

Brukermedvirkning i helseforskning i Norge

Forslag til retningslinjer og tiltak

Rapport fra nasjonal arbeidsgruppe
10. februar 2014



Forord

Arbeidsgruppen for utarbeidelse av retningslinjer for brukermedvirkning i forskning i helsetjenesten ble opprettet høsten 2013 og avgir med dette forslag til slike retningslinjer. Oppdraget er gitt RHF-ene av HOD og må tas videre i linjen i de regionale helseforetak og helseforetakene. Gruppen overleverer derfor arbeidet til fagdirektører til orientering, og administrerende direktører i de regionale helseforetak, for beslutning.

Arbeidet er forankret i RHF-enes strategigruppe for forskning. Det er også forankret i Nasjonal samarbeidsgruppe for helseforskning (NSG), både gjennom direkte deltakelse i arbeidsgruppen, og orientering om arbeidet i flere NSG-møter.

Retningslinjene skal primært gjelde for RHF-ene og sykehusene, men det er et mål at de også skal kunne brukes av flere, for eksempel deltakende institusjoner i NSG.

Det er et politisk krav at det skal være brukermedvirkning i forskning. Vi viser i dette arbeidet hvorfor vi skal ha brukermedvirkning i forskning, og hva som kan oppnås med det. Rapporten viser at brukermedvirkning kan skje på flere nivå og i ulike faser i forskningen. Vi viser eksempler på dette, og foreslår til slutt et sett med tiltak og retningslinjer.

Noen tiltak og retningslinjer foreslås som obligatoriske, og andre foreslås som valgfrie for helseforetakene og forskningsmiljøene der. Ikke all type brukermedvirkning passer all type forskning, men det skal være brukermedvirkning på flere nivå i forskningsprosessene i helseforetakene.

Den nasjonale arbeidsgruppen har bestått av følgende personer:

Tove Klæboe Nilsen, Helse Nord RHF - leder av gruppa

Annika Gustafsson, Universitetssykehuset Nord-Norge HF

Unni Dahl, Helse Midt-Norge RHF

Petter Aadahl, St.Olavs hospital HF

Synnøve Serigstad, Helse Vest RHF

Anders Lund, Helse Bergen HF

Randi Vad, Helse Sør-Øst RHF

Ingvild Kjekken, Diakonhjemmet Sykehus

Aslak Steinsbekk, NTNU

Halvor Ness, UiB

Gro Jamtvedt, Kunnskapssenteret

Henrietta Blankson, Forskningsrådet

Arne Solerød, brukerrepresentant, Helse Sør-Øst

Mildrid Pedersen, brukerrepresentant, Helse Nord

Sekretariat:

Anne-Sofie Sand, Helse Nord

Det har blitt avholdt 2 møter, 10.10.13 og 01.11.13. Samarbeidet har ellers foregått pr e-post.

Innholdsfortegnelse

Forord	2
Forkortelser	4
1. Bakgrunn	5
2. Mål med brukermedvirkning i forskning	6
3. Hva er brukermedvirkning i forskning?	7
3.1 Hva forstår vi med brukere i forskning?	7
3.2 Hva forstår vi med brukermedvirkning i forskning?	8
3.3 Eksempler på brukermedvirkning i forskning i Norge	8
4. utfordringer med brukermedvirkning i forskning	9
5. Hvor gjøres viktige vurderinger og beslutninger om forskning?	10
6. Forslag til retningslinjer og tiltak	12
7. Vedlegg: Litteraturliste	14
8. Vedlegg: Erfaringer fra andre land	17

Forkortelser

BU	Brukerutvalg
EU	European Union
Forskningsrådet	Norges forskningsråd
HF	Helseforetak
HOD	Helse- og omsorgsdepartementet
JLA	James Lind Alliance
KD	Kunnskapsdepartementet
NHS	National Health Service
NIHS	National Institute of Health Research
NorCRIN	Infrastruktursamarbeid mellom universitetssykehusene
NSG	Nasjonale samarbeidsgruppe for helseforskning
OECD	Organisation for Economic Co-operation and Development
RBU	Regionalt brukerutvalg
REK	Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk
RHF	Regionalt helseforetak
SO	Samarbeidsorganene med universiteter og høyskoler

1. Bakgrunn

Det har vært et krav fra myndighetene i mange år at RHF-ene skal sørge for brukermedvirkning i forskning. Kravet kom første gang i 2009 i oppdragsdokumentet fra HOD.

RHF-ene fikk følgende krav i oppdragsdokumentet for 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).

Det ble derfor nedsatt ei arbeidsgruppe med representanter fra alle RHF inkludert ett helseforetak fra hver region, representanter fra institusjoner som er med i NSG samt to brukerrepresentanter.

Brukermedvirkning i forskning er en av flere typer brukermedvirkning i helsetjenestene. Det har til nå vært fokusert på å implementere brukermedvirkning i pasientbehandling og i de generelle styringsprosessene i RHF-ene og HF-ene. Dette har primært vært gjort gjennom brukerutvalg og brukerrepresentasjon når plan og strategiprosesser gjennomføres, og mer individuell aktiv brukermedvirkning i egen behandling.

Brukermedvirkning i forskning er framhevet i flere sammenhenger fra regjeringen, blant annet i de to siste nasjonale helse- og omsorgsplanene:

Det er viktig at allmennheten oppfatter forskningen som nyttig. Pasientene, brukerorganisasjonene og helsepersonell (fagorganisasjonene) bør bidra med innspill for å sikre prioritering av relevante forskningstema og spille en viktig rolle i gjennomføringen av pasientnære studier.¹

Det må legges bedre til rette for økt brukermedvirkning i forskning og innovasjon. Brukermedvirkning sikrer at det forskes på relevante temaer for brukerne og at nye innovative løsninger er i tråd med brukernes behov. Med brukere menes både pasienter og personell.²

Mandatet for regjeringens strategiprosess for innovasjon og forskning i helsesektoren HelseOmsorg 21- inneholder følgende:

Strategien skal angi viktige prioriteringer fremover, og hvem som bør sette forskningsagendaen (jf. Brukermedvirkning i forskning for å øke forskningens relevans, brukere da forstått som brukere av kunnskapen og brukere av tjenestene).³

¹ Nasjonal helse- og omsorgsplan (2007-2010), i St.prp.nr.1 – (2006-2007) kapittel 6.

² Meld. St. 16 (2010–2011) Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011–2015) og i Forskningsmeldingen – Meld. St.18 (2012-2013) Lange linjer – kunnskap gir muligheter.

³ <http://www.forskningsradet.no/prognostikk-helseomsorg21/Mandat/1253985633323>. Målet er at HelseOmsorg21-strategien skal legge til rette for en målrettet, helhetlig og koordinert innsats for forskning, utvikling og innovasjon i helse- og omsorgsområdet.

NSG har tatt opp temaet som egen sak i tidligere møter i 2011 og 2012 for å få bevissthet rundt temaet og for å få innført brukermedvirkning i forskning i større grad. Kunnskapssenteret er sterkt engasjert i tematikken, og Forskningsrådet har også fått i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å jobbe for økt brukermedvirkning i forskning.

Til sammen viser dette at brukermedvirkning i forskning er noe myndighetene og forskningssamfunnet er opptatt av, og som må bygges mer systematisk inn i forskningsprosessene i framtiden.

Brukermedvirkning i forskning er også en internasjonal trend. For mer om erfaringer fra andre land, se vedlegg.

2. Mål med brukermedvirkning i forskning

Brukermedvirkning i forskning har flere sider. Det har en verdi i seg selv ved at det innebærer en demokratisering av forskningen; de som forskningen angår bør kunne medvirke i forskningsprosessen. I tillegg kan brukermedvirkning bidra til bredere prosesser og perspektiver i forskningen. Et overordnet mål er at brukermedvirkning skal føre til økt relevans og bedre kvalitet i forskningen.

Forskningen deles gjerne inn i ulike faser: prioritering, planlegging, gjennomføring, formidling samt implementering. Vi vil her vise til hvordan brukermedvirkning kan bidra til forskningen på ulike måter.

- Innvirkning på prioritering i forskning
 - Brukermedvirkning i strategiarbeid, ved fordeling av midler til prosjekter og prioritering mellom fagområder og prosjekter bidrar til å synliggjøre hvilke forskningsfelt som anses viktige for brukerne.
 - Identifisere kunnskapshull og generere forskningsspørsmål samt bidra med viktige perspektiver.
- Innvirkning på planlegging og gjennomføring av forskning
 - Brukermedvirkning i prosessen med å vinkle problemstillingen og designe studier vil kunne øke sannsynligheten for at forskerne måler det som er viktig for den aktuelle pasientgruppen og på den måten sikre at resultatene er relevante for problemstillingen.
 - Brukermedvirkning kan gi nyttige innspill til praktiske forhold og mulige belastninger på forsøkspersoner, slik at informasjon og prosedyrer i forbindelse med gjennomføring av kliniske forsøk legges bedre til rette for forsøkspersonene. Dette kan også tenkes å medføre høyere deltakelse, lette rekruttering av deltakere og bidra til redusert frafall i studiegjennomføringen. Høy deltakelse og rask inklusjon kan i seg selv bedre forskningens kvalitet.
 - Brukermedvirkning kan bidra til å bringe inn nye perspektiver i analyse og fortolkning av resultater
- Formidling og implementering av forskningsresultater
 - Brukerrepresentanter kan gi innspill om språkbruk og fremstillingsmåter, samt bidra til økt fokus på formidling.

- Brukerrepresentanter kan bidra i å formidle resultater i aktuelle miljøer. Dette kan igjen tenkes å øke sannsynligheten for at forskningsresultater faktisk blir tatt i bruk.

To andre mål for brukermedvirkning som angår alle faser:

- Legitime prosesser og åpenhetskultur
 - Den offentlig finansierte forskningen er betalt av samfunnet, og forskningsresultatene skal formidles tilbake til fellesskapet. Forskningsmidlene til helseforetakene skal understøtte tjenestene i spesialisthelsetjenesten, og komme pasientene til gode. Det er viktig at prosessene der bevilgning til og utførelse av forskning foregår blir oppfattet som legitime, etisk forsvarlige, grundige og effektive. I dette bildet har også brukerne en viktig rolle. Det er ønskelig med en åpenhetskultur rundt forskning. Dette må innebære at det åpnes for brukermedvirkning på flere nivå og flere arenaer i forskningen enn tidligere, og dette må skje i åpne prosesser og gjennom etablering av rutiner.
- Understøtte de tre andre lovpålagte oppgavene sykehusene har.
 - Det er et mål at forskning ved hjelp av brukermedvirkning skal forbedre pasientbehandlingen, gi forskningsbasert undervisning og oppdatert opplæring til pasienter og pårørende ved at disse oppgavene og aktivitetene kontinuerlig er integrert.

3. Hva er brukermedvirkning i forskning?

3.1 Hva forstår vi med brukere i forskning?

Primært vil sluttbrukerne være pasienter og pårørende, og det er denne gruppen som er i fokus som brukere i denne rapporten og i tiltakene som foreslås. Pårørende er aktuelle som brukere der disse helt eller delvis ivaretar pasientens interesser, eksempelvis når pasienten er et barn, er bevisstløs eller dement.

Andre grupper kan også anses som brukere i forskningssammenheng, primært:

- Allmennheten: herunder også friske forsøkspersoner.
- Helsepersonell i spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten og i andre virksomheter.

Ethvert prosjekt må definere sine egne brukere. Samspillet mellom brukere og forskere, klinikere og annet helsepersonell vil være av stor betydning. Til syvende og sist vil det likevel være pasientene som kan få nytte av forskningen og blir sluttbrukere, etter at prosjektene er gjennomført og forskningsresultatene har blitt implementert.

3.2 Hva forstår vi med brukermedvirkning i forskning?

Med brukermedvirkning i forskning forstår vi å involvere brukere i forskningsarbeidet. I prinsippet kan brukermedvirkning inndeles i ulike former. Brukerne kan være med som rådgivere eller samarbeidspartnere, eller ved at de er med som representanter eller observatører i organer som tilrettelegger for forskning, og tar beslutninger om forskning. Medvirkningen kan skje på to nivåer; system- og individnivå.

Vi vil dele inn brukermedvirkning i forskning på følgende måte:

- Formell representasjon:
 - Representasjon (brukerrepresentanter) i styringsgrupper, komiteer og andre fora som vurderer søknader, og i strategiske utvalg og organer innen forskning.
- Organisert samarbeid:
 - Samarbeid med brukerutvalg om forskningsrelevante saker, også ved at forskningssaker er på dagsorden i større grad i møtene.
 - Samarbeid med brukerorganisasjoner om forskningsrelevante saker.
- Direkte involvering:
 - Brukere (brukerrepresentanter, pasienter) som medlem av referansegrupper i konkrete prosjekter.
 - Brukere kan også være medforskere. Dersom de er inne i forskningsprosessen slik Vancouverreglene beskriver oppfylles også kravene til medforfatterskap
 - Testgrupper i forbindelse med utvikling av spørreskjema, praktisk tilpasninger og liknende.
 - Andre direkte former for deltakelse (utenom det å være forsøksperson eller den som forskes på) i selve prosjektet.

3.3 Eksempler på brukermedvirkning i forskning i Norge

Selv om Norge har manglet planer og retningslinjer for brukermedvirkning i forskning har vi sett noen gode eksempler på slikt arbeid. Dette er ikke en systematisk oversikt over eksisterende brukermedvirkning i forskning helsetjenesten, men en presentasjon av noen gode eksempler.

Ved revmatologisk avdeling på Diakonhjemmet Sykehus, har en over flere år hatt brukermedvirkning satt i system og gjort gode erfaringer med dette. Det er blant annet etablert et eget pasientråd. I løpet av de fem første årene i drift var medlemmene involvert i 42 ulike prosjekter eller oppdrag. 19 av disse omfattet utforming og kvalitetssikring av informasjons- og læremateriell, og å delta i pasientundervisning eller holde foredrag for helsepersonell. De resterende prosjektene var forskningsprosjekter hvorav 9 omhandlet evaluering av rehabiliteringsintervensjoner, 7 dreide seg om utarbeidelse, oversettelse og/eller kvalitetssikring av spørreskjema, og 3 var internasjonale prosjekter hvor man utviklet anbefalinger eller rammeverk⁴.

Regionalt forskningsnettverk for stemningslidelser i Bergen (MoodNet) har gjennomført forskerskole for medforskere i samarbeid med Universitetet i Bergen. Bakgrunnen for dette initiativet var å få en sterkere involvering av mennesker med brukererfaring i

⁴ Kjeiken I, Aanerud GJ, Erikson LR, Reinsberg SL "Så bruk oss da", Ergoterapeuten 01.13

forskningsarbeidet. Forskerskolen ble en arena for nettverksbygging og kompetanseutvikling. Arbeidet har blitt evaluert i en egen rapport ⁵.

På systemnivå tas forskningssaker i varierende grad opp i brukerutvalg og forskningsutvalg.

I Helse Midt-Norge gir RHF-et økonomisk støtte til gjennomføring av "Bruker spør bruker"-undersøkelser. RHF-et finansierte gjennom samarbeidsorganet en forskerstilling i pasientopplæring og brukervedvirkning som er grunnlaget for en stor og aktiv forskningsgruppe på feltet hvor det har vært medforskere i flere prosjekt ⁶.

Helse Sør-Øst har hatt brukerrepresentant i Regionalt forskningsutvalg fra 2009, valgt av RBU. Denne har vært aktivt med i utarbeidelsen av strategi- og handlingsplaner. RBU har i noen grad blitt holdt løpende orientert og har kommet med innspill under utarbeidelsen og gitt høringsuttalelser. Det var også brukervedvirkning i prosjektet som førte til vedtak om å opprette en koordinerende enhet for forskningen i Helse Sør-Øst.

Et annet eksempel fra systemnivå er tidligere prosess med ny forskningsstrategi i Helse Nord i 2009. Det var ikke tatt med brukere i arbeidsgruppen som hadde utarbeidet et omfattende forslag til ny strategi. Utkastet til ny strategi var til orientering og høring i RBU. De var positive og veldig interesserte i strategien, men ga ikke egne konkrete innspill i høringsrunden. Denne framgangsmåten gir antakelig et annet og lavere engasjement enn om brukerne er direkte med i prosessen. Direkte deltakelse og påvirkning gir eierforhold til saken, mer kunnskap og innsikt og bedre tilgang for påvirkning og tilførsel av brukerperspektiv.

Pr i dag er det pålagt med brukerrepresentanter i referansegruppene til nasjonale tjenester som også har mye forskningsvirksomhet (tidligere kalt nasjonale kompetansesentra), og RHF-enes samarbeidsorgan med universiteter og høyskoler (gjeldende fra juli 2013). Det er brukerrepresentanter i NSG, men ikke i RHF-enes strategigruppe for forskning (dette er ikke et beslutningsorgan). Det er både bruker- og lekrepresentant i REK'ene, som skal godkjenne alle forskningsprosjekter som har til formål å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom.

4. utfordringer med brukervedvirkning i forskning

Diskusjoner omkring prioriteringer, nivå og relevans for forskningen angår også brukerne og de bør/skal dermed inkluderes i alle fora der dette blir tatt opp. Forskere, institusjoner og finansierer må vurdere brukervedvirkning opp mot type forskning når det kommer til direkte involvering. Det bør legges vekt på at det ikke nødvendigvis er hensiktsmessig med brukervedvirkning i alle sammenhenger. Det må vurderes hvordan og når i prosessene brukervedvirkning er aktuelt. Samsillet mellom brukere og forskere er også et viktig moment for å lykkes med brukervedvirkning i forskning.

⁵ <http://www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/psykiatrisk-divisjon/forskningsnettverk/Documents/Rapport%20Forskerskolen.pdf>

⁶ http://kbtmidt.no/index.php?option=com_content&view=article&id=50&Itemid=95

Det må tas høyde for at brukermedvirkning kan øke ressursbehovet (tid, penger) for forskere og forskningsprosjekter, se mer om dette i tiltakskapitlet.

Brukermedvirkning vil også være ressurs- og kapasitetskrevende for brukerorganisasjonene. Økt brukermedvirkning i forskning krever flere brukerrepresentanter, på flere nivå i forskningens ulike faser og totalt sett flere forskningsengasjerte brukere. En enkelt bruker i et utvalg kan føre til at brukerstemmen blir for svak.

Rolleavklaring og opplæring er en forutsetning for vellykket brukermedvirkning. Det drives i dag opplæring av brukere på generell basis i noen regioner. Denne må utvides til å gjelde også forskning, eller lage egne opplegg for brukermedvirkning i forskning.

Brukerorganisasjonene driver selv omfattende opplæring av egne brukerrepresentanter.

Det er en utfordring at brukermedvirkning er nytt for mange forskere. Det må både jobbes for å legge til rette for dette, spre kunnskap om og innarbeide en positiv kultur i forskningsmiljøene for å innføre økt grad av brukermedvirkning.

Den samlede merverdien av brukermedvirkning i forskning er begrenset grad undersøkt systematisk⁷. Dette har også vært problematisert⁸. Spørsmål og problemer angående representativitet, ressursbruk og opplæring av brukere har blitt påpekt. Det bør være oppmerksomhet på at brukermedvirkning i forskning er et forholdsvis nytt fenomen. Rapportering og evaluering av tiltak og praksis bør derfor foregå kontinuerlig.

5. Hvor gjøres viktige vurderinger og beslutninger om forskning?

Som nevnt i kapittel 2 går all forskning gjennom ulike faser. Vi vil her vise en oversikt over de ulike nivåer og arenaer der vurderinger gjøres og/eller beslutninger om forskning tas, og der det er viktig med aktiv brukermedvirkning.

	System	Faser/Aktivitet
Regionalt nivå	<ul style="list-style-type: none">○ Styrene i RHF-ene○ Regionale brukerutvalg○ Samarbeidsorganene med universitet og høyskoler○ Forskningsutvalg/komiteer som vurderer søknader	prioritering godkjenning (REK) finansiering formidling

⁷ Nilsen ES, Myrhaug HT, Johansen M, Oliver S, Oxman AD. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. Cochrane database Syst Rev 2006;3:CD004563

⁸ Sophie Petit-Zeman & Louise Locock. "Health care: Bring on the evidence" Nature. 2013 Sep 12;501(7466):160-1

Helseforetaksnivå	<ul style="list-style-type: none"> ○ Styrene i HF-ene ○ Brukerutvalg ○ Forskningsutvalg/-styret på HF-nivå ○ Ev. felles forskningsutvalg med universitet ○ Forskningsgrupper ○ Det enkelte forskningsprosjekt 	<p>prioritering planlegging finansiering initiering gjennomføring formidling</p>
Klinikk /avdelingsnivå	<ul style="list-style-type: none"> ○ Klinikledelse ○ Avdelingsledelse ○ Forskningsgrupper ○ Det enkelte forskningsprosjekt 	<p>planlegging initiering gjennomføring formidling</p>
Større samarbeidsarenaer for prosjekter	<ul style="list-style-type: none"> ○ Store befolkningsundersøkelser (HUNT; Tromsøundersøkelsen etc) ○ Multisenterstudier ○ Nor CRIN 	<p>planlegging, gjennomføring formidling</p>

Strukturer over RHF-nivå som vi ikke går nærmere inn på, men der strategiske beslutninger eller vurderinger av betydning for forskning i foretakene gjøres:

Makro	<p>Nasjonal samarbeidsgruppe for helseforskning (NSG)</p> <p>Nasjonale strategiprosesser (for eksempel i 2013-2014: HelseOmsorg 21)</p> <p>HOD, KD, Forskningsrådet, EU</p>	<p>Langsiktige føringer</p> <p>Prioriteringer</p> <p>Finansiering</p> <p>Strategiske beslutninger</p>
--------------	---	---

6. Forslag til retningslinjer og tiltak

Arbeidsgruppen mener retningslinjene må gjelde både formell representasjon, organisert samarbeid og direkte involvering. Der det er etablerte systemer for brukermedvirkning i dag må disse brukes aktivt, og det må innføres nye tiltak. Arbeidsgruppen mener at disse tiltakene i sum vil legge grunnlaget for økt og reell brukermedvirkning i forskning, og skape en kultur der brukermedvirkning i forskning er en naturlig del av forskningsvirksomheten.

Arbeidsgruppen foreslår følgende nye tiltak:

Brukerrepresentanter i utvalg

- Det skal innføres brukerrepresentasjon i faste overordnede forskningsutvalg ved alle helseforetak og større klinikker.
- Også store konsortier, styringsgrupper for befolkningsundersøkelser med mer der helseforetak er med bør ha brukerrepresentasjon.
- Brukerrepresentanter skal delta i arbeid med utarbeidelse av forskningsstrategier.
- Brukerrepresentantene til ulike utvalg skal primært oppnevnes etter innspill fra brukerutvalg/brukerorganisasjoner. Hvis det er formålstjenlig/relevant, oppnevnes to brukerrepresentanter.
- Brukerne skal primært oppnevnes som faste medlemmer, hvis ikke særskilte forhold tilsier at de bør få en observatørstatus. Ved observatørstatus skal de ha tale- og forslagsrett.
- De organer som allerede finnes skal brukes mer aktivt; RBU/BU, samarbeidsorganene med universiteter og høyskoler (SO) og andre relevante organer.

Direkte brukermedvirkning i forskningsprosjekt

- Det skal vurderes å bruke direkte brukermedvirkning og/eller organisert samarbeid med brukerorganisasjoner i store forskningsprosjekter der det er relevant.
- Forskningsstøtteapparatene skal bidra til at forskere vurderer involvering av brukere så tidlig som mulig i forskningsprosessen.

Opplysning om brukermedvirkning i søknader

- I søknadene om forskningsmidler fra helseforetak/samarbeidsorganene om regionale forskningsmidler skal søker gi en beskrivelse av hvem sluttbruker av resultatene av forskningsprosjektet er. Det skal redegjøres for i hvilken grad sluttbruker er involvert i planlegging og gjennomføring av prosjektet, eventuelt hvorfor dette ikke er relevant. Dette skal ikke nødvendigvis brukes i scoring av poeng, men telle i en samlet vurdering.

Opplæring av brukere og forskere

- RHF -ene og HF-ene må sørge for opplæring av brukere i grunnleggende forskningsmetode og forskningsprosess i samarbeid med brukere. Opplæring av brukere må fokusere på:
 - Forskningsmetode og forskningsprosess.
 - Rollen som brukerrepresentant.
 - Tilby hospitering på forskningspost på universitetssykehus eller i klinikker med stor forskningsaktivitet, der det er mulig.

- HF-ene skal også legge til rette for og bidra til at brukere i forskning, ev medforskere, kan lære av hverandre i egne nettverk.
- RHF-ene og HF-ene må sørge for bevisstgjøring og opplæring av forskere i hvordan brukere kan involveres på en hensiktsmessig måte ⁹.

Honorering av brukere

- Brukerrepresentanter som er formelt oppnevnt må honoreres. RHF/HF kan bruke de ordninger for honorering som allerede er etablert som utgangspunkt.
- Prosjekter hvor brukermedvirkning inngår må budsjettere med prosjektmidler til direkte brukermedvirkning (honorar, reise, eventuelt tapt arbeidsfortjeneste).
- RHF-ene og HF-ene må sette av midler til opplæring av brukere og forskere.

Kartlegging og evaluering av brukermedvirkning i forskning

- Det anbefales at det gjøres en kartlegging av omfanget av brukermedvirkning i forskning i helseforetakene innen 31.12.2014 som en «0-punktsmåling». Kartleggingen må tilpasses det enkelte RHF/HF på grunn av ulikt omfang og volum av forskningsprosjekter.
- Hvert helseforetak anbefales å utarbeide en plan for brukermedvirkning i forskning.
- Det anbefales at det etter 3 år (innen 31.12.2017) gjøres en ny kartlegging for å evaluere innføringen av tiltakene for brukermedvirkning i forskning.
- Det vil være det enkelte RHF's ansvar å gjennomføre kartlegging og evaluering.

⁹ Helsebiblioteket har samlet ressurser om brukermedvirkning i forskning. Kunnskapscenteret tilbyr kurs for brukere i kunnskapsbasert praksis og medvirkning.

7. Vedlegg: Litteraturliste

Nasjonal helse og omsorgsplan, 2010-2015

Nasjonal helse og omsorgsplan 2011-2015

St. prp. nr.1, 2006-2007

Meld St. 16, 2010-2011

Meld St. 18, 2012-2013

HelseOmsorg21:

<http://www.forskningsradet.no/servlet/Satellite?c=Page&pagename=helseomsorg%2FHovedsidemal&cid=1226994198626>

KBT Midt-Norge, ”Bruker spør Bruker”:

http://kbtmidt.no/index.php?option=com_content&view=article&id=50&Itemid=95

Austvoll-Dahlgren, A. (2013)

Pasientmedvirkning – hvorfor?

Tidsskr Nor Legeforen nr. 16, 2013; 133: 1726-8

<http://tidsskriftet.no/article/3053966>

Austvoll-Dahlgren, A

Samlet kunnskap om brukarmedvirkning.

Bokanmeldelse i *Tidsskr Nor Legefor nr. 18. 2013; 133*

<http://tidsskriftet.no/article/3069433/>

Haugen, TB. (2013)

Brukermedvirkning i forskning – reell innflytelse?

Tidsskr Nor Legeforen nr.17, 2013; 133: 1791

<http://tidsskriftet.no/article/3057993/>

Kjeken I., Aanerud GJ., Eriksson LR., Reinsberg SL. (2013)

Så bruk oss da

Ergoterapeuten 01.13

Nilsen ES., Myrhaug HT., Johansen M., Oliver S., Oxman AD. (2006)

Methods of consumerinvolvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material.

Cochrane Database Syst Rev 2006;3:CD004563.

Slørdahl, S. (2012)
Økt brukermedvirkning i forskning!
Forskning.no.blogg
<http://www.forskning.no/blog/stigslordahl/340270>

Svisdahl, M., Moltu, C., Sletvold, E. (2010)
Rapport forskerskole
<http://www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/psykiatrisk-divisjon/forskingsnettverk/Documents/Rapport%20Forskerskolen.pdf>

NAPHA Brukerkunnskap – i nettverk, forskning og utviklingsarbeid
Rapport nr. 1/2013
<http://psykiskhelsearbeid.no/content/6039/Brukerkunnskap---i-nettverk-forskning-og-utviklingsarbeid>

Sundhetsforskning – et samarbejde mellom forskere og brugere.
Rapport fra arbeidsgruppe i Danmark.

“Brukermedverkan i forskningen”
<http://www.forskningspartner.se>

European Science Foundation: Implementation of medical research in clinical practice.
Strasbourg: European Science Foundation, 2011.
http://www.esf.org/fileadmin/Public_documents/Publications/Implem_MedReseach_ClinPractice.pdf. (28.10.2013).

INVOLVE
<http://involve.org.uk>

James Lind Alliance
<http://www.lindalliance.org>

Implementation of Medial Research in Clinical Practice
http://www.esf.org/fileadmin/Public_documents/Publications/spb45_ImplMedRes_ClinPract.pdf

Chalmers, I. & Glasziou, P. (2009)
Aviodable waste in the production and reporting of research evidence
The Lancet, Volume 374, Issue 9683, Pages 86-89, 4 July 2009
Doi:10.1016/S0140-6736(09)60329-9

Petit-Zeman, S. & Locock, L. (2013)

Bring on the evidence

Nature, 2013 Sep 12;501(7466):160-1

<http://www.nature.com/news/health-care-bring-on-the-evidence-1.13697>

Telford, R., Boote, JD., Cooper, CL. (2004) What does it mean to involve consumers successfully in NHS research? A consensus study

Health Expectations, 7, issue 3, pp 209-220, September 2004

<http://onlinelibrary.wiley.com/>

Doi/10.1111/j.1369-7625.2004.00278.x/abstract

de Wit MPT., Berlo SE., Aanerud GJ. et al. (2011)

European League Against Rheumatism recommendations for the inclusion of patient representatives in scientific projects *Ann. Rheum Dis*, published online January 20, 2011

Doi: 10.1136/avd.2010.135129

8. Vedlegg: Erfaringer fra andre land

Økt fokus på brukermedvirkning i forskning er som nevnt i rapporten også en del av en internasjonal trend, og vi ser eksempler på dette også i våre naboland Sverige og Danmark og ikke minst i England.

Alt i alt kan vi si at brukermedvirkning i forskning er satt på kartet og i økende grad også tatt i bruk i flere av de land vi gjerne sammenlikner oss med når det gjelder medisinsk og helsefaglig behandling og forskning.

Sverige

I Sverige har det blitt opprettet en nettside, "Brukarmedverkan i forskning" (www.forskningspartner.se). Denne fungerer som et møtested mellom ulike pasientforeninger og forskere.

Danmark

I Danmark har en nasjonal gruppe utarbeidet en rapport, "Sundhetsforskning – et samarbejde mellom forskere og brukere". Rapporten kommer med konkrete anbefalinger om hvor og hvordan brukermedvirkning skal implementeres og følges opp, også med hensyn til evaluering og dokumentasjon.

England/Storbritannia

Den danske rapporten er inspirert blant annet av det arbeidet som er gjort i England. Her har man en lengre tradisjon for brukermedvirkning generelt, og etableringen av James Lind Alliance (JLA) i 2004 har virkelig bidratt til samarbeid mellom brukere og forskere. Dette er et ikke-kommersielt initiativ der pasienter, behandlere og klinikere kommer sammen for å diskutere usikkerheter og uavklarte spørsmål angående behandling og effekter av behandling som det er et behov for å prioritere med hensyn til forskning.

INVOLVE er en nasjonal rådgivningsgruppe som har som formål å støtte økt brukermedvirkning i helsevesenet og i helserelatert forskning. Her vil en blant annet kunne finne konkrete råd og redskaper for å kunne organisere og gjennomføre aktiv bmv. Det er verdt å merke seg at både helse- og forskningsmyndighetene (NHS, NIHR og Medical Research Council) i stor grad har bidratt til etableringen av og finansieringen av JLA og INVOLVE.

Europa

Også på et europeisk nivå har brukermedvirkning i forskning blitt tatt opp som tema. I rapporten "Implementation of Medical Research in Clinical Practice" fra ESF (European Science Foundation) fra 2012 sies det blant annet følgende om brukermedvirkning og

pasientmedvirkning: *"Patient involvement is considered a quality criterion within the appraisal of Guidelines for Research and Evaluation (AGREE)"*.

OECD

En arbeidsgruppe i OECD global har utarbeidet et prosjekt for å bedre samarbeid og sikre kvaliteten i kliniske studier. Brukermedvirkning i kliniske studier er en av seks arbeidspakker.