

# Brukermedvirkning i forskning

NSG 7.november 2013

Tove Klæboe Nilsen

Seksjonsleder Helse Nord RHF

Leder arbeidsgruppe for oppdraget til RHFene

# Oppdraget – OD 2013

*De regionale helseforetakene har i samarbeid, og under ledelse av Helse Nord RHF, utarbeidet retningslinjer og iverksatt tiltak for større grad av brukermedvirkning i forskningens ulike faser. Retningslinjene er forankret i Nasjonal samarbeidsgruppe for helseforskning (NSG).*

# Den nasjonale arbeidsgruppen

- Tove Klæboe Nilsen, Helse Nord RHF
- Annika Gustafsson, Universitetssykehuset Nord-Norge HF
- Unni Dahl, Helse Midt-Norge RHF
- Petter Aaadahl, St.Olavs hospital HF
- Synnøve Serigstad, Helse Vest RHF
- Anders Lund, Helse Bergen HF
- Randi Vad, Helse Sør-Øst RHF
- Ingvild Kjekken, Diakonhjemmet
- Aslak Steinsbekk, NTNU
- Halvor Ness, UiB
- Gro Jamtvedt, Kunnskapssenteret
- Henrietta Blankson, Forskningsrådet
- Arne Solerød, brukerrepresentant, Helse Sør-Øst
- Mildrid Pedersen, brukerrepresentant, Helse Nord

# Gruppens arbeid

- Hatt to møter i oktober-november
- Foreligger utkast til rapport, jobbes videre med
- Ferdig senest i januar 2014 fra gruppa

# Forankringen i NSG

- Orientert i NSG mai 2013
- 4 medlemmer i arb.gruppa fra institusjoner som er med i NSG
- 2 brukerrepresentanter med i gruppa
- Dagens NSG-møte

# Hvem er brukere i forskning?

- **Pasienter**
- **Pårørende**
- Allmennheten, samfunnet
- Kommunehelsetjenesten, samhandlingsforskere, klinikere, annet helsepersonell
- Vi fokuserer på de to første gruppene

# Typer brukermedvirkning

- Formell representasjon
  - I formelle organer
- Organisert samarbeid
  - Gjennom brukerutvalg og pasientforeninger
- Direkte involvering
  - Brukere/pasienter som testpersoner
  - I noen tilfeller som medforskere
- .....
- På systemnivå – prosjektnivå - individnivå

# Hva er gjort?

- Brukerrepresentanter i
  - referansegruppene til nasjonale tjenester (tidligere kalt nasjonale kompetansesentra)
  - NSG
  - RHFenes samarbeidsorgan med universiteter og høyskoler (ved endring i mai/juni 2013): brukerrepresentant observatør
  - Bruker- og lekrepresentant i REK'ene
- Noe aktiv brukermedvirkning på prosjektnivå, for eksempel særlig på Diakonhjemmet
- Opplæring av brukere som medforskere, gjort i psykisk helse i Helse Vest



# Hva diskuteres i gruppa som nye tiltak?

- Brukerrepresentanter i **faste forskningsutvalg** ved alle helseforetak og større klinikker - fra brukerutvalg/pasientforeninger
- Brukerrepresentanter i **arbeidsgrupper** herunder, for eksempel i utarbeidelse av forskningsstrategier – fra brukerutvalg/pasientforeninger
- I **søknadene** om støtte til forskning fra foretakene / samarbeidsorganene skal det være en beskrivelse av hvem sluttbruker av resultatene av forskningsprosjektet er og en redegjørelse for i hvilken grad sluttbruker er involvert i planlegging og gjennomføring av prosjektet, eventuelt hvorfor dette ikke er relevant.
  - Konsekvenser for vurdering av søknaden? Brukes ikke i scoring av poeng, men i samlet vurdering
- Det skal **gjøres** en kartlegging av omfanget av brukermedvirkning i forskning helseforetakene på alle nivå innen mars 2014, 0-punktsmåling!
- Det skal **gjøres** en evaluering av de foreslåtte tiltakene og utarbeides en revidert tiltaksplan

# Hva diskuteres som nye tiltak?

- Vurdere å bruke brukermedvirkning i **forskningsprosjekter** der det er relevant. 4 faser i forskningsprosessen (prioritering, planlegging, gjennomføring, formidling). Bidra til at forskere vurderer involvering av brukere så tidlig som mulig i forskningsprosjekt.
- Brukere som **medforskere** i noen tilfeller
  - hvis inne i forskningsprosessen som Vancouverreglene beskriver, oppfylles også kravene til medforfatterskap. Acknowledgement.
- Bruke **de organer som finnes** mer aktivt -RBU/BU, SO'ene osv
- Hvis det er formålstjenlig/relevant, oppnevne **to brukerepresentanter** der det er formell oppnevning
- RHF og HF må sørge for **opplæring** av brukere i forskning, i samarbeid med brukere, og sette av ressurser til det
- Opplæring fokusere på:
  - Rollen som brukerrepresentant, forskningsprosessen, virksomheten
- **Honorere** brukerrepresentanter som er formelt oppnevnt.
  - Ressursspm for RHF/HFene
  - Prosjekter sette av prosjektmidler til direkte brukermedvirkning

# Hva oppnår vi med brukermedvirkning i forskning?



# Hvorfor brukermedvirkning i forskning?

- Legitime, åpne prosesser
- Innvirkning på forskningskvalitet og -resultat
- Innvirkning på prioritering i forskning, inkludert å finne relevante vinklinger og kunnskapshull
- Innvirkning på pasientbehandlingen

# Retningslinjer - tiltak

- Arbeidsgruppa vil **foreslå nye tiltak** for brukermedvirkning i forskning
- Dette skal gjelde for HFene, men et ønske fra gruppa at det kan brukes av flere innen helseforskning
- HFene må ta arbeidsgruppas rapport videre, og **iverksette noen nye tiltak** i linja etter sine beslutninger, ut fra at dette er et krav fra HOD

# Til slutt... flere jobber med brukermedvirkning i forskning

- Forskningsrådet – stilt krav i en del utlysninger om beskrivelse av brukermedvirkning der det er relevant. Vurdert som positivt i **Program for helse- og omsorgstjenester**
- Kunnskapssenteret: verktøykasse/ressursside på Helsebiblioteket om brukermedvirkning i forskning, og kapittel i Forskningsboka samme sted (fra des. 2013)



## For forskere

- Forskningsmidler
- Forskningsregulering
- Publisering og formidling
- Lenker
- Tidsskrifter

## For forskere

### Norsk forskning: informasjonssystemer, arkiv og databaser

- [Cristin.no](#)
- [HeRA - Helsebiblioteket's Research Archive](#)
- [Norske og nordiske tidsskriftartikler \(Norart\)](#)
- [SveMed+](#)

### Etikk og forskningsregulering

- [Helseforskningsloven](#)
- [Helseforskningsloven – nettkurs](#)
- [Veileder til helseforskningsloven](#)
- [De nasjonale forskningsetiske komiteer](#)
- [Good Clinical Practice in FDA-Regulated Clinical Trials](#)
- [Helsinkideklarasjonen](#)
- [Personvernombudet for forskning](#)

Flere kilder

### Bruker-medvirkning

### Nyttige nettsider

- [Testing Treatments - innføring i kliniske studier](#)
- [ClinicalTrials.gov](#)
- [WHO's internasjonale søkeportal for kliniske forsøk](#)
- [Practihc - verktøy for å lage gode protokoller](#)
- [Legathåndboken](#)
- [EQUATOR Network](#)
- [The James Lind Library](#)

Flere nettsider

### Forskningspublisering

- [Forskningshåndboken](#)
- [Forskningsregister - Helse Vest](#)
- [Open Access i Norge](#)
- [Open Access-tidsskrifter](#)
- [Tidsskrifter og forlags Open Access-policy](#)

### Mer om publisering og formidling

### Oppsummert forskning

- [Slik oppsummerer vi forskning](#)
- [Hva er oppsummert forskning, og hvor finner jeg den?](#)
- [Cochrane Library](#)
- [Health Technology Assessment \(HTA\)](#)



### Pyramidesøk

Færre treff og bedre svar

- [Pyramidesøk](#)

### Nye studier

Varsling om nye kvalitetsvurderte studier

- [Påmelding](#)
- [Om McMaster PLUS](#)

### Forskningshåndboken

Praktisk veileder i hvordan du kommer deg fra idéstadiet til publisering i et forskningsprosjekt

