforstyrrelser og hypersomnier), Autismeforeningen, Foreningen for hjertesyke barn, CP-foreningen og foreningen Ups & Downs har også deltatt i deler av prosjektet. Prosjektet startet opp i 2012 og datainnsamlingen avsluttes høsten 2017.

Prosjektet har tre hovedmål:

- Å kartlegge hvilke opplevelser søsken til barn med sjeldne diagnoser beskriver
- Å utvikle en manual for gruppeintervensjoner for søsken og foreldre
- Å evaluere effekten av denne intervensjonen i en større multisenterstudie

Informantene er søsken mellom 4 og 18 år som deltar på kurs på Frambu. De har ett eller flere søsken med en diagnose som nesten ingen har hørt om, og som det kan være vanskelig å få forståelse for og hjelp til. Følgene av diagnosene kan variere mye, fra milde symptomer til fysisk funksjonsnedsettelse, atferdsproblemer, utviklingshemning eller fremadskridende sykdom med rask forverring og tidlig død. Søskenprosjektet forsøker blant annet å finne ut hvordan dette påvirker informantenes identitet, selvbilde, verdier og holdninger, deres liv i familien og hverdagen deres på skole og med venner. Videre undersøker vi hvilken kunnskap informantene har om sitt søskens diagnose og forsøker å identifisere sentrale opplevelser hos søsken i ulike aldersgrupper.

Kort om de tre delene av prosjektet:

- Del 1 var en beskrivende studie av gruppesamtaler med søsken. Til sammen deltok 80 barn mellom 4 og 16 år. Mens familiene var på en ukers kurs på Frambu, gjennomførte vi flere gruppesamtaler. Disse ble filmet og analysert for å finne ut hvordan friske søsken opplever sin situasjon, hva de vet om søskenets diagnose og om kommunikasjonen i gruppene virket støttende. Søskenene fikk også mulighet til å beskrive sine tanker og erfaringer gjennom tegning og maling, og søsken og foreldre svarte på et spørreskjema. Noen familier ble også dybdeintervjuet i etterkant av kurset.

- Del 2 handlet om å utvikle en gruppeintervensjon for søsken til barn med ulike diagnoser og deres foreldre og å lage en manual for denne. Hensikten med tiltaket var å tydeliggjøre søskens informasjonsbehov og hvilke utfordringer de opplever, å styrke foreldrenes kommunikasjonsferdigheter og å gi søsken og foreldre gode samtaleerfaringer med støtte fra gruppeleder.
- Del 3 evaluerte intervensjonen som ble utviklet i del 2 og effekten av denne. Her undersøkte vi om tiltaket bedrer kommunikasjonen mellom søsken og foreldre, øker søskens diagnosekunnskap og/eller fremmer deres psykiske helse. I denne delen deltok 99 barn mellom 8 og 16 år og deres foreldre. Alle samtaler er videofilmet og vil bli analysert. I tillegg ble det gjennomført to spørreundersøkelser før og to spørreundersøkelser etter intervensjonen.

Mulig å formidle på mange måter fra ett og samme prosjekt

Forskningsformidling handler både om å fortelle om hva vi forsker på, hvordan og hva vi kommer frem til. I søskenprosjektet har vi gjort alt dette og formidlet aktivt både ved oppstart, underveis i prosjektet og etter hvert som de ulike delene av det er avsluttet. I artikler, muntlige innlegg, videoforelesninger, intervjuer, debattinnlegg, nettnyheter, nyhetsbrev og annet har vi vist hvorfor vi mener temaet er viktig, hvordan vi har jobbet og hva vi har funnet ut. Dette har vi gjort både for å dokumentere arbeidsmetodene våre og resultatene vi har kommet frem til, for å gi andre anledning til å komme med innspill og for å gjøre det mulig for andre å etterprøve resultatene eller gjenta undersøkelsene.

Ett og samme element i forskningsprosjektet kan som regel formidles på mange ulike måter. For eksempel kan søskens tegninger bli sentrale elementer både i en fagartikkel om hvilke tema søsken er opptatt av, i forelesninger for foreldre eller fagpersoner, ved å intervju en fagperson om tegningene (presentert som ren tekst, tegninger med kommentarer, podcast eller video), som digitale fortellinger, i et hefte med tegninger og sitater osv. De ulike løsningene krever ulik stil og stemme.

Tabellen på neste side viser hvordan vi har tenkt om formidling fra søskenprosjektet hittil. Jeg vil deretter vise eksempler på hvordan vi har gjennomført en del av disse forslagene i praksis. For å avklare hva resultatene av prosjektet er, har vi analysert hva vi egentlig har funnet ut. Har vi bekreftet eller avkrefte gamle antakelser eller fått noen nye? Hvem må og bør få vite om dette og hvorfor? Hvordan kan og bør vi formidle

dette til dem? Eksemplene presenteres etter grad av formalitet (fra fagfelle til facebook). Dette innebærer imidlertid på ingen måte at de mest formelle formene anses som best eller viktigst. Hvilken form som er best, avhenger av den aktuelle situasjonen, hva som skal formidles, hvorfor dette bør formidles, hvem som er målgruppe, hvor det skal presenteres osv. Mest av alt ønsker jeg å vise at det alltid er mulig å ta i bruk mange ulike formidlingsformer. Slik kan vi også bidra til at flest mulig av våre målgrupper skal få tilgang til innholdet på en måte som passer dem. Jeg håper derfor at eksemplene i denne delen også vil fungere som inspirasjon til å prøve ut mer variert formidling i alle deler av kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser.

Følgende formidlingstiltak har vært vurdert så langt i prosjektet:

(* = gjennomført av forskerne selv eller fagpersoner som kjenner prosjektet godt

** = gjennomført av kommunikasjonsrådgiver)

Målgruppe	Mulige formidlingsmåter fra Søskenprosjektet
Eksperter og andre forskere	<ul style="list-style-type: none"> • Forskningsrapport * • Doktorgradsavhandling/masteroppgave * • Vitenskapelig artikkel * • Innlegg på konferanse * • Plakat og handout på konferanse */**
Fagpersoner	<ul style="list-style-type: none"> • Vitenskapelig artikkel * • Innlegg på konferanse * • Plakat og handout på konferanse */** • Eget fagkurs om søsken og hvordan snakke med søsken * • Artikkel i tidsskrift for ulike yrkesgrupper */** • Pressemelding til relevante fagtidsskrift ** • Ny tekst eller revidering av eksisterende informasjon i leksikon */** • Temaartikkel på nettsidene våre */** • Populærvitenskapelig artikkel */** • Kronikk/debattinnlegg for å skape oppmerksomhet om temaet */** • Informasjonshefte om barns tanker og tegninger med kommentarer * • Manual for samtalemetoden til fagpersoner i barnehage og skole * • E-læring om samtalemetoden og råd til gjennomføring */**

	<ul style="list-style-type: none"> • Videoklipp hvor fagperson forteller */** • Videoklipp hvor foreldre forteller ** • Videoklipp hvor søsken forteller ** • Spørsmål og svar - artikkel eller video */** • Forelesning til relevante utdanninger (eventuelt som video) * • Nettnyhet på egne nettsider ** • Innlegg og kommentarer i sosiale medier (både for å fortelle om prosjektet og for å komme i dialog med aktuelle målgrupper) **
Foreldre og pårørende	<ul style="list-style-type: none"> • Informasjonshefte/småskrift om funn fra prosjektet */** • Informasjonshefte om hvordan foreldre kan snakke med barna sine om søskenerfaringer og deres søskens diagnose * • Populærvitenskapelige artikler */** • Temaartikkel på nettsidene våre */** • Artikkel til aktuelle foreningstidsskrift */** • Innlegg/forelesning på familiekurs på Frambu (kan også filmes) * • Innlegg på brukersamlinger * • Tips til avis eller ukeblad (Magasinet, Foreldre & Barn e.l.) */** • E-læring om samtalemetoden og råd til gjennomføring */** • Intervju med søsken, tekst eller video ** • Video hvor Kristin Grue forteller om livet som søster (fra kurs) ** • Video eller plakat med søskens ønsker til foreldre ** • Video eller plakat med fagpersoners råd til foreldre ** • Nettnyheter på egne nettsider ** • Mediesaker initiert av mediene selv */** • Innlegg og kommentarer i sosiale medier ** • Kronikk eller debattinnlegg */**
Større søsken (13-18 år)	<ul style="list-style-type: none"> • Tema-/samtalegruppe på kurs * • Arbeidshefte til bruk på Frambu, hjemme eller på skolen */** • Nettside/blogg med tekst, bilder, sitater, videosnutter, lydklipp, tegninger + mulighet til å stille spørsmål og dele tanker/erfaringer ** • Intervju med søsken i tekst eller video */** • Video hvor Kristin Grue forteller om livet som søster ** • Debattinnlegg, for eksempel på <i>Si D</i>: */**

Søsken på barneskolen (6-12 år)	<ul style="list-style-type: none"> • Arbeidshefte til bruk på Frambu, hjemme eller på skolen */** • Historie eller tegneserie om å være søsken */** • Intervju med søsken i tekst eller video */** • Video hvor Kristin Grue forteller om livet som søster ** • Animasjon om typiske søskenutfordringer */** • Fargeleggingsark med søskensituasjoner som utgangspunkt for samtale på kurs, hjemme eller på skolen ** • Puslespill med typiske søskensituasjoner som utgangspunkt for samtale på kurs, hjemme eller på skolen ** • Nettside/blogg med tekst, bilder, sitater, videosnutter, lydklipp, tegninger + mulighet til å stille spørsmål og dele tanker/erfaringer **
Søsken i førskolealder (3-6 år)	<ul style="list-style-type: none"> • Historie om å være søsken til høytlesning */** • Animasjon/tegnefilm om søskenproblematikk */** • Eventyr laget av spesialpedagoger sammen med barna selv (PIP) */** • Fargeleggingsark med søskensituasjoner som utgangspunkt for samtale på kurs, hjemme eller i barnehagen ** • Puslespill med søskensituasjoner som utgangspunkt for samtale på kurs, hjemme eller i barnehagen **
Deltakerne i prosjektet	<ul style="list-style-type: none"> • Årlige nyhetsbrev for å fortelle deltakerne hva som skjer i prosjektet og hvor man kan finne informasjon om resultater så langt */**

Vi har ikke gjennomført alle de foreslåtte tiltakene, og kommer ikke til å gjøre det heller. Oversikten viser likevel hvordan det er mulig å tenke når vi planlegger formidling fra forskningsprosjektene våre. En slik gjennomgang kan også bidra til at vi blir mer bevisste på og tar i bruk flere av mulighetene som finnes for formidling til ulike målgrupper enn de vi ofte mer eller mindre automatisk tyr til når vi formidler.

De fleste av tiltakene kan gjennomføres både av forskerne selv, andre fagpersoner eller kommunikasjonsmedarbeidere, eller i ulike samarbeid mellom disse. Det er også mulig å invitere ulike brukerrepresentanter med i formidlingsarbeidet. Dette kan for eksempel være personer med diagnose, pårørende, fagpersoner, tjenesteytere eller andre som blir berørt av forskningen på ulike måter.

Eksempler på formidling fra søskenprosjektet

Her følger beskrivelser av en del av tiltakene vi har gjennomført i prosjektet så langt og kort informasjon om hvilke erfaringer vi har hatt med dem. De ulike formidlingsformene som omtales her, presenteres nærmere i del 3, hvor du finner konkrete tips og råd om hvordan du og kollegene dine kan gå løs på liknende tiltak.

Masteroppgaver og doktorgradsavhandlinger

Vi har tilbudt studenter ved relevante fag å delta i prosjektet. Det har resultert i tretten masteroppgaver/hovedoppgaver og ett doktorgradsprosjekt så langt.

Den første oppgaven er skrevet av Henriethe Henriksen og har fått tittelen *Vi blir liksom litt i skyggen da*. Henriksen har undersøkt søskens opplevelse av egen livskvalitet for å få økt kunnskap om og forståelse for deres forhold til familie og venner og opplevelse av mestring på skolen. Oppgaven ble levert ved Institutt for helse, ernæring og ledelse ved Høgskolen i Oslo og Akershus i 2013.

Den andre oppgaven er skrevet av Ingerid Østborg Helmen og er kalt *Hvordan gjøre diagnoseinformasjonen brukbar*. Helmen har undersøkt om informasjonen søsken får om søsterens eller brorens diagnose er til hjelp og hvordan den påvirker søskenets fremtidsperspektiv. Oppgaven ble levert ved Danmarks Pædagogiske Universitetsskole ved Aarhus Universitetet høsten 2013.

Den tredje oppgaven er skrevet av Erica Zahl og har fått tittelen *Fremstår støttegrupper støttende? Samtale om emosjonelle temaer i støttegrupper med friske søsken til barn med sjeldne diagnoser*. Målet med studien er å finne ut hvordan barn uttrykker følelser og deler erfaringer i støttegrupper og hvordan andre barn og voksne responderer. Oppgaven ble levert ved Institutt for pedagogikk ved Universitetet i Oslo våren 2015.

Den fjerde oppgaven er skrevet av Julie Jane Bredal Berges og heter *Å være søsken til barn med spesielle behov: en komparativ studie av psykisk helse hos barn som har søsken med og uten en medfødt funksjonsnedsettelse*. Oppgaven undersøker psykologiske følger av å vokse opp med søsken som har en funksjonsnedsettelse og ble levert ved profesjonsstudiet i psykologi ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet våren 2015.

Den femte oppgaven har fått tittelen *Emotional communication in support groups: An explorative study of youth and therapist assessments of communication in support groups for siblings of children with chronic illness or disability*. Her undersøker Kristin Polden Fjelnseth and Signe Krohg Owren hva søsken og gruppeledere vurderer som støttende når barn uttrykker negative følelser og erfaringer i støttegrupper. Oppgaven ble levert ved psykologisk institutt ved Universitetet i Oslo våren 2016.

Den sjette oppgaven er skrevet av Marit Aall Henriksen Hughes og heter *Adjustment in siblings of children with chronic health conditions: Associations with parent depression, anxiety, and stress*. Oppgaven ser nærmere på søskens kunnskap om sin søster eller brors diagnose og undersøker sammenhenger mellom foreldrenes psykisk helse og kunnskap og kommunikasjon i familien. Den ble levert ved psykologisk institutt ved universitetet i Oslo høsten 2016.

Den sjuende oppgaven er skrevet av Andrine Krogh Parken og har fått tittelen *Hvis det betyr at jeg ikke får vondt så er det rettferdig - En kvalitativ studie av hva barn forteller foreldrene sine om det å bli utsatt for vold av bror eller søster med diagnose*. Oppgaven beskriver hvordan søsken opplever vold og utagerende atferd i søskenrelasjonen og hvordan foreldre og søsken snakker sammen om dette temaet. Den ble levert ved Institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo våren 2017.

Den åttende oppgaven er skrevet av Erik Veum og heter *Hva med oss? - En kvalitativ studie av samtaler med pårørende søsken til barn med raskt fremadskridende hjerne-sykdommer og nevromuskulære sykdommer*. Den ble levert ved Institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo våren 2017.

Den niende oppgaven heter *Fedre i fokus - En sammenligningsstudie av foreldres psykologiske symptombelastning i familier hvor et barn har en funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdomstilstand*. Den er skrevet av Pia Victoria Lund og Tonje Roth Berglie og ble levert ved psykologisk institutt ved universitetet i Oslo høsten 2017.

Den tiende oppgaven er skrevet av Ingrid Lind Borgersen og Ane Amalie Jensdatter Bull og har fått tittelen *Søsken som pårørende: En kvalitativ studie av hvordan søsken*

til barn med autismspekterforstyrrelser opplever sitt søsken og søskenrelasjonen.

Oppgaven ble levert ved psykologisk institutt ved universitetet i Oslo høsten 2017.

Den ellefte oppgaven heter *Improving family communication and disorder knowledge: An intervention study with siblings of children with chronic disorders*. Den er skrevet av Therese Händel Waggestad og levert ved psykologisk institutt ved universitetet i Oslo høsten 2017.

Den tolvte oppgaven er skrevet av Bente Andersen. Den har fått tittelen *Kreative oppgaver som del av et samtaleopplegg for søsken til barn med sjeldne funksjonsnedsettelse*, og ser nærmere på hvilke opplevelser som kommer frem ved bruk av malerioppgave i samtalegrupper med søsken. Oppgaven ble levert ved studiet om familiebehandling ved Høgskolen i Oslo og Akershus høsten 2017.

Den siste oppgaven er den du leser nå, *Flerstemt forskningsformidling – fra fagfelle til facebook*. Den blir levert ved studiet i faglitterær skriving ved Høgskolen i Sørøst-Norge høsten 2017.

Doktorgradsprosjektet *Å vokse opp som søsken til barn med kroniske sykdommer eller nedsatt funksjonsevne: en kartleggings- og intervensjonsstudie* gjennomføres av Yngvild B. Haukeland ved Psykologisk institutt ved Universitetet i Oslo. Hun beskriver og evaluerer intervensjonen som er utviklet i prosjektet og planlegger å levere avhandlingen sin i 2019.

Hvem når vi på denne måten?

Akademiske oppgaver blir først og fremst lest av forfatterens veiledere og sensorer. Ofte leses de også av enkelte lærere og medstudenter ved det aktuelle studiestedet. Noen ganger når de også lærere og studenter ved andre læresteder innen samme fag. Personer som blir berørt av temaet i oppgaven er også potensielle lesere. For eksempel vil oppgavene som er skrevet i forbindelse med søskenprosjektet kunne være interessante både for søsken selv, pårørende og fagpersoner som møter søsken eller familier med funksjonshemmede barn i arbeidet sitt. Jo flere steder oppgavene blir omtalt, jo større potensiale har de for å bli lest. Minst én av oppgavene er for eksempel brukt som referanse i en annen studentoppgave. Dette er også en måte å gjøre kunn-

skapen fra masterprosjektet kjent på. Hvis en student ønsker å skrive en vitenskapelig artikkel fra masteroppgaven sin etter innleveringen, gjøres oppgaven som regel ikke tilgjengelig i fulltekst før etter at artikkelen er publisert, eller noen ganger aldri. Dette kan bidra til å begrense antall lesere.

Hvorfor er dette en viktig form for forskningsformidling?

Arbeid med akademiske oppgaver kan være en effektiv måte å spre kunnskap om og skape interesse for et tema på hos fremtidige fagpersoner på feltet. Studentene som gjennomfører oppgavene og andre som leser dem, tar ofte med seg kunnskapen ut i yrkeslivet og bidrar til å spre den til personer man møter der. Arbeidet med masteroppgaven kan også skape interesse og motivasjon for å gå dypere inn i det aktuelle temaet eller feltet etter at man er uteksaminert. En del fagmiljøer og media følger også med på oppgaver som leveres inn ved ulike utdanningssteder for å fange opp ny kunnskap eller få tips til tema de bør omtale. Dette kan bidra til at kunnskap fra masteroppgaver får økt spredning, eller at det blir større interesse for eller fokus på temaet som tas opp i oppgavene.

Erfaringer fra formidling i masteroppgaver og doktorgradsavhandlinger

Frambu bistår gjerne studenter som ønsker å skrive oppgaver om diagnosene vi arbeider med eller problemstillinger som kan være aktuelle for målgruppene våre. Studentene i søskenprosjektet har enten blitt rekruttert etter at prosjektgruppa har forelest ved utdanningen deres eller tatt kontakt med oss på eget initiativ. Noen ganger har vi bistått i valg av tema, problemstilling, metode eller litteratur, rekruttering av deltakere eller veiledning. Vi har ofte vært i kontakt med studentenes læresteder i løpet av masterprosjektene. Slik kontakt bidrar til å øke kjennskapen til både kompetansetjenesten og kunnskapen vår om ulike tema. To av masterstudentene har skrevet vitenskapelige artikler i etterkant av masterprosjektene sine. Oppgavene deres ble derfor ikke gjort tilgjengelige før etter at artikkelen var publisert. Den åttende oppgaven vil også bli presentert i en vitenskapelig artikkel. De andre som har levert inn oppgavene sine frem til sommeren 2017, har ikke publisert materialet sitt videre. Alle disse oppgavene kunne med fordel ha vært omtalt i minst ett populærvitenskapelig tiltak. Slik kunne flere fått vite om arbeidet som er gjort og fått tilgang til informasjonen fra det. Motivasjonen til å formidle utover oppgaven er som regel størst underveis i arbeidet eller rett etter ferdigstillingen. Risikoen er derfor stor for at det ikke blir gjort noe ekstra for å skape

blest om innholdet dersom ikke det gjøres da. Det er for tidlig å si noe om det vil bli publisert ytterligere fra oppgavene som ble levert høsten 2017.

Rapporter fra prosjektet, senteret og tjenesten

Søskenprosjektet er omtalt både i egne rapporter fra de avsluttede delene og i rapporter til Extrastiftelsen og andre som har bidratt i finansieringen av det. Prosjektet og aktivitetene i det er også omtalt i Frambus årsrapporter hvert år fra 2012 og frem til nå og i årsrapportene fra den nasjonale kompetansetjenesten til oppdragsgiverne i Helse-direktoratet og Helse Sør-Øst i samme periode. Rapporteringen er ulik fra sted til sted, både i form og omfang. I rapportene fra prosjektet er det fyldig omtale av arbeidet som er gjennomført, skrevet på en akademisk måte. I rapportene til dem som har bidratt i finansieringen, er det korte omtaler av prosjektet og resultatene og mer fokus på hvordan de tildelte pengene har blitt brukt. I årsrapportene fra Frambu varierer form og omfang fra år til år, avhengig av hva som er gjort i prosjektet og hvilke aktiviteter som er spesielt løftet frem i rapporten det aktuelle året. Noen år har vi kun oppgitt publiserte artikler og gjennomførte innlegg på konferanser i tabelloversikter sammen med annen liknende virksomhet. Andre år har prosjektet fått fyldigere omtale eller egne oppslag. Rapporteringen i tjenestens årsrapporter besto i de første årene stort sett av opplisting av vitenskapelige artikler og bidrag på vitenskapelige konferanser. De siste årene har disse rapportene i økende grad også synliggjort populærvitenskapelig formidling.

Hvem når vi med denne typen formidling?

Forskningsrapporter leses først og fremst av dem som har finansiert forskningen, ledelsen ved senteret eller sentrene som har utført den og andre som forsker på liknende tema eller er spesielt interessert i forskningsprosjektet av andre grunner. Dette kan for eksempel være forskningsdeltakere eller involverte brukerforeninger eller journalister. Rapporter fra sentrene leses først og fremst av ledelsen i tjenesten og ledere og forskere ved de andre sentrene i tjenesten, samt av ansatte, styrerepresentanter og spesielt interesserte brukere. Noen ganger leses rapporter fra sentrene også av jobbsøkere og andre som er interessert i senteret. Rapportene fra tjenesten leses først og fremst av nærmeste overordnede i Helse Sør-Øst og Helsedirektoratet, samt av ledere og ansatte ved sentrene i tjenesten og andre interesserte.

Hvorfor er dette en viktig form for formidling?

Selv om forskningsrapporter ofte leses av få, har en del av leserne som regel direkte innflytelse på hvilke oppgaver forskerne, senteret eller tjenesten skal ha og hvordan disse skal finansieres. De kan dermed påvirke fremtidige oppdrag og finansiering dem.

Erfaring fra arbeidet med rapporter fra forskningsprosjektet

Rapporter fra forskningsprosjekter kan ofte utformes forholdsvis fritt. Likevel velger de fleste en knapp og formell stil. Årsrapportene fra Frambu omtaler både vitenskapelig og populærvitenskapelig formidling fra prosjektet, mens tjenestens årsrapporter frem til nylig bare rapporterte vitenskapelig formidling. Intern lobbyvirksomhet og endring i rapportmalene har gjort det litt lettere å synliggjøre også andre typer formidling i tjenestens årsrapporter de siste årene. Nå lobbyes det for at slik formidling skal bli uttrykkelig forventet og etterspurt i tjenestens virksomhetsplaner også.

Vitenskapelige artikler i internasjonale tidsskrift

Det er skrevet fem vitenskapelige artikler fra prosjektet til internasjonale tidsskrift. Alle er bygget opp etter IMRaD-modellen (se side 76). Tre av dem er publisert så langt.

Artikkelen *She came out of mum's tummy the wrong way. (Mis)Concepcións among siblings of children with rare disorders* er skrevet av prosjektleder Torun Vatne i samarbeid med masterstudent Ingerid Østborg Helmen og tre fagpersoner på Frambu. Den beskriver misforståelser og usikkerhet barn kan ha om sitt søskens diagnose og ble publisert i *Journal of Genetic Counseling* i april 2015. Det koster 35 euro å lese den.

Artikkelen *Emotional Experiencecs Among Siblings of Children with Rare Disorders* er skrevet av doktorgradsstudent Yngvild Haukeland i samarbeid med Torun Vatne, Krister Fjermestad og Svein Mossige i prosjektgruppa. Den beskriver ulike følelser og opplevelser søsken til barn med sjeldne diagnoser kan ha og ble publisert i *Journal of Pediatric Psychology* i august 2015. Den første tiden etter publisering måtte man betale 40 dollar for å få tilgang til hele artikkelen, men den kan nå leses gratis. Så langt er den lest 217 ganger (pr 10. november 2017).

Artikkelen *Emotional communication in support groups for siblings of children with disabilities* er skrevet av prosjektleder Torun Vatne i samarbeid med masterstudent

Erica Zahl og publisert i *Patient Education & Counseling* i november 2017. Den handler om hvordan barn snakker om følelser og deler erfaringer i støttegrupper og hvordan gruppelederne og de andre barna responderer på dette. Artikkelen kan leses gratis.

Artikkelen *The development of a joint parent-child intervention for siblings of children with chronic disorders* er skrevet av Torun Vatne, Yngvild Haukeland, Krister Fjermestad og Svein Mossige og beskriver hvordan manualen til intervensjonen i søskenprosjektet har blitt utviklet. Artikkelen ble sendt til vurdering i *Journal of Pediatric Psychology* før jul 2016. Der ble den refusert. Artikkelen er skrevet om og er nå til vurdering hos tidsskriftet *Fokus på familien* under tittelen *Children's perspectives on the experiences of their siblings with chronic disorders*.

Artikkelen *Parent-child communication about emotional challenges experienced by siblings of children with chronic health conditions* er også skrevet av Yngvild Haukeland i samarbeid med Vatne, Fjermestad og Mossige. Den handler om hvordan foreldre og søsken snakker sammen om følelsesladde tema og ble sendt inn til *Journal of Pediatric Psychology* før jul 2016. Der ble den refusert. Artikkelen omarbeides nå for innsending til nytt tidsskrift.

Hvem når vi på denne måten?

Denne typen forskningsformidling når som regel bare en svært begrenset målgruppe, både fordi artiklene ofte er vanskelig å finne og koster penger å lese, og fordi den vitenskapelige formen krever en viss bakgrunn for å ha utbytte av å lese dem. At teksten er skrevet på engelsk kan bidra til å utvide den potensielle målgruppen. Samtidig kan det også gjøre teksten vanskeligere tilgjengelig for en del. Kulturelle forskjeller kan også bidra til å redusere interessen for innholdet. De som leser artiklene, er imidlertid ofte spesielt interessert i temaet og jobber ofte med det eller forsker på liknende tema.

Hvorfor er dette en viktig form for forskningsformidling?

Vitenskapelige artikler regnes av mange som den viktigste kilden til ny kunnskap. Selv om leserne av disse artiklene er forholdsvis få, kommer de ofte fra relevante fagmiljøer og kan umiddelbart ta i bruk kunnskapen i sitt arbeid og/eller bidra til å bringe det videre til andre aktuelle målgrupper. Å komme på trykk i anerkjente tidsskrift gir også

forfatteren og organisasjonen anerkjennelse blant fagpersoner og fagmiljø som arbeider på samme eller tilstøtende felt. Slik publisering kan også føre til økt etterspørsel etter forfatterens eller organisasjonens kunnskap i andre sammenhenger, for eksempel invitasjoner til å holde innlegg på relevante konferanser eller delta i ulike samarbeid.

Utfordringer med denne typen formidling

Det finnes tusenvis av internasjonale tidsskrift. Det kan derfor være vanskelig å finne frem til hvilket tidsskrift som er mest relevant for artikkelen du ønsker å skrive. Skriveprosessen er som regel ressurskrevende. Ofte tar det to-tre år eller mer fra man begynner å skrive og kvalitetssikre manuset internt, til artikkelen er ferdig revidert, godkjent og trykket. Vitenskapelige tidsskrift krever at resultatene som omtales ikke skal være beskrevet andre steder tidligere. Mange tidsskrift krever også å overta rettighetene til artikkelen etter publisering. Den kan dermed ikke deles flere steder, heller ikke på forfatterens eget nettsted. Muligheten for å få artikkelen på trykk i vitenskapelige tidsskrift fører derfor til at mange forskere blir restriktive til hvordan dataene fra forskningen kan brukes. Dette kan bidra til å gjøre det vanskeligere å få til alternative formidlingstiltak fra forskningen mens resultatene er ferske. Det er også problematisk at de publiserte artiklene ofte er kostbare å få tilgang til. Dette skremmer bort potensielle lesere, for vår del kanskje særlig personer med diagnose og pårørende.

Erfaringer fra formidling i vitenskapelige artikler

De fem artiklene fra søskenprosjektet ble til med ulik grad av deltakelse fra forfatterne i ulike deler av skrive- og revideringsfasen. Hvor lang tid det tok å gjøre manuset klar til innsending varierte. Tiden fra innsending til publisering varierte også, fra ett til to og et halvt år. Vi var positivt overrasket over hvor raskt det gikk fra vi sendte inn manuset til *She came out of mum's tummy the wrong way* i desember 2013, til teksten ble publisert på nett i september 2014 og i tidsskriftet i april 2015. Med artikkelen *Emotional Experiences Among Siblings of Children with Rare Disorders* gikk det enda raskere. Den ble sendt inn til *Journal of Pediatric Psychology* i juli 2014, publisert på nett i mars 2015 og trykket i tidsskriftet 17. juli 2015. Prosessen rundt artikkelen *Emotional communication in support groups for siblings of children with disabilities* var tyngre. Den ble først sendt til *Child: Care, Health and Development* før sommeren 2015. De takket nei. Deretter ble den sendt til *Patient Education & Counseling*, hvor den ble trykket i november 2017. De to siste artiklene ble sendt inn til vurdering i to ulike

tidsskrift før jul 2016, med ble begge refusert. Disse blir omskrevet og sendt til nye tidsskrift for vurdering. Pr. november 2017 er de to første artiklene som ble publisert sitert til sammen fem ganger, inkludert i de andre artiklene fra prosjektet.

Fagartikler i nasjonale tidsskrift

Det er skrevet to fagartikler fra søskenprosjektet til nasjonale tidsskrift. Disse er skrevet innen samfunnsfagene pedagogikk og psykologi, som har andre tradisjoner for skriving enn den naturvitenskapelige IMRaD-modellen, og er mer åpne for lengre tekster og friere oppbygging. Den ene av artiklene er på hele 14 sider. Begge er illustrerte.

Den første artikkelen heter *Malerier gir innblikk i vanskelige tema*. Den er skrevet av Torun Vatne, Bente Andersen og meg og retter seg mot lærere og andre som har gruppesamtaler med barn. Artikkelen ble publisert som kronikk i Utdanning nr. 5/2013. Vi omtaler den derfor nærmere under avsnittet om kronikker.

Den andre artikkelen heter *Et annerledes søskenliv?* og er skrevet av Torun Vatne. Den ble publisert i rapporten *Barn i Norge 2014*, som er utgitt av Voksne for barn. Artikkelen oppsummerer tilgjengelig kunnskap om søsken fra arbeidet med søskenprosjektet, møter med søsken på Frambu og vitenskapelige artikler på området.

Hvem når vi på denne måten?

Fagartikler når som regel bare en begrenset målgruppe, først og fremst fagpersoner og fagmiljøer som er opptatt av faget eller abonnerer på det aktuelle tidsskriftet. Disse er til gjengjeld ofte spesielt interessert i temaet det skrives om. Norske tidsskrift finansieres i større grad gjennom abonnement og annonser enn betaling pr artikkel. Noen legger ut gratis fullversjon av artiklene på nett samtidig som den trykte versjonen av tidsskriftet kommer ut. Andre gir fri tilgang til utgavene etter en stund. Tidsskrift som bare er tilgjengelig via betaling, er som regel rimeligere enn internasjonale tidsskrift. Alt dette kan bidra til at disse artiklene får flere lesere. At artiklene er skrevet på norsk, kan gjøre dem lettere tilgjengelige for en del lesere. Mange tidsskrifter krever imidlertid overtakelse av rettighetene til fremstilling av artikkelen. Forfatteren kan da ikke utgi teksten flere steder eller publisere den på eget nettsted uten spesielle avtaler. Dette kan bidra til at artikkelen blir spredd mindre enn den kunne ha vært.

Fordeler og ulemper med denne formen for forskningsformidling

Publisering av fagartikler i norske tidsskrift har stort sett de samme fordelene og ulempene som publisering i internasjonale tidsskrifter. Statusen kan være høyere i utenlandske tidsskrift, men artikler på norsk når ofte ut til flere norske fagpersoner. Samtidig bidrar artikler på norsk til å gjøre innholdet vanskeligere tilgjengelig for internasjonale lesere. Ettersom det forskes lite på sjeldne diagnoser, er det viktig at kunnskapen som finnes gjøres tilgjengelig for flest mulig. Mange som forsker på sjeldne diagnoser, prioriterer derfor å skrive artikler på engelsk. Tiden det tar fra man sender inn artikkelen til den blir publisert, er ofte kortere i norske tidsskrift. Som regel er det også enklere og rimeligere for leserne å få tilgang til artikler i norske tidsskrift.

Erfaringer fra formidling i populærvitenskapelige artikler

Den første artikkelen er skrevet på eget initiativ. Før vi begynte å skrive den, kontaktet vi redaktøren i tidsskriftet Utdanning og spurte om han var interessert i en artikkel fra prosjektet. Han foreslo at vi burde skrive en forskningskronikk og sendte oss kriterier for slike. Flere andre tidsskrifter presenterer også fagartikler rettet mot fagpersoner som kronikker. Den andre artikkelen er skrevet på oppfordring fra Voksne for barn. Organisasjonen gir hvert år ut en rapport om levekårene til barn i Norge. I 2014 hadde den fokus på barn som pårørende. Organisasjonen tok derfor direkte kontakt med Torun Vatne og inviterte henne til å skrive en artikkel om søsken til barn med funksjonsnedsettelse. Artikkelen bidro til å gjøre prosjektet mer kjent.

Presentasjoner på konferanser og fagdager

Søskenprosjektet er presentert på flere nasjonale og internasjonale konferanser og fagdager. Her omtales bare noen eksempler. Ett av disse er konferansen *REHAB-2014*, en stor konferanse som arrangeres av Faglig forum for helse- og sosialtjenesten annethvert år. Målgruppe for konferansen er alle som er ansatt innen eller interessert i rehabilitering i Norge. Innlegget ble holdt av masterstudent Henriethe Henriksen. Samme år ble prosjektet presentert på den europeiske konferansen om kommunikasjon i helsevesenet (i Tyskland), og året etter på den internasjonale konferansen om kommunikasjon i helsevesenet (i USA). Prosjektet ble også presentert i en egen parallellsesjon på den nordiske konferansen for sjeldne diagnoser i København i 2016. Samme år ble det også presentert fra prosjektet på en norsk fagkonferanse om nevrologiske sykdommer i Tromsø.

Søskenprosjektet deltok også med plakat på den nordiske konferansen om sjeldne diagnoser på Island i mai 2012 og på *Nordic Network of Disability Research Conference* i Finland i mai 2013. Plakaten presenterer mye av det samme innholdet som artikkelen *Malerier gir innblikk i vanskelige tema* (se side 50). En av forfatterne var til stede på hver av plakatutstillingene og svarte på spørsmål fra deltakerne. Vi delte også ut en A4-versjon av plakaten som inneholdt eksempler på malerier og utsagn fra søsken på den ene siden og beskrivelse av prosjektet på den andre.

Hvem når vi på denne måten?

En del ser vitenskapelige konferanser som sentrale kilder til ny kunnskap. Dette er ofte de samme som leser vitenskapelige tidsskrift, det vil si fagpersoner som forsker på eller jobber tett på det aktuelle temaet selv. Noen konferanser retter seg mest mot fagpersoner som jobber i bestemte fagfelt. Noen ganger er også personer med den aktuelle diagnosen og/eller pårørende aktuelle målgrupper. Hvor mange som deltar på hvert enkelt arrangement, kan variere mye. På mange arbeidsteder får de ansatte bare delta på noen få konferanser eller fagdager pr år. Hvor konferansen arrangeres, hvilket språk den foregår på og hvor mye det koster å delta påvirker også hvem som deltar.

Hvorfor er dette en viktig form for forskningsformidling?

Innlegg og plakater på konferanser eller fagdager gjør det mulig å formidle både pågående og avsluttede forskningsprosjekter direkte til andre som forsker på temaet eller fagpersoner og andre som arbeider med eller er interessert i det. Ofte er det lagt inn tid til dialog med deltakerne etter innleggene, både for å avklare spørsmål og for å utveksle erfaringer. Dette kan bidra til å involvere tilhørerne og øke sannsynligheten for at de tar inn budskapet og bidrar til å dele det i sine nettverk når de kommer hjem. Å holde innlegg på konferanser og fagdager kan gi økt status til både den som gjør det og organisasjonen hun eller han jobber for. Det kan også bidra til å øke sannsynligheten for at man blir invitert til å holde liknende innlegg på andre konferanser eller blir invitert inn i ulike samarbeid med andre forskere, fagpersoner eller organisasjoner.

Utfordringer ved denne typen formidling

Konkurransen om å trekke deltakere til de ulike konferansene kan være hard. Dette kan påvirke både valg av tema for konferansen, hvilke innlegg man ønsker og hvem som blir invitert til å holde dem. Det kan være vanskelig å nå gjennom med smale tema på

store konferanser og vanskelig å trekke et bredt publikum til smale konferanser. Å holde muntlige innlegg krever ofte mye forberedelse, særlig hvis det skal gjøres på et annet språk enn morsmålet. Interessen for innlegget vil også variere, særlig hvis det blir presentert i en parallellsesjon i konkurranse med andre innlegg. Den muntlige formen er dessuten flyktig og krever at deltakerne følger godt med for å få med seg det foreleseren sier. Det er lett for deltakerne å bli avledet, for eksempel hvis det er mye støy i eller utenfor salen, hvis det er problemer med lyd eller teknikk eller hvis presentasjonen er lite fengende eller språket for krevende.

Erfaringer fra formidling på konferanser og fagdager

Søskenprosjektet har både blitt invitert til og selv spurt om å få holde innlegg på aktuelle konferanser og fagdager. Både medlemmene i prosjektgruppa og studenter har holdt innlegg og stilt ut plakater. På arrangementene har vi oppdatert både andre og oss selv på siste nytt og knyttet kontakter med andre som er interessert i liknende tema. Vi har også fått henvendelser og nye invitasjoner i etterkant av presentasjonene. Trolig har deltakelsen også bidratt til økt interesse for vitenskapelige og populær-vitenskapelige artikler og annen informasjon fra prosjektet.

Innlegg på egne kurs og arrangementer

Frambu arrangerer hvert år rundt femti kurs for personer med diagnose og deres familier og fagpersoner. Vi arrangerer også egne kurs for besteforeldre og søsken i ulike alder. Søskenprosjektet har blitt presentert på mange av disse, både for å rekruttere deltakere til prosjektet, for å gjennomføre ulike deler av prosjektet og for å fortelle om hva vi gjør eller hva vi har funnet ut. Noen av kursene har hatt søsken eller søskensamtaler som hovedtema. I 2013 arrangerte vi for eksempel fagkurset *Et annerledes søskenliv*. Det var rettet mot fagpersoner og andre rundt søsken til personer med en sjelden diagnose. Her ble resultater fra søskenprosjektet presentert og diskutert gjennom forelesninger, praktiske øvelser og erfaringsutveksling. Kurset viste også eksempler på hvordan man kan gi støtte til søsken i ulike situasjoner for å forebygge psykososiale vansker. Det var mulig å følge kurset via videokonferanse. Samme år arrangerte vi et todagers kurs for voksne søsken til personer med sjeldne diagnoser. Formålet med kurset var både å informere dem og å innhente deres erfaringer og råd til andre søsken.

I 2014 arrangerte Frambu fire parallelle fagkurs om å samtale med barn om sykdom og funksjonsnedsettelser. Målgruppe var leger, sykepleiere, fysioterapeuter, psykologer, sosionomer, pedagoger, barnehageansatte og studenter. Ett kurs hadde medisinsk fokus, ett psykologisk og ett pedagogisk. Deltakerne fikk skreddersydde forelesninger og kunne velge mellom parallelle sesjoner for å gjøre innholdet mest mulig relevant. Alle kursene var fulle. Det fjerde kurset tilbød videooverføring av alle forelesningene til fagpersoner som ikke hadde anledning til å komme til Frambu. En del av innleggene ble tatt opp og delt på nettsidene våre i etterkant av kurset. Et liknende kurs ble arrangert i forbindelse med Frambus jubileums i mai 2015. Da var kurset åpent både for fagpersoner og for foreldre og besteforeldre. Ytterligere en variant av kurset ble holdt høsten 2016. Da var målgruppen fagpersoner og tjenesteytere som driver eller ønsker å drive barnegrupper for barn i vanskelige livssituasjoner, for eksempel søsken. På kurset presenterte forskerne både samtalemодellen som er utarbeidet i prosjektet og andre metoder som kan egne seg i slike gruppesamtaler.

Annethvert år arrangerer vi også *Søskencamp*. Dette er egne kurs for ungdom fra 12 til 17 år som har søsken med en sjelden diagnose. På søskencamp får deltakerne kunnskap og mulighet til å dele tanker og erfaringer med andre i samme situasjon. Her har vi både informert om arbeidet som gjøres i søskenprosjektet, rekruttert deltakere, innhentet informasjon og delt resultater. Ulike søskentema står også på programmet for både voksne og barn på neste alle familiekursene vi arrangerer.

Hvem når vi på denne måten?

Vi når mange personer med diagnose og familiene deres med kursene våre. Fordi mange fagpersoner og tjenesteytere sjelden møter personer med sjeldne diagnoser, er det ofte vanskeligere å rekruttere disse til kurs og arrangementer. Ofte når vi først og fremst målgrupper som kjenner til senterets arbeid eller foreleserne fra før. Samtidig er det få andre som tilbyr liknende kurs. Dette kan øke sannsynligheten for at kursene våre blir lagt merke til. Fokus på diagnoseovergrepene tema kan også bidra til å øke interessen for arrangementet. Søsken er et slikt tema. Vi kan også øke antall deltakere ved å endre måten vi omtaler arrangementene våre på, for eksempel ved å si «søsken til barn med kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse» i stedet for «søsken til barn med en sjelden diagnose». Overføring av kursene via nett gjør at flere får mulighet til å delta

på hele eller deler av arrangementet. Publisering av opptak av forelesninger i etterkant kan bidra til å nå enda flere, også personer utenfor primærmålgruppa.

Hvorfor er dette en viktig form for forskningsformidling?

Noen av temaene vi jobber med, anses som for smale hos en del arrangører av kurs og konferanser. Det kan da være et alternativ å arrangere egne kurs eller fagdager om disse og skreddersy opplegget etter egne eller målgruppenes ønsker og behov. Slik kan innholdet bli mer relevant for en del av målgruppa vår enn mer generelle arrangement kan tilby. Ofte kan vi vie mer tid til temaene enn vi ville hatt mulighet til på en ekstern konferanse. Det er også lettere å legge inn mer tid til spørsmål og svar, diskusjon eller erfaringsdeling på slike kurs enn på større konferanser. Innlegg på egne kurs kan også lettere overføres via nett eller tas opptak av for ulik bruk i etterkant. I tillegg kan egne kurs og arrangementer bidra til økt interesse for senteret og det øvrige arbeidet vårt.

Erfaringer fra formidling på egne kurs og arrangementer

Det kan være krevende å forberede og holde innlegg. At man i tillegg er ansvarlig for arrangementet som helhet, medfører ekstra arbeid med planlegging, markedsføring og gjennomføring. Egne arrangementer har ofte lavere status enn konferanser og fagseminarer arrangert av større aktører. Foreleserne legger derfor ikke alltid like mye arbeid i presentasjonene som ved deltakelse på store konferanser, og deltakerne har kanskje ikke like høye forventninger. Dette kan gjøre det vanskeligere å trekke deltakere til arrangementet. For å få flest mulig fagpersoner til å delta på kursene våre, har vi blant annet jobbet målrettet for å gjøre kursene meritterende. Fagkursene i 2014 ble for eksempel godkjent som etterutdanning for fysioterapeuter, psykologer, sykepleiere og ulike legespesialiteter. Dette bidro til å øke antall deltakere fra faggrupper som sjelden deltar på kursene våre ellers. Utfordringene knyttet til muntlige presentasjoner som ble omtalt på side 45, gjelder her også. Lokaler og teknisk utstyr er dessuten ofte dårligere hos mindre arrangører enn på store konferanser.

Innlegg på brukersamlinger, fagmøter og eksterne arrangementer

Deltakerne i prosjektgruppa har blitt invitert til å fortelle om og fra søskenprosjektet på samlinger i en rekke ulike brukerforeninger og på fagmøter for ulike yrkesgrupper, for eksempel i habiliteringstjenester og kommuner. Vi har også presentert prosjektet i ulike fagnettverk nasjonalt og internasjonalt.

Prosjektleder Torun Vatne holdt for eksempel innlegg på fagseminaret som ble arrangert ved lanseringen av rapporten *Barn i Norge 2014*. Her deltok også helseminister Bent Høie. Innlegget ble overført direkte via nett og tatt opp og lagt ut på nett i etterkant. Samme år holdt Vatne også innlegg i forbindelse med lansering av Mia Tufts bok *Lyn i hodet, kul i panna*, som handler om å ha et søsken med autisme. Våren 2017 arrangerte Høyskolen i Oslo og Akershus et halvdagsseminar om søsken som pårørende. Her fortalte en voksen søster om sine komplekse følelser for søskenet sitt, før doktorgradsstipendiat Yngvild Haukeland presenterte søskenprosjektet og oppsummerte hva forskningen sier om søsken som pårørende. Samme vår holdt Torun Vatne og skuespiller Kristin Grue innlegg på temakvelden *Et annerledes søskenliv* på Eidsvoll verk. Denne hadde spesielt fokus på hvordan det kan oppleves å være søsken og pårørende til personer med utviklingshemning.

I forkant av premieren på dokumentarserien *Søsken*, som ble vist på TV høsten 2017, tilbød vi produsentene av serien å arrangere førpremiere på Frambu. Her deltok både deltakerne i serien, barne- og likestillingsminister Solveig Horne og andre politikere og representanter fra sentrale brukerforeninger. Søskenprosjektet hadde ingen direkte rolle i arrangementet, men var representert og deltok i samværet før og etter førpremieren.

Hvem når vi på denne måten?

Brukersamlinger og fagmøter har ofte mye til felles med egne kurs og samlinger, bortsett fra at målgruppene ofte er smalere og antall deltakere færre. Noen foreninger har godt oppmøte på sine arrangementer, andre trekker færre deltakere. Fagmøter kan både ha faste deltakere og variere fra gang til gang. En del av disse arrangementene blir omtalt på egne nettsted eller i sosiale medier. Selv om innleggene ofte når ut til få hver for seg, kan de samlet sett likevel nå ut til mange.

Hvorfor er dette en viktig form for forskningsformidling?

Brukersamlinger og fagmøter gir arrangørene mulighet til å velge tema selv og invitere innledere de selv ønsker å høre. Ofte tar de også imot forslag til tema eller innlegg. Arrangementene blir skreddersydd for å være relevante for mottakerne. Deltakerne på brukersamlinger og fagmøter er derfor ofte svært interesserte i det som blir presentert. Begge arenaene kan være viktige for å rekruttere deltakere til forskning og/eller spre

kunnskapen som kommer frem. Deltakelse på slike arrangementer kan også bidra til å øke kjennskapen til kompetansetjenesten generelt og bygge relasjoner til viktige målgrupper og samarbeidspartnere. Mindre samlinger gir dessuten ofte mer rom for dialog og diskusjon. Slik kan vi også få med oss nyttige innspill tilbake.

Erfaringer fra formidling på brukersamlinger og fagmøter

Brukersamlinger og årsmøter i foreningene vi samarbeider med kan vare fra en kveld eller en halv dag til en hel helg. Ofte inviterer arrangøren oss til å delta på andre deler av arrangementet i tillegg, for eksempel i et diskusjonspanel eller på middag eller annet sosialt samvær. Møtene i de ulike faggruppene varer ofte bare fra en halv til to timer, og holdes ofte i lunsjen eller på kveldstid. Fokuset for innleggene våre kan variere fra tydelige bestillinger fra arrangøren til mer eller mindre fritt spillerom.

Populærvitenskapelige artikler

Det er publisert to populærvitenskapelige artikler fra søskenprosjektet. Den første av disse er skrevet av meg på oppfordring fra Handikappede Barns Foreldreforening og heter *Søskenliv i familier med funksjonshemmede barn*. Den ble publisert i tidsskriftet *Alle barn er barn* nr. 1/2013 og oppsummerer forelesninger prosjektgruppa har holdt og Frambus omtaler av temaet. Den andre artikkelen heter *Å snakke med barn*. Den er skrevet av Torunn Vatne og ble publisert i Norsk Tourette Forenings tidsskrift *2-rette* nr. 2/2016.

Prosjektgruppa har også skrevet artikkelen *Søsken er også pårørende* til fagbloggen til det nasjonale kompetansenettverket for barn som pårørende (*Barns Beste*). Artikkelen oppsummerer hva forskningen sier om mindreårige barn som er pårørende til søsken og ble publisert i november 2016.

Hvem når vi på denne måten?

Populærvitenskapelige artikler er skrevet for «folk flest». De har derfor potensial til å nå ut til mange. I hvilken grad de faktisk gjør det, avhenger blant annet av hvilket tema artiklene handler om, hvor de er publisert, hvordan innholdet er presentert og om artiklene blir omtalt eller delt i andre sammenhenger, for eksempel i sosiale medier. Vi vet ikke hvor mange som har lest de populærvitenskapelige artiklene som er skrevet fra søskenprosjektet.

Hvorfor er dette en viktig form for forskningsformidling?

Denne formen for formidling gjør det mulig for mange personer med diagnose og deres pårørende å få informasjon om forskningen og forstå resultatene av den. Populærvitenskapelige artikler er ofte også publisert på nett og dermed enkle å få tak i.

Kronikker, kommentarer og debattinnlegg

Artikkelen *Malerier gir innblikk i vanskelige tema* ble publisert i *Utdanning* nr. 5/2013, under kategorien kronikk. Den er skrevet av Torun Vatne, Bente Andersen og meg. Artikkelen viser hvordan kreativ aktivitet kan hjelpe barn og ungdom å fortelle om ulike opplevelser og snakke sammen om dem i gruppe.

Høsten 2016 pågikk det en debatt om søsken i media. Den ble utløst av Elin Ørjasæters innlegg i *Morgenbladet* om livet med en syv år eldre bror med autisme. Mange ville dele sine tanker og erfaringer om temaet, og innleggene strømmet på. Vi kunne bidra med forskningsbasert kunnskap om søskens utfordringer fra søskenprosjektet. Debattinnlegget heter *Hvert søsken, sin historie* og er skrevet av Torunn Vatne og direktør Kristian Kristoffersen. Det ble trykket i *Morgenbladet* 18. november 2016.

Hvem når vi på denne måten?

Kronikker, kommentarer og debattinnlegg blir ofte både lest og delt av mange. Slik kan de potensielt nå ut til mange og ulike målgrupper. Ofte blir de også besvart eller kommentert av andre som har liknende eller motstridende synspunkter eller erfaringer. Personer som leser disse innleggene, vil ofte også lese innlegget ditt.

Hvorfor er dette en viktig form for forskningsformidling?

Mange leser og deler kronikker, kommentarer og debattinnlegg. En del kommenterer også slike innlegg, både der de er publisert og i sosiale medier. Noen skriver også svarinnlegg som publiseres samme sted som det opprinnelige bidraget sto. Slik bidrar denne type innlegg både til å skape oppmerksomhet om temaet og som en invitasjon til erfaringsdeling og debatt. Hvert nye innlegg kan bidra til å utvide forståelsen for temaet litt mer.

Erfaringer fra formidling i kronikker, kommentarer og debattinnlegg

Før vi begynte å skrive den første artikkelen, kontaktet vi redaktøren i tidsskriftet *Utdanning* og spurte om han var interessert i en artikkel fra søskenprosjektet. Han

foreslo at vi skulle skrive en forskningskronikk og sendte oss kriterier for arbeidet. Torun Vatne skrev førsteutkast til artikkel. Deretter bidro vi andre med innspill og endringsforslag. Teksten gikk flere runder på kryss og tvers mellom forfatterne før den ble sendt inn til redaksjonen. Underveis ble den mer popularisert i formen. Vi sendte også med eksempler på søskens malerier som forslag til illustrasjoner. Redaksjonen gjorde bare mindre endringer i teksten og trykket artikkelen sammen med tilsendte maleriene og en helsides egenprodusert illustrasjon.

E-læring for fagpersoner og andre

E-læringskurset *Undringssamtalen – å finne ut hva barn tenker om en diagnose* presenterer en bearbeidet versjon av ett av foredragene fra fagkurset *Samtalegruppe med barn* fra 2016. Her presenterer spesialpedagog David Bahr en av metodene vi bruker i samtaler med barn med diagnose og søsken på Frambu. Etterpå gir han råd til fagpersoner og tjenesteytere som driver eller ønsker å starte opp samtalegrupper for barn i vanskelige livssituasjoner. E-læringen tar ca. 30 minutter å gjennomføre.

Flere som vurderer å utvikle tilbud for søsken, har kontaktet prosjektgruppa for råd. Det er derfor laget en manual for samtalemetoden som ble utviklet i andre del av prosjektet. Det er skrevet en vitenskapelig artikkel om hvordan vi har utviklet denne. Denne er sendt til vurdering i et vitenskapelig tidsskrift, men er ikke publisert ennå. Når publiseringen er avklart, vurderer vi å lage et e-læringsopplegg som presenterer modellen nærmere og gir råd til dem som ønsker å ta den i bruk.

Hvem når vi på denne måten?

Det kan variere mye hvem som tar e-læringskurs, blant annet som følge av hvordan vi definerer e-læring. Definerer vi e-læring som all læring som skjer elektronisk, kan den omfavne mange teksttyper og nå veldig mange. Definerer vi e-læring som nettkurs som gir studiekompetanse eller kursbevis, når vi vesentlig færre. Hvordan e-læringen presenteres og hvor omfattende den er, påvirker også hvor mange som gjennomfører den. Målgruppa for e-læring kan derfor spenne vidt, fra dem som er på jakt etter kunnskap som kan gi kursbevis til dem som bare vil vite litt mer om et tema og knapt registrerer at informasjonen de mottar blir kalt e-læring.

Hvorfor er dette en viktig form for forskningsformidling?

E-læring er ofte tilgjengelig når det måtte passe for mottakeren, uansett når på døgnet det er og hvor man er i verden. Når alt innholdet ligger på nett, kan brukerne selv styre hvor og hvordan læringen skal foregå, for eksempel å sette seg et rolig sted og dele opp stoffet i små biter hvis de har behov for det, eller gjennomgå alt på en gang mens de sitter på flyet hvis de ønsker det. De kan også ta pauser, gjenta ting de ikke fikk med seg eller hoppe over deler som ikke er relevante. Quiz-er og refleksjonsoppgaver kan bidra til å holde engasjementet oppe og gi økt læringsutbytte. Det er også mulig å legge til rette for kommunikasjon mellom deltakerne eller kontakt mellom deltakere og kursutvikler. E-læringskurs er ofte gratis. Man trenger heller ikke å bruke tid eller penger på reising. Det kan gjøre det lettere å ta kurs sammen med kolleger. Det er også enkelt å bruke læringselementer som utgangspunkt for diskusjon i en faggruppe eller på et arbeidssted. Kurs som gir formell kompetanse eller kursbevis kan øke sannsynligheten for at deltakerne får ta det i arbeidstiden. E-læring kan være effektivt og kostnadsbesparende for oss også. Ofte kan eksisterende innhold på nett lett gjøres om til å bli interessant for flere som del av e-læring. Kursene som lages, kan ofte også tas om igjen mange ganger uten at vi trenger å bruke mer tid på dem.

Erfaringer fra formidling gjennom e-læring

E-læring kan variere mye i form og omfang. Det varierer derfor også hvor mye som kreves for å lage den. E-læringen om undringssamtaler var enkel å lage. Hovedelementet her er et opptak fra en forelesning som ble overført via videokonferanse. Opptaket er bare redigert litt og tilført litt tekst om temaet. Slik har det gått fra å være et gjennomført innlegg på et avsluttet kurs, til å kunne ses på nytt og på nytt, uten at det oppleves som utdatert.

Temaartikler, nettnyheter og annen omtale på eget nettsted

Vi har skrevet mye om og fra søskenprosjektet på egne nettsider de siste årene. Prosjektet er blant annet presentert på forskningssidene våre. Her finner leserne informasjon om hensikt, metoder og plan for gjennomføringen, kontaktinformasjon til prosjektlederen, nyhetsbrev til deltakerne og oversikt over vitenskapelige artikler. Vi har også skrevet eller oppdatert disse temaartiklene om søsken:

- Artikkelen *Søsken* handler om hvordan vi arbeider med søsken som deltar på kurs på Frambu og erfaringer fra dette arbeidet.

- Artikkelen *Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn* tar utgangspunkt i erfaringer fra samtaler med søsken på kurs på Frambu og forteller hva forskning og faglitteratur sier om temaet.
- Artikkelen *Å snakke med barn om vanskelige opplevelser og følelser* gir råd til foreldre og andre som snakker med barn med sjeldne diagnoser og deres søsken.
- Artikkelen *Et annerledes søskenliv!* er samme tekst som ble publisert i rapporten *Barn i Norge 2014*. Den oppsummerer kunnskap fra søskenprosjektet, møter med søsken på Frambu og vitenskapelige artikler på området.
- Artikkelen *Hva kan foreldre og fagpersoner gjøre for søsken?* beskriver vanlige utfordringer og gir råd om hvordan foreldre kan gi tilpasset informasjon til søsken.

Kunnskapen vår om søsken er også beskrevet i en del av diagnosebeskrivelsene våre. Vi har imidlertid ikke tatt en systematisk gjennomgang og oppdatert alt innhold om søsken på nettsidene våre. Det bør vi gjøre.

Vi har omtalt prosjektet og resultater fra det i egne nyhetssaker og delt disse i nyhetsbrev fra senteret. Dette gjelder for eksempel omtaler av masteroppgaver som er levert, artikler som er publisert eller kurs som er planlagt eller gjennomført. Vi har også hatt andre nyheter om temaet søsken, blant annet i forbindelse med høringen om og lovendringen om søskens rettigheter som pårørende tidligere i år.

Hvem når vi på denne måten?

Artiklene og nyhetene på nettsidene våre når først og fremst ut til dem som oppsøker dem på eget initiativ. Det er det en del som gjør, og vi har rundt en million treff på nettsidene våre hvert år. En brukerundersøkelse fra høsten 2017 viser at rundt en tredel av disse ser etter nyheter når de er på sidene våre, mens rundt ti prosent ser etter temaartikler. Hver måned sender vi også ut nyhetsbrev med utvalgte nyheter, artikler eller annet nytt til rundt 5000 abonnenter. En tredjedel av disse klikker seg inn og leser en eller flere av de omtalte sakene på nett. Andre leser bare den korte omtalen i nyhetsbrevet. Vi deler også de fleste av nyhetene våre i sosiale medier. Dette fører til at mange flere får vite at de finnes. En del av artiklene og nyhetene våre blir også delt av interesseforeninger, fagmiljøer eller enkeltpersoner på deres nettsteder eller i sosiale medier. Dette bidrar også til at flere og varierte målgrupper oppdager og leser innholdet vårt.

Hvorfor er dette en viktig form for forskningsformidling?

Nettstedet er en viktig kanal for å nå ut med kunnskap, også om og fra forskningen vi gjør. Artikler, nyheter og andre omtaler på eget nettsted når mange ulike målgrupper, både personer med diagnose, pårørende, fagpersoner, tjenesteytere, beslutningstakere, media og andre. De kan både bidra til å sette fokus på temaene vi forsker på og/eller spre informasjon om og kunnskap fra de konkrete forskningsprosjektene. Innholdet på nettstedet fungerer også som et utstillingsvindu for kunnskapen vår og fagpersonene våre. Hva som presenteres og hvordan, kan bidra til om ulike målgrupper tar kontakt med oss eller ikke, for eksempel om journalister ringer for å lage saker om forskningen vår eller om andre fagmiljøer anser oss som interessante samarbeidspartnere.

Fordeler og ulemper ved denne formidlingsformen

Publisering i egne kanaler kan ha ulik gjennomslagskraft avhengig av organisasjonens omdømme og nettstedets rekkevidde. Fordi vi er en nasjonal kompetansetjeneste under spesialisthelsetjenesten og har få konkurrenter som deler kunnskap om det samme som oss, vil det vi publiserer på nettsidene våre trolig både generere en viss interesse og tillegges en viss vekt hos mange ulike målgrupper. Publisering via tjenestens nettsted kan derfor i en del tilfeller veie vel så tungt som publisering andre steder. Her styrer vi også selv hvilke retningslinjer vi ønsker å følge og i hvilket omfang vi ønsker å formidle fra ulike prosjekter. Nettet åpner for å ta i bruk muligheter som andre tekstformer ikke gir, blant annet kombinasjon av mange modaliteter i en og samme sak (tekst, illustrasjon, foto, grafikk, animasjon, video, lyd osv.). Dette åpner for varierte presentasjonsmåter og kan gjøre det mer interessant for leseren å utforske innholdet. Vi kan for eksempel dele opp og koble sammen innhold på mange ulike måter og bruke lenker for å gi leserne enklere tilgang til kilder, bakgrunnsstoff og utfyllende informasjon. Interaktivitet gjør det lettere for brukerne å styre og tilpasse innholdet selv og velge hvilke deler de vil lese og ikke. Ulike typer innhold på nett må imidlertid tilrettelegges for at personer med vansker med syn, hørsel, kognisjon eller koordinasjon skal ha utbytte av det. (Slik tilrettelegging kalles universell utforming.)

Erfaringer fra formidling på eget nettsted

Vi har i liten grad utnyttet mulighetene nettet gir i arbeidet med forskningsformidlingen vår. De fleste temaartiklene om søsken har et fotografi eller to og noen lenker, men ingen inneholder for eksempel videoelementer. En artikkel har et podcast-innslag.

Nyhетene har ofte et bilde og en lenke. Noen nyheter omtaler også videoer vi har publisert. Her er det mulig å gjøre forskningsinnholdet vårt både mer interessant og mer variert. Noen av temaartiklene på nettsidene våre ble opprinnelig skrevet til tidsskrifter eller andre nettstedet og deretter delt hos oss. Andre ble skrevet for nettsidene våre og deretter delt i tidsskrifter eller på andre nettstedet etter forespørsel fra disse.

Innlegg på andres nettstedet og blogger

Søskenprosjektet har blitt omtalt på mange nettstedet i løpet av de årene prosjektet har pågått. Blant annet har mange brukerforeninger informert medlemmene sine om at vi forsker på søsken, delt invitasjoner til aktuelle kurs eller fortalt om resultater fra prosjektet. Foreningen for Muskelsyke har for eksempel publisert et sammendrag av en av Frambus temaartikler og lenket videre til hele artikkelen. Mange foreninger og fagmiljøer har også markedsført egne arrangement om søsken og skrevet sammendrag av innleggene derfra etterpå. Autismeforeningen orienterte for eksempel om at Torun Vatne skulle holde innlegg ved lanseringen av Mia Tufts bok *Lyn i hodet, kul i panna*, og omtalte innlegget i nettnyheten *Søsken med skyldfølelse* i etterkant av arrangementet. I tillegg har medlemmene i prosjektgruppa og tilknyttede studenter delt informasjon om og fra prosjektet i sine kanaler, for eksempel i studentblogger og i sosiale medier.

Medlemmene i prosjektgruppa har både tilbudt seg å bidra med innhold til ulike nettstedet og blitt invitert til å delta med slike bidrag. Dette har blant annet resultert i en videosamtale om søsken som pårørende hos *Pårørendefilm* og den oppsummerende artikkelen *Søsken er også pårørende* på fagbloggen til Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende. Familienettet.no (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet) har intervjuet oss om arbeidet med søsken, og Barns Beste har intervjuet oss om erfaringene fra prosjektet så langt i artikkelen *Hva ønsker søsken?*. Her har de også delt video-samtalen fra *Pårørendefilm* og opptak av forelesningen fra lanseringen av rapporten *Barn i Norge 2014*. Prosjektet og funnene fra det er også omtalt i oppsummeringer av aktuell forskning om søsken, for eksempel i to kunnskapsoversikter på Socialstyrelsen i Danmark sin *Videnportal*.

Hvem når vi på denne måten?

Nettstedene og bloggene til brukerforeninger og fagmiljøer kan nå ut til ulike målgrupper i ulik grad. Ofte når hvert enkelt innlegg bare ut til en begrenset mengde lesere.

Samtidig er det samlede antall innlegg av denne typen høyt. Til sammen kan disse sakene derfor nå både mange og svært ulike lesere.

Hvorfor er dette en viktig form for forskningsformidling?

Det meste av formidlingen på ulike nettsteder og blogger skjer på eget initiativ fra dem som publiserer. Disse innleggene er som regel rettet direkte mot den aktuelle målgruppen for nettstedet og oppleves derfor ofte som svært relevant for leserne. At mange av nettstedene publiserer forholdsvis sjelden, kan også bidra til at mange av leserne deres leser det meste som skrives der. Bidrag til slike nettsteder innebærer som regel forholdsvis liten innsats fra oss. Samtidig blir de ofte fanget opp og formidlet videre av andre. Slik innhold er også lett å finne frem til på egenhånd via søk på nett. Dette kan derfor være en effektiv måte å nå ut med forskningsinformasjonen vår på. Mye av innholdet kan også oppleves som aktuelt og relevant i lang tid etter publisering.

Erfaringer fra formidling på andres nettsteder

Noen av innleggene om søskenprosjektet på andres nettsteder har kommet etter konkrete tips eller oppfordringer fra oss. Andre er publisert i etterkant av at vi har sendt ut nyhetsbrev fra Frambu. Det meste er likevel gjort på eget initiativ og ut fra egen interesse for temaet. Skillene mellom tradisjonelle media og andre aktører som publiserer innhold på nett blir stadig mer glidende. Fordi flere har fått trening i slik publisering og verktøyene for nettpublisering har blitt mye bedre, kan det være vanskelig å se forskjell på profesjonelle publiseringskanaler og organisasjoner eller privatpersoners nettsteder eller blogger. Mange leserne er dessuten mer opptatt av *om* de finner aktuelt innhold enn av *hvor* de finner det. Artikler, nyheter, videoer og annet innhold som publiseres på nett kan derfor nå bredt ut.

Medieomtale

Søskenprosjektet og funn fra det er omtalt i en rekke ulike medier. Noen av sakene ble til som følge av tips eller innsendte bidrag fra oss, for eksempel debattinnlegget *Hvert søsken, sin historie*. Andre har kommet som følge av tips fra samarbeidspartnere eller andre som kjenner til prosjektet vårt. Personer med diagnose, pårørende og fagpersoner har også tipset om Frambu når de har vært involvert i andre saker i media. Fordi Frambu har jobbet aktivt med temaet søsken lenge, og fordi prosjektet har vært synlig i mange ulike sammenhenger, har en del journalister også funnet frem til oss på egen hånd. Noen

av disse har kontaktet oss direkte for å be om intervjuer, faktainformasjon eller kommentarer. Andre har hentet informasjon til saker eller faktabokser fra innhold vi har delt på nettsidene våre.

Prosjektleder Torun Vante ble for eksempel invitert til å snakke om annerledes søskenliv i NRK P2s programpost *EKKO* i februar 2015. Innslaget lå tilgjengelig på NRKs nettsted i to år etterpå. En artikkel i magasinet *Foreldre og barn* fra 2012 handler om barn med hjertefeil. Her forteller Vatne hva forskning om søsken til kronisk syke barn viser og gir råd om hvordan foreldre kan snakke med søsken. *VG Helg* hadde i november 2013 flere saker om Mikkel med en fremadskridende sykdom og søstrenes liv med brorens sykdom. Her bidro Vatne med faglig innhold. En annen journalist tok kontakt med Vatne for å få kommentarer om søsken til barn med utviklingshemning. Artikkelen fikk tittelen - *Det er vondt å bli flau over noen man er glad i* og ble publisert både i tidsskriftet *Mamma* og på *KKs* nettsider våren 2017. Frambu har også deltatt i forarbeidet til dokumentarserien *Søsken*, som ble vist på TV2 høsten 2017. I forbindelse med visningen av denne, hadde både *Aftenpostens A-Magasinet* og *Dagbladets Magasinet* store reportasjer om søsken. *Handikappnytt* nr. 4-2017 skrev om serien under tittelen *Dokumentert søskenkjærighet*.

Hvem når vi på denne måten?

Artikler i media når ulikt ut avhengig av hvor og hvordan de publiseres og hvor interessert leserne er i det aktuelle temaet. Mange medier deler også sakene sine via sosiale medier, hvor de lett kan deles videre. De kan derfor potensielt nå ut til mange. Vi har ikke full oversikt over hvor mange artikler og andre innslag vi har deltatt i til sammen, men det har blitt en del etter hvert. Det er derfor grunn til å tro at vi har nådd ut til mange ulike målgrupper med informasjon på denne måten.

Hvorfor er dette en viktig form for forskningsformidling?

Medier leses av alle slags folk, både personer med diagnose, pårørende, fagpersoner og andre. Saker som omtales der, kan derfor nå ut til mange av målgruppene våre på en gang. Mange stoler også mer på omtaler i media enn på saker som publiseres på aktørenes egne nettsteder. At noe har vært omtalt i media, kan også føre til at andre medier følger opp med liknende saker hos seg. Tema som tas opp i media, kan derfor bli lagt mer vekt på og få større gjennomslag enn saker som publiseres på egne nettsteder.

De fleste medier legger ut mange av sakene sine ut på nett. Slik blir de lett tilgjengelige for nettsøk. Mens aviser og ukeblader på papir fort oppleves som utdaterte, kan mye av nettinnholdet oppleves som relevant også lenge etter at det ble publisert.

Erfaringer fra formidling i media

Medieoppmerksomheten om søskenprosjektet er blitt til både som følge av tips og på eget initiativ fra media selv, for eksempel på bakgrunn av aktuelle hendelser, som visning av TV-serien *Søsken* eller lovendringen om søskens rettigheter som pårørende. Andre ganger kontakter journalistene oss fordi de lager saker om søsken i familier med barn med ulike sykdommer eller funksjonshemninger og ønsker faglige innspill eller kommentarer. Det er viktig å være på tilbudssiden og svare raskt når media tar kontakt. Det øker sannsynligheten for at de eller andre fra redaksjonen tar kontakt igjen senere. Vi vet ikke hvor mange ganger søskenprosjektet har blitt omtalt i media. Bedre medieovervåkning kan bidra til økt oversikt over hvilke saker som ble noe av og hvordan de eventuelt har spedd seg videre.

Brosjyrer, informasjonshefter og andre trykksaker

I oversikten over mulig formidling fra prosjektet (se side 31), vurderte vi å utarbeide ulike trykksaker til ulike målgrupper. Så langt har vi laget en handout til utdeling på konferanser og to nyhetsbrev til deltakerne i prosjektet. Det er også laget en rekke *PIP-historier*, det vil si historier hvor grupper av førskolebarn har tegnet og snakket om en liten mus som har en bror eller søster med en sjelden diagnose og hva som kan skje da. Historiene er skrevet ned, kopiert opp og sendt med deltakerne hjem, slik at familiene kan snakke videre om temaet når de kommer hjem. Det er også utarbeidet forslag til et hefte til søsken mellom 10 og 16 år som består av anonymiserte malerier og sitater fra søskensamtalene. Dette kan for eksempel brukes for å informere om hva søsken som har deltatt i prosjektet har vært opptatt av, eller for å sette i gang refleksjoner hos eller samtaler med søsken i samme alder. Prosjektgruppa er positiv til heftet, men ønsker ikke at det skal ferdigstilles før vi har avklart nærmere om innholdet kan regnes som forskningsfunn og om det er tilstrekkelig anonymisert. Dette vil bli avklart før nyttår 2017, slik at heftet eventuelt kan utgis på den årlige *Sjeldendagen* (28. februar 2018).

Hvem når vi på denne måten?

Ulike typer trykksaker kan nå ulike målgrupper ulikt. Det kommer blant annet an på om temaet er interessant og relevant, hvordan de er laget, hvor omfangsrike de er og om de koster noe. Trykksaker kan også deles på nett i digitale versjoner og slik nå flere.

Hvorfor er dette en viktig form for forskningsformidling?

Det kan ofte være til hjelp å få noe skriftlig i tillegg til det som formidles muntlig, både for barn og for voksne. Dette kan for eksempel være kopi av støtteark fra presentasjoner, artikler eller innhold fra plakater. Det er fremdeles mange som foretrekker å lese på papir, særlig dersom innholdet er krevende eller hvis man ønsker å lese noe sammen med andre, for eksempel barn. At noe trykkes, kan også bidra til å gi innholdet økt tyngde. («Dette må være ganske viktig, siden de har tatt jobben og kostnaden med å lage og trykke det.»). En del synes det er lettere å konsentrere seg om tekst på papir enn tekst på nett. Trykksaker gjør det også lett å lese deler av teksten av gangen eller å lese ting om igjen flere ganger. Mange er også vant til å bruke trykksaker i informasjonsinnhenting og oppgavearbeid, særlig barn. Trykksaker for barn kan i tillegg bidra til å skape økt interesse for temaet også hos foreldre og fagpersoner rundt søsknene.

Erfaringer fra arbeidet vårt med trykksaker

Formidlingen fra prosjektet som er gjort til barn så langt, er gjort muntlig til barn som har deltatt i søskensamtaler på kurs på Frambu. Søsken som ikke har vært på kurs på Frambu, er avhengig av å finne informasjon fra forskningen selv eller få den fra foreldre eller andre. Samtidig vet vi at mange søsken er opptatt av å ikke være til ekstra bry for foreldrene og derfor ofte ikke tar opp vanskelige tanker og følelser om søskenet sitt med dem. Informasjon om hva andre søsken i samme situasjon tenker og føler kunne trolig vært til hjelp for disse. Den skriftlige formidlingen fra prosjektet så langt er imidlertid vanskelig tilgjengelig for søsken i skolealder. Det foreslåtte heftet eller noe liknende kan derfor være bedre egnet for gruppen. Jo bredere man tenker om mulig formidling i oppstarten av prosjektet, jo lettere er det å innhente gode samtykker allerede fra start. Slik kan man slippe gjentatte forespørsler til deltakerne etter hvert som man skal formidle. Fordi vi allerede i oppstarten av forskningsprosjektet ønsket å lage noe skriftlig til barn, spurte vi deltakerne i prosjektet om vi kunne få bruke bidragene deres på denne måten og fikk samtykke til det.

Podcast og andre lydelementer

Frambu er opptatt av å løfte frem brukernes egne historier (brukerstemmer), for eksempel ved å la søsken fortelle om sine tanker og erfaringer selv. Vi har derfor laget to podcaster om søskenliv: *Brødrene Daniel og Simen forteller om hvor viktig det er å snakke sammen* og *Søskenperspektiv: Ikke overtenk fremtidige utfordringer, men løs utfordringer når de oppstår*. I den første forteller to brødre med en fremadskridende diagnose om hvordan de snakker sammen om diagnosen og søskenforholdet. I den andre forteller to søstre om erfaringene fra sitt søskenliv. Vi vurderer også å lage en podcast der medlemmer av prosjektgruppa oppsummerer sentrale funn og gir råd til foreldre og fagpersoner. I tillegg vurderer vi å rekonstruere sitater fra søskensamtaler til bruk som eksempler i ulike sammenhenger, både i forelesninger og på nett.

Hvem når vi på denne måten?

Podcast når ikke frem til så veldig mange ennå, men de som lytter til dem, er ofte spesielt interesserte. Etter hvert som flere lager og lytter til slike innlegg, vil trolig antall lyttere stige. De to podcastene våre om søsken er så langt hørt eller lastet ned 699 ganger fra SoundCloud (pr. oktober 2017).

Hvorfor er dette en viktig form for forskningsformidling?

Mange synes innholdet blir ekstra nært når det formidles med lyd. Det kan bidra til å skape økt engasjement og føre til at flere tar innholdet inn over seg. Det kan også skape økt interesse for annet innhold det presenteres sammen med. Lyd kan brukes på mange måter, både som illustrerende eksempler i muntligere presentasjoner eller tekst på nett og som selvstendige formidlingstiltak som podcaster. Disse kan lastes ned til PC eller mobiltelefon og høres når og hvor det måtte passe, også mens man gjør noe annet. Det er enkelt og billig å gjøre lydopptak og dele disse videre. Ofte tar det også kort tid å forberede, gjennomføre og bearbeide slike tiltak.

Erfaringer fra formidling i podcast

Frambu har bare holdt på med podcast i halvannet år og laget ti podcaster så langt. Vi har derfor ikke så mye erfaring med dette ennå. Men vi har hørt på podcaster fra andre og gjort oss noen tanker om hva vi synes fungerer bra. Vi har blant annet erfart at det er viktig å ha et tydelig fokus for samtalene og å holde innholdet relevant i forhold til dette. For å få til dette, trengs det en plan for innholdet og tydelig styring av opptaket.

Video

Mange av forelesningene fra Frambus kurs om søsken er blitt filmet og lagt ut på nett. Vi filmet også skuespiller Kristin Grue da hun var brukerstemme på kurs for voksne søsken i 2014. Her leste hun opp tekster hun har skrevet om livet som søster. Videoen fikk tittelen *72 % normal* og er delt på nett og i sosiale medier. Vi har også laget korte videoer for å vise hvordan gruppesamtaler med barn kan foregå og hvordan voksne kan bidra til å gjøre disse gode eller dårlige (iscenesatt med skuespillere). Videoene er brukt som eksempler i forelesninger og praktiske øvelser på kurs for fagpersoner. De er også vist til ungdomsskoleelever og klinikere i barne- og ungdomspsykiatri som ledd i evaluering av samtalemodellen som er utviklet i søskenprosjektet. Disse filmene kan også brukes i andre sammenhenger, for eksempel når vi skal lage e-læring om denne modellen.

Også eksterne innlegg vi har holdt har blitt filmet og lagt ut på nett i etterkant, for eksempel Torun Vatnes innlegg ved lanseringen av rapporten *Barn i Norge 2014*. Vatne har også deltatt i en fagsamtale om søsken i en serie filmer i prosjektet *Pårørendefilm*. Vi vurderer også å lage noen korte videoer hvor søsken i ulike aldre forteller (rekonstruksjon av samtaler i prosjektet), voksne søsken deler tanker og erfaringer og/eller fagpersoner fra Frambu deler kunnskap og råd. Filmene er tenkt publisert som elementer i Frambus temabeskrivelser om søsken, som nettnyheter, som del av e-læring og i sosiale medier. De kan også brukes i forelesninger, i veiledning av foreldre og i kunnskaps- og erfaringsutveksling med tjenesteytere.

Hvem når vi på denne måten?

Stadig flere ser på video på nett og mobil. Noen søker målrettet etter informasjon presentert på denne måten. Andre kan komme over videoene fra prosjektet mer eller mindre tilfeldig når de ser andre videoer Frambu har laget, eller når de ser videoer om søsken fra andre produsenter. Frambu deler de fleste av videoene vi lager på nettsidene våre og/eller på YouTube, Vimeo eller andre sosiale medier. Dette øker sannsynligheten for at aktuelle målgrupper skal finne dem. De som abonnerer på videokanalene våre, får beskjed hver gang vi legger ut nytt innhold. Dette kan bidra til at vi når noen som ikke ville oppdaget filmene på andre måter.

Hvorfor er dette en viktig form for forskningsformidling?

Film kan være et svært effektivt formidlingsverktøy og kan formidle mye informasjon på liten plass og tid. Ofte er det enkelt og billig å lage også. Det skal for eksempel lite til for å gjøre opptak av forelesninger og dele disse på nett. Mange har etter hvert også fått erfaring med å filme og bli filmet og kan derfor gjøre deler av opptakene selv. Det er også enkelt og billig for ulike målgrupper å se video. De kan for eksempel slippe å betale for kursavgift, reise og opphold. Dette kan føre til at flere får mulighet til å ta del av innholdet på kursene våre eller annet. Formidling via video gjør det også mulig for mottakerne å spare tid, både fordi de slipper å reise til et kurssted og fordi de kan se bare de delene de er interessert i eller skru opp tempoet i presentasjonene. Forelesningsvideoer der det ikke skjer så mye i bildet, kan også lyttes til mens man gjør noe annet. Video gjør det også mulig å ta pauser eller spole tilbake og se ting på nytt dersom man ikke hørte, så eller forsto det som ble presentert. Innhold på video kan også være lettere tilgjengelig for personer med lesevansker eller kognitive vansker. Videoer kan brukes enten alene, sammen med tekst (for å vise eller forklare ting på måter som tekst ikke kan) eller som eksempler i muntlige innlegg. Korte videoer egner seg også godt for deling i sosiale medier.

Erfaringer fra formidling med video

Frambu har fast opptaksutstyr i forelesningssalen vår. Dette har gjort det enkelt å ta opp forelesninger om og fra søskenprosjektet. Formen på disse videoene er imidlertid ofte lite tiltalende. Noen av disse kunne trolig like gjerne vært gjort om til podcaster og presentert sammen med støttearkene som brukes i innlegget. Vi kunne også ha redigert opptakene mer, for eksempel delt dem opp i kortere og mer spissede temavideoer. Det kunne også vært laget egne kortversjoner, sammendrag eller intervjuer med forskerne, søsken selv, foreldre eller fagpersoner (brukerstemmer). Det er med andre ord mange muligheter for videre formidling fra prosjektet på video.

Sosiale medier

Sosiale medier er blitt sentrale informasjonskilder for mange. Det er derfor viktig å være til stede der, også med forskningen og forskningsformidlingen vår. I tillegg til å dele podcaster via SoundCloud og videoer på YouTube og Vimeo, bruker Frambu facebook aktivt for å fortelle om forskningen vår og dele kunnskap fra den. For å sikre

god rekruttering til søskenprosjektet, markedsførte vi for eksempel kursene om søsken både på egne og andres profiler og oppfordret andre om å dele invitasjonene videre. Det samme har vi gjort for fagkursene våre. Slik har vi vist at Frambu har spesiell kunnskap om søsken og forsøkt å få så mange fagpersoner som mulig til å lære mer om søsken eller metoder for å snakke med dem. Vi har delt masteroppgaver, vitenskapelige artikler og forelesningene som er tatt opp og mye av den populærvitenskapelige formidling vi har gjort i temaartikler, debattinnlegg, videoer og podcaster. I tillegg har vi fortalt om arrangementer vi skal delta på og delt medieoppslag om søsken. Vi har også likt, delt og kommentert andre som er opptatt av søsken, både enkeltpersoner og organisasjoner. For eksempel har vi skrytt av søsken som har delt egne erfaringer på blogg eller i debatter. På samme måte har andre organisasjoner, fagmiljøer, fagpersoner, pårørende og søsken delt vårt innhold i sine kanaler og likt og kommentert postene våre hos oss. En del av innholdet over er også delt på Twitter-profilen vår for å vekke interesse for eller øke bevisstheten om temaet og friste leserne til å gå videre til mer informasjon. Også her har andre likt og delt innholdet vårt videre. Vi har også likt og delt relevant innhold fra andre, for eksempel når de på eget initiativ har løftet frem informasjon om eller fra søskenprosjektet eller ulik formidling vi har gjennomført fra det.

Hvem når vi på denne måten?

Ipsos statistikk *SoMe Tracker* viser hvor mange i Norge som bruker sosiale medier. Tallene for tredje kvartal 2017 (Q3'17) viser at 84 % av alle nordmenn har profil på Facebook, 58 % har profil på Snapchat, 50 % har profil på Instagram og 31 % har profil på Twitter. Mange av disse bruker de aktuelle mediene hver dag. I tillegg ser mange på videoer på YouTube. For Frambu er Facebook den viktigste kanalen. Her kan vi nå både personer med diagnose, pårørende, ulike fagpersoner og forskere, politikere og andre beslutningstakere, samt mange av samarbeidspartnerne våre både i Norge og internasjonalt. På Twitter når vi langt færre, men her når vi trolig en del av dem som ikke er på Facebook. I tillegg kan det være lettere å nå journalister og redaksjoner via Twitter. For å øke sannsynligheten for å bli oppdaget av disse, følger vi deres profiler for at de skal følge oss tilbake. Slik øker vi sannsynligheten for at de skal oppdage og fatte interesse for det vi deler.

Hvorfor er dette en viktig form for forskningsformidling?

Sosiale medier når veldig mange veldig raskt og med veldig liten innsats. Det gjør dem til viktige og effektive kanaler for kunnskapsdeling. Fordi mediene åpner for følgende,

liking, deling og dialog, bidrar de også til å knytte relasjoner og utvikle ulike former for samhandling og samarbeid mellom ulike typer deltakere. I prosjektet har vi for eksempel samarbeidet med andre om å sette fokus på søsken og å løfte frem hverandres bidrag så flere kan ta del i dem. Dette samarbeidet har noen ganger vært avtalt, men oftere bare oppstått spontant, fordi det er slik sosiale medier virker når flere har felles interesser eller mål. Resultatet er økt spredning av både vårt innhold og innhold som likner. Sosiale medier gjør det også lett å finne andre med samme interesser uansett hvor i verden de befinner seg og hvilke språk de snakker. Dette er spesielt viktig ved sjeldne diagnoser, hvor det ofte både finnes få personer å forske på og få som er opptatt av å utføre eller sette seg inn i slik forskning. Sosiale medier gjør det lett for disse å komme i kontakt med hverandre og dele kunnskapen og erfaringene de har. Slik kan flere som har eller jobber med sjeldne diagnoser, føle seg som en del av et fellesskap i stedet for å føle seg alene. Det kan gi både økt pågangsmot og økt gjennomslagskraft, også når det gjelder forskning og forskningsformidling.

Erfaringer fra formidling i sosiale medier

Mange av dem som leser sakene våre på nett eller ser videoer eller annet innhold fra oss, gjør det fordi de har blitt oppmerksom på det via sosiale medier. Vi ser også at saker som inneholder direkte henvendelser eller oppfordringer til leserne i større grad blir likt, delt og kommentert. Både personer med diagnose, pårørende og fagpersoner engasjerer seg i sakene våre om søskenprosjektet og annet innhold som handler om søsken. Sosiale medier kan brukes som enveiskanaler for deling av innhold, men blir ofte mer effektive når vi samhandler med andre. Frambu har så langt i liten grad tatt i bruk mulighetene for direkte kommunikasjon med enkeltpersoner som følger oss. Vi har heller ikke tatt i bruk Instagram og Snapchat i forskningsformidlingen så langt, men vi følger med på hvordan andre bruker disse og vurderer å ta dem i bruk senere.

Tilbakemelding til deltakerne i prosjektet

I tillegg til informasjonen som er delt om prosjektet på nettsidene våre, i nyhetsbrevene våre, i årsrapportene våre og via foreningene vi samarbeider med, har vi også laget og sendt ut to nyhetsbrev til alle som deltok i den første delen av søskenprosjektet. Hver av disse består av 4 A4-sider med tekst og illustrasjoner. Brevene er sendt ut til deltakerne pr post og består av en kort hilsen fra prosjektgruppa og korte beskrivelse av aktiviteter

i prosjektet siden sist. Nyhetsbrev nr. 1 ble sendt ut i september 2015, mens nyhetsbrev nr. 2 ble sendt ut i desember 2016. Begge er også lagt ut på prosjektets side på nett.

Hvem når vi på denne måten?

Nyhetsbrevene sendes direkte til dem som har deltatt i prosjektet. Hvor mange som faktisk leser hele eller deler av det vet vi ikke, men ettersom mottakerne er personlig involvert i prosjektet, antar vi at det er en ganske stor andel.

Hvorfor er dette en viktig form for forskningsformidling?

Direkte oppdateringer til deltakerne i prosjektet er viktige for å vise dem at vi tar bidragene deres på alvor og jobber jevnt og trutt med dem. Fordi det ofte tar tid før resultatene blir publisert, er det viktig å gi foreløpige resultater tilbake mens vi venter. Slik kan vi også holde prosjektet og engasjementet for det levende hos deltakerne og øke sannsynligheten for at de deler informasjon fra det med andre eller deltar i nye deler av prosjektet dersom det skulle bli aktuelt.

Synergieffekter

Flere forhold har bidratt til at det har blitt formidlet så mye fra dette prosjektet. En viktig faktor er at det handler om et forholdsvis stort og langvarig prosjekt med flere involverte organisasjoner og studenter. En annen er at det har vært fokus på variert formidling helt fra oppstarten. Prosjektgruppa og andre medvirkende i prosjektet har formidlet aktivt i sine kanaler og vært på tilbudssiden når de har fått forespørsler om å dele kunnskapen sin muntlig og skriftlig. Mange av disse aktivitetene er blitt delt på nett og i sosiale medier. Dette har ført til at forskerne har fått nye henvendelser som de har takket ja til og som igjen har gitt økt oppmerksomhet og nye henvendelser osv.

Rapporten *Barn i Norge 2014* er et godt eksempel på dette. Fordi Frambu har jobbet med søskentema lenge, ble vi invitert til å skrive artikkel i rapporten og holde innlegg da den ble lansert høsten 2014. Etterpå delte Voksne for barn både sammendrag av artikkelen og opptak av innlegget på nett og tipset andre om oss. Noen av disse kontaktet oss og ba oss delta med liknende innlegg eller artikler andre steder. Etter hvert begynte også media å kontakte oss for å få intervjuer eller kommentarer til ulike saker. På nyåret 2015 fanget *EKKO* opp bidraget og inviterte oss til å delta i et lengre innslag om annerledes søskentliv osv.

Et annet eksempel er dokumentarserien *Søsken* som ble vist på TV2 høsten 2017. Også her kontaktet produsentene oss fordi de visste at vi var spesielt opptatt av søsken. Slik fikk vi være med på å legge premisser for serien og hvem som burde delta i den. Serien har fått mye oppmerksomhet i media underveis og i ettertid, både gjennom saker om deltakerne og regissøren og som følge av engasjement fra organisasjoner og politikere om tema som tas opp i serien. Dette har gitt oss gjentatte muligheter til å fortelle om og kommentere både forskningen vår og andre saker vi er engasjert i, for eksempel søskens rettigheter som pårørende til søsken, som ble lovhjemlet før sommeren 2017.

Også mindre aktiviteter kan ha positive ringvirkninger. For eksempel kan innlegg på foreningsmøter bli oppsummert og delt på nett og føre til invitasjoner til å holde liknende innlegg for andre. Jo flere steder vi deltar, jo mer synlige blir vi, også i søk på Google, hvilket bidrar til at media og andre lettere finner oss når de er på jakt etter kunnskap om søsken. Og sånn ruller ballen videre. Hvert nytt innlegg kan si litt og slik bidra til å utvide den totale kunnskapen om temaet, akkurat som et puslespill som bygges ut til et stadig større og mer komplett bilde. Dette gjør det mulig for dem som bare er litt interessert å få med seg delene de er interessert i, og for dem som er veldig interessert å gå videre til stadig mer informasjon. Synliggjøring av deler av puslespillet kan bidra til økt oppmerksomhet om noe annet og så videre. Det kan derfor være vanskelig å si akkurat hvilken form for forskningsformidling som er viktigst eller når flest. Mye henger sammen med noe annet, og mange bekker små kan gjøre en stor å. Nettopp derfor er jeg så opptatt av at vi må formidle mye og variert. Slik får vi flere muligheter til å sette ballen i gang og skape synergieffekter.

A close-up, slightly blurred photograph of a watercolor palette. The palette is filled with numerous small, circular wells of paint in various colors, including yellows, oranges, reds, pinks, purples, blues, and greens. The background is a soft, out-of-focus mix of these colors, creating a vibrant and artistic atmosphere.

GREAT THINGS ARE
DONE BY A SERIES
OF SMALL BROUGHT
TOGETHER

-VINCENT VAN GOGH-

Del 3:

Tips og råd til deg som skal formidle forskning

I del 1 viste jeg hvorfor det er spesielt viktig å tenke bredt når vi skal formidle forskning om sjeldne diagnoser, både i valg av målgrupper, i valg av medium og form og i valg av stil og stemme. Jeg pekte også på hva ledere, forskere, kommunikasjonsmedarbeidere, andre ansatte og brukere kan bidra med i dette formidlingsarbeidet.

I del 2 viste jeg at det alltid er mulig å formidle på mange måter fra ett og samme forskningsprosjekt og hva vi kan oppnå med dette. Jeg minnet også om at formidlingen kan foregå både før, underveis i og etter gjennomføring av selve forskningsprosjektet.

I denne delen vil jeg presentere ulike sjangre vi kan bruke når vi skal formidle forskningen vår og gi tips og råd om hvordan vi kan gjennomføre hvert av de foreslåtte tiltakene. Tipsene er hentet både fra egne og andres erfaringer, utdanning og kurs og ulike tekster om formidling i alle slags former. Jeg håper du lar deg inspirere til å både formidle mer variert og å prøve ut nye formidlingsformer når det kan egne seg!

La meg dele mitt beste råd med en gang: *Lær av det som er bra!*

Vi omgis av ulike typer formidling over alt. Det gir oss mulighet til å lære hele tiden. Det gjelder bare å være bevisst i gjerningsøyeblikket. Følg for eksempel ekstra godt med når du hører et veldig godt innlegg, leser en veldig god tekst eller ser noe du reagerer spesielt positivt på. Hva var det som fikk deg til å reagere som du gjorde? Hvorfor traff akkurat dette deg så sterkt? Gjør det til vane å reflektere litt rundt slike opplevelser. Skriv det ned, ta bilde av det eller riv det ut og ta vare på det, og prøv å bruke liknende grep når du skal formidle selv. Et lite grep her og et lite grep der kan fort bidra til å gjøre formidlingen din mye bedre. Gjør det også til vane å gi kollegene dine tilbakemelding når du har hørt innleggene deres eller lest tekstene deres. De fleste setter pris på å få respons på det de gjør, også det de kan bli bedre på. Slik kan du bidra til å løfte både deg selv og de andre og senteret og tjenesten i samme slengen. Resultatet blir bedre formidling, til alles beste. Ofte blir det morsommere også.

God forskningsformidling - hvordan får vi til det?

Det finnes ingen eksakt oppskrift eller fasit for formidling av forskning. Selv der det finnes strikte retningslinjer, finnes det også alltid rom for tolkninger og kreativitet. Formidling handler derfor først og fremst om å prøve og feile, erfare og forbedre. Veldig få er gode i alt, men alle kan bli veldig gode i noe. I strevet med å tilpasse deg «riktig» form, bør du derfor også jakte på de formene som er riktige for *deg*. Først når du er komfortabel med formen, kan du formidle godt gjennom den.

Lag en formidlingsplan

Alle forskningsprosjekt i kompetansetjenesten skal ha en egen formidlingsplan, sier tjenestens strategiplan. I arbeidet med denne bør du avklare følgende:

- Hva ønsker vi å formidle fra dette prosjektet før, under og etter gjennomføringen?
- Hvilke målgrupper bør få vite om prosjektet og funnene fra det?
- Hvordan kan vi best nå disse?
- Hvor mye tid og ressurser har vi til formidling fra prosjektet?
- Hvilke tiltak ønsker vi å prioritere og hvem bør gjennomføre dem?

Oppdater planen etter behov underveis i prosjektet.

NB: Første tiltak i siste punkt over må ikke automatisk og alltid være en vitenskapelig artikkel i et anerkjent, internasjonalt tidsskrift. Selv om dette anses som gullstandard innen formidling av helsefaglig forskning og gir anseelse til forskeren, senteret og tjenesten i en del miljøer, kan ulike populærvitenskapelige formidlingstiltak ofte være vel så hensiktsmessige ut fra budskap, målgruppe og ressurssituasjon. Ofte kan vi nå ut både bredere, raskere og mer effektivt ved å velge slike tiltak. Slik popularisering av stoffet innebærer ikke at vi trivialisere det. For å skrive enklere, må vi tvert imot ofte tenke grundig gjennom ting vi kanskje tar for gitt. Slik kan arbeid med å skrive godt til mange også gi viktig faglig uttelling for oss selv.

Det beste er selvfølgelig å få til både vitenskapelig og populærvitenskapelig formidling fra alle forskningsprosjektene våre. Men dersom vi ikke har ressurser til begge deler, kan vi i en del tilfeller få større gjennomslag ved å formidle allmennrettet enn vitenskapelig. Godt omdømme kan det gi også. Ta for eksempel Frank Aarebrot. Han skrev svært få vitenskapelige artikler. Likevel anses han som en stor forskningsformidler,

fordi han delte kunnskapen sin interessevekkende, bredt og folkelig. Som takk mottok han flere prestisjefylte forskningspriser. Den siste var Christie-prisen, som ble delt ut våren 2017. Her la juryen vekt på Aarebrots evne til å gjøre forskingen forstått, akseptert og brukt ved å dele den på «en tilgjengelig, opplysende, underholdende, engasjerende og til tider spisset måte». Dette er kvaliteter vi etter min mening bør legge vekt på i formidlingen vår også.

Tenk også gjennom fordelene og ulempene ved flyktige og mer varige formidlingsformer. Undervisning, foredrag, innlegg og samtaler er som regel her og nå-formidling. Hvor effektiv den er, kommer blant annet an på hva tilhørerne hører, forstår og husker. Tekst, illustrasjoner, film- og lydopptak gjør det mulig å ta vare på noe og lese, se eller høre innholdet når det passer, flere ganger, dele det med andre osv. I hvilken grad dette skjer, kommer blant annet an på om mottakeren synes informasjonen er relevant og forståelig.

Uansett om vi ender opp med å satse på vitenskapelige, populærvitenskapelige, flyktige eller mer varige formidlingsformer, er målet å formidle det valgte budskapet på en måte som fenger den valgte målgruppen. Her kan retorikken hjelpe oss på veien.

La retorikken løse deg gjennom formidlingsprosessen

Retorikk handler om kunsten å overtale. Mange tenker på politikk og reklame når de hører ordet, men også nøktern, saklig forskningsformidling handler om å overtale mottakeren; for eksempel til å bruke tid på å høre på deg, til å tro på det du sier, til å endre tanker eller holdninger, til å handle på nye måter osv.

Retorikken peker på tre effektive måter å overbevise mottakeren på:

- *Etos* handler om avsenderens troverdighet og hvordan du kan få mottakerne til å få tillit til deg. Dette påvirkes blant annet av hvordan du blir presentert, hva du forteller om deg selv direkte eller indirekte, hvordan du behersker temaet ditt osv. Jo sterkere etos du har, jo lettere godtar mottakeren det du presenterer som sant og viktig. Jo svakere etos du har, jo mer må du dokumentere påstandene dine med anerkjente kilder for å nå gjennom. Etos er foranderlig og situasjonsbetinget. Du kan derfor ha høy etos i noen fora og lavere i andre. Også bedrifter og organisa-

sjoner har etos. Når du formidler, forvalter du derfor også senterets og tjenestens omdømme i tillegg til ditt eget.

- *Logos* handler om selve saken og dens innhold. I hvilken grad du lykkes med å bevise at det du sier eller skriver stemmer, henger blant annet sammen med hvilke argumenter du viser til, hvor relevante disse er, hvor du har dem fra, om de er allment kjente eller nye (som kan være tilfelle ved forskning), om du bruker eksempler og illustrasjoner som får mottakeren til å kjenne seg igjen eller forstå bedre osv. Led mottakerne gjennom saken din på en slik måte at de forstår innholdet og budskapet ditt.
- *Patos* handler om å berøre mottakeren for å få ham til å forstå noe eller handle på en bestemt måte. Dette kan for eksempel gjøres ved å skape medfølelse eller engasjement ved å trigge bestemte følelser, verdier eller oppfatninger. Jo mer du vet om målgruppen, jo lettere er det å få til dette på en god måte.

Retorikken angir også faste faser i arbeidet med taler/tekster og foreslår struktur og virkemidler man kan bruke for å lykkes. Denne fremgangsmåten har blitt brukt i hundrevis av år. Den fungerer fortsatt. Bruk den!

1. *Velg formål og målgruppe*

Tenk gjennom: Hva er formålet med akkurat dette innlegget og hvem er målgruppe for det? Ønsker du å informere, overbevise, inspirere, endre holdninger, endre handlingsmønstre, overraske, advare, underholde e.l.?

2. *Velg innhold*

Du kan ikke si alt på en gang. Hva er hovedbudskapet ditt til den valgte målgruppa di denne gang og hvilke forhold bør du ha fokus på for å belyse det?

3. *Skap god struktur i innholdet*

Hvordan ordner du innholdet så det treffer målgruppa og oppfyller formålet?

Bruk gjerne følgende disposisjon :

- Innledning som fanger oppmerksomhet, skaper kontakt og etablerer troverdighet (gjerning en historie, et eksempel, et sitat, et bilde e.l.)

- Presentasjon av temaet/saken, helst så kort og enkelt som mulig
- Argumenter som taler for din måte å se tingene på og imøtegåelse av eventuelle motforestillinger du forventer å få. Still gjerne spørsmål og besvar dem eller kom med påstander og gi forklaringer på dem.
- Avslutning som oppsummerer saken og gjentar hovedbudskapet. Vær tydelig på hvordan du ønsker at mottakeren skal forholde seg til dette videre (formålet ditt).

4. *Form innholdet*

Hvordan formidler vi innholdet vårt best denne gangen? Hvilken sjanger, tone, nivå, språk, visuelt virkemiddel osv. passer best for formidlingen du ser for deg? Sjekk eventuelt om utgiveren du ønsker å bruke har spesielle retningslinjer du bør ta hensyn til. Lag teksten, manuset, støttearkene, plakaten, filmen e.l.. Språket skal være korrekt, klart, vakkert og hensiktsmessig, det vil si uten feil, med ord og uttrykk som mottakeren forstår, beskrive temaet ditt så mottakeren kan se det for seg og være tilpasset både emnet ditt, mottakerne dine, formålet ditt og deg selv.

5. *Finpuss resultatet*

Les manuset eller teksten høyt. Da oppdager du lettere om noe bør forbedres, om tidsrammen sprekker osv. Be gjerne andre om respons også. Gjør endringer etter behov. Gå gjerne gjennom flere ganger.

6. *Publisér eller fremfør*

Send inn eller hold bidraget ditt eller publiser det i egne kanaler. Ved muntlig fremføring bør du være bevisst på fremtoning, stemmebruk, gester, forstyrrende elementer osv.

7. *Evaluéer*

Hva fungerte godt og hva fungerte mindre godt? Hva bør du gjøre mer av fremover? Hva bør du unngå? Bruk disse erfaringene neste gang du skal formidle.

For å få til bredere og mer variert formidling, vil jeg i tillegg legge til følgende her: Vurdér om prosjektet eller funnene fra det bør formidles på andre måter eller til andre målgrupper i tillegg. I så fall: Start på punkt nummer en igjen. Gjenta prosessen så mange ganger som det er behov for eller tid til for å nå ut med det du ønsker til alle du ønsker å nå ut til.

HVORFOR?

- Fordi klart språk fremmer demokratiet og rettsikkerheten.
- Fordi klart språk sparer tid og penger.
- Fordi klart språk skaper tillit.

HVORDAN?

- Tenk over hvem du skriver for.
- Finn ut hva du vil at mottakeren skal vite eller gjøre.

Følg disse skriverådene:

INNHOLD

- Kom raskt til saken. Skriv det viktigste først.
- Skriv kort. Da sparer du plass, og mottakeren sparer tid.
- Ta bare med det som er relevant for mottakeren.
- Velg en passe personlig tone.

AVSNITT

- Lag en tydelig struktur og del teksten inn i avsnitt.
- Lag overskrifter som passer til innholdet i avsnittene.

ORD

- Bruk heller korte ord enn lange.
- Forklar vanskelige ord.
- Ikke bruk vage og upresise ord.

SETNINGER

- Begrens bruken av passiv. Fortell hvem som gjør hva.
- Bruk heller verb enn substantivuttrykk. Skriv heller «endre» enn «foreta endringer».
- Del opp lange setninger.
- Sørg for god logisk sammenheng mellom setningene.

TEGNSETTING OG RETTSKRIVNING

- Pass på tegnsettingen. Riktig tegnsetting gjør teksten ryddig og lett å lese.
- Ikke stol på stavekontrollen. Les korrektur eller be en kollega om å gjøre det.
- Bruk ordbøker!

VÆR KLAR!
www.klarspraak.no

*Klartekstplakaten over er utgitt av Språkrådet.
Heng den gjerne opp og kikk på den innimellom!*

Forslag til tiltak og hva det er viktig å ta hensyn til ved ulike formidlingsformer

Når formidlingsplanen er klar og du har vurdert hva som er viktig å tenke på i akkurat dette tilfellet, er det på tide å gå løs på selve formidlingsarbeidet. I den videre teksten foreslår jeg tiltak som kan være aktuelle og viser typiske sjangersærtrekk ved disse. Jeg gir også konkrete tips og råd til hvert tiltak. Disse er først og fremst ment som en starthjelp og huskeliste i arbeidet. Bruk det som egner seg for deg i den aktuelle situasjonen. Bakerst i denne delen finner du henvisninger til mer informasjon om de ulike formene hvis du ønsker å gå dypere inn i dem. Du kan også spørre en kommunikasjonsmedarbeider eller andre om innspill.

Eksempelene i denne delen er presentert etter hvor vitenskapelige eller populariserte sjangrene anses å være. Dette betyr *ikke* at noen av formene er viktigere eller mer egnet enn andre. Hver enkelt sjanger kan ha ulike funksjoner i ulike sammenhenger og hos ulike målgrupper. Din oppgave er å finne den eller de formene som egner seg best i akkurat ditt tilfelle. Bruk gjerne oversikten under som en idéliste hver gang du skal formidle, og tenk gjennom hvilken av formene som vil egne seg best akkurat nå. Husk at det kan finnes egnede tiltak som ikke er omtalt her også.

Eksempler på tiltak

Rapport fra forskningsprosjektet, senteret eller tjenesten	75
Vitenskapelig artikkel eller fagartikkel	76
Innlegg på konferanse	79
PowerPoint eller annen talestøtte	80
Plakat på konferanse	81
Leksikonartikkel	82
Populærvitenskapelig artikkel	83
Kronikk, kommentar eller debattinnlegg	85
E-læring	86
Innlegg på egne kurs eller arrangementer	88
Frokostmøte, workshop, webinar o.l.	88
Innlegg på brukersamling, foreningsnettsted eller foreningstidsskrift	89
Faktaark, brosjyre eller informasjonshefte	89
Omtale, nyhet, artikkel, intervju e.l. på eget nettsted	90
Blogg	92
Innlegg på andres nettsteder eller blogger	92
Podcast eller andre lydelementer	93
Video	94
Tips til media	95
Medieomtale initiert av media selv eller andre	96
Nyhetsbrev	97
Innlegg i sosiale medier	97

Rapport fra forskningsprosjektet, senteret eller tjenesten

Mange tenker at rapporter fra forskningsprosjekter først og fremst skal oppsummere arbeidet som er gjort og eventuelle funn eller konklusjoner fra det. Færre er bevisste på at slike rapporter kan fungere som gode utgangspunkt for videre formidling, for eksempel fra andre ansatte ved kompetansesenteret eller fra journalister. Forskningsjournalister bruker ofte slike rapporter som utgangspunkt for omtale eller intervjuer. Saker som publiseres på for eksempel *Forskning.no* eller *Aftenposten Viten* kan nå ut til mange og ulike lesergrupper. Ofte blir sakene der også omtalt videre i andre medier.

Forskningsrapporter forbindes ofte med kjedelig språk og form, men det trenger slett ikke å være slik. Ofte er det opp til den enkelte å utforme rapporten som man ønsker. Også ledere og byråkrater setter pris på god leselighet, klart språk og forklarende illustrasjoner. Jeg anbefaler derfor alle å skrive rapportene sine på en så interessant og leservennlig måte som mulig, slik at flest mulig får lyst til og har utbytte av å lese den. Tenk så gøy det hadde vært om tjenesten vår ble kjent for gode og lesverdige forskningsrapporter!

Kompetansetjenesten og sentrene i den leverer hvert år rapporter som presenterer virksomheten i korte trekk. Omtale av forskningen vår og hvordan vi har formidlet fra den, har ofte en sentral plass her. Dette er også forskningsformidling. Slike rapporter leses som regel av personer som har innflytelse på hvilke oppgaver senteret eller tjenesten skal ha og hvordan de skal finansieres. Vi bør derfor presentere forskningen vår og formidlingen fra den på en interessevekkende måte og vise hvilken nytte dette har hatt. Ofte legges det størst vekt på vitenskapelig formidling i slike planer og rapporter. Det mener jeg er uheldig. Fordi dette etterspørres så tydelig og måles så nøye, blir denne formen for formidling oppfattet som spesielt viktigst og dermed også høyest prioritert i formidlingen. Samtidig vet vi at slik formidling ofte har begrenset gjennomslagskraft ved sjeldne diagnoser, og at det derfor er viktig å formidle på andre måter også. For å stimulere til mer variert formidling, bør både planene og rapportene våre derfor etterspørre og måle et større spekter av formidlingsformer. Slik blir det tydelig for alle ansatte at det finnes flere måter å formidle på og at variert formidling blir verdsatt. De som leser rapportene vil se at vi anstrenger oss for å nå bredt ut med kunnskapen vår til alle relevante målgrupper.

Vitenskapelig artikkel eller fagartikkel

Det forventes ofte at vi skal publisere vitenskapelige artikler (også kalt forskningsartikler og originalartikler) når vi forsker. Slike artikler er skrevet av forskerne selv og drøfter eller beskriver ny kunnskap eller nye perspektiver for andre forskere. For at resultatene skal kunne etterprøves, må man ha brukt anerkjente metoder og beskrive disse så nøye at andre forskere kan gjenta prosjektet for å se om de får samme resultat. Det finnes et stort spekter av vitenskapelige tidsskrifter. Noen tar for seg store områder, andre spesialiserer seg på smalere tema. Internasjonale tidsskrift har høyest status. Det kan imidlertid være vanskelig å nå gjennom i disse. For eksempel blir mellom 30 og 50 prosent av innsendte artikler til Elseviers tidsskrifter avvist før de når fagfellestadiet. Det finnes færre tidsskrift som gir ut fagfellevurderte, vitenskapelige artikler på norsk. Ofte er det likevel mindre konkurranse om komme på trykk i disse. Det kan derfor være enklere å få inn artikler i norske tidsskrift.

Det finnes også mange tidsskrift som tar inn fagartikler. Dette er artikler som gjør ny eller eksisterende kunnskap mer kjent for fagpersoner. Artikkelen har mindre fokus på metodebeskrivelser og blir som regel bare vurdert og kvalitetssikret av redaksjonen.

Legg krefter i å finne det tidsskriftet som er mest relevant både for innholdet i artikkelen din og for målgruppen du ønsker å nå. Så langt det er mulig, bør du også velge open access-løsninger, slik at flest mulig får mulighet til lese artikkelen (jfr. tjenestens retningslinjer for forskningsformidling). Ta gjerne kontakt med tidsskriftet du ønsker å publisere i og spør om redaksjonen er interessert i artikkelen du ser for deg. Slik kan du unngå mye unødig arbeid hvis den ikke er det. Tidsskriftene har som regel egne forfatterveiledninger. Les denne nøye og oppfyll kravene som presenteres der så presist som mulig, både til omfang, referansestil og annet.

IMRaD er den dominerende modellen for oppbygningen av vitenskapelige artikler innen helsefag. Bokstavene i navnet representerer de ulike delene og mellomtitlene i artikkelen: Introduksjon, Metode, Resultat og (and) Diskusjon. Artikkelen er som regel forholdsvis korte. Målet er å presentere informasjonen kort og konsist i et nøkternt og akademisk språk og gjøre det lett for leserne å finne frem til ønsket informasjon raskt. Mange tidsskrift ønsker også et kort sammendrag til bruk i presentasjonen av artikkelen og en avslutning som trekker noen konklusjoner eller peker på mulige veier videre.

Anvendte kilder presenteres etter bestemte regler, som regel i Vancouver-stil.

Illustrasjoner er som regel begrenset til enkle tabeller eller figurer i svart/hvitt. Andre fag kan ha friere former. Størst spillerom er det ofte innen humaniora. Her kan tekstene ha en mer personlig stil og være vesentlig lengre. Ofte er de også trykket i farger, med fotografier og illustrasjoner som bidrar til å gjøre artikkelen mer interressant og forståelig. Undersøk med det aktuelle tidsskriftet om de ønsker at du skal komme med forslag til illustrasjoner. Legg i så fall krefter i illustrasjonene du sender med. Få gjerne hjelp av en kommunikasjonsmedarbeider eller andre hvis du trenger det.

Uansett hva slags artikkel du skriver og til hvilket tidsskrift, er tittelen og innledningen eller sammendraget ekstra viktig for å skape et godt førsteinntrykk og gi leseren lyst til å gå videre i teksten. Gjør derfor disse så klare og interessevekkende som mulig. Dette kan gjerne gjøres helt til slutt i skrivingen. Oppsummér hovedtemaet ditt og fortell hva som er nytt. Resten av artikkelteksten bør være så tilgjengelig som mulig innenfor rammene som er gitt, for eksempel være delt inn i hensiktsmessige avsnitt og bruke ord mange kan forstå. Slik øker du sannsynligheten for at også personer med diagnose, pårørende, tjenesteytere og fagpersoner fra andre fagfelt vil ha utbytte av å lese teksten. Før du sender inn artikkelen, bør du gå gjennom manuset flere ganger, gjerne med en dag eller to imellom. Be gjerne om tilbakemelding fra en kollega også.

Norsk eller engelsk?

Det kan være vesentlige forskjeller mellom norske og internasjonale tidsskrift. Ofte kan det være vanskelig for forskere som ikke har engelsk som morsmål eller skriver på den riktige måten å nå gjennom. I boka *Getting Published in International Journals* viser Natalie Reid hvordan du kan øke sjansene dine for å komme på trykk, for eksempel ved å ta hensyn til at den retoriske tradisjonen i engelskspråklige land skiller seg vesentlig fra den norske. I boka *Kunnskapens språk* anbefaler professor Arne Johannessen å skrive på det språket du tenker på og deretter oversette artikkelen før den sendes inn til det aktuelle tidsskriftet. Send gjerne også med et eget følgebrev til redaksjonen når du sender inn artikkelen. Dette gir deg en mulighet til å presentere deg litt mer og vise hvorfor akkurat din forskning bør omtales i det aktuelle tidsskriftet.

Når det er flere forfattere

Når flere skriver sammen, bør dere bli enige om en stil som alle kan stille seg bak. Dette kan kreve kompromisser både i innhold og form. Ofte skrives slike fellesartikler av én hovedforfatter, mens medforfatterne gir innspill underveis og/eller tilbakemeldinger i revideringen. Etter en periode med inflasjon i antall medforfattere, stiller en del tidsskrifter nå strengere krav til at medforfatterne skal ha deltatt med vesentlige bidrag i forskningen og/eller skrivningen. Antall medforfattere er derfor på vei ned mange steder.

Fagfellevurdering

Vitenskapelige artikler blir alltid fagfellevurdert. Det betyr at fagpersoner fra det aktuelle fagfeltet leser artiklene og stiller spørsmål til teori, metoder og resultater før de trykkes. Dette gjøres ofte anonymt. Vurderingen kan bidra til god kvalitetssikring av artikkelen, men gjør det slett ikke alltid. Fordi kunnskapen om sjeldne diagnoser ofte er begrenset, kan det for eksempel være vanskelig å finne relevante fagfeller som kjenner både den aktuelle sjeldne diagnosen og det aktuelle fagfeltet. Da risikerer du at artikkelen blir vurdert av en fagfelle uten tilstrekkelig kompetanse på en av delene. Andre ganger kan tilnærmingen til diagnosen eller temaet variere mye fra land til land. Dette kan også gjøre fagfellearbeidet utfordrende. Uansett om du er fornøyd med fagfellenes tilbakemeldinger eller ikke, må du alltid lese dem nøye og gi saklig respons på hver eneste kommentar. Teksten går ofte flere runder med forbedring, kommentering og omskriving før den er klar til publisering. Det kan derfor ta lang tid fra man sender inn teksten første gang til den eventuelt kommer på trykk.

Ny kunnskap = Ikke tidligere publisert

Fordi mange tidsskrifter krever å være den første til å omtale resultatene av forskningen, kan du ikke formidle dem andre steder før artikkelen er publisert (men det er som regel greit å presentere deler av funnene muntlig og i plakater). I boka *Scientific paper writing – A survival guide*, anbefaler Bodil Holst derfor vitenskapelige forfattere å velge ut kun ett resultat fra forskningen din i hver artikkel. Slik står du friere til å omtale ulike deler på ulike måter. Du kan ikke sende inn samme artikkel til vurdering flere steder samtidig. Du får imidlertid ofte raskt svar dersom tidsskriftet takker nei til artikkelen. Da kan du vurdere om det finnes andre aktuelle tidsskrift i stedet. Artikkelen må i så fall tilpasses dette tidsskriftets retningslinjer. Slik kan du fortsette inntil du finner et tidsskrift som vil trykke artikkelen.

Innlegg på konferanse

Mange forskere foretrekker å dele funnene sine i muntlige innlegg eller i plakatform på internasjonale eller nasjonale konferanser og fagseminarer. Slik kan de formidle direkte til mottakerne uten at andre kan redigere innholdet. Akkurat som tidsskriftene, har også mange av konferansene ulikt fokus og ulik status. Noen har brede tema og målgrupper, andre smale. Noen er mer anerkjente og vanskelige å få innpass på. Andre er lettere å slippe til på. Er det stor konkurranse om deltakerne, kan det være vanskelig å nå gjennom med «smale» tema. Deltakerne på vitenskapelige konferanser er ofte de samme som leser vitenskapelige tidsskrift, det vil si forskere og fagpersoner som arbeider tett på det konferansen handler om.

Fagkonferanser retter seg som regel mot fagpersoner som jobber i bestemte fagfelt eller med bestemte problemstillinger. Andre konferanser kan rette seg både mot forskere, fagpersoner og personer med diagnose og pårørende. Mange konferanser om sjeldne diagnoser retter seg mot alle disse gruppene samtidig. Ofte bidrar representanter fra alle gruppene også med innlegg på konferansen.

Noen forskere blir invitert til å holde innlegg på bakgrunn av artikler de har skrevet eller innlegg de har holdt andre steder. Ofte kan du også melde inn forslag til innlegg ved å sende inn et sammendrag til en programkomité.

Før du lager manus/stikkord og eventuell talestøtte i PowerPoint eller liknende, bør du sette deg klare mål for innlegget ditt. Hva ønsker du at tilhørerne skal huske eller gjøre etter å ha hørt på deg? Hvordan kan du legge opp innlegget ditt for å sikre at de gjør det? Ha fokus på ett eller noen få hovedpunkter og velg eksempler, språk og virkemidler som kan hjelpe tilhørerne dine å forstå poengene dine. Husk at formen du velger også må føles naturlig og komfortabelt for deg. Det bidrar også til å skape tillit hos tilhørerne.

Forbered en god start og en god avslutning og øv på innlegget til du kan fremføre det trygt og rolig, særlig hvis du skal holde innlegget på et annet språk. Ved å øve høyt, oppdager du lettere om noe fungerer dårlig og om du holder deg innenfor tidsramma. Rekker du likevel ikke å si alt du har planlagt, så ikke prøv å rase gjennom resten, men hopp over noe, slik at du får avsluttet med den planlagte, gode avslutningen din. Jo mer

engasjert du er i formidlingen, jo mer aktivt lytter som regel også tilhørerne. Og jo mer du klarer å engasjere dem, jo mer husker de som regel av det du har presentert når de kommer hjem.

Når du føler deg komfortabel med å presentere på én måte, kan du gjerne prøve ut nye grep. Bruk for eksempel rekvisitter eller konkreter for å skape oppmerksomhet og gjøre det lettere å huske innlegget ditt. Eller vis en kort video med en overraskende vri.

Engasjér gjerne tilhørerne på ulike måter gjennom innlegget, for eksempel ved å stille spørsmål eller bruke Kahoot. Slike avbrudd og veksling i formen bidrar til å vekke opp tilhørerne, slik at de blir mer konsentrerte og får meg seg mer av det du presenterer etterpå. Slik utprøving vil også gi deg erfaring med stadig flere virkemidler og kan bidra til å gjøre presentasjonene dine både mer interessante for tilhørerne og morsommere å jobbe med for deg selv.

Du kan også følge med på hvordan andre gjør det. Hvert år arrangerer for eksempel Norges Forskningsråd *Forsker Grand Prix*. Her lærer deltakerne å fortelle, forklare og engasjere på en fengende måte. Finalen vises på nett og kan være lærerik å følge for alle som ønsker å bli bedre formidlere. Se finalen fra 2017 her: www.forskningsdagene.no/artikler/se-den-nasjonale-finalen-i-forsker-grand-prix-direkte

PowerPoint eller annen talestøtte

Mange foretrekker å ha noe visuelt å støtte seg til når de formidler. PowerPoint og liknende programmer byr på mange muligheter og kan være et effektivt hjelpemiddel hvis det brukes riktig. Her er fire råd for å lykkes:

- *Ha lite og oversiktlig informasjon på hver side*

Husk at presentasjonen skal være en støtte til det du skal si, ikke selve manuset ditt.

Har du for mye informasjon på sidene, risikerer du at tilhørerne blir sittende å lese på skjermen i stedet for å høre etter hva du sier. Lag derfor manus først og oppsummer hovedbudskapet ditt i stikkord i presentasjonen. Ha lite tekst på hver side.

- *Bruk illustrasjoner av god kvalitet*

Bilder, figurer og videonutter gjør det lettere å fange og holde på publikums oppmerksomhet og kan hjelpe dem å forstå det du forteller bedre, særlig hvis det er komplisert. Sørg for at alle illustrasjoner har en funksjon og er av god

nok kvalitet. Ser det uskarpt ut på PC-skjermen din, blir det mye verre på en større skjerm. Sjekk også at videoer du ønsker å vise har godt bilde og god lyd.

- *Skap et ryddig og helhetlig inntrykk*
Bruk få og samstemte skrifttyper, størrelser, farger, stiler og overganger, og presentér illustrasjoner på samme måte gjennom hele presentasjonen.
- *Godt forarbeid lønner seg*
Legg krefter i utarbeidelsen av støttearkene og finpuss innholdet akkurat som du gjør med annen tekst. Prøvekjør presentasjonen og sjekk at alt fungerer som det skal. Da slapper du mer av under gjennomføringen og kan bruke kreftene på det du vil si og kontakt med tilhørerne.

Del gjerne ut kopi av støttearkene. Noen foretrekker å gjøre dette før innlegget, slik at tilhørerne kan notere på dem underveis. Andre foretrekker å vente til etter innlegget for å unngå at tilhørerne blir mer opptatt av arkene enn av å lytte. Velger du det siste, så si fra i starten at du kommer til å dele ut kopiene etterpå. Dersom du ikke bruker slik støtte under innlegget ditt, kan du gjerne dele ut et kort sammendrag av hovedpunktene i innlegget ditt eller oversikt over litteratur og lenker du anbefaler i stedet.

Plakat på konferanse

For å få delta med plakat på en konferanse, må du som regel sende inn et forslag til vurdering i god tid før konferansen. Slike forslag minner ofte mye om sammendragene vi skriver av vitenskapelige artikler.

Ulike fagmiljøer har ofte mer eller mindre uttalte normer for hvordan plakater bør se ut. Mange konferanser har også egne retningslinjer for størrelse, skriftstørrelse osv. På konferanser innen helsefag mener for eksempel mange at plakatene bør inneholde de samme hovedelementene som vitenskapelige artikler, nemlig introduksjon, metode, resultater og diskusjon, og eventuelt en konklusjon. Andre fag og konferanser kan ha andre preferanser. Følg gjeldende retningslinjer, men utnytt også spillerommet de gir. Ikke vær redd for å skille deg litt ut. Annerledes utseende gir som regel økt oppmerksomhet, også når det gjelder plakater. Utnytt dette ved å bruke farger, illustrasjoner eller annet som får plakaten din til å stå frem i mengden.

Husk at deltakere på konferanser som regel har begrenset med tid. Ofte ser de på plakatene samtidig som de har pause og mingler med andre deltakere. Hvordan kan du fange blikket deres oppi alt det andre som også er interessant? Se på plakaten din som en reklameplakat for forskningen din. Ikke prøv å si alt på en gang. Gi heller noen saftige smakebiter som frister til å gå nærmere inn i stoffet. Begrens mengden innhold så du kan ha stor nok tekst til at den kan leses på litt avstand. Husk at hovedformålet er å få konferansedeltakerne til å bli nysgjerrige og stoppe opp.

Stå ved plakaten og svar på spørsmål eller fortell interesserte mer om prosjektet. Slik kan du både spre kunnskap, få tips til andre forhold eller studier du bør kjenne til og få verdifulle kontakter. Øv deg på å fortelle hovedbudskapet ditt i to innledende setninger (hvorfor forskningen din er nødvendig og hva du har funnet ut). Du kan også dele ut publiserte artikler fra prosjektet eller et faktaark med kort beskrivelse av prosjektet og kontaktinformasjon. Slik materiell kan også ligge eller henge ved posteren når du ikke er der.

Gjør det til en vane å kaste et raskt blick på alle plakatutstillinger du deltar på og legg merke til om noen av plakatene skiller seg ut på en positiv eller negativ måte ved første øyekast. Se nærmere på hvilke grep som er tatt i bruk på disse. Prøv å herme etter det du synes fungerer godt og unngå det som ikke gjør det. Vær gjerne flere om å gjøre denne øvelsen, og diskuterer hvilke idéer dere bør ta med dere videre. En annen måte å hente gode idéer på, er å studere plakater som blir kåret til beste plakat e.l. Hva har juryen lagt vekt på i valget? Er du enig? For å huske de gode eksemplene, kan du ta bilde av plakatene du liker og spare dem i en idémappe på PC-en din eller liknende. Neste gang du skal lage en plakat, kan du hente inspirasjon og idéer i mappa.

Leksikonartikkel

Leksikon brukes ofte som kunnskapskilder, både av studenter, fagpersoner og andre. De kan derfor være gode steder å dele ny kunnskap som kommer frem gjennom forskningen vår. *Store norske leksikon* og *Wikipedia* er mye brukt i Norge. De er begge samskrivingsprosjekter som gjerne tar imot bidrag, både nye artikler og tillegg til eller endring av eksisterende. Begge har som hovedformål å gi kort, nøytral, balansert og beskrivende informasjon om et begrenset tema til fagpersoner og folk flest. Og begge

har egne forfatterveiledere som hjelper deg å skrive gode leksikonartikler til akkurat dem. Andre leksikon kan ha andre målgrupper og kreve andre tilnærminger til stoffet.

Store norske leksikon ønsker alle slags fagpersoner velkomne til å bidra, og har fagansvarlige som går gjennom innsendte tekster og endringsforslag før publisering. Leksikonet er opptatt av at artiklene skal være presise og vitenskapelige i innholdet, men skrevet for et bredt publikum. En av fagredaktørene for medisinske artikler er professor Arvid Heiberg, som har arbeidet med sjeldne diagnoser i en mannsalder. Ta gjerne kontakt med ham eller andre temareduktører hvis du har forslag til bidrag eller endringer. Kontaktinformasjon finner du i leksikonet.

Wikipedia er åpen for innspill fra alle som ønsker å bidra. Leksikonet har fokus på korte artikler med lenker til mer informasjon hos andre kilder. Her kan vi for eksempel foreslå lenker til mer inngående informasjon om ulike forhold på egne nettsider. Legg merke til at tekstene i leksikonet ikke kan være identiske med tekster som er publisert andre steder, for eksempel i tidsskrift på nett eller på senterets egne nettsider. Slik kopiering blir regnet som plagiat og fjernet. Husk derfor å omformulere eventuelle tekster som er publisert andre steder før du publiserer dem på Wikipedia.

Populærvitenskapelig artikkel

I populærvitenskapelige artikler handler det om å forklare innsikten fra forskningen til lesere som ikke har spesiell kunnskap om temaet eller faget fra før. Artiklene kan være skrevet av forskerne selv eller andre, og har ofte en journalistisk form med bruk av anekdoter, eksempler og illustrasjoner. Resultater og konklusjoner presenteres som regel først i artikkelen, mens metodebeskrivelser og argumentasjon som regel tones betydelig ned.

De fleste populærvitenskapelige tidsskrift har egne retningslinjer for hvordan artikler til dem bør skrives. Det samme gjelder *Aftenposten Viten*, *Forskning.no* og liknende. Retningslinjene finnes som regel på utgiverens nettsted. Ta gjerne kontakt med redaksjonen for å presentere idéen din før du begynner å skrive. Slik unngår du å legge mye krefter i å tilpasse stoffet til en utgiver som ikke er interessert.

Professor Frøydis Herzberg mener at alle som skriver faglig, må oppfylle følgende kriterier: Du må ha noe å si, du må si det på en måte som gjør at du blir lest, og du må si det på en måte som gjør at du blir trodd. Oppgaven din er med andre ord å velge ut akkurat den delen av forskningen din som er viktig å formidle i akkurat denne sammenhengen og formidle det så det blir mest mulig lesverdig og troverdig. For å lykkes med dette, bør du danne deg et bilde av hvem leseren er. Jo tydeligere du ser vedkommende for deg, jo enklere blir det å gjøre gode innholdsmessige og formmessige valg.

Er du usikker på hva du bør legge mest vekt på? Snakk om forskningen din med noen som ikke kjenner feltet ditt så godt. Følg med på hva de synes er mest interessant og hva de synes er vanskelig å forstå. Bruk disse observasjonene når du skal skrive. Begynn gjerne å skrive om det du er mest opptatt av. Det kan for eksempel være sentrale stikkord eller problemstillinger, forslag til en tittel eller en setning som klinger godt. Husk at det er lett å endre og flytte rundt på teksten etter hvert som du skriver.

Presenter gjerne forskningen din som en spennende historie. Hva var problemet? Hvordan løste du det? Hva betyr det for verden, og særlig for dem du skriver til? Bruk ord og uttrykk folk flest forstår. Må du bruke faguttrykk, så forklar hva de betyr. Mål eventuelt teksten din på www.skriftlig.no/likes-kalkulator for å få et inntrykk av hvor lett eller tung den er å lese og om den passer for målgruppa du har sett for deg. Bruk gjerne bilder og figurer for å vise noe eller forklare hvordan noe henger sammen. Bildetekster blir som regel mer lest enn annen tekst, så gjør disse informative og gode.

Når du er ferdig med skrivingen, bør du lese gjennom og finpusse teksten flere ganger før du sender den inn. Professor Ingvild Gilhus anbefaler å se for deg teksten som en skulptur som skal hugges ut av en steinblokk. For at tilskueren skal se hva den forestiller, må du hugge og meisle bort alt som er overflødig. Er problemstillingen din klar? Blir den besvart i teksten? Er oppbyggingen hensiktsmessig? Er språket forståelig? La teksten ligge en dag eller to mellom hver gang du ser på den. Be gjerne om innspill fra andre også. Til slutt bør du sørge for at tittelen og ingressen er korte, informative og fengende.

Når flere skriver sammen

Det er ikke vanlig å være like mange medforfattere i populærvitenskapelige artikler som i vitenskapelige. Samtidig er det heller ikke uvanlig at to eller tre går sammen om å skrive dem. Det varierer hvor mye hver av forfatterne bidrar. Ofte er det én hovedforfatter, mens de andre først og fremst bidrar med innspill underveis og i revideringen. Andre ganger bidrar forfatterne mer likeverdige. Artikler med flere forfattere får ofte en annen stil enn forfatterne har hver for seg, både som følge av kompromisser og som følge av nye impulser fordi man har hatt flere å sparre med. Slike samskrivingsprosjekter er ofte mer tidkrevende enn tekster man skriver alene. Samtidig kan slik skriving bidra til å belyse flere sider av saken, eller til at innholdet blir mer gjennomarbeidet fordi man får diskutert det mer og kvalitetssikret det bedre.

Kronikk, kommentar eller debattinnlegg

Kronikker, kommentarer og debattinnlegg er som regel rettet mot folk flest og blir ofte mye lest. De kan derfor egne seg godt for å spre forskningsbasert kunnskap og bidra til åpen og opplyst debatt i samfunnet. Overgangen fra papir til nett har gjort at mange aviser og tidsskrifter har mer plass til slikt stoff nå enn tidligere. Likevel er det ofte mange om beinet. Du bør derfor gjøre bidraget ditt så relevant og interessant som mulig for flest mulig for å bli publisert.

Kronikker er ofte populariserte artikler for et allment publikum med et tydelig fokus og mål om å påvirke noe. De er ofte saklige, argumenterende eller forklarende i formen og lette i språket. Forskere får ofte slike innlegg på trykk. Kommentarer og debattinnlegg kan ha mange ulike formål, som

- å gi bakgrunnsinformasjon til en pågående debatt
- å skape oppmerksomhet om forhold flere bør være opptatt av
- å nyansere pågående diskusjoner ved å bringe inn ny kunnskap eller nye momenter
- å sette noe inn i en større sammenheng
- å gi råd på bakgrunn av funnene våre
- å støtte eller imøtegå innlegg andre har kommet med i debatten

Les gjerne kronikker eller debattinnlegg i avisen eller tidsskriftet du ønsker å publiseres i før du begynner å skrive ditt eget. Da får du et inntrykk av hva slags innlegg redaksjonen tar inn og løfter frem. Mange har også bestemte krav til slike artikler.

Redaksjonen i *Utdanning* sendte for eksempel følgende kriterier da vi skrev kronikk der: «Temaet må være interessant og relevant, og språket godt og forståelig for en bredt sammensatt lesergruppe. Stoff som bygger på forskning, må være popularisert. Det betyr blant annet at forskningsresultatet er det sentrale i teksten, og at det som handler om metode har en svært beskjeden plass. Lengden kan være mellom 12 500 og 17 000 tegn inkludert litteraturliste, henvisninger og mellomrom. Illustrasjoner må sendes som separate filer.» *Tidsskrift for den norske legeforening* sier følgende om kommentarartikler: «I denne spalten publiseres meningsyttringer om aktuelle kliniske, vitenskapelige og helsepolitiske emner. Artiklene skal kunne leses uavhengig av tidligere publiserte artikler i tidsskriftet. Lengden bør ikke overstige 900 ord, inkludert en innledende ingress på inntil 60 ord. Bruk gjerne 1-2 mellomtitler.» Språket i kronikker er ofte objektivt og nøytralt, mens du i kommentarer og debattinnlegg ofte kan være mer personlig og farget, avhengig av formålet ditt og mediet du skriver til.

I boka *Kommentaren* anbefaler Alf Kjetil Igland og Audun Stølås følgende faser i arbeidet: Velg tema, begrens temaet, finn aktuelle fakta, sjekk faktaene, ta standpunkt og skriv deretter innlegget. Slike artikler ofte opp etter modellen fisken: Først biter du til så du fanger leserens oppmerksomhet (hode). Deretter presenterer du faktaene, argumentene og vurderingene dine (kropp). Til slutt kommer du med et velformulert poeng, gjerne med snert (hale). Sirkelkomposisjon hvor avslutningen peker tilbake på det du startet med, er også vanlig.

E-læring

Mange definerer e-læring som all læring som skjer elektronisk. I så fall kan alle tema- og diagnosebeskrivelser, informasjonshefter, videoforelesninger o.l. på nettsidene våre regnes som e-læring. Andre definerer e-læring som store, åpne nettkurs (MOOC) eller kurs som gir studiekompetanse eller kursbevis. Det finnes andre definisjoner også.

E-læring kan aktivisere deltakerne på andre måter enn tradisjonell undervisning ved å ta i bruk nettes muligheter for multimodalitet og interaksjon. Mange kombinerer for eksempel tekst, illustrasjoner, video, animasjon, lydfiler og lenker til eksternt innhold på ulike måter. Noen bruker quizer og andre typer tester eller oppfordrer til dialog med medstudenter eller kursansvarlig underveis. Variasjon i form og virkemidler virker ofte motiverende. Mottakeren kan i stor grad styre læringen selv ved å dele opp innholdet i

passende økter, gjenta eller hoppe over deler, ta pauser, svare på spørsmål eller reflektere rundt temaet. Samtidig er det fullt mulig å lage e-læringskurs med få slike grep også. Hva som er best, kommer blant annet an på målgruppe, omfang, tema, tid og ressurser til produksjon osv.

Kompetansetjenesten satser på e-læring for fagpersoner og tjenesteytere rundt personer med sjeldne diagnoser og har opprettet en egen portal for å samle all slik e-læring på ett sted (*Sjelden.no*). Målgruppene har ulik bakgrunn og ulike kunnskapsbehov. Kursinnholdet vil derfor spenne fra forhold ved én spesiell diagnose som er viktig å kjenne til for én bestemt faggruppe til mer diagnoseovergripende tema som mange og ulike målgrupper kan ha nytte av, for eksempel hvordan man kan ivareta søsken. Kursene kan variere i omfang, fra poenggivende eller meritterende kurs til mikrolæring. Kurs på mellom fem minutter og en time kalles lær om-elementer. Kurs som varer lenger enn en time, kalles e-læringskurs. Begge kategoriene kan ha variert innhold.

Uansett hva slags e-læring du ønsker å lage, må du ha en tydelig problemstilling, en definert målgruppe og klare læringsmål for hvert element. Hva skal de som går gjennom innholdet sitte igjen med etterpå? Hvordan kan du sikre at dette skjer?

Ta noen e-læringskurs selv før du lager ditt eget. Da får du erfare hvordan de kan være bygget opp og hva som fungerer bra og ikke. Prøv for eksempel ut noen av kursene på *Sjelden.no*. I tillegg anbefaler jeg alle å ta Språkrådets og Difis nettkurs *Den gylne pennen*. Kurset tar ca. en time og gir gode råd om hvordan du kan skrive bedre uansett hva du skal skrive om og til hvem. Du finner kurset her: www.sprakradet.no/Klarsprak. Difis e-læringskurs *Funker det digitalt, da?* handler om digitale opplæringsmetoder og formidling av fagstoff via internett. NTNUs etterutdanningskurs *Smart læring* viser hvordan du kan ta i bruk mange ulike elementer i e-læring. Det inneholder også gode innspill til deg som vil forelese på nye måter eller samarbeide med andre om tekster. Kurset består av åtte økter og en avsluttende eksamen. Som takk for innsatsen får du 7,5 vektall og inspirasjon til å prøve ut nye formidlingsmåter.

Det er opprettet en redaksjonsgruppe og ansatt en stab for å utvikle innhold til *Sjelden.no*. Ta kontakt med disse hvis du ønsker å lage e-læring om eller fra et forskningsprosjekt. De kan gi både gode råd og praktisk bistand i arbeidet.

Innlegg på egne kurs eller seminarer

Det er stort rom for å presentere forskningen vår på egne kurs og seminarer. Da kan vi selv sette rammene for hva vi ønsker å presentere, hvem vi ønsker å nå og hvordan. Rådene om innlegg på konferanser og støtteark kan være nyttige også her. I tillegg til å fortelle om forskningen på våre ordinære kurs, er det også mulig å invitere til en egen fagdag eller et kortere temaseminar med presentasjon av ulike sider av prosjektet ditt. Kanskje kan det også være aktuelt å invitere til en samling om flere pågående eller avsluttede forskningsprosjekter fra senteret ditt eller tjenesten som helhet? Slike arrangementer kan også deles via videokonferanse eller strømming for å nå flere. Det er også mulig å bare overføre eller strømme slike innlegg for å gjøre arrangementet enklere eller billigere. Slike overføringer kan som regel tas opp samtidig og brukes redigert eller uredigert i andre sammenhenger, slik at de som ikke hadde mulighet til å delta direkte, kan se det senere. Det er også mulig å gjøre opptak av innlegg uten tilhørere til stede og redigere og kvalitetssikre det før det deles på nett. For å friste flest mulig til å se slike opptak, kan du også lage en kort smakebit hvor du gir et kort sammendrag av innlegget eller besvarer ett eller to sentrale spørsmål fra det. Denne kan deles i sosiale medier for å skape interesse for det lengre innlegget.

Frokostmøte, workshop, webinar e.l.

Utnytt gjerne oppmerksomheten rundt lansering av rapporten fra forskningsprosjektet, publisering av en artikkel i et tidsskrift eller andre milepæler til å sette ekstra fokus på forskningsprosjektet eller bestemte funn fra det. Dette kan for eksempel gjøres ved å invitere til små eller større arrangementer, som et frokost- eller lunsjmøte på senteret ditt eller hos viktige målgrupper, for eksempel i sentrale fagmiljø. Ansatte ved habiliteringstjenester, sykehus, skoler og liknende har ofte regelmessige møter med faglig oppdatering. Ulike fagforeninger kan ha liknende møter på kveldstid. Kanskje du kan invitere deg inn på et slikt arrangement? Du kan også invitere personer som kan bli berørt av funnene til workshop for å presentere hva du har funnet ut og diskutere hvilke konsekvenser dette kan ha e.l.. Det er også mulig å invitere interesserte til webinarer med korte presentasjoner fra forskningsprosjektet og mulighet for spørsmål og svar over nett. Slike webinarer kan som regel også tas opp for videre bruk. Rådene om innlegg på konferanser og støtteark kan være nyttige også her.

Innlegg på brukersamling, foreningsnettsted eller foreningstidsskrift

Vi samarbeider ofte med foreninger eller brukergrupper når vi forsker, både i valg av forskningsspørsmål, i rekruttering av deltakere og i tolkning av funn. Disse er også sentrale målgrupper for formidlingen vår i etterkant av forskingsprosjektet. Be derfor gjerne om å bli invitert til møter eller samlinger i aktuelle foreninger. Avklar hva det er viktigst for målgruppa å få kjennskap til og fokusér på dette. Må du ta hensyn til noe spesielt under presentasjonen (syn, hørsel, kognitive funksjon, smerter, tretthet)? Bruk eksempler, historier, sitater, videoklipp, lydklipp, fotografier, figurer eller liknende for å gjøre det lettere å forstå og huske budskapet. Sett gjerne av tid til diskusjon etter innlegget. Undersøk om foreningens tidsskrift eller nettsted er interessert i å omtale forskningen din. Tilby deg eventuelt å skrive en omtale eller oppsummering eller lage en podcast eller et videoinnlegg som de kan få bruke. Ettersom formen ofte er mer uformell her enn i en del andre sammenhenger, kan du gjerne også benytte anledningen til å prøve ut noen nye formidlingsgrep.

Faktaark, brosjyre eller informasjonshefte

En del setter fremdeles pris på å kunne få informasjon i hånden og lese den på papir, spesielt hvis innholdet er komplisert. Slike trykksaker kan være kostbare å lage, trykke og spre, særlig hvis vi ønsker profesjonell grafisk formgivning, høy kvalitet på papir og trykk og pakking og utsending til aktuelle mottakere pr post. De kan også lages enkelt selv, trykkes rimelig eller kopieres etter behov og spres i møter, på kurs og konferanser og liknende. Det kan for eksempel være fornuftig å ha med et faktaark, en temaartikkel eller en brosjyre å dele ut til interesserte når du formidler forskningen din muntlig eller ved utstilling av en plakat på konferanse. Trykksaker kan også egne seg for formidling av forskningsfunn til barn, for eksempel gjennom aktivitetshefter hvor de selv kan bidra med tanker og innspill underveis (tegne, skrive eller annet). Slike hefter kan også brukes i samtaler eller temagrupper når familiene er på kurs hos oss eller når vi gir veiledningstjenester i hjemmemiljøet deres. De kan også brukes alene eller sammen med foreldre. Norsk tidsskriftforening har samlet råd om hvordan du kan planlegge og gjennomføre ulike oppgaver knyttet til utgivelse av tidsskrift i en serie korte faktaark (se www.tidsskriftforeningen.no/faktaark). En del av disse rådene kan også være aktuelle ved produksjon av informasjonshefter og andre trykksaker.

Omtale, nyhet, artikkel, intervju e.l. på eget nettsted

Nettet er nærmest ubegrenset i omfang og muligheter, og det er vi selv som avgjør hva vi ønsker å dele der og hvordan. Fordi vi er den nasjonale kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser og en del av spesialisthelsetjenesten, vil det vi publiserer der kunne generere interesse og tillegges vekt bare i kraft av at det kommer fra oss. Omtale på tjenestens egne nettsteder kan derfor veie vel så tungt som mye annen publisering. All interessant informasjon om og fra forskningsprosjektene våre bør derfor publiseres her. Hvert prosjekt kan for eksempel ha sin egen prosjektside med informasjon om formål og metoder, medvirkende, plan for gjennomføring, finansiering osv. Vi kan også dele underveisrapporter og glimt fra de ulike delene av arbeidet i tekst og bilder. Milepæler kan omtales som nyheter, for eksempel med intervju med noen av forskerne eller deltakerne om hva som er gjort eller funnet ut. Det kan også legges ut populariserte sammendrag av alle artikler og gjerne også kortversjoner av gjennomførte presentasjoner på video eller podcast. Vi kan også lenke til andres innhold om og fra prosjektet.

Skriving på nett gir mange muligheter som skrijving på papir ikke gir, blant annet å kombinere mange modaliteter i en og samme sak (som tekst, foto, illustrasjon, grafikk, animasjon, video, lyd osv.). Nettet gir også mulighet for interaktivitet med ulik grad av brukerstyring og brukertilpasning av innholdet. Ved hjelp av hyperlenker kan vi dele opp og koble sammen innhold på mange ulike måter. Det kan åpne for nye presentasjonsformer og gjøre det mer spennende for leseren å utforske innholdet. Bruk av lenker gir også enklere tilgang til kilder og referanser, bakgrunnsstoff og utfyllende informasjon for lesere som ønsker dette. Husk samtidig at mange leser annerledes på skjerm enn på papir, med større grad av skanning og skrolling opp og ned for å orientere seg. Dette kan gjøre lesere på nett mindre konsentrerte og lettere å distrahere. Hjelp dem derfor å få oversikt ved å ha god struktur og tydelige elementer i innholdet ditt.

Tekst på nett

Det du skriver i tittelen og ingressen er helt avgjørende for om du fanger leserens interesse og får ham til å lese videre eller ikke. Tittelen din bør derfor fortelle tydelig hva saken handler om. Samtidig bør den være kort og klar. Ikke lov mer enn du faktisk leverer i teksten. Fordi mange nettsaker presenteres med bare titler i arkiv og søketreff, bør tittelen også gi informasjon og mening når den står alene. Skriv gjerne om tittelen flere ganger til slutt, og prøv å inkludere sentrale emneord (ord leserne trolig vil bruke

når de søker etter informasjonen). Inngressen skal oppsummere saken og gi leseren lyst til å lese mer. Presentér gjerne saken din i bare en eller noen få setninger eller et beskrivende sitat. Mange slutter å lese etter de første setningene hvis ikke saken fenger. Du bør derfor alltid si det viktigste først eller oppsummere saken der. Da har leseren i hvert fall fått med seg dette hvis han velger å ikke lese videre. Hvis du derimot klarer å vekke leserens interesse, henger han ofte med videre til brødteksten. Her presenterer du saken din nærmere. Hvert avsnitt bør være forholdsvis kort. Bruk forklarende mellomtitler for å veilede leseren gjennom teksten og gjøre det lettest mulig å finne frem til, og eventuelt også hoppe over, de ulike delene. Sørg for at teksten er relevant og lett å lese og forstå. Legg inn aktuelle lenker, illustrasjoner eller andre elementer underveis. Mål eventuelt teksten din på www.skriftlig.no/likes-kalkulator for å få et inntrykk av hvor lett eller tung den er å lese og om den passer for målgruppa du har sett for deg.

Video og lyd på nett

Nettet åpner for bruk av flere og mer varierte formidlingsformer enn tradisjonelle kanaler for forskningsformidling kan tilby. Slik kan nettsiden din være hva du vil. Det er for eksempel mulig å publisere videopresentasjoner som minner om klassiske TV-innslag eller podcaster som høres ut som radioinnslag. Disse kan både være populariserte i formen og faglig tunge. Slike formidlingsformer har blitt stadig vanligere også blant forskere og fagpersoner de siste årene. Mange fagmiljøer har for eksempel opprettet egne YouTube- eller podcastkanaler for å dele forskningen sin direkte til målgruppene sine. Dette har ført til at stadig flere oppsøker informasjon i disse formene, også fagpersoner.

Universell utforming

Ulikt innhold på nett er ikke automatisk tilgjengelig for alle. For eksempel kan en del ha problemer med å se illustrasjoner og animasjoner, høre hva som blir sagt i videoer og podcaster, forstå vanskelige tekster eller navigere på sidene. Vi må derfor tilrettelegge innholdet for ulike brukergrupper. Direktoratet for forvaltning og ikt (Difi) har et eget tilsyn for universell utforming som gir råd og veiledning om universell utforming (se <https://uu.difi.no>). Difi har også laget e-læringskurset *Funker det digitalt, da?* som viser hvordan du kan formidle ulikt innhold på nett slik at flest mulig kan ha nytte av det. Kurset tar ca. en time å gjennomføre.

Blogg

Det meste av det som gjelder for publisering på nett, gjelder også for blogg. Det kan for eksempel opprettes en felles blogg for all forskningen i tjenesten eller for hvert av sentrene eller forskningsprosjektene. Hver enkelt forsker kan også opprette sin egen blogg om forskningen hun eller han deltar i.

Det meste er lov på blogg, fra personlig, improvisert og uformell stil til mer formell stil á la fagtidsskrift. Hva du bør velge, kommer an på hva du ønsker å bruke bloggen til og hvem du ønsker å nå med den. På blogger presenteres innholdet kronologisk med nyeste innlegg først. Ellers byr blogg på de samme mulighetene for å presentere multimodale elementer som andre nettsider gjør (bilder, animasjon, video, lyd osv.). På blogg kan du også velge om og eventuelt hvordan du ønsker å kommunisere med leserne dine. Kommentarfelt som åpner for diskusjon er vanlig. Innlegg på blogger kan også deles og spres på samme måte som innlegg i sosiale medier.

Kompetansetjenesten kunne også vurdert å opprette en engelskspråklig blogg for å fortelle om forskningen vår og funn fra den til verden. Slik kunne vi både bidratt til at flere som er interessert i sjeldne diagnoser får lett tilgang til informasjonen og til at vi selv ble mer synlige internasjonalt. Kanskje kunne dette også bidratt til at flere ville ønske å samarbeide med oss eller at det ble lettere å få innpass på aktuelle konferanser eller i en del tidsskrift.

Det finnes flere gode, gratis verktøy for å opprette og drive blogg, for eksempel *WordPress* (<https://nb.wordpress.org>) og *Blogger* (www.blogger.com).

Innlegg på andres nettsteder eller blogger

Vi samarbeider ofte med ulike brukerforeninger, organisasjoner, fagmiljøer og enkeltpersoner når vi forsker. Mange av disse har egne nettsteder eller blogger hvor de deler informasjon fra virksomheten sin eller tema de er opptatt av. Dersom de ikke deler informasjon om og fra forskningsprosjektet på eget initiativ, kan du gjerne oppfordre dem til å gjøre det. Du kan også tipse dem om publiserte artikler, innlegg eller annet fra prosjektet og oppfordre dem til å lenke til dette, eller tilby dem å bruke innlegg du har laget eller skreddersy innhold til dem. Det er også mulig å dele informasjon om forskningen vår på andres blogger, for eksempel ved å være gjesteskribent på

Forsknings blogg (<https://forskning.no/blogg>) eller hos fagnettverk eller studiesteder vi samarbeider med eller som er opptatt av temaet vi forsker på.

Podcast eller andre lydelementer

Lyd er et virkningsfullt formidlingsverktøy. Alt har en lyd, og mange synes historier blir nærere og sterkere når de formidles via lyd. Bruk av lyd kan derfor være et effektivt formidlingsgrep, både i seg selv og som del av andre formidlingsformer. Legg for eksempel gjerne på illustrerende lyd i bildefortellinger eller videoklipp der det passer.

Stadig flere lager egne podcaster. Disse kan ofte lages veldig enkelt. Det viktigste er at lyd kvaliteten er god og at innholdet er interessant og godt presentert. Du kan komme langt med en PC eller mobiltelefon med en ekstern mikrofon eller med en enkel mikrofon med innebygget opptaker (som Zoom H2 Handy Recorder eller liknende).

Husk at mange driver med noe annet samtidig som de hører på podcast, for eksempel kjører bil, lager mat, surfer på nett eller liknende. Tenk derfor gjennom hvordan du kan fange og holde på tilhørers oppmerksomhet. Sørg for at innholdet er lett å oppfatte og forstå. Velg en form som fanger og unngå tomprat. Innholdet kan for eksempel presenteres som en miniforelesning, et intervju eller en samtale. Slipp gjerne til stemmene til forskerne, forskningsdeltakerne og dem som har nytte av resultatene også. Omgivelseslyd kan hjelpe tilhørerne å se for seg bestemte situasjoner eller miljøer eller skape ulike stemninger, men pass på at den ikke overdøver det som blir sagt.

Forbered opptakene godt og avklar med eventuelle deltakere hvordan dere skal legge opp samtalen. Øv litt på opptak så alle er mest mulig komfortable og avslappede i situasjonen. Hør gjerne på ulike podcaster eller radioprogram på forhånd og ta etter det du/dere liker.

Når lyden er tatt opp, bør den ofte redigeres. *Audacity* er et mye brukt redigeringsprogram som er enkelt å bruke og har mange muligheter. Det er gratis og kan lastes ned her: <http://www.audacityteam.org>. Legg gjerne inn lydeffekter og musikk også, men husk å avklare opphavsretten. Bruk gjerne ett eller flere faste elementer i alle senterets podcaster for å skape gjenkjennelse og helhet, for eksempel en fast innledning, avslutning, introlyd, overgangseffekt eller liknende.

Den ferdige lydfilen kan brukes på ulike måter. Mange deler podcast via SoundCloud, som er et sosialt medium for lyd. En del legger også på et bilde eller en tekstplakat og publiserer podcasten på YouTube eller Vimeo. Podcaster egner seg også godt for deling på Facebook og Twitter. Utdrag fra podcaster kan også brukes som eksempler eller for å utdype noe i muntlige presentasjoner eller i ulike tekster på nett. Husk å transkribere eller skrive et sammendrag av innlegget til hørselshemmede brukere.

Video

Film er et kraftfullt verktøy som kan formidle store mengder informasjon på liten plass og tid. Mange ønsker seg informasjon gjennom korte videoer i stedet for eller i tillegg til tekst. Korte videoer kan også være effektive i kombinasjon med andre formidlingsformer, for eksempel som eksempler eller forklaringer i muntlige presentasjoner eller som del av tekster på nett. Korte videoer egner seg også godt for publisering og deling i sosiale medier. Dette kan bidra til økt spredning av kunnskapen.

Er du ikke vant til å filme og redigere video, kan du be om bistand fra noen som kan det, for eksempel en kommunikasjonsrådgiver eller en av medarbeiderne i Sjelden.no. Du kan også komme langt ved å prøve deg frem på egenhånd med et enkelt kamera på stativ eller et mobilkamera. Denne teknologien har blitt lett å bruke og gir god nok kvalitet til å kunne brukes til mye. Mange har etter hvert også fått erfaring med å bli filmet. Husk imidlertid alltid å bruke en ekstra mikrofon for å sikre at lydkvaliteten blir god nok. Selv helt enkle mikrofoner gjør som regel opptaket langt bedre.

Tenk gjennom følgende: Hva er budskapet ditt og hvem er målgruppa di? Hva ønsker du å oppnå med filmen? Hvor og hvordan skal den vises? Hvor lang bør den være og hvordan ønsker du å bygge den opp? Hvor bør den filmes? osv. Ha fokus på målgruppas behov. Filmen kan for eksempel gi innblikk i hvordan prøvetaking eller informasjonsinnhenting i prosjektet foregår eller inneholde et intervju med en deltaker som kan få eller har hatt nytte av resultater av forskningen. Den kan også vise en engasjert forsker som forteller om noe, svarer på et sentralt spørsmål eller holder en kort presentasjon, gjerne kombinert med beskrivende bilder eller forklarende illustrasjoner. Det kan også være en samtale med en fagperson om hvorfor forskningen er viktig eller liknende.

Husk at det som sies bør ha et muntlig preg og at de som deltar i videoen bør opptre mest mulig løst og ledig. Bruk gjerne stikkord eller støttemanuser, og øv litt før opptak for å bli komfortabel med kameraet og situasjonen. Planlegg hvordan bildene skal se ut og om du vil skifte kameravinkel underveis. Sørg for best mulig bildeutsnitt, lys og lyd. Gjør deretter opptakene. Husk at du kan avbryte når som helst og ta opp på nytt helt til du er fornøyd. Redigér opptaket og lag gode overganger mellom eventuelle klipp. Legg gjerne på en startplakat med en kort tittel som presenterer temaet og en sluttplakat som forteller hvem som er avsender, for eksempel med senterets logo og årstall. Tekst deretter filmen i tråd med Språkrådets retningslinjer for god teksting. Dette kan for eksempel gjøres direkte på filmer som er delt på YouTube eller via gratisprogram som Amara (<https://amara.org>). Til slutt publiserer du filmen på nettsiden din, på YouTube, Vimeo eller andre steder den kan egne seg og/eller bruker den i ulike presentasjoner.

Tips til media

Ta gjerne direkte kontakt med redaksjoner eller journalister som kan være interessert i temaet ditt og spør om de vil omtale prosjektet eller funnene. Foreslå personer de kan kontakte eller intervju, for eksempel forskere og informanter og personer som kan ha nytte av resultatene. Avklar dette med dem det gjelder på forhånd. Husk at mange medier gjerne omtaler forskning mens den pågår, særlig hvis den innebærer prosesser det kan være spennende å følge eller noe som egner seg spesielt godt på bilder eller film. Ikke vær redd for å tipse radio og TV heller, og husk at lokalmedia kan være et godt springbrett til omtale også i andre medier.

Pressemeldinger brukes sjeldnere enn før, men kan fremdeles fungere i visse tilfeller. Du bør i så fall både skrive en kort sak som mottakeren kan bruke som den er og oppgi hvem redaksjonen kan kontakte for å få mer informasjon eller avtale intervju. Vinkling og timing er også viktig. På et kurs for Kommunikasjonsforeningens medlemmer om hvordan man kan fange mediernes interesse, anbefalte Marius Meltvedt og Hanne Kjærnes fra PR-operatørene å tenke spesielt gjennom følgende:

- Hva er målet med mediedekningen?
- Oppfyller saken din noen av de klassiske nyhetskriteriene; nytt, vesentlig, identifikasjon, sensasjon eller konflikt?
- Kan historien din settes inn i en større sammenheng?
- Passer saken din sammen med noe annet i nyhetsbildet akkurat nå?

- Hvilke medier/journalister kan være interessert i saken din og hvor når du målgruppen din best?
- Hva er det viktigst å få sagt? Velg ut noen få hovedbudskap.
- Fortell det viktigste først og bruk eksempler og illustrasjoner.
- Bruk et enkelt og lettforståelig språk, og unngå sjargong.
- Har du forslag til fagpersoner eller andre kilder som kan bidra til å gjøre saken bedre?

Medieomtale initiert av media selv og andre

Noe av det viktigste vi kan gjøre for at media skal bruke oss som kilde i relevante saker, er å legge til rette for at de skal finne god informasjon om forskningen vår når de driver research. Dette kan for eksempel gjøres ved å legge ut informasjon om all pågående, avsluttet og planlagt forskning på egne nettsider. Vi kan også fortelle om og fra forskningen vår i nyhetsbrev, blogger eller sosiale medier og be ulike samarbeidspartnere om å dele informasjonen i sine kanaler også. Slik øker sannsynligheten for at media vil fange opp saken, samtidig som vi også når direkte ut til flere målgrupper.

Det er viktig å være tilgjengelig når journalistene tar kontakt. Mange trenger raske tilbakemeldinger. Forbered deg derfor på slike henvendelser. Øv deg for eksempel på å fortelle det viktigste om forskningen din i to setninger: Hvorfor er forskningen din nødvendig? Hva har du gjort eller funnet ut? Slik er du alltid klar til å svare når noen spør. (Eksempel: Mye forskning forblir ukjent for folk som trenger å vite om den fordi den formidles for snevert. Jeg ønsker å skape økt bevissthet om dette og vise hvordan forskere og andre kan formidle mer variert.) Vær på tilbudssiden og spør om journalisten ønsker mer bakgrunnsstoff, bilder eller informasjon til en faktaboks. Det er helt greit å be om tid til å tenke eller sjekke noe før du svarer. Det er også lov å omformulere spørsmål du får og å be om å få tilsendt uttalelser som blir brukt til sitatsjekk.

En del medieomtaler blir også til som følge av initiativ fra andre. Søskenprosjektet og funn fra dette fikk for eksempel økt omtale fordi vi ble invitert til å delta i andres arbeid og aktiviteter. Voksne for barns årlige rapport *Barn i Norge 2014* ble for eksempel sendt bredt ut og førte til henvendelser fra media i ettertid. TV-serien *Søsken* har også ført til at media har kontaktet oss for å innhente kommentarer eller faktainformasjon.

Mediehenvendelser som dette kan bidra til økt interesse også for andre prosjekter vi jobber med og gjøre det lettere å nå frem med egne tips senere. Hvordan vi besvarer henvendelsen, påvirker også om journalisten eller redaksjonen tar kontakt igjen.

Nyhetsbrev

E-post er egnet for å nå ut til målrettede, kjente grupper. Flere av sentrene i tjenesten sender derfor jevnlig ut nyhetsbrev til ulike målgrupper via e-post. Mange leser slike nyhetsbrev. Omtal derfor gjerne senterets pågående eller avsluttede forskning her.

Det er også mulig å lage egne nyhetsbrev for store enkeltprosjekter eller for sentrets eller tjenestens samlede forskning.

Audun Farbrot har følgende råd til hvordan du kan øke sjansen for at e-posten blir lest:

- Bruk emnefeltet smart. Vær konkret og kortfattet. Spørsmål kan vekke mottakernes nysgjerrighet.
- Vær høflig og hyggelig. Gå rett på sak.
- Vis hvorfor dette er interessant for mottakeren.
- Bruk et enkelt og forståelig språk.
- Oppfordre til ønsket handling (les, delta, kom med innspill, tips andre e.l.)

I tillegg bør nyhetsbrevet inneholde kontaktinformasjon og invitasjon til å ta kontakt hvis man har spørsmål eller ønsker mer informasjon.

Nyhetsbrev kan også sendes pr post, som beskrevet på side 64.

Innlegg eller kommentarer i sosiale medier

Sosiale medier når ut til mange og innbyr til dialog og deling på en helt annen måte enn andre medier gjør. Facebook når ofte flest, også fagpersoner, mens Twitter kan egne seg bedre for å nå journalister. Mange ser videoer på YouTube. En del følger også utvalgte podcaster. Instagram og Snapchat følges av mange som liker å få historier presentert gjennom bilder og korte videosnutter. For mange har sosiale medier blitt en viktig kilde til kunnskap. Formidling her kan derfor bidra til at informasjonen din når ut til mange av målgruppene dine samtidig, for eksempel personer med diagnose, pårørende eller fagpersoner som kan ha nytte av funnene dine og beslutningstakere som kan følge opp det du har avdekket. Sosiale medier kan også være gode arenaer for rekruttering av

forskningsdeltakere og samarbeidspartnere og for kunnskapsinnhenting i ulike deler av forskningsprosessen. Omtale i sosiale medier kan også trekke flere lesere til vitenskapelige artikler eller andre formidlingstiltak som er delt på nett.

At sosiale medier blir stadig mer anerkjente kanaler også for forskningsformidling, går frem av artikkelen *Building Buzz: (Scientists) Communicating Science in New Media Environments*, som ble publisert i *Journalism & Mass Communication Quarterly* nr. 4 2014. Forskerne som er undersøkt her, fikk økt vitenskapelig impact som følge av omtaler på og kommunikasjon med journalister og andre via Twitter.

Slik lager du Facebook-innlegg som blir lest og delt:

- Innholdet må være kort og relevant, interessant og/eller underholdende.
- Bruk visuelle elementer, for eksempel et bilde som tiltrekker seg oppmerksomhet, en illustrasjon som er lett å forstå eller lenkeinnhold som fenger.
- Ha positivt fokus. Vis fordeler, positive konsekvenser eller framsnakk noe/noen.
- Skap engasjement. Si rett ut hva du ønsker at leserne skal gjøre med innholdet (lese, dele, gi oss tilbakemeldinger, tipse andre, endre praksis eller liknende).
- Vær med der det skjer når det skjer. Bidra med bakgrunnsstoff, forslag til løsninger o.l. i pågående samtaler eller når noe er i nyhetsbildet.

Følg gjerne relevante fagmiljøer eller enkeltpersoner som er opptatt av det samme som deg, engasjér deg i andres innlegg eller pågående diskusjoner og del kunnskapen din der det passer, for eksempel i aktuelle målgruppers grupper på facebook.

Etiske vurderinger i formidlingen

Det investeres mye penger i forskning og resultatene kan få store konsekvenser for samfunnet og enkeltmennesker i den. Det er derfor viktig at både forskningen og formidlingen fra den foregår på etisk forsvarlige måter. De nasjonale forskningsetiske komitéene har utarbeidet både generelle og fagspesifikke forskningsetiske retningslinjer (se <https://www.etikkom.no>). Disse viser hvilke prinsipper og hensyn man bør legge spesiell vekt på når man forsker og formidler fra forskning. De forskningsetiske komitéene har også gitt ut boka *Barn i forskning. Etiske dimensjoner*.

Vær varsom-plakaten angir etiske normer og regler for redaktører og medarbeidere i pressen (aviser, tidsskrift, radio, fjernsyn og nettpublikasjoner). Reglene gjelder hele formidlingsprosessen, fra innsamling til presentasjon, inkludert forholdet til kildene. Du finner dem her: <http://presse.no/pfu/etiske-regler/vaer-varsom-plakaten>

Se side 17 for mer informasjon om formidlingsetikk.

Spesielt ved formidling til barn

Barn i ulike aldre kan være aktuelle mottakere av forskningsformidlingen vår. Det er viktig å ta utgangspunkt i den aktuelle målgruppas alder og utviklingsnivå. Tenk også nøye gjennom hva barnet skal bruke informasjonen til og i hvilke situasjoner de skal høre, lese eller se bidraget ditt (alene, sammen med en voksen, i en gruppe e.l.). Velg den sjangeren som passer best i den enkelte situasjonen (muntlig innlegg, tekst, video, eventyr, samtale e.l.). Ta på deg barnebriller og se for deg noen du kjenner godt i samme alder. Fortell gjerne budskapet ditt som en historie, eller presentér det som mysterier og løsninger eller spørsmål og svar. Få det til å handle om barnet eller noe som er viktig for det, og få barnet til å kjenne seg igjen. Involvér og aktivér barnet underveis og hjelp det å sortere informasjonen og sette den inn i relevante sammenhenger. Husk at barn ofte har lite erfaring. Eksempler bør derfor være så konkrete som mulig. Unngå å overvelde, skremme eller problematisere mer enn nødvendig. Ha heller fokus på mestring og mulige måter å håndtere informasjonen på. Bruk illustrasjoner eller konkreter for å skape økt interesse og forståelse. Øv deg på det du skal fortelle eller les teksten høyt for deg selv, da oppdager du lettere om noe fungerer dårlig. Test gjerne også ut innholdet på noen i målgruppen eller noen som kjenner målgruppen godt (for eksempel foreldre eller pedagoger).

Ikke glem før- og underveisformidlingen!

Forskningsformidling har ofte fokus på resultatene av forskningen og skjer i stor grad etter at forskningen er gjennomført og funnene analysert. Å begrense seg til slik etter-formidling kan være lite hensiktsmessig. Formidling i forkant av og underveis i prosjektet kan blant annet føre til at flere bli oppmerksomme på forskningen vår og får mulighet til å delta, enten med faglige innspill, gjennom brukermedvirkning eller som intervjuobjekt. Det kan også bidra til at flere blir interessert i å høre om resultatene fra

prosjektet når de foreligger, og kanskje også aktivt oppsøke dem selv eller etterspørre dem fra andre som bør kjenne til dem. Informasjon om hvordan vi jobber underveis kan også bidra til økt kunnskap om hvordan forskning foregår, økt tillit til resultatene fra den og økt aksept for å prioritere tid og penger til slikt arbeid. Før- og underveisformidling kan for eksempel være omtale av prosjektet allerede på planleggingsstadiet, innsyn i arbeidet underveis, presentasjon av metoder, hypoteser og foreløpige resultater, intervju med forskere eller deltakere, informasjonsbrev til deltakerne, statusrapporter på en forskningsblogg, bilder eller video på senterets Instagram-konto osv. Slik formidling kan gjøres i like mange ulike former og for like mange ulike målgrupper som etterformidlingen, og i mange av de samme kanalene.

Til slutt: Evaluér og vurder eventuell videre innsats

Uansett hvilket formidlingstiltak du velger, bør du alltid tenke gjennom følgende når du er ferdig: Hvem nådde du og hva oppnådde du med dette tiltaket? Lærte du noe du bør huske til neste gang? Kan du på en enkel måte gjøre noe mer ut av dette? Bør du gjøre noe annet for å nå ut til andre viktige målgrupper? osv.

Lykke til med mer variert formidling fremover!

PS: Kontakt meg gjerne hvis du har spørsmål om noe av det som er omtalt i heftet eller vil diskutere forskningsformidling generelt. Jeg treffes på telefon 64 85 60 38 og mkh@frambu.no.

Make a difference

Anvendte kilder og tips til videre lesning

Synes du tipsene over ble i korteste laget? Les gjerne mer om formidling av forskning generelt eller om de ulike formidlingsformene jeg har presentert i denne delen her:

Anbefalte bøker om formidling av fagkunnskap

- *Farbrot A. Forskningskommunikasjon – Praktisk håndbok for forskere og kommunikasjonsrådgivere. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2013*
Forfatteren er opptatt av å gjøre forskningsformidling mulig, meningsfullt og morsomt. I boken gir han eksempler og råd til alle som formidler, uavhengig av erfaring og fagfelt.
- *Johansen A (red.). Kunnskapens språk. Oslo: Spartacus; 2012*
Forfatteren ser forskning og formidling som to sider av samme sak og er opptatt av å klargjøre både innholdet og uttrykket. Han mener mange akademikere er redde for å være tydelige og derfor bruker språket defensivt, som et slags verneutstyr. Når vi formidler på andre måter eller til andre målgrupper enn vi vanligvis gjør, ser vi ofte stoffet vårt på nye måter. I arbeidet med å finne egnede uttrykk oppstår det derfor ofte også nye eller klarere tanker.
- *Johansen A. Skriv! Håndbok i sakprosa. Oslo: Spartacus; 2009*
Boka hjelper deg å bli bevisst hva det vil si å skrive og til å utvikle deg som skribent, blant annet ved å vise hvordan idéer, oppdagelser og kunnskap blir til ved at vi skriver dem frem i ulike kommunikasjonssituasjoner

Vitenskapelig artikkel

- Blum D. Writing Well About Science: Techniques From Teachers of Science Writing. I: Blum D, Knudson M, Henig RM (red.). A Field Guide for Science Writers. Oxford: Oxford University Press; 2006.
- Borja A. How to Prepare a Manuscript for International Journals del 1-3. [Internett] Elsevier Connect; 2014-2015. Tilgjengelig fra: <https://www.elsevier.com/connect/six-things-to-do-before-writing-your-manuscript>
- Everett D. Finding a Voice and a Style. I: Blum D, Knudson M, Henig RM (red.). A Field Guide for Science Writers. Oxford: Oxford University Press; 2006.
- Holst B, Cham J. Scientific paper writing – A survival guide. Bergen: CreateSpace Independent Publishing Platform; 2015.
- Hoogenboom BJ, Manske RC: How to write a scientific article. Int J Sports Phys Ther [Elektronisk artikkel]. 2012, Oct 7(5), s 512–517. Tilgjengelig fra: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3474301>
- Johansen A. Kunnskapens språk. Skrivearbeid som forskningsmetode. Oslo: Scandinavian Academic Press/Spartacus; 2012.
- Lerdal A. Forskningsartikkel eller fagartikkel? Sykepleien [Elektronisk artikkel]. 2012, nr 2. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2012/02/forskningsartikkel-eller-fagartikkel>

- Murray R. Writing for an academic journal: 10 tips [Internett]. The Guardian Higher Education Network; 2013. Tilgjengelig fra: <https://www.theguardian.com/higher-education-network/blog/2013/sep/06/academic-journal-writing-top-tips>
- Nilssen P. Vitenskapelige tekster – en veiledning. Namsos: Pedagogisk Psykologisk Forlag AS; 2009.
- Reid N. Getting Published in International Journals: Writing Strategies for European Social Scientists. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring/Høgskolen i Oslo og Akershus; 2010.
- Shaikh AA. 7 steps to publishing in a scientific journal. Checklist and pitfalls to avoid [Internett]. Elsevier Connect; 2016. Tilgjengelig fra: <https://www.elsevier.com/connect/7-steps-to-publishing-in-a-scientific-journal>
- Søk og skriv. IMRoD-modellen [Internett]. Søk og skriv; 2017. Tilgjengelig fra: <http://sokogskriv.no/skriving/struktur/imrod-modellen>

Muntlige presentasjoner

- Duarte N. Five presentation mistakes everybody makes [Internett]. Harvard Business Review; 2012. Tilgjengelig fra: <https://hbr.org/2012/12/avoid-these-five-mistakes-in-y>
- Forsningsdagene. Forsker Grand Prix finale 2017 [Internett]. Forskningsdagene; 2017. Tilgjengelig fra: <http://www.forskningsdagene.no/artikler/se-den-nasjonale-finalen-i-forsker-grand-prix-direkte>
- Garnes K. Ti vanlige feil når du presenterer [Internett]. Tekna Ledelse; 2014. Tilgjengelig fra: <https://ledelse.tekna.no/10-vanlige-feil-nar-du-presenterer>
- Kjeldsen J. Retorikk i vår tid: en innføring i moderne retorisk teori. (3. opplag) Oslo: Spartacus; 2013.
- Olsen TA. Slik kan DU formidle! [Internett].Forskning.no; 2014. Tilgjengelig fra: <https://forskning.no/blogg/torjer-olsens-blogg/slik-kan-du-formidle>

PowerPoint og annen talestøtte

- Desjardins J. You suck at powerpoint [Internett]. SlideShare; 2012. Tilgjengelig fra: <https://www.slideshare.net/jessedee/you-suck-at-powerpoint-2>
- Eikås TS. Tre myter og åtte tips om presentasjoner [Internett]. Netlife Research; 2014. Tilgjengelig fra: <http://iallenkelhet.no/2014/01/29/tre-myter-og-atte-tips-om-presentasjoner>
- Universitetet i Oslo. Hvordan lage gode presentasjoner? [Internett]. Oslo: Universitetet i Oslo; 2017. Tilgjengelig fra: <http://www.uio.no/for-ansatte/arbeidsstotte/profil/profil-trykk/powerpointmaler/presentasjonstips/>

Plakat

- Mongs M. Hvordan lage en poster. Ergoterapeuten [Elektronisk artikkel]. 2013, nr 3. Tilgjengelig fra: <https://www.ergoterapeuten.no/Admin/Public/Download.aspx?file=Files%2FFiles%2FFagartikler%2FPoster.pdf>

- Nylenna M. Postere. I: Nylenna M, Publisere & presentere. Oslo: Gyldendal; 2008; s 239-244.

Leksikonartikkel

- Schøll G. Hva vil det si å skrive «leksikalsk»? [Internett]. Lille Norske, 2012. Tilgjengelig fra: <https://lillenorske.no/2012/07/hva-vil-det-si-a-skrive-leksikalsk>
- Store norske leksikon. Forfatterveiledning [Internett]. Store norske leksikon. Tilgjengelig fra: <https://meta.snl.no/Forfatterveiledning>
- Wikipedia. Forfatterveiledning [Internett]. Wikipedia. Tilgjengelig fra: <https://no.wikipedia.org/wiki/Wikipedia:Portal>

Populærvitenskapelig artikkel

- Everett D. Finding a Voice and a Style. I: Blum D, Knudson M, Henig RM (red.). A Field Guide for Science Writers. Oxford: Oxford University Press; 2006.
- Herzberg F. Å skrive lesverdig og troverdig om skole. Bedre skole; 2004, nr 4, s 24-27.
- Johansen A. Skrivemåte og metode. I: Johansen A. Kunnskapens språk: Skrivearbeid som forskningsmetode. Oslo: Scandinavian Academic Press/Spartacus; 2012, s 9-27.
- Nordtømme CK. En mal for artikler [Internett]. Skriftlig.no; 2007. Tilgjengelig fra: <https://www.skriftlig.no/en-mal-for-artikler>
- Olsen TA. Slik kan DU formidle! [Internett].Forskning.no; 2014. Tilgjengelig fra: <https://forskning.no/blogg/torjer-olsens-blogg/slik-kan-du-formidle>
- Flere av forskerne som har mottatt priser for forskningsformidling har delt sine beste tips og råd i artikler og intervjuer. Søk gjerne etter disse på nett.
- Masterbloggen.no kan gi inspirasjon til skriving av egne artikler.

E-læring

- Difi. Funker det digitalt, da? E-æringskurs om utvikling og implementering av digitale opplæringsmetoder [Internett]. Difi; 2017. Tilgjengelig fra: <https://laeringsplattformen.difi.no/kurs/995967219/funker-det-digitalt-da-e-laeringskurs-om-utvikling-og-implementering-av-digitale>
- Difi. La stå! Digital veileder for utvikling av kompetansetiltak [Internett]. Difi; 2017. Tilgjengelig fra: <https://laeringsplattformen.difi.no/kurs/991825827/la-sta-digital-veileder-utvikling-av-kompetansetiltak>
- NTNU. Smart læring [Internett]. Trondheim: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet; 2017. Tilgjengelig fra <https://www.ntnu.no/smartl%C3%A6ring/>
- Sjelden.no. Målgrupper og innhold [Internett]. Oslo: Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser; 2016. Tilgjengelig fra: <http://sjelden.no/>
- Språkrådet. Nettkurset «Den gyldne pennen» [Internett]. Språkrådet; 2016. Tilgjengelig fra: <http://www.sprakradet.no/Klarsprak/skrivehjelp/kurs/nettkurset-den-gylne-pennen>

Kronikk, kommentar og debattinnlegg

- Herring J. Slik polemiserer du skriftlig. I: Herring J. Hvordan argumentere - Positivt, kraftfullt og overbevisende. Oslo: Notabene; 2012, s 97-102.
- Igland AK, Stølås A. Kommentaren. Kristiansand: IJ-forlaget; 2008.
- Kjeldsen J. Retorikk i vår tid: en innføring i moderne retorisk teori. (3. opplag). Oslo: Spartacus; 2013.
- Tidsskriftet. Debattartikkel: Forfatterveiledning [Internett]. Tidsskrift for den norske legeförening; 2017. Tilgjengelig fra: <http://tidsskriftet.no/annet/debattartikkel>

Informasjonshefte, brosjyre, faktaark eller annen trykksak

- Norsk Tidsskriftforening. Faktaark 1-10 [internett]. Norsk tidsskriftforening. Tilgjengelig fra: <http://www.tidsskriftforening.no/faktaark>

Omtale, nyhet, artikkel, intervju o.l. på eget nettsted

- Dalen O. Effektiv nettskriving. Oslo: Cappelen Damm AS; 2009.
- Calvert C. 14 regler for hvordan du skal skrive innhold på nett. I: Calvert C. Skriv for nettet. Oslo: Universitetsforlaget; 2010, s 31-52.
- Hoem J. Schwebs T. Tekst2null. Nettsamtalenes spillerom. Oslo: Universitetsforlaget; 2010.
- Kempe L. Skriva för webben. Internetguide nr 8. Version 3.0. [Internett]. Internetstiftelsen i Sverige; 2016. Tilgjengelig fra: https://www.iis.se/docs/Att_skriwa_for_webben_.pdf
- Masterbloggen.no kan gi inspirasjon til skriving av egne artikler.

Blogg

- Farbrot A. Sju fortellinger om forskningen din [Internett]. Forskningskommunikasjon.com; 2017. Tilgjengelig fra <https://forskningkommunikasjon.com/2017/08/31/sju-fortellinger-om-forskningen-din>
- Jackson I. Sosiale medier: Hvordan ta over verden uten å gå ut av huset. Oslo: Aschehoug; 2010.
- Moen T. 123Blogg: For nysgjerrige, nybegynnere og eksperter. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2012.
- Olsen TA: Unblogged? En metablogg om blogging [Internett]. Forskning.no; 2011. Tilgjengelig fra: <https://forskning.no/content/unblogged-en-metablogg-om-blogging>
- Skog B. Blogg og formidling av forskning [Internett]. Masterbloggen; 2011. Tilgjengelig fra: <http://masterbloggen.no/veileder/blogg-og-forskningsformidling>
- Staude C, Marthinsen ST. Sosial kommunikasjon. Oslo: Kommuneforlaget, 2013.
- Thoresson A, Goldberg D, Larsson L. Kom igång med Wordpress! Internetguide nr 28 [Internett]. Vändersborg: Internetstiftelsen i Sverige; 2016. Tilgjengelig fra: <https://www.iis.se/docs/Kom-igang-med-wordpress.pdf>

Video

- Engelstad A, Tønnessen ES (red.). Film - en innføring. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2011.
- Eriksen G. Fortellerteknikk og dramaturgi for film og fjernsyn. Oslo: Vett & Viten; 1988. Tilgjengelig fra: <https://www.nb.no/nbsok/nb/9d642ca86634ffbc5bd47c3c71c0d5fc?index=2#0>
- Farbrot A. Det enkle kan funke på film. Forskningskommunikasjon.com; 2016. Tilgjengelig fra: <https://forskingskommunikasjon.com/2016/02/23/det-enkle-kan-funke-pa-film>
- Nichols, B. Introduction to Documentary (second ed.). Indiana: Indiana University Press; 2010.

Podcast

- Linckert T. Dette har vi lært av å lage podcast [Internett]. Cloud Media; 2016. Tilgjengelig fra: <https://cloudmedia.no/laert-a-podcast>
- Mellum M. Kom i gang med podcast. Kommunikasjon; 2016, nr 1, s 14-15. (Også tilgjengelig fra: <https://www.kommunikasjon.no/fagstoff/fagbladet/aktuelt/kom-i-gang-med-podcast>)
- Zoom. Handy 2 Recorder (produktomtale) [Internett]. Zoom; 2017. Tilgjengelig fra: <https://www.zoom-na.com/products/field-video-recording/field-recording/h2-handy-recorder>

Tips til media og medieomtale initiert av media selv eller andre

- Fu ML: Få gjennomslag i media: 10 tips [Internett]. Kommunikasjon.no; 2016. Tilgjengelig fra: <https://www.kommunikasjon.no/fagstoff/medierelasjoner/10-tips-for-hvordan-f%c3%a5-gjennomslag-i-media>
- Kristiansen N, Spilde I. Forskningsjournalistikk. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2015.

Nyhetsbrev på e-post

- Farbrot, A. Hvordan få folk til å lese e-posten din [Internett]. Forskningskommunikasjon.com; 2014. Tilgjengelig fra: <https://forskingskommunikasjon.com/2014/09/15/hvordan-fa-folk-til-a-lese-e-posten-din>

Innlegg i sosiale medier

- Aalen I. En kort bok om sosiale medier. Oslo: Fagbokforlaget; 2012.
- Farbrot A. Sosiale medier for forskere, kommunikasjonsrådgivere og fageksperter. Oslo: Cappelen Damm Akademisk, 2015.
- Farbrot A. Ti råd for å lykke i sosiale medier [internett]. Forskningskommunikasjon.com; 2015. Tilgjengelig fra: <https://forskingskommunikasjon.com/2015/05/27/ti-rad-for-a-lykkes-i-sosiale-medier>

- Jackson I. Sosiale medier: Hvordan ta over verden uten å gå ut av huset. Oslo: Aschehoug; 2010.
- Liang X, Su LY, Yeo SK, Scheufele DA, Brossard D, Xenos M, Nealey P, Corley EA. Building Buzz: (Scientists) Communicating Science in New Media Environments. Journalism & Mass Communication Quarterly [Elektronisk artikkel]. 2014, nr 4, Vol 91(14), s 772-791. Tilgjengelig fra: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1077699014550092>
- Lüders M. Synlighet og personvern. I: Enli G, Skogerbø E (red.). Digitale dilemmaer: Nye medieformer, nye utfordringer. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2008, s 103-124.
- Skogerbø E, Winsvold M. Nettet som debattarena. I: Digitale dilemmaer: Nye medieformer, nye utfordringer. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2008, s 39-60.
- Staude C, Marthinsen ST. Sosial kommunikasjon. Oslo: Kommuneforlaget; 2013.
- Wessel-Aas J. Jus og sosiale medier. Oslo: Kommuneforlaget; 2013.

Å revidere tekst

- Gilhus I. Hva gjør jeg når jeg reviderer tekst? [Internett]. 2014. Hentet fra: <https://www.youtube.com/watch?v=rnqQo0pyg3E>

Å gi tilbakemelding på andres tekster

- Kjeldsen J. Tilbakemelding på tekst. I: Dysthe O, Samara A (Red.). Forskningsveiledning på master- og doktorgradsnivå. Oslo: Abstrakt; 2006, s 162-182.
- Dysthe O, Hertzberg F, Hoel TL. Skrive for å lære: skriving i høyere utdanning. Oslo: Abstrakt; 2010.

Å formidle fag til barn

- Norsk faglitterær forfatter- og oversetterforening. Prosalong om Sakprosa for barn [Podcast]. NFF; 2011. Tilgjengelig fra: <http://www.nffo.no/Nyheter/N-kan-du-hre-Prosalong-om-sakprosa-for-barn-her.aspx>

Etikk

- De nasjonale forskningsetiske komiteene. Forskningsetiske retningslinjer [Internett]. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/>
- Pressens faglige utvalg. Vær varsom-plakaten [Internett]. Tilgjengelig fra: <http://presse.no/pfu/etiske-regler/vaer-varsom-plakaten>

Andre anvendte kilder

- Sjøberg S. Null poeng til Frank Aarebrot. Aftenposten [Elektronisk artikkel] 21. september 2017. Tilgjengelig fra: <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/dy1Eo/-Null-poeng-til-Frank-Aarebrot--Svein-Sjoberg>

- Tønnesen E, Lie T, Njåstad M. Aarebrot stedt til hvile. Khrono [Elektronisk artikkel]. 15. september 2017. tilgjengelig fra: <https://khrono.no/2017/09/professor-frank-aarebrot-er-dod>
- Språkrådet. Vær klar-plakaten. Oslo: Språkrådet; 2015. Tilgjengelig fra: <http://www.sprakradet.no/Klarsprak/skrivehjelp/Materiell/vaer-klar-plakaten>

Oversikt over illustrasjoner i heftet

Side 1	Tegneseriestripe. Tegnet av Shoe ©2012 MacNelly. Gjengitt med tillatelse fra King Features Syndicate, Inc.
Side 2	Ordsky fra sammendraget i oppgaven (laget av meg i Wordart) (Sitatet <i>Change the conversation, change the world</i> er uttalt av Hildy Gottlieb og hentet fra http://hildygottlieb.com)
Side 7	Foto av ansatte i tjenesten på FoU-samling på Frambu (Foto: Frambu)
Side 8	Illustrasjonen er gjengitt med tillatelse fra samarbeidspartner Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser i Sverige
Side 12	Illustrasjonen er gjengitt med tillatelse fra samarbeidspartner Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser i Sverige
Side 15	Illustrasjonen er laget av G. Jamtvedt og gjengitt med tillatelse fra Kunnskapsbasert praksis (www.kunnskapsbasertpraksis.no)
Side 28	Søskencollage. Gjengitt med tillatelse fra avbildede/pårørende
Side 67	Sitat av Vincent van Gogh (laget i Adobe Sparks)
Side 73	Klarspråkplakaten, utgitt av Språkrådet i 2015
Side 100	Tekstplakat <i>Make a difference</i> (laget av meg i PhotoShop)
Side 108	Ordsky fra første del av oppgaven (laget av meg i Wordart)

DET VAR I HODET

Det var i hodet
han ble voksen først
guttungen
tvunget
til å forstå
at en Annen
trengte
først
mer
alltid

Dikt av Synnøve Berg fra heftet *Søsken i fokus*, utgitt av
Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring i 2008

*(Eksempel på hvordan ulike typer tekster har ulikt
potensial for å formidle innhold og berøre leserne)*



Stemmen må stemme(s)!

Reflekterende fagartikkel til masteroppgaven

Flerstemt forskningsformidling – fra fagfelle til facebook

Innhold i fagartikkelen

Innledning	111
Tekstens formål og funksjon (intellectio)	112
Forfatterens roller og stemmer i teksten	114
Andre stemmer i teksten	116
Leserens roller i teksten	117
Tekstens innhold (inventio)	119
Tekstens makronivå (dispositio)	120
Tekstens mikronivå (elocutio)	123
Analytisk blikk på egen skriving og tekst (emendatio)	126
Skrive for å lære	128
Avslutning	130
Litteratur	131

We change the way we think about it when
we change the way we speak about it
(Virginia P. Sybert)

Innledning

Forskning er ikke sannhet, men fortellinger om hva du har gjort og hva du har funnet, sier sjefredaktør Christine Laine i *Annals of Internal Medicine* (Losvik, 2013). I denne artikkelen vil jeg fortelle hva jeg har gjort og hva jeg har funnet i arbeidet med teksten «Flerstemt forskningsformidling – fra fagfelle til facebook» (heretter kalt hovedteksten). Der peker jeg på at mye vitenskapelig forskningsformidling fra den nasjonale kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser i liten grad når frem til viktige målgrupper, og at vi derfor bør ta i bruk flere og mer varierte formidlingsformer fremover. For å vise at dette er mulig, beskriver jeg hvordan vi har formidlet på mange ulike måter i et pågående forskningsprosjekt på arbeidsplassen min. For å motivere leserne ytterligere, gir jeg også konkrete råd om hvordan de kan gjennomføre liknende formidlingstiltak selv. Hovedteksten vil bli presentert for ledergruppa i kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser og foreslått brukt som utgangspunkt for en intern diskusjon om tjenestens forskningsformidling.

Hvorfor er dette så viktig for meg?

Jeg er opptatt av yringsfrihet, folkeopplysning og formidling i alle former og brenner for at kunnskap skal gjøres tilgjengelig for dem som kan ha nytte av den. Dette er en viktig årsak til at jeg har jobbet med sjeldne diagnoser i over tjue år. Det føles meningsfullt å samle, utvikle og spre kunnskap for at personer med sjeldne diagnoser og deres familier skal kunne leve et best mulig liv med best mulig hjelp fra fagpersoner og andre rundt seg. For å få til dette, må kunnskapen nå frem til dem som trenger den og være presentert på en egnet måte. Det er derfor frustrerende å se at mye av kunnskapen vår «gjemmes bort» i lite tilgjengelige former. Dette ønsker jeg å prøve å gjøre noe med. Jeg har derfor brukt masteroppgaven til å dykke dypere ned i temaet, se nærmere på dilemmaet og komme med forslag til løsninger. På den måten håper jeg å få flere av kollegene mine til å se på forskningsformidlingen sin med nye øyne og bli inspirert til å gjøre nye vurderinger og valg neste gang de skal formidle.

Jeg har kalt denne fagartikkelen «Stemmen må stemme(s)». Slik ønsker jeg å trekke tråden videre fra hovedtekstens tittel for å skape helhet i oppgaven og understreke at alle tekster må ha en egnet stemme for å treffe målgruppen best mulig med budskapet. For å få til det, må stemmen stemmes fra tekst til tekst. Jeg vil her vise hvordan jeg har forsøkt å tilpasse stemmen i hovedteksten og analysere og begrunne noen av valgene jeg har gjort underveis i skrivingen. Jeg vil også trekke inn et utvalg teorier og vise hvordan jeg har forholdt meg til disse. Til slutt vil jeg reflektere kort rundt hvordan arbeidet med masteroppgaven har bidratt til å gi meg ny innsikt om faglitterær skriving.

Tekstens formål og funksjon (intellectio)

Å ha et klart formål med teksten, gjør det enklere å gjøre gode valg underveis i skriveprosessen. Da jeg startet med arbeidet med hovedteksten, lurte jeg på hvorfor det er behov for denne når det allerede finnes så mye litteratur om formidling. Spørsmålet ble enda mer påtrengende da Audun Farbrots bok *Forskningskommunikasjon* ble gitt ut rett etterpå. Den beskrev mye av det samme som jeg planla å gjøre. Hva gjør jeg nå? tenkte jeg. Hvordan kan jeg gjøre teksten min enda mer relevant for målgruppa mi enn Farbrots bok er? Tekster som kombinerer kunnskap på nye måter, kan åpne for nye innsikter, svarte Grepstad (1997, s 528). Jeg valgte derfor å trekke kollegene mine og temaet vi jobber med enda tettere inn i teksten. Ved å løfte frem det spesielle ved sjeldne diagnoser og hvordan dette gir behov for andre typer formidling enn en del andre tekster anbefaler, viser jeg at noen av svarene vi trodde var riktige, ikke nødvendigvis er det likevel. Denne nye kombinasjonen av kunnskap gjør at teksten min skiller seg fra andre tekster om forskningsformidling. Forhåpentlig kan grepet også bidra til å gi teksten større gjennomslagskraft hos målgruppa.

«Forfatternen ønskjer at lesaren skal oppfatte teksten på ein bestemt måte: meine eller handle på ein bestemt måte. Men ein slik openberr retorisk strategi organiserer og styrer forfatternen lesinga», skriver Grepstad (1997, s 105). Han peker blant annet på paratekstenes retoriske potensial: «Gjennom forordet stemmer forfatternen lesaren til ei velviljug innstilling. Ofte er innleiinga ein nødvendig føresetnad for at teksten skal ha ei overtydande eller overtalande kraft» (Grepstad, 1997, s 110). I forordet er jeg derfor tydelig på hva jeg ønsker å oppnå med den; å endre hvordan mange av leserne tenker om forskningsformidling og forsøke å få flere til å formidle både mer og mer variert fremover. For å lykkes med dette, har jeg sett til retorikken for råd.

Retorikk handler om å overtale gjennom å presentere budskapet best mulig for en bestemt målgruppe i en bestemt situasjon (Kjeldsen, 2009, s 67). Eller som Aristoteles sier: «an ability, in each particular case, to see the available means of persuasion» (Eriksson, 2012, s 213). Jeg har derfor forsøkt å få oversikt over hvilke overtalelsesmåter som finnes i mitt tilfelle og forsøkt å presentere argumentene jeg har funnet på en måte som vil overbevise leserne. Jeg prøver blant annet å overtale gjennom direkte henvendelse til ulike grupper av ansatte (side 19-24). Der jeg skriver direkte til lederne, legger jeg vekt på de mest formelle sidene av formidlingen ved å vise til lover og forskrifter. Slik ønsker jeg å få lederne til å føle ansvaret som hviler på deres skuldre og tenke «dette må jeg gjøre noe med».

Mens Aristoteles er spesielt opptatt av å bevege mottakeren følelsesmessig (patos), mener Rolf Pipping at hovedfokuset i fagtekster bør være på sak (logos) og kontakt og tillit mellom forfatter og leser (etos) (Tønnesson, 2008, s 20). I hovedteksten ønsker jeg både å fremstå tillitsvekkende og etterrettelig i presentasjonen av sakens fakta og å påvirke lesernes tanker og holdninger. Tanker, språk, holdninger og handlinger henger tett sammen. Vi tenker i ord, og ordene vi bruker påvirker verdiene og handlingene våre. Jens Kjeldsen deler overbevisning i tre prosesser: forming, forsterking og forandring av en posisjon (Kjeldsen, 2009, s 325). Med dette mener han å skape nye holdninger eller handlinger eller å styrke eller endre eksisterende holdninger eller handlinger. De tre delene i hovedteksten min forsøker på ulike måter å overtale leserne. I del 1 prøver jeg å skape eller endre holdninger ved å få leserne til å reflektere over og se saken som jeg ser den. I del 2 ønsker jeg å forsterke disse holdningene og oppfordre til endring av handling ved å vise at det er mulig å formidle på andre måter enn det vi gjør nå. I del 3 forsøker jeg å inspirere leserne til å endre eller skape nye handlinger ved å gi veiledning og konkrete råd om hvordan de kan formidle i et større spekter av sjangre.

Målet med sakprosa er oftere å vinne tilslutning for en måte å se saken på enn å finne sannhet (Grepstad, 1997, s 506). Hvordan hovedteksten min vil virke på leserne, er for tidlig å si, men Grepstad peker på tre grunnleggende funksjoner for sakprosa: underholdning, opplysning og nytte (1997, s 492-495). Jeg håper teksten min vil oppfylle de to siste ved å gi informasjon og oppfordre til refleksjon og ved å ha en praktisk bruksverdi.

Forfatterens roller og stemmer i teksten

Den som har ordet, har makten (Askeland & Maagerø, 2014, s 122). Denne utøves i selve språket, ikke bare ved hjelp av det (Tønnesson, 2008, s 52), og forfatterens intensjon er et bærende element (Grepstad, 1997, s 503). Min intensjon med hovedteksten er klar, men hvordan bør jeg skrive for å oppnå den? Hvilke grep bør jeg ta og hvilken stil og stemme er mest hensiktsmessig? Dette er blant spørsmålene jeg har stilt meg i arbeidet med teksten.

Faglitterær skriving handler om å skape mening ved å løfte frem noe og velge bort noe annet, eller som Petter Aaslestad sier: «å selektere hendelser i virkelighetens kaos og bringe de utvalgte hendelsene i sammenheng med hverandre» (Aaslestad, 1992, s 17). Alle tekster er derfor konstruksjoner (Aadland, 2000, s 26). De kommer fra noen og er preget av dem som har skrevet dem (Andersen, 2008, s 229). Slik er de aldri objektive, men representerer et spesifikt engasjement i verden (Nichols, 2010, s 13). Teksten min er derfor en styrt presentasjon av virkeligheten hvor jeg bevisst har valgt ut, satt sammen og presentert innholdet for å få frem budskapet mitt på en bestemt måte for å påvirke leseren. Slik gjenspeiler den *mitt* perspektiv på virkeligheten. Andre kunne ha skrevet om det samme på helt andre måter.

Erving Goffman er opptatt av hvordan mennesker hele tiden tilpasser sin identitet og spiller ulike roller i ulike sammenhenger (1997). Det gjelder for meg i denne teksten også. Her veksler jeg mellom å spille rollene som kunnskapsrik fagperson, kompetent rådgiver, kollega som vil brukernes beste og engasjert folkeopplyser som ønsker å påvirke. Implisitt spiller jeg også rollen som masterstudent som prøver å bevise at jeg kan skrive faglitterært. Rollene jeg inntar, påvirker både hvordan jeg presenterer virkeligheten og hvordan leseren fortolker den (Tønnesson, 2008, s 22). Enkelte deler av teksten har derfor fått en beskrivende, forklarende eller veiledende stil, mens andre er mer argumenterende eller formanende. Et eksempel på det siste, er der jeg på side 71 presenterer retorikkens arbeidsfaser og skriver: «Denne fremgangsmåten har blitt brukt i hundrevis av år. Den fungerer fortsatt. Bruk den! »

Jeg forsøker å være tydelig på når jeg inntar de ulike rollene, blant annet ved å veksle mellom å være synlig og usynlig til stede i teksten. Den synlige, personlige jeg-stilen bruker jeg blant annet der jeg presenterer eller argumenterer for egne meninger, for

eksempel der jeg peker på at det er uheldig at det legges så stor vekt på vitenskapelig formidling i tjenestens planer og rapporter (se side 75). Ekstra synlig er jeg der jeg introduserer meg selv i forordet. Målet med dette er å etablere eller styrke etoset mitt og minne fagpersoner fra andre fagfelt om at jeg er fagperson på dette. Slik håper jeg å øke sannsynligheten for at leserne vil lese det jeg har å komme med og legge vekt på argumentene mine. I forordet er jeg for eksempel tydelig på at jeg er motstander av tellekantsystemet. Å synliggjøre min subjektive posisjon på denne måten kan tilføre teksten viktig kunnskap (Seip, 2000, s 159). Andre steder, som i deler av del 2 og 3, inntar jeg sakprosaens mer tradisjonelle, tilbaketrukne fortellerstil. Ved å skjule mitt subjektive jeg på denne måten, forsøker jeg å fremstå med mer autoritet (Andersen, 2008, s 422). Men selv her vil preferansene mine likevel skinne igjennom, for eksempel i valg av vinkling, begreper eller intensitet i teksten. Dette kan påvirke hvordan leseren oppfatter teksten eller meg som forfatter.

Alle språklige ytringer har stil (Grepstad, 1997, s 132), og en og samme forfatter kan ta i bruk mange ulike stiler og stemmer avhengig av situasjon, målgruppe og formål. Kate Meyer mener at vi kan justere stemmen vår ut fra noen få skalaer. På samme måte som vi kan endre lyd ved å justere på ulike spaker på en forsterker, kan vi også gjøre stilen vår mer eller mindre formell/uformell, alvorlig/morsom, nøktern/entusiastisk eller respektfull/respektløs (Meyer, 2016). Slik kan vi tilpasse stemmen best mulig til den aktuelle situasjonen. I hovedteksten har jeg forsøkt å stille inn stemmen min på høy grad av alvor, middels formelt preg, en del entusiasme i enkelte deler og høy grad av nøkternhet i andre, samt respektfull behandling av tema og lesere. Enkelte lesere kan trolig likevel komme til å tenke at jeg behandler deler av temaet (og kanskje dem også) med for lite respekt. Det kan føre til at de vil slutte å lese eller irritere seg over teksten. Dette er en risiko jeg er villig til å ta for å skape ønsket refleksjon og diskusjon.

Sakprosaetekst blir ofte holdt i samme stil gjennom hele teksten. Slik kan den virke «monoton, einsformig, lite personlig, kjølig, temperamentslaus» skriver Ottar Grepstad (1997, s 132). Men det trenger ikke å være slik. Å skrive med stil er arbeide intenst med språket for å angi en rytme eller tone som leseren skal kunne høre som en slags stemme, skriver Johansen (2009, s 24). Selv om jeg har arbeidet intenst med språket for å oppnå en slik stemme, blant annet ved å skrive så aktivt som mulig, har deler av teksten likevel fått en noe monoton og oppramsende stil, særlig i del 2, hvor jeg rapporterer fra søsken-

prosjektet og gjentar de samme spørsmålene til hver formidlingsform. Begrensningen i oppgavens omfang har også ført til at jeg har fjernet en del av det mer fargerike språket for å korte inn på teksten. Jeg har likevel forsøkt å gi teksten tone og rytme ved å variere ord og uttrykk og veksle mellom korte og lengre setninger.

Andre stemmer i teksten

Bakhtin er opptatt av at alle ytringer spiller videre på andres ord (Bakhtin, 1998, s 32), og at det er umulig å definere sin egen posisjon uten å se den i forhold til andres. «Ein ytring er difor full av ulike typar svarende reaksjonar på andre ytringer», understreker han (Bakhtin, 1998, s 35). Som følge av dette, har jeg i arbeidet med hovedteksten hatt mange tenkte samtaler med tenkte leserne. Dette har gitt en implisitt, svarende stemme i teksten. Bruk av ord som «du» og «jeg» synliggjør dette konversasjonselementet (Lopathe, 1994, s 24). Ved å trekke leserne inn i teksten på denne måten, som «en av oss», ønsker jeg å få dem til å tenke «jeg» hver gang jeg skriver «vi». Slik håper jeg å få stoffet til å fremstå som ekstra relevant og interessant for dem.

Mens jeg har skrevet, har jeg også diskutert med andre tekster. Dette gjenspeiles også tydelig i teksten, særlig der jeg slipper til andre stemmer i form av sitater. Slikt samspill med andre tekster gjør teksten dialogisk (Grepstad, 1997, s 216) og flerstemmig (Aamotsbakken, 2007, s 38). Sakprosa blir ofte autorisert ved at utsagn i teksten kan verifiseres av kilder utenfor teksten (Grepstad 1997, s 505). Fordi jeg har ulik etos hos ulike lesere, kan støtte fra andre kilder øke tilliten til det jeg sier. Hvordan jeg viser til kildene, kan også påvirke hvordan leserne oppfatter faglig nivå og autoritet i teksten. I del 1 bruker jeg derfor referansestilen Vancouver, som målgruppa er vant til fra helsefagene. I del 2 bygger jeg referansene inn i den løpende teksten. I del 3 viser jeg i liten grad til kildene i teksten, men gir en utførlig oversikt over dem på slutten. Oversikten er samtidig også et forslag til fordypning. (I denne fagartikkelen er referansene oppgitt i APA-stilen, ettersom denne er vanligst i humaniora.)

Mange teoretikere har vært opptatt av bruk av andres tekster i egen tekst. Mest kjent er kanskje Julia Kristeva, som mener at alle ytringer er i dialog med andre ytringer i et nærmest uendelig tekstuel rom (Aamotsbakken, 2007, s 31). Kristeva er opptatt av hvordan tekster viser til, tar opp i seg og bygger på hverandre, både bevisst og ubevisst. «Any text is constructed as a mosaic of quotations; any text is the absorption and

transformation of another» skriver hun (1980, s 37) og kaller det intertekstualitet. På samme måte som teksten min bygger på, viser til, svarer på og kommenterer eksisterende tekster, vil den også kunne bli brukt videre og besvart av andre.

Lesernes roller i teksten

Alle tekster har som mål å bli lest og forstått. Men teksten er en doven maskin, og leserne må samarbeide for å oppfylle formålet med den (Eco, 1994, s 11). Hvordan leserne forstår teksten, henger sammen med deres situasjon, interesser, erfaringer og kjennskap til ulike koder osv. (Tønnessen & Bjorvand, 2014, s 46-49). Gadamer kaller dette forståelseshorisont (Gadamer, 2007). Med det mener han alt leserne, bevisst eller ubevisst, vet fra før og som gjør at tekster aldri leses objektivt (Claudi, 2013, s 112). For å lykkes med en tekst, er det derfor viktig å vite mest mulig om dem som kommer til å lese den og «forklare seg og skrive med leseren for øyet» (Askeland & Maagerø, 2014, s 295). Umberto Eco anbefaler å se for seg en modelleser (Eco, 1979). Med dette mener han å skape en representativ leser i hodet og bruke denne konstruksjonen som en støtte i skrivningen. Tydelige modellesere gjør det enklere å avgjøre hvordan vi bør presentere saken, hvilket språklig nivå vi bør legge oss på, hvilke eksempler som vil fungere best osv. Slik kan forfatteren «manøvrere potensielle lesere inn i en viss posisjon uten å si direkte hvordan denne posisjonen er» (Maagerø & Tønnessen, 2001, s 80).

Fordi leserne er så sentrale, har jeg forsøkt å danne meg et klart bilde av målgruppa mi og prøvd å identifisere meg med den. (Tønnessen, 2008, s 123). Fordi jeg kjenner deler av målgruppa godt, har jeg brukt trekk fra navngitte personer når jeg har skapt mine modellesere. I tillegg kan teksten også komme til å bli lest av andre. Fordi dette er en masteroppgave, er for eksempel veilederen min og sensorene garanterte lesere. Enkelte lærere og studenter ved studiet mitt og andre interesserte kan også komme til å lese hele eller deler av teksten. Disse ser jeg på som sekundærmålgrupper. Jeg har i liten grad tatt hensyn til disse i skrivningen. Vissheten om at de finnes har likevel satt noen spor, for eksempel ved at jeg forklarer mer om sjeldne diagnoser enn jeg ville ha gjort hvis teksten utelukkende var beregnet på kollegene mine. Slik gir jeg sekundærmålgruppene et minimum av bakgrunnsinformasjon for at de bedre skal forstå det jeg skriver om og hvorfor jeg foreslår de tiltakene jeg gjør. Dette viser hvordan forfatterens tanker om potensielle lesere kan ha direkte innvirkning på utformingen av teksten. Hadde jeg sett for meg andre modellesere, ville teksten ha sett annerledes ut.

Alle tekster er innspill i en dialog med mottakeren, sier Bakhtin. Vi ser derfor for oss deres reaksjoner og foregriper svar på disse når vi ytrer oss (Tønnesson, 2008, s 22). En av de svarende reaksjonene jeg har sett for meg, er lesernes spørsmål om min bakgrunn for å mene noe om forskningsformidling, ettersom jeg verken er forsker eller formidler forskning i tradisjonell forstand. Fordi dette spørsmålet er grunnleggende for å oppnå troverdighet hos leserne, begynner jeg å svare på det allerede i forordet. I tillegg viser jeg til at andre, anerkjente kilder støtter opp om det jeg sier. En annen reaksjon jeg har sett for meg, er hvorfor det er behov for mine råd når så mange andre allerede har delt sine. Dette besvarer jeg med å gjøre rådene mest mulig relevante ved skreddersy dem til målgruppa og kjente situasjoner for dem. I teksten skriver jeg også at mange allerede er flinke til å formidle. Dette gjør jeg for å vise dem som ønsker å innvende dette at jeg er klar over og anerkjenner det. Store deler av teksten er formet med slikt fokus på mulige spørsmål og reaksjoner fra leserne. Jeg har imidlertid valgt å ikke si så mye om mulige motforestillinger mot tiltakene jeg forslår. Ettersom dette kan bidra til å svekke tekstens formål, får det bli opp til andre å problematisere dette i en annen, svarende tekst hvis de ønsker det.

«For et problem det ville vært hvis en tekst skulle si alt det mottakeren skal forstå - den ville aldri tatt slutt», skriver Eco (1994, s 11). Derfor må forfatteren alltid gjøre noe synlig i teksten og dekke til noe annet (Gadamer, 2001, s 162). Leserne vil på sin side alltid under- eller overlese teksten ved å overse informasjon som står der eller tenke inn ting som ikke står der. (Abbott, 2008, s 86-92). Hvordan leseren tilnærmer seg teksten, blir avgjørende for hvordan han tolker den og oppfyller dens formål. Slik kan ulike lesere ende opp med å spille svært ulike roller i forhold til teksten.

På samme måte som forfatteren forestiller seg en modelleser, danner også leseren seg et bilde av en modellforfatter for å forstå denne (Eco, 1994, s 27). På samme måte som jeg kjenner en del av leserne, vil en del av disse ha et tydelig bilde av meg som forfatter. Andre må danne seg et slikt bilde på bakgrunn av teksten. Slik handler skrivning og lesing også om roller og relasjoner og gjensidig avhengighet mellom forfatter og leser.

For å etablere ønsket relasjon til leserne mine og få dem til å bli med på mine tanker og forslag til løsninger, har jeg blant annet lagt vekt på retorikkens tre appell-former (etos, logos og patos). For å virke mest mulig overtalende, har jeg i tillegg forsøkt å

skape identifikasjon hos leserne (Kjeldsen, 2009, s 232), blant annet ved å vise til organisasjonen vi alle jobber for og peke på felles oppgaver og utfordringer. For å skape nærhet til leserne, snakker jeg også direkte til dem i teksten. Slik ønsker jeg å engasjere dem og få dem til å identifisere seg med fellesskapet jeg skriver om (vi'et).

Tekstens innhold (inventio)

Selv om forfatterens bilde av mulige lesere påvirker skrivingen, bestemmer han selv hva han vil presentere og hva han vil utelate (Walton, 2008). Slik er alle tekster styrte utvalg hvor forfatteren peker på noe fremfor noe annet. Retorikkens forarbeidsfase inventio gir råd om hvordan forfatteren kan utforske, definere og avgrense temaet og finne gode argumenter for saken (Kjeldsen, 2009, s 38). Jeg har brukt disse i arbeidet med hovedteksten. Fra å starte med et vidt perspektiv på forskningsformidling og samle både egne tanker og argumenter og innspill fra andre kilder, kom jeg etter hvert frem til et tydelig formål med teksten. Dette gjorde også fokuset mitt tydeligere. Dette har hatt avgjørende betydning for hva som er med i den endelige teksten og hva som er kuttet ned eller helt ut.

Underveis har jeg også vært bevisst på relasjonen mellom forfatter og lesere. Fordi jeg ber andre å bruke av tiden og oppmerksomheten sin for å høre på meg, er jeg opptatt av at det jeg kommer med skal være mest mulig relevant for dem. Jeg har derfor vurdert innholdet mitt kritisk og spurt hvem det er viktig for og hvorfor. Innhold som er viktig for at leserne skal forstå budskapet og oppfylle teksten formål, er tatt med. Jeg vier for eksempel relativt stor plass til omtalene av vitenskapelige formidlingsformer. Disse er mye brukt og høyt ansett i tjenesten, og fortjener derfor grundig omtale. Fordi jeg tar til orde for å legge mindre vekt på slik formidling fremover, har det også vært viktig å vise leserne at jeg kjenner sjangrene godt og også ser fordeler med dem. Forhold som er viktige for meg, men trolig ikke for leserne, er i stor grad valgt bort. De gangene slikt innhold likevel er tatt med, har det bare fått svært begrenset plass. Jeg har for eksempel fjernet nesten alt jeg ønsket å si om debatten om popularisering av forskningsresultater og hvem som kan formidle disse, men tatt med noen helt korte argumenter for hvorfor flere enn forskerne bør kunne delta i formidling av forskning (se side 16).

En annen faktor som har påvirket innholdet i teksten, er masteroppgavens formelle krav til omfang. Det har ført til at jeg har fjernet innhold som jeg ville hatt med dersom jeg ikke hadde hatt en slik begrensning. I den versjonen av teksten som skal deles med

kollegene mine, har jeg for eksempel med illustrasjoner av de ulike tiltakene som beskrives i del 2. Dette gjør teksten mer variert og gjør det enklere for leserne å se for seg og forstå det jeg beskriver (Kjeldsen, 2009, s 268). Det gjør det også mulig å få et raskt inntrykk av mulige tiltak bare ved å se på illustrasjonene. Forskning viser også at man lærer best av en kombinasjon av tekst og bilder (Torgersen, 2012).

Tekstens makronivå (dispositio)

Johan L. Tønnesson definerer sakprosa som tekster som adressaten har grunn til å oppfatte som direkte ytringer om virkeligheten (Tønnesson, 2008, s 15). Hovedteksten består av direkte ytringer om den virkeligheten jeg opplever i arbeidet mitt. Slik er den knyttet til den verden leserne mine og jeg deler (Darnton, 2010). Men selv om teksten inneholder ytringer om virkeligheten, presenterer den ikke virkeligheten ubehandlet. Perspektivet mitt påvirker hvordan jeg ser og videreformidler den (Engelstad & Tønnesson, 2011). Slik blir teksten *min* tolkning av den presenterte virkeligheten.

Grepstad deler sakprosa-tekster inn i fire typer tekster: utgreiende/argumenterende, fortellende/skildrende, pedagogiske og rettleidende. Hovedteksten min inneholder elementer av alle disse: Den kommer med påstander og argumenter, forteller hva som er gjort og hva som kan gjøres, forklarer sammenhenger og veileder ved å dele erfaringer og råd. Slik demonstrer den et typisk trekk ved sakprosa-tekster, nemlig at de ofte har innslag av flere av disse teksttypene samtidig (Tønnesson 2012, s 43).

Tønnesson skiller mellom litterær og funksjonell sakprosa. Den første inneholder forlagspubliserte tekster med selvstendige, navngitte forfattere. Den andre er offentlig tilgjengelige tekster skrevet av organisasjoner eller navngitte eller ikke-navngitte personer ut fra institusjonens perspektiv. Min tekst heller mest mot det siste. Den tar utgangspunkt i en institusjons utfordringer og har en klar funksjon. Jeg har også til hensikt å få ledelsen til å stille seg bak teksten før den deles videre. Slik vil den, når den når leserne, kunne bli oppfattet som like mye fra organisasjonen som fra meg.

Når organisasjoner produserer og bruker tekster for å oppnå bestemte handlinger eller holdninger, forklare, informere eller overbevise, kaller Staffan Selander dem pedagogiske tekster. Dette er brukslitteratur tilpasset bestemte lesere, ofte uten litterære mål (Grepstad, 1997, s 323, 372). I følge Grepstad er slike tekster orientert mot informasjon,

forståelse og overbevisning: «Spørsmål og samandrag lettar forståinga. Gjentakningar og eksempel verkar overtydande. Definisjoner, typologiar og forklaringar tener til å skape forståing og klargjer framstillinga» (1997, s 116). Hovedteksten min passer godt inn i en slik definisjon.

Teksten min kan også ses på som en populærvitenskapelig tekst. Disse kjennetegnes av forenkling og konkretisering gjennom eksempler og forklaringer. «I populærvitenskapen er det så mykje som verkar så enkelt», skriver Grepstad (1997, s 353). Tanken har slått meg om teksten min også. Har jeg gjort den så enkel at leserne ikke vil ta den seriøst? I et forsøk på å vise leserne at innholdet ikke er like enkelt ment som det kanskje kan se ut, skriver jeg følgende der jeg presenterer all bakgrunns litteraturen jeg har brukt (side 101): «Synes du tipsene over ble i korteste laget? Les gjerne mer om formidling av forskning generelt eller om de ulike formidlingsformene jeg har presentert her.»

Håndbøker stiller kunnskap til rådighet for leseren slik at han kan utføre bestemte oppgaver, men overlater avgjørelsen og handlingen til leseren (Grepstad, 1997, s 407). Slike veiledende tekster er ofte populærvitenskapelige i formen og har likhetstrekk med pedagogiske tekster, men uten å måtte forplikte seg overfor en institusjon. Ofte er de også preget av «du»-formen som skriver leser og forfatter inn i et «vi» (Grepstad, 1997, s 377). Teksten min passer godt inn denne definisjonen også.

Sjanger har med likhetstrekk å gjøre, både i innhold, form og funksjon, og er en måte å klassifisere og skille ulike tekster fra hverandre på. Slik er sjangerinndeling av natur begrensende og reduksjonistisk (Kjeldsen, 2009, s 111). Slike klassifiseringer «grip tak i både dei som skriv og dei som les, korleis dei les og skriv, og korleis dei tenkjer» sier Grepstad (1997, s 148). For forfatteren fungerer sjanger som et mønster for hvordan han bør skrive, for leseren som en leseveiledning. Slik blir sjangervalget også en slags kontrakt mellom forfatter og leser (Grepstad, 1997, s 508). Straks teksten blir plassert i en sjanger, vekker det ulike fordommer og forventninger hos leseren (Christiansen, 2010, s 35).

Grepstad foreslår å dele sakprosa inn i 14 ulike sjangerkategorier. Samtidig understreker han at sjangre aldri kan bli mer enn begrep (1997, s 147): «Eit og same verk kan plasserast i meir enn ein sjanger, for eit sjangerkart er som ei fargevifte der fargane glir

over i kvarandre» (1997, s 164). Det kan med andre ord være like vanskelig å plassere en tekst i én bestemt sjanger som det er å plassere den i én bestemt teksttype. Teksten min har for eksempel trekk fra både brev, bruksanvisning, debattinnlegg, håndbok, kommentar, lærebok, oppslagsverk og rapport. I tillegg er den også en masteroppgave.

Carolyn Miller ser på ytringer som handlinger som har til hensikt å oppfylle forfatterens hensikt (Miller, 1984). Hun mener derfor at sjangerdefinisjonen ikke bør fokusere på innhold eller form, men på hvilken handling teksten blir brukt til å utføre (Berge, 2001). Jeg lot meg inspirere av denne måten å se sjanger på da jeg skulle klassifisere teksten min for å sende signal til leserne om hva de kan forvente seg. Ettersom formålet med teksten er å skape refleksjon for å endre holdninger og inspirasjon til å endre handlinger, har jeg kalt den en refleksjons- og inspirasjonstekst. Andre som har skrevet liknende tekster, har valgt andre merkelapper. Audun Farbrots bok *Forskningskommunikasjon* beskrives for eksempel som en praktisk håndbok, mens Merete Morken Andersens bok *Skriveboka* presenteres som en oppslagsbok.

Alle tekster har en dramaturgi (Andersen, 2008, s 200), og forfattere legger som regel mye arbeid i oppbygging og presentasjon av innholdet sitt (Abbott, 2008). Farbrot kaller slik forming for «framing» (Farbrot, 2013, s 154). Jeg forstår begrepet både som å sette innholdet inn i en bestemt kontekst eller tradisjon (ramme) og som å forme stoffet på en måte som viser det tydelig frem (ramme det inn). Begynnelsen av teksten er spesielt viktig for å fange lesernes interesse og få dem til å lese videre. (Engelstad, 2013). Deretter gjelder det å lage en god og logisk rekkefølge videre. Det finnes mange mønstre man kan følge, som sirkelkomposisjonen, APUS-modellen og den omvendte pyramiden. Jeg har langt på vei fulgt retorikkens forarbeidsfase *dispositio* (Grue, 2011). Deler av teksten har også trekk av modellen fisken, med en innledning, en midte og en avslutning (Kjeldsen, 2009, s 104).

I innledningen introduserer jeg meg selv, temaet og innholdet kort. Slik prøver jeg å bygge tillit og troverdighet og skape forventninger til det som skal komme (Engelstad, 2013). Jeg sier også eksplisitt hva jeg ønsker fra leserne. Deretter sorterer jeg innholdet i tre deler og ordner det i en egnet rekkefølge. I del 1 forklarer jeg mer om bakgrunnen for og hensikten med teksten (problemet og løsningen). For å vise hva vi kan vinne på å formidle mer variert, oppsummerer jeg tiltak og erfaringer fra søskenprosjektet i del 2.

I del 3 viste jeg hvordan leserne kan gå frem for å utføre varierte formidlingstiltak selv. Oppbyggingen i del 2 og del 3 likner på hverandre. Slik blir det lett å finne frem på tvers av delene for lesere som ønsker det. Begge delene er ordnet etter hvor formelle eller uformelle de omtalte tiltakene er i stil og medium. Gjennom denne prosessen kom også oppgavens undertittel til: Fra fagfelle til facebook. (Jeg er glad i bokstavrim.) Teksten er skrevet slik at leseren skal kunne ha utbytte av å lese bare utvalgte deler av den, for eksempel bare om én bestemt formidlingsform. Slik selektiv bruk av hele eller deler av teksten er typisk for lesing av sakprosa, og særlig veiledende tekster (Grepstad, 1997, s 494). Fordi innholdet i del 2 og 3 har mye til felles, blir samme forhold av og til beskrevet i begge delene. I slike tilfeller har jeg forsøkt å formulere teksten ulikt i hver del for å unngå for sterkt preg av gjentakelse.

Rundt hovedteksten har jeg lagt inn ulike paratekster (peritekster) for å gi leseren viktige signaler om teksten og veilede dem i lesingen. Tittel, sjanger, innholdsoversikt, sidetall og sammendrag er eksempler på slike tekster (Genette, 1997, s 1-5). Tittelen skal være som en lyskaster som kaster lys over teksten, og gjerne være treffende oppsummeringer, sier Grepstad (1997, s 106). Helst skal den både beskrive og vekke interesse. Med utgangspunkt i Millers tanker, oppsummerer jeg i tittelen min hva jeg ønsker å oppnå med teksten; større bredde i forskningsformidlingen gjennom et vidt spekter av formidlingsformer. Undertittelen viser at jeg ønsker at leseren skal reflektere over og la seg inspirere av teksten for å oppnå dette. For at teksten skal fungere best mulig som oppslagsverk, har jeg også gjort innholdslista svært detaljert.

Hovedteksten er tydelig delt inn i større deler, mindre deler og avsnitt. For å lede leseren gjennom teksten, har jeg skiltet de ulike delene med titler og mellomtitler som skiller seg fra resten av teksten visuelt. Slik gjør jeg det lettere å finne frem i innholdet, forstå hva de ulike delene handler om og tilegne seg informasjon og kunnskap fra dem (Andersen, 2008, s 203). I håp om å gjøre teksten mest mulig interessant, har jeg også tatt i bruk spørsmål i stedet for beskrivende titler en rekke steder (Lai & Farbrot, 2014).

Tekstens mikronivå (elocutio)

«Sakprosa er tekster som ikke primært er litterære.[...] Stilen anses for å være av underordnet interesse i forhold til det saklige innholdet» står det i Litteraturvitenskapelig leksikon (Lothe, Refsum & Solberg, 1997, s 225). Det betyr ikke at forfatteren kan

ta lett på språket i slike tekster. «Det fell lett å skrive at prosaen er underordna saka i slike bøker. Samtidig er det misvisande, for sakkunnskapen må bli tydeleg og eintydig framstilt», påpeker Grepstad (1997, s 373). Litterær kvalitet i sakprosa kan for eksempel handle om hvordan tanke og skrift blir kombinert (Grepstad, 1997, s 506), om klarhet og etterprøvbarhet (Tønnesson, 2012, s 87) og om å legge krefter i det språklige arbeidet med teksten (Johansen, 2012, s 16). Torill Moi går enda lenger og etterlyser en akademisk kultur som verdsetter slående og elegant prosa (Moi, 2016). Selv om jeg er enig med henne, er hovedteksten min verken blitt slående eller elegant. I stedet har jeg forsøkt å løse de andre kvalitetskravene på best mulig måte, blant annet ved å vise til kilder for å dokumentere opplysninger som gis i teksten. Jeg har også forsøkt å følge de retoriske dydene og gjøre teksten klar, korrekt, vakker og hensiktsmessig ved å skrive mest mulig feilfritt, med forståelige ord og uttrykk, så leseren kan se det for seg og tilpasset emnet, mottakerne og formålet. Slik viser jeg leseren respekt og vilje til å samarbeide (Bergvad, 2017). «Den beste stilen er den leseren ikke merker», skriver Bergvad (2017). Jeg har derfor lagt krefter i å formulere setninger som kan leses mest mulig uhindret. For å skape naturlige overganger, har jeg også brukt ulike disposisjons-signaler (Grepstad, 1997, s 118), for eksempel bindingsord som samtidig, likevel, fordi osv. Inngangene til de ulike delene har også fått ekstra omtanke. For å undersøke hvor tung teksten er å lese, har jeg også målt den ved hjelp av liks-metoden. Så lenge man er oppmerksom på metodens svakheter, kan den etter min mening være til god hjelp. Målingen viser at teksten min stort sett er middels vanskelig, på nivå med tekst i skjønnlitterære bøker og aviser. Til slutt har jeg sjekket referanser, lest korrektur og gått over teksten for å sikre at fonter, linjeavstand, sidetall og liknende er gjennomført.

«We change the way we think about it when we change the way we speak about it», står det i starten av denne fagartikkelen. Ordene ble uttalt av professor Virginia Sybert mens hun forklarte hvor viktig måten man formidler beskjeder til pasienter på er for hvordan de opplever og mestrer situasjonen sin etterpå. Om du sier «Du kan aldri bli mor» eller «Du kan aldri bli mor med egne egg» kan derfor ha mye å si for hvordan mottakeren oppfatter budskapet og forholder seg til det (Sybert, 2017).

Gjennom språket tilbyr vi leseren vår versjon av verden (Bergvad, 2017). Retorikkens forarbeidsfase *elocutio* handler om hvordan vi kan gjøre tankene våre om til ord for å fremme budskapet vårt. Fordi ord er ladet med individuelle tolkninger, handler det om å

bruke skjønn. Eller som Bergvad skriver: «å bruke velvalgte ord og å bruke disse ordene vel» (2017). I tillegg krever ulike sjangre ulike former og uttryksmåter (Kjeldsen, 2009, s 95). Rapportsjangeren er for eksempel kjent for å være traust og kjedelig (Nygaard, 2008, 14), mens debattinnlegg kan ha mer personlig og farget språk hvis det fremmer formålet og passer for målgruppa og mediet (Igland & Stølås, 2008).

Å forme ord er storslagen virksomhet. Ord kan skape broer, men de kan også skape sperrer, skriver Nils Christie (2009). Broene skapes ved å bruke ord som leseren forstår. Sperrere bygger man ved å bruke stammespråk til lesere utenfor fagfeltet. Hvert ord kan sende ulike signaler til leserne. Metaforer kan for eksempel forklare noe ved hjelp av noe annet (Johnsen & Lakoff, 2003, s 13). Slik kan innholdet bli mer levende for leseren (Andersen, 2008, s 442). I hovedteksten beskriver jeg forskingsresultatene som en baby, sammenlikner forskeren med en surrogatmor og foreslår at flere kan ha delt foreldreskap. Slik ønsker jeg å vekke følelser og engasjement for saken og gjøre det lettere å forstå hva jeg mener. En sentral metafor i teksten min er stemmen, og jeg skriver både om ulike stemmer og flerstemt formidling. Opprinnelig ønsket jeg å bruke uttrykket flerstemt mer, men etter hvert valgte jeg å skrive variert eller bred i stedet, både fordi det er lettere å forstå og fordi en del i målgruppa trolig vil reagere på uttrykket. I starten av skrivingen vurderte jeg også å sammenlikne formidling med matlaging ved å snakke om råvarer, preparering av ingredienser og ulik tilberedning og servering. Dette valgte jeg også bort underveis av samme årsak som over. Det eneste sporet som er igjen av denne idéen nå, er tegneserien på omslaget til hovedteksten.

Fordi forfatteren aldri kan si eller skrive alt (Eco, 1994, s 11), er mye av innholdet i teksten innforstått eller bare delvis beskrevet. For eksempel forkorter jeg ofte navnet på Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser til kompetansetjenesten eller bare tjenesten. Ved å ta bort deler av sitater ved hjelp av [...] kan jeg også konsentrere budskapet mitt om det jeg er opptatt av å fremheve. Slik virker språket både avdekkende og tildekkende (Gadamer, 2001, s 162). Jeg skriver også om tellekantsystemet uten særlig forklaring og regner med at dette er et velkjent begrep for målgruppa mi. Samtidig er jeg opptatt av å leve som jeg lærer. Jeg bruker derfor minst mulig implisitt språk så flest mulig kan forstå teksten. Ord kan dessuten ha ulik mening avhengig av sammenhengen ordet brukes i. Ordet «vi» kan for eksempel bety både vi på Frambu, vi i prosjektet, vi kommunikasjonsrådgivere og vi i kompetansetjenesten.

Oppsett av tekst er ikke bare pynt, men også kommunikasjon og tilrettelegging for lesbarhet og forståelse. En forskningsstudie viser for eksempel at god typografi gir signifikant forbedring av leserens innstilling til og opplevelse av teksten (Larson, Hazlett, Chaparro & Picard, 2006). Jeg har derfor lagt krefter i layout og typografi. Jeg har for eksempel brukt annen størrelse og farge på titler for at disse skal skille seg tydelig ut fra resten av teksten og utheving og kursivering for at leseren skal legge *ekstra* merke til disse delene av teksten. Jeg har også lagt inn ekstra luft mellom avsnitt og i punktlister for å vise hva som hører sammen, og delt lange ord for å unngå store tomrom midt i avsnitt. Slik ønsker jeg å tilrettelegge teksten best mulig for leserne.

Analytisk blikk på egen skriving og tekst (emendatio)

Etter at jeg har avsluttet arbeidet med teksten, anbefaler retorikken at jeg reflekterer rundt prosessen og resultatet og tar med meg erfaringene jeg har gjort meg videre til neste gang jeg skal formidle. Slik kan både jeg selv og tekstene hele tiden bli bedre.

Den endelige hovedteksten har blitt veldig annerledes enn det jeg så for meg da jeg startet. Da var planen å skrive på mange ulike måter i mange ulike sjangre og levere et spekter av tekster i ulike modaliteter, fra bokstaver og illustrasjoner på papir til videoer, lydfiler og nettsteder med sammensatt innhold. Slik ønsket jeg å demonstrere et stort spenn av stiler og stemmer. Tilbakemeldingen fra høgskolen var at dette var vanskelig å håndtere administrativt, og at teksten måtte leveres enten på papir eller på minnepinne. Dette gjenspeiler etter min mening en utdatert måte å se tekst på, særlig ved et masterstudium om faglitterær skriving som oppfordrer studentene til å utfordre konvensjoner og utforske nye måter å skrive på. Jeg har likevel valgt å tilpasse meg rammene og fokusert på skriving for papir i stedet. Dette viser hvordan man ofte må forhandle om tekster og sjangre også i produksjonsprosessen. Selv om jeg brenner for multimodale tekster og gjerne skulle ha gjennomført prosjektet slik jeg så det for meg, har endringen av perspektiv tvunget meg til å tenke grundigere gjennom hver enkelt formidlingsforms egenart, muligheter og begrensninger. Dette har vært både bevisstgjørende og nyttig. Den endelige teksten har samtidig beholdt budskapet og formålet jeg er opptatt av. Selv om spennet i stemmer har blitt mindre, har ikke teksten nødvendigvis blitt dårligere. Samtidig beviser den at ett og samme innhold og budskap alltid kan formidles på mange ulike måter.

Entusiasme for det man holder på med er bra, men det kan det også gjøre det vanskeligere å ha nødvendig distanse til skrivingen. I startfasen hadde jeg mye engasjement og ville mange ting på en gang. Jeg endte derfor opp med alt for mye stoff og strevde med å finne fokus. Skrivingen i denne fasen fungerte derfor i stor grad som tenkeskriving (Dysthe, Hertzberg & Hoel, 2010, s 40). Først etter at jeg hadde vært borte fra teksten en stund, fikk jeg en klarere oppfatning av hvilke spørsmål den skal være et svar på (Andersen, 2008, s 367). Da ble det også tydeligere hvilket innhold som var sentralt og hvordan jeg kunne forme dette på «en hensiktsmessig og virkningsfull måte» (Kjeldsen, 2009, s 25). Etter dette ble skrivingen mer preget av presentasjonsskriving (Dysthe et al., 2010, s 41).

Revisjon er en viktig del av skriveprosessen, og teksten min har vært gjennom mange runder med dette fra første utkast var klart til teksten ble levert. Til slutt ble jeg litt blind for hva som var med, hva som hadde vært med tidligere og hva som bare var blitt tenkt, men aldri skrevet inn. Det så jeg tydelige spor av da jeg analyserte teksten ved hjelp av verktøyene vi har brukt for å vurdere andres tekster i løpet av studiet (Dysthe et al., 2010 s 187; Kjeldsen, 2006; Andersen, 2008, s 515). Her stilte jeg meg selv en rekke spørsmål om teksten og forsøkte å besvare dem. Dette hjalp meg å oppdage svakheter både i innhold, struktur og form og å utbedre disse.

I prinsippet kan teksten forbedres i det uendelige (Kjeldsen, 2006, s 163). Før eller siden må man derfor si at den er blitt god nok til sitt bruk (Andersen, 2012). Ingvild Gilhus sammenlikner revidering av tekst med å hugge og meisle bort alt overflødig fra en skulptur for å se tydelig hva den forestiller (Gilhus, 2014). På slutten har jeg flikket, filt og omformulert for å få inn mest mulig innhold på kortest mulig plass. Lynn Nygaard advarer mot å pusse så mye at resultatet blir dårligere enn det var (Jakobsen, 2015). Hun viser til at mange akademikere stiller høye krav til seg selv og nøler med å levere fra seg teksten før den er perfekt. Dette har jeg kjent på selv i arbeidet med hovedteksten. Fordi jeg har lagt ned så mye tid og krefter i den, føles det ekstra viktig at resultatet blir best mulig. Det har gjort det vanskelig å sette strek, men jeg klarte det til slutt jeg også. Mens jeg har fått både bredere og mer nyansert kunnskap om temaet mitt etter hvert, har teksten min på mange måter gått motsatt vei. Den er blitt kortere, tar opp færre tema og har mistet en del nyanser og engasjement. Det trenger ikke å være en ulempe, men kan tvert imot bidra til å gjøre den mer klar og distansert (Andersen, 2008, s 202).

Skrive for å lære

Hovedteksten min er en del av et større studium. Å lære seg et fag handler om å tilegne seg et bestemt filter å se verden gjennom, sier Merete Morken Andersen (2008, s 393). Det handler om å få faget innunder huden og bli klar over sine styrker og svakheter. Dette har vært målet mitt med masterstudiet i faglitterær skriving også; å tilegne meg et sakprosafilter og bli mer bevisst på mulighetene sjangeren byr på og hvordan jeg kan benytte meg av disse. De siste årene har jeg derfor tilegnet meg teoretisk kunnskap, prøvd og feilet gjennom praktisk utprøving og øvd meg på å vurdere egne og andres tekster. Arbeidet med masteroppgaven har gitt meg mulighet til å fordype meg ytterligere på alle disse områdene. Her har jeg skrevet og lest mye, både pensum og annen litteratur, og diskutert skriving og formidling med både kolleger, medstudenter, fagfrender, venner og familie.

Det norrøne ordet «lesa» betyr å ta for seg stykke for stykke og plukke og samle. Det handler både om å gripe og å begripe, om å tolke for å forstå (Grepstad, 1997, s 471-473). Slik har jeg gjennom studiet fått større innsikt i hva andre har tenkt og skrevet før meg, hva tekst og skriving er og hvordan og hvorfor det skrives.

Skriving handler i stor grad om å få grep om tankene sine, reflektere og analysere (Dysthe et al., 2010) og er slik både tanketeknologi og kunnskapsutvikling (Johansen, 2009, s 17; Johansen 2012, s 7). Dette har jeg erfart i arbeidet med hovedteksten også. Mens jeg har skrevet, har tankene flydd og gitt meg stadig nye tanker, koblinger og innsikter. Omstokking av tekstbiter har fått meg til å se ting på nye måter og noen ganger også oppdage nye sider av saken som jeg ikke hadde tenkt på før.

«[M]enneskelighet som sådant er en forskningsproce, en hermeneutisk udforskningsproce, som gjør det umulig at trække en grænse mellem 'at forske' og 'at leve'», sier Svend Brinkmann (2013, s 19). I masterprosjektet har jeg utforsket teksten og skriveprosessen min systematisk og analytisk. Mens jeg har skrevet, har jeg også lest og tolket andres tekster og tatt inn elementer fra disse i egen tekst. Samtidig har jeg reflektert over og beskrevet det jeg har gjort i et sidedokument. Å stoppe opp slik har revet meg litt ut av flyten i skrivingen, men også gjort det mulig å studere prosessen tett på. Slik har jeg hele tiden utvidet, bearbeidet, knadd og finslipt både teksten, tankene og kunnskapen min. Dette har vært veldig lærerikt og gitt meg et stadig tydeligere metablikk, både på egen

tekst og skriving og på hvordan jeg leser, tenker og snakker om andres tekster. Som følge av dette, har jeg også fått bredere «baggrund og en større meningshorisont» (Brinkmann, 2008, s 38) og stadig større faglig tyngde og trygghet.

Litteratur handler om «å forstå hva verden er og hva den kunne ha vært. Og hva som er min plass i denne verden og hva den kunne være», skriver Arne Melberg (2005, s 36). Jeg ikler meg som vist ulike roller ut fra situasjonen jeg opptrer i (Goffman, 1997), og kaller meg for eksempel journalist, redaktør, kommunikasjonsrådgiver eller skribent etter hvem jeg snakker med. Men jeg kaller meg aldri forfatter. Det føles liksom ikke riktig. Vil mastergraden endre på dette? Kan jeg kalle meg forfatter nå? Det er ingen andre kriterier for medlemskap i et felt enn at man produserer effekter i den, sier Pierre Bourdieu (2001, s 100). I boka Bok-Norge viser Trond Andreassen hvordan endringen av eksisterende medier gjør at en ny type forfatter trer frem (Andreassen, 2012, s 118). Vedkommende behersker håndverket sitt, ser på seg selv som en profesjonell produsent av tekster, skriver i flere sjangre og er åpen for å tilrettelegge tekstene sine for ulike medier. En slik forfatterrolle kan jeg se meg selv i. Får den oppslutning, kan jeg kanskje komme til å kalle meg faglitterær forfatter i fremtiden.

I løpet av masterstudiet har jeg også ikledd meg rollen som forsker og utforsket min egen tekst. Akkurat som forskeren ikke kan formidle alt han har gjort eller tenkt eller oppdaget i prosjektet sitt, har jeg måttet begrense meg i teksten min. Og akkurat som forskeren har jeg kjent på frykten for hva kollegene mine vil tenke om meg og min kompetanse hvis teksten blir for upresis og banal. Disse erfaringene kan bidra til å gjøre meg både mer forståelsesfull og mer troverdig neste gang jeg skal gi råd om forskningsformidling. Slik har arbeidet med hovedteksten fungert for meg som arbeidet med en selvbiografi kan gjøre for forfatteren; bidratt til å gjøre meg mer bevisst på hvem jeg er og hvordan jeg har blitt sånn (Melberg, 2007). Ole Martin Skilleås deler hensikten med selvbiografi inn i tre grupper: bekjennelse, vitnesbyrd og apologi (Walton, 2008, s 283). Denne fagartikkelen er først og fremst et vitnesbyrd, en fortelling som gjør det mulig for meg å bearbeide det jeg har opplevd og dele det med andre.

Avslutning

Det finnes mange maler for hvordan tekster bør være, men ingen fasit for hvordan sluttresultatet skal se ut. Det meste kan alltid skrives annerledes, med annen oppbygning og andre ord og i andre stiler og sjangre. Som forfatter må man derfor hele tiden gjøre valg. Velge til og velge bort. Skrive. Slette. Skrive om igjen. Bytte ut ord som ikke fungerer. Vri på setninger for å skape bedre flyt. Før eller siden må man også sette strek og si godt nok. Det gjør jeg med denne oppgaven nå. Tiden er ute. Jeg må videre. Det er på tide å levere babyen min fra meg. Jeg håper fosterforeldrene vil ta den til seg og forvalte den godt; lese den, forstå behovet for å formidle annerledes og få lyst til å bli med i diskusjonen om hvordan vi kan få det til, både med meg, med hverandre og med andre. Jo flere, jo mer flerstemt. Det liker jeg!

Samtidig har masteroppgaven begynt å gi resultater også før den er levert inn. Jeg har for eksempel skapt økt oppmerksomhet om temaet ved å diskutere innholdet med kollegene mine på Frambu og i samarbeidsforumet for kommunikasjonsmedarbeidere i tjenesten. Jeg har også etterlyst økt fokus på populærvitenskapelig forskningsformidling i tjenestens maler for virksomhetsplaner og årsrapporter og fått ledelsen med på å se nærmere på dette. I tillegg har jeg vist omverden at jeg er opptatt av temaet gjennom samtaler på konferanser om forskningsformidling, innlegg i møter om kommunikasjonsarbeid og ved å anmelde Audun Farbrots bok om forskningsformidling for tidsskriftet *Fysioterapeuten*. Populærvitenskapelig formidling er også satt opp som tema på en samling for alle ansatte i tjenesten i desember 2017, med Farbrot som innleder. Jeg har også foreslått å starte et prosjekt om variert formidling i tjenesten. Slik har jeg tatt stadig større steg inn i fagfeltet og definert meg stadig tydeligere som fagperson i det. Arbeidet med masteroppgaven har vært en viktig utløser for dette. At jeg blir master i faglitterær skriving med fordypning i forskningsformidling, kan også bidra til å gi meg større autoritet og økt anerkjennelse for at det jeg sier om dette har tyngde og bør tas på alvor. Slik kan ordene mine få større gjennomslagskraft fremover. Det vil ikke skje over natta, men på sikt kan det forhåpentligvis bidra til å gi flere typer tekster i tjenestens forskningsformidling. Det gleder jeg meg til!

Referanser

- Abbott, H. P. (2008). *The Cambridge introduction to narrative*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Andersen, M. M. (2008). Sakprosa *Skriveboka*. Oslo: Aschehoug.
- Andersen, M.M. (2012). Orden i sysakene. Forelesning ved masterstudiet i faglitterær skriving. Høgskolen i Vestfold.
- Andreassen, T. (2012). *Bok-Norge. En litteratur-sosiologisk oversikt* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Askeland, N. & Maagerø, E. (2014). *Om å utfordre vanen; Samtaler om litterær sakprosa*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Bakhtin, M. (1998). *Spørsmålet om talegenrane*. Bergen: Ariadne.
- Berge, K. L. (2001). Klassikeren: Introduksjon. *Rhetorica Scandinavica*, 18, 17-18.
- Bergvad, A. (2017, 16. mai). Finn de riktige ordene. Kommunikasjonsforeningens blogg PRprat. Hentet fra <http://prprat.no/2017/05/16/finn-de-riktige-ordene>
- Bourdieu, P. (2001). The field of cultural production. I D. Finkelstein & A. McCleery (red.), *The book history reader* (2. utg, s 99-12). London: Routledge.
- Brinkmann, S. (2013): *Kvalitativ udforskning af hverdagslivet*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Brinkmann, S. (2008). *Identitet: Udfordringer i forbrugersamfundet*. Aarhus: Klim.
- Christiansen, A. (2010). *Kritikarboka: Om litteratur, journalistikk og kvalitet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Christie, N. (2009). *Små ord for store spørsmål*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Claudi, M. B. (2013). *Litteraturteori* (LNU's skriftserie nr 192). Bergen: Fagbokforlaget.
- Darnton, R. (2010). *The Case for Books: Past, Present and Future*. New York: Public Affairs.
- Dysthe, O., Hertzberg, F., & Hoel, T. L. (2010). *Skrive for å lære: skriving i høyere utdanning*. Oslo: Abstrakt.
- Eco, U. (1979). *The role of the reader: Explorations in the semiotics of texts*. Bloomington: Indiana University Press.
- Eco, U. (1994): *Seks turer i fortellingens skoger*. Oslo: Tiden.
- Engelstad, A., & Tønnessen, E. S. (2011). Filmens sjangre. I A. Engelstad & E. S. Tønnessen (red.), *Film - en innføring* (s 140-145). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

- Engelstad, A. (2013, 1. mars 2013). Anslaget – filmens viktigste sekvens?.
- Forelesning ved masterstudiet i faglitterær skriving. Høgskolen i Vestfold.
- (Omtalte Brinch, S. (2003). Anslaget blikkfang. In A. Gjelsvik & G. Iversen (red.), *Blikkfang. Fjernsyn, form og estetikk* (s 30-44). Oslo: Universitetsforlaget
- Eriksson, A. (2012). Argumentative Topoi for Refutation and Confirmation. I F. H. van Eemeren & B. Garssen (red.). *Topical Themes in Argumentation Theory: Twenty Exploratory Studies* (s 209-220). Dordrecht: Springer.
- Farbrot, A.(2013). *Forskningskommunikasjon: Praktisk håndbok for forskere og kommunikasjonsrådgivere*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Gadamer, H-G. (2001). Språk og forståelse. I S. Læg Reid & T. Skorgen. *Hermeneutisk lesebok*. Oslo: Spartacus.
- Gadamer, H.-G. (2007). *Forståelsens filosofi*. Oslo: Cappelen upopulære skrifter.
- Genette, Gérard (1997): *Paratexts: Thresholds of interpretation*. Cambridge: Cambridge University Press
- Gilhus, I. (2014, 23. juni). Hva gjør jeg når jeg reviderer tekst? Søk & Skriv. Hentet fra <http://sokogskriv.no/ingvild-gilhus-hva-gjor-jeg-nar-jeg-reviderer-tekst/>
- Goffman, E. (1997). Self-Presentation og Social life as drama. I C. Lemert & A. Branaman (red.), *The Goffman reader* (s 21-25 og s 95-107). Malden, Mass.: Blackwell Publishing.
- Grepstad, O. (1997). *Det litterære skattkammer: Sakprosaens teori og retorikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Grue, J. (2011, 20. desember). Dispositio. I *Store norske leksikon*. Hentet fra <https://snl.no/dispositio>
- Igland, A. K., Stølås, A. (2008) *Kommentaren*. Kristiansand: IJ-Forlaget.
- Jakobsen, S. E. (2015, 22. desember). Mange akademikere klarer ikke å skrive. Hentet fra: <https://forskning.no/2015/12/mange-akademikere-klarere-ikke-skrive>
- Johansen, A. (2009). *Skriv! Håndverk i sakprosa*. Oslo: Spartacus.
- Johansen, A. (red.).(2012). *Kunnskapens språk; skrivearbeid som forskningsmetode*. Oslo: Scandinavian Academic Press/Spartacus.
- Johnsen, M & Lakoff, G. (2003): *Hverdagslivets metaforer: Fornuft, følelser og menneskehjernen*. Oslo. Pax
- Kjeldsen, J. (2006). Tilbakemelding på tekst. I O. Dysthe & A. Samara (red.), *Forskningsveiledning på master- og doktorgradsnivå* (s 162-182). Oslo: Abstrakt.

- Kjeldsen, J. (2009). *Retorikk i vår tid: en innføring i moderne retorisk teori*. (2. oppl.). Oslo: Spartacus.
- Kristeva, J. (1986). Word, Dialog and Novel. I Moi, T., *The Kristeva Reader* (s 34-61). New York: Columbia University Press.
- Lai, L & Farbroth, F. (2014) What makes you click? The effect of question headlines on readership in computer-mediated communication, *Social Influence*, 9, 4, 289-299.
- Larson K., Hazlett R.L., Chaparro B.S. & Picard R.W. (2007) Measuring the Aesthetics of Reading. I: N. Bryan-Kinns, A. Blanford, P. Curzon & L. Nigay (red.), *People and Computers XX — Engage* (s 41-56). London: Springer, London.
- Lopate, P. (1994). Introduction. I *The Art of the Personal Essay. An Anthology from the Classical Era to the present*. (s 23-54). New York: Random House.
- Losvik, O.K. (2013). Forskning er ikke sannhet, men fortellinger. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 9, 133, 952-954.
- Lothe J., Refsum, C. & Solberg, U. (2007). *Litteraturvitenskapelig leksikon*. Oslo, Kunnskapsforlaget
- Melberg, A. (2005). Innledning til den moderne reiselitteraturen. I *Å reise og skrive: et essay om moderne reiselitteratur* (s 9-36). Oslo: Spartacus.
- Melberg, A. (2007). *Selvskrevet: Om selvfremstilling i litteraturen*. Oslo: Spartacus.
- Meyer, K. (2016, 17. juni). The Four Dimensions of Tone of Voice. Nielsen Norman Group. Hentet fra: <https://www.nngroup.com/articles/tone-of-voice-dimensions>
- Miller, C. (1984). Genre as Social Action. *Quarterly Journal of Speech*, 70, 151-167. (Oversatt til norsk av K.L. Berge i *Rhetorica Skandinavica*, 2001, 18).
- Moi, T. (2016, 3. juni). Kunnskapens forbannelse. *Morgenbladet*. Hentet fra <https://morgenbladet.no/boker/2016/06/kunnskapens-forbannelse>
- Maagerø, E., & Tønnessen E. S. (2001). *Samtaler om tekst, språk og kultur* (LNUs skriftserie nr 145). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Nichols, B. (2010). *Introduction to Documentary* (2 utg.). Indiana: Indiana University Press.
- Nygaard, L.P. (2008): *Writing for Scholars. A Practical Guide to Making Sense and Being Heard*. Oslo: Universitetsforlaget
- Seip, I. (2000). Er det mulig å skrive teori på en ny måte?. I S. Lie & I. Thowsen (red.), *Fagskriving som dialog*. Oslo: Gyldendal akademisk

- Sybert, Virginia P. (2017, 29. august). Natural history of Turner syndrome: Experience from 40 years of dedicated clinic. Hentet fra: <https://vimeo.com/232798754>
- Torgersen, G.-E. (2012). *Multimedielæring: Læringsutbytte fra multimedia vs. analog tekst og betydningen av individuelle forskjeller i korttidsminnekapasitet* (doktoravhandling). Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.
- Tønnesen, E. S., & Bjorvand, A.-M. (2014). Teoretiske perspektiver på tekster, medier og lesere. I E. S. Tønnesen (red.), *Jakten på fortellinger: Barne- og ungdomslitteratur på tvers av medier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tønnesson, J. L. (2008). *Hva er sakprosa*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Walton, S. J. (2008). *Skaff deg eit liv!: om biografi*. Oslo: Samlaget
- Aadland, E. (2000): *Fortelleren og skriveren: En teoretisk og metodisk avklaring*. Oslo: Spartacus
- Aamotsbakken, B. (2007). Pedagogiske intertekster. Intertekstualitet som teoretisk og praktisk begrep. I S.V. Knudsen, D. Skjelbred & B. Aamotbakken (red.), *Tekst i vekst: Teoretiske, historiske og analytiske perspektiver på pedagogiske tekster* (s 29-47). Oslo: Novus.
- Aaslestad, P. (1992). Dømt til kunst: Jonas Lies romaner 1884–1905. Oslo: Rådet for humanistisk forskning, NAVF og Universitetsforlaget

Annen anvendt litteratur i arbeidet med masteroppgaven

- Berge, K. L., Coppock, P. J., & Maagerø, E. (red.). (1998). *Å skape mening med språk: En samling artikler av M.A.K. Hallyday, R.Hasan og J.R. Martin*. Oslo: Cappelen Akademisk.
- Chiasson, D. Reynolds, D.W. (red.) (2014). *Data + Design – A simple introduction to preparing and visualizing information*. Infoactive og Donald W. Reynolds Journalism Institute. (Creative commons, opens source). Hentet fra: <https://infoactive.co/data-design>
- Eco, U. (2002). *Kunsten å skrive en akademisk oppgave, hovedoppgave og masteroppgave*. Oslo: Idem.
- Enevakk, V (2016). Forskningens språk. *Nytt Norsk Tidsskrift*, 3, 33, 179-182.
Hentet fra: https://www.idunn.no/nnt/2016/03/forskningens_spraak
- Johansen, A (2011). Litterær kvalitet i sakprosaen. I H. Gujord & P.-A. Michelsen, *Norsk litterær årbok 2011* (s 98-105). Oslo: Samlaget.

- Kjelaas, I. (2015, 4. januar). Norsk - Bare for de bakstreverske? Aftenposten. Hentet fra:
<https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/a2qLE/Kronikk-Norsk---bare-for-de-bakstreverske>
- Kress, G. (2010) *Multimodality. A social semiotic approach to contemporary communication*. London: Routledge.
- Maagerø, E. (2005). *Språket som mening: Innføring i funksjonell lingvistikk for studenter og lærere*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Referansestiler. I *Søk & Skriv*. Hentet fra <http://sokogskriv.no/kildebruk-og-referanser/referansestiler>
- Rognstad, O.A., Nagel, A.H., Laupsa, H. & Tønnesson, J.L.(2006). God skikk. Om bruk av litteratur og kilder i allmenne, historiske framstillinger (Utrekning fra et utvalg oppnevnt av Den norske Forleggerforening, Den norske historiske forening og Norsk faglitterær forfatter- og oversetterforening). Hentet fra:
<https://www.nffo.no/viewfile.aspx?id=992>
- Tveitereide, K. (2014). *Pedagogikkbokas møte med den praktiserende lærer: En sjangerstudie* (Masteroppgave). Høgskolen i Buskerud og Vestfold, Borre.