

Rapport fra Arbeidsgruppe oppnevnt av Forskningsutvalget i KIT:

Brukermedvirkning i forskning i Klinikk for Kirurgi, Inflammasjon og Transplantasjon

Rapport dato: 19.05.2017

Mandat: Utarbeide en modell for brukermedvirkning i forskningsprosjekter i KIT

Arbeidsgruppens medlemmer:

Arild Nesbakken, ledet gruppens arbeid. Professor Avd Gastrokirurgi og barn
Marit Helen Andersen, 1. aman., Avd for Helsefag
Caroline Sophie Verbeke, Professor Avd. for patologi
Tom Rathke, brukerrepresentant. Siviløkonom, Rådgiver for konsernsjefen i DNB ASA

Medlemmer, CV i relasjon til brukermedvirkning:

AN er leder av forskningsgruppe colorectal kirurgi, leder forskningsutvalget i Avd Gastrokirurgi, leder KGJebsen senter for tarmkreft sammen med Ragnhild Lothe, som har etablert Pasientråd for forskning

MHA er leder av forskningsgruppe for livskvalitet og helseøkonomi, som har etablert medvirkning fra en bruker ifm to større studier

CSV er styreleder av Pancreaskreft Nettverk Norge som har brukerrepresentanter i forskningsprosjekter og i brukerutvalget som vurderer forskningssøknader til Kreftforeningen. CSV har erfaring med brukermedvirkning innen forskning fra tidligere samarbeid med Pancreatic Cancer UK.

TR har representert brukerne i Arbeidsgruppen. Han er tidligere pasient og styremedlem i Pancreaskreft nettverk Norge

Arbeidsform: Gruppen har hatt ett møte og i tillegg kommunisert på mail

SAMMENDRAG

I del 1 – Generell del – oppsummeres bakgrunnen for og krav om brukermedvirkning i forskning i Norge, om hvordan dette skal dokumenteres i forbindelse med søknader om forskningsmidler og hva som er status i Norge pr i dag. Videre redegjøres for erfaringer med brukermedvirkning og hvilke fordeler og utfordringer dette medfører. Det er bred enighet om at brukermedvirkning i forskning er viktig for å reflektere brukernes behov og oppfatninger.

Del 2 summerer status i KIT i dag og vi legger fram noen forslag fra Arbeidsgruppen:

Arbeidsgruppen mener man må legge til rette for at alle forskningsgrupper bør ha brukermedvirkning og at man gir gruppelederne mer informasjon og kunnskap om fordeler med dette slik at de blir motivert for å bruke tid og krefter på å etablere funksjonell medvirkning.

Forskningsgruppene i KIT er meget ulike i forhold til bl.a. størrelse, ressurser og temaer. Vi mener det bør legges til rette for fleksible løsninger for brukermedvirkning. De større gruppene bør ha egne brukerutvalg / pasientråd (slik som allerede etablert). Mindre grupper kan eventuelt ha brukerutvalg «på deling». Gruppelederne må diskutere seg i mellom og ha frihet til å velge hvordan, og på basis av hvilke kriterier, slike samarbeid skal utformes.

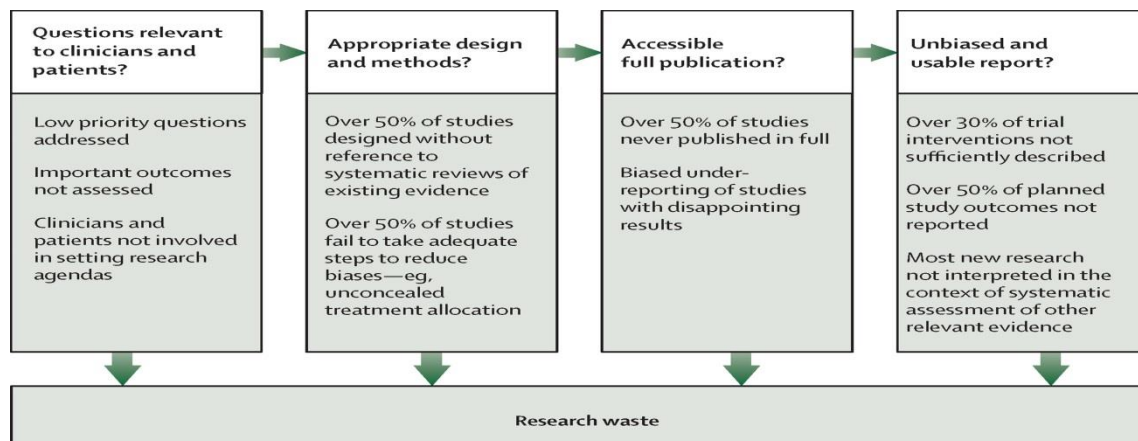
I KIT er det 23 forskningsgrupper; fem av disse har etablert brukermedvirkning, fem har ikke (13 forskningsgruppeledere har ikke svart hittil).

I: GENERELL DEL

1.1 BAKGRUNN

Det har i mange år vært fokus på behovet for brukermedvirkning i pasientbehandling, og de senere årene økende forståelse for at det er behov for å involvere brukerne også i forskning.

Lancet publiserte i 2009 “Avoidable waste in the production and reporting of research evidence” (I Chalmers, P Glasziou Lancet 2009; 374: 86–89) som påpekte store svakheter i en forbløffende høy andel av peer review publikasjoner, se ramme nedenfor. Et viktig funn var “Poor engagement of end users of research in research questions and design”, og en klar anbefaling om “to increase involvement of patients and clinicians in shaping research agendas and specific questions”.



1.2 KRAV OM BRUKERMEDVIRKNING I FORSKNING

Regjeringen, Stortingsmelding 10: Brukerne må være involvert gjennom hele forskningsprosessen. Forskningen vil da reflektere brukernes behov og deres oppfatning og man kan vinne relevant kunnskap for å designe fremtidens helsetjeneste. Det er stort behov for mer aktiv brukermedvirkning i forskningsprosessene.

Hva er brukermedvirkning, departementet:

- Identifisering av forskningstema eller behov for innovasjon
- Prioritering av forskningstema og spissing av behov
- Direkte deltakelse i forsknings- eller innovasjonsprosjekter
- Vurdering og tildeling av forskningsmidler
- Formidling av resultater fra forsknings- eller innovasjonsprosjekter

Helse SørØst har fra 2015 definert krav om plan for brukermedvirkning ved nye søknader om forskningsmidler. De peker da på nevnte stortingsmelding, dessuten anføres at brukermedvirkning er viktig for å demokratisere forskningen, og at brukerne bør ha mulighet til å påvirke offentlig finansiert forskning, blant annet gjennom medbestemmelse i tildeling av forskningsmidler.

Dessuten, resultater fra forskning får større betydning og tas raskere i bruk når de oppleves som nyttige for pasienter og pårørende. I tillegg vil pasienter ha personlig kjennskap til en sykdom, og derav ofte kunne gi et mer generelt perspektiv på problemstillingene innen forskningsfeltet. Brukermedvirkning kan bidra til bredere prosesser og perspektiver i forskningen.

Andre helseregioner har definert krav tilsvarende Helse SørØst

Oslo Universitetssykehus, strategidokument for 2016-20: Den kliniske forskningen må styrkes i aktivt samarbeid med brukerne, som derfor bør involveres både i planlegging og gjennomføring av

forskningen. Det må utvikles modeller for reell og hensiktsmessig medvirkning som sikrer at brukerne kan bidra med sine erfaringer og perspektiver slik at pasientenes behov kommer bedre til uttrykk. Brukere bør, der det er hensiktsmessig, trekkes inn allerede på idéstadiet.

Kreftforeningen har gjennomført bruker-representasjon i alle komiteer som vurderer søknader om forskningsmidler.

Forskningsrådet arrangerte i 2012 og 2014 konferanser om brukermedvirkning i forskning, og uttaler: «God kvalitet på tjenestene forutsetter at brukernes erfaringer og synspunkter tas med i utviklingen og anvendelsen av kunnskap. Brukermedvirkning kan bidra til økt «treffsikkerhet» i utformingen og gjennomføringen av både generelle og individuelle tilbud, men pasienter/brukere er i dag i for liten grad delaktige i utformingen av helsetjenestene»

Forskningsrådet har nå brukerrepresentanter i alle komiteer som vurderer søknader om midler til helseforskning.

Forskningsrådet utlyser nå (mars 2017) også midler som er spesifisert som «**Behovsidentifisert forskning**», som spesielt skal

- prioritere forskning rettet inn mot brukernes / tjenestens behov
- etablere paneler med brukere, klinikere og forskere

1.3 SØKNADER: VURDERING AV KVALITET. KRAV OM BRUKERMEDVIRKNING

Forskningsrådet, Kreftforeningen og helseforetakene har nå nedfelt krav om at det skal redegjøres for brukermedvirkning i alle søknader om forskningsmidler. Det er klare politiske og helseadministrative føringer nasjonalt og regionalt om at forskningsmidler skal tildeles ut fra **kvalitet og nytte** for helsetjenesten og pasienten.

De regionale helseforetakene har felles mal for vurdering av søknadens kvalitet, og de skal vurderes ut fra to hoved-kriterier, hver med 5 delkriterier (se også vedlegg 1):

- Vitenskapelig kvalitet (vekt 50%)
 - Originalitet
 - Søknadens utforming
 - Gjennomførbarhet
 - Søkers kvalitet
 - Forskningsmiljø
- Relevans (vekt 50 %), (nytte for tjenesten og pasientene)
 - Begrunnelse i behov
 - Betydning av ny kunnskap
 - Implementeringsmuligheter
 - Kompetansebygging
 - Gjennomslagskraft og tydelighet
 - Plan for formidling; publikasjoner, artikler, websider osv.
 - **Plan for brukermedvirkning hvis relevant**
 - Andre relevante måter å spre ny kunnskap på, både nasjonalt og internasjonalt

Brukermedvirkning er altså inkludert i siste delkriterium.

I helseforetakenes utlysninger er det ikke definert maler for beskrivelse av brukermedvirkning, men det skrives slik i pkt 5. *Brukermedvirkning* :

«Redegjør for planer for brukermedvirkning, i hvilken grad brukere er involvert i planlegging og gjennomføring av prosjektet, eller eventuelt hvorfor dette ikke er relevant. Se nettside om brukermedvirkning i helseforskning»

Den utdypende forklaring kan ses i vedlegg 2 – Helse SørØst info til søkerne om hva som forventes vedr brukermedvirkning

RHF-ene har i fellesskap startet et spesielt program kalt «Klinisk behandlingsforskning i spesialisthelsetjenesten (KLINBEFORSK) hvor brukermedvirkning er obligatorisk og beskrevet slik; 5. *Brukermedvirkning*:

«Brukermedvirkning i forskning skal gi merverdi for forskningen. Med brukermedvirkning i forskning forstår vi å involvere brukere i forskningsarbeidet, ikke som studieobjekt, men som rådgivere, samarbeidspartnere, medforskere eller ved at de er med som representanter eller observatører i forskningsgrupper eller andre organer som tilrettelegger for forskning og fatter beslutninger om forskning.

Redegjør for merverdi ved brukermedvirkning i forskningsprosjektet

Hvordan er brukere involvert i planlegging og gjennomføring av prosjektet?»

I dette programmet må man hvert år rapportere om status for brukermedvirkning i prosjektet

Forskningsrådet har innført obligatorisk bruk av mal for beskrivelse av brukermedvirkning, se vedlegg 3. Hovedelementene i denne er:

- Beskrivelse av relevante brukere for prosjektet
- Brukernes involvering i planlegging av prosjektet
- Brukernes involvering i gjennomføring av prosjektet
- Brukernes involvering i utnyttelse av resultatene fra prosjektet
- Hvis brukermedvirkning ikke er aktuelt: Beskriv hvorfor

1.4 STATUS I NORSK HELSEFORSKNING PR I DAG; HVEM HAR ETABLERT BRUKERMEDVIRKNING ?

Helse Sør-Øst

Basert på rapportering i 2016 var brukermedvirkning i pågående prosjekter som følger:

Brukere har deltatt i flere faser av prosjektet	81	15 %
Brukere har deltatt i formidling av forskningsresultatene	24	4 %
Brukere har deltatt i gjennomføring av prosjektet	48	9 %
Brukere har deltatt i planlegging av prosjektet	70	13 %
Ingen brukermedvirkning i dette prosjektet	331	60 %
Totalsum	554	

Kilde: Randi Vad, Helse SørØst

Flertallet av disse prosjektene hadde startet før krav om brukermedvirkning ble innført

Andre helseregioner

AN sitter i vurderingskomite i annen helseregion. I de søknader som ble vurdert høsten 2016 var brukermedvirkning omtalt i flertallet, og kanskje 30-40 oppga brukermedvirkning, oftest angitt at de hadde kontakt med pasientforening som kunne bidra. Kun en svært liten andel hadde etablert hva AN vil karakterisere som reell brukermedvirkning.

1.5 ERFARINGER FRA BRUKERMEDVIRKNING I FORSKNING

CHARM (Research Centre for Habilitation and Rehabilitation Models & Services ved UiO) arrangerte et seminar i 2015, blant annet med foredrag av M de Wit "Including users in research in a productive way; experiences from Netherland" som er verdt å studere:

http://www.med.uio.no/helsam/forskning/grupper/charm/aktuelle-saker/de_wit.pdf

CHARM har også i stor grad involvert brukere i egne prosjekter og har gjort en undersøkelse av brukernes erfaringer, presentert av CHARM-leder Marit Kirkevold på seminar mars 2016. Noen funn:

Brukernes erfaringer

- Visste ikke hva de gikk til (erfarne brukere, men ikke i forskning)
- Visste ikke så mye om forskning – vanskelig å se klart hvilken rolle de skulle spille
- En bruker pr. gruppe – sammen med mange (og vokale) forskere!
- Følte seg velkommen – men usikker på om de bidro som forventet

Charm fant også at for optimal brukermedvirkning måtte brukerne «læres opp», tilsvarende måtte også de profesjonelle forskerne «læres opp» for at samhandlingen skulle bli fruktbar. Det var også viktig at man valgte ut rette personer. Følgende utfordringer ble skissert:

1: «Kompetansen» til brukeren

Definer hvilken kompetanse som finnes

Deltaker paradoks

Diskuter gjensidige forventninger

Gi support og trening som er tilpasset rollen og oppgaven til brukeren som skal medvirke

2. «Kompetansene» til forskeren for å dra nytte av brukerne

Forskerens mange roller

Kompetanse:

refleksjonsevne, kreativitet, åpent sinn, toleranse for uklarhet/tvetydighet, fleksibel, empatisk

Oppgaver: Etablere partnerskap, stimulere læringskurver, supporte, fremelske kommunikasjon, lede forskningen

3. Rekruttering / seleksjon

Bruk sunn fornuft

personlig tilnærming til personer i målgruppen

start smått

se etter en felles opplevelse av at det haster å få dette på plass

Diskuter den ønskede involvering mens prosjekter går fram

4. Definer bruker-representantens rolle, den avhenger av

prosjektets målsetninger

type og fokus i prosjektet

ønsket nivå av deltagelse

Hvilken fase av prosj man er inne i

«kompetansen» til bruker og forsker

Tilgjengelig tid / budsjett

5. Representativ deltaker

Ansvar: Hele forskerteamet, primært dog Principal Investigator og partnere i bruker-miljøet
Bruker vil aldri kunne representere hele pasient / forskningsdeltager-kohorten
Representativitet – søk på grunnlag av de forskningsmetoder som brukes

På bakgrunn av egne erfaringer med brukermedvirkning valgte CHARM å foreta en omorganisering av brukerinvolvering, og har søkt midler til et eget prosjekt «Brukerinvolvering i rehabiliteringsforskning (2016-18)

2: SPESIELL DEL : Klinikkk for kirurgi, inflammasjonsmedisin og transplantasjon

2.1 Forskningsgrupper: Klinikken har 23 forskningsgrupper (se vedlegg 4), seks av disse driver hovedsakelig kreftforskning. Gruppene er svært forskjellige – blant annet hva gjelder størrelse, omfang og temaer for forskning, omfang og regularitet i møteaktivitet innad i gruppen.

2.2 Status – Brukermedvirkning i KIT

Vi sendte forespørsel til alle forskningsgruppelederne i KIT i april 2017 og spurte om det var etablert brukermedvirkning. Fire grupper opplyste at det var etablert slik medvirkning (MH Andersen, A Nesbakken, KJ Labori, A Hartmann) og i en av gruppene var det under etablering (H Scholtz). Fem gruppeledere opplyste at de ikke hadde brukermedvirkning, 13 gruppeledere har ikke svart. Arbeidsgruppen vil sende ny forespørsel til disse.

2.3 ARBEIDSGRUPPENS FORSLAG – BRUKERMEDVIRKNING I FORSKNING I KIT

2.3.1: Skal vi ha det ?

Med bakgrunn i det som er nevnt i Generell del, ser vi (Arbeidsgruppen) det som viktig at klinikkens forskere støttes og motiveres slik at reell brukermedvirkning blir en realitet

Forslag: Arbeidsgruppen mener at også Forskningsutvalget (FU) i KIT bør ha bruker-representant(er) som innkalles når man skal behandle saker der brukernes synspunkter er relevante. Brukerrepresentant bør få referater fra alle møtene i FU. Leder av utvalget bør sørge for saksliste som gjør det naturlig å invitere brukerrepresentant(ene) jevnlig.

2.3.2: Motivere forskningsgruppene til å etablere brukermedvirkning

Vi regner med at mange av forskningsgruppene ikke har erfaring med brukermedvirkning i forskning og ikke nødvendigvis heller har satt seg inn i begrunnelser eller fordeler med slik medvirkning, men mer føler det som en nødvendig plikt å redegjøre for dette i søknader om forskningsmidler. Vi mener derfor det er viktig å øke kunnskap og forståelse hos forskningsgruppe-lederne om fordelene ved brukermedvirkning, slik at de blir motivert til å investere tid og krefter for å etablere reell og konstruktiv medvirkning.

Forslag tiltak: Arranger et halv dags seminar om brukermedvirkning. Distribuer gjerne denne rapporten i forkant, som en intro til temaet

Vi kan foreslå samling med lunsj 12-13; Møte 13 – 16

Inviter alle forskningsgruppe-lederne, alle brukerrepresentanter som allerede er oppnevnt og i drift på møtets tidspunkt, OUS-ledere, men gjerne også åpen invitasjon til alle forskerne i klinikken. Temaer / innlegg kunne bl a inkludere:

1. Bruker-repr 1 : Hvorfor bør brukerne involveres i forskning
2. Bruker-repr 2 : Personlige erfaringer som bruker-representant
3. Forsker egen klinikk: Utfordringer / Fordeler med brukermedvirkning; erfaringer
4. Forskningsgruppe utenfra: Utfordringer og erfaringer med brukermedvirkning
5. Presentasjon av Arb gruppens rapport med FU sine kommentarer

Det bør være god tid til diskusjoner underveis + Kaffepause m mingling

2.3.3: Modeller for brukermedvirkning

Vi mener det vil være en fordel om det er to eller flere brukerrepresentanter i de utvalg som opprettes. De som allerede har operative og godt fungerende brukerutvalg / Pasientråd trenger ingen endring. For å legge til rette for brukermedvirkning i alle forskningsgrupper har Arbeidsgruppen vurdert ulike modeller:

- a. Alle forskningsgrupper har sitt eget brukerutvalg / egen bruker-representant
- b. Ett felles brukerutvalg for hele klinikken
- c. Dels egne / dels felles brukerutvalg

Vi mener ikke at alternativ a og b er realistiske eller fornuftige. På grunn av de store ulikhetene mellom forskningsgruppene i KIT, tror vi på fleksible løsninger; store forskningsgrupper bør ha egne utvalg (slik noen allerede har etablert), mens mindre grupper kunne ha felles brukerutvalg som «servet» flere grupper. Dersom man skal velge en slik løsning, mener vi at forskningsgruppe-lederne seg i mellom må finne hensiktsmessige løsninger for å ha brukerutvalg «på deling». De bør ha full frihet til å velge samarbeidspartnere, og hvilke faktorer som er viktige dersom man skal ha felles brukerutvalg (f eks nærhet i forskningstema ?; i OUS-organisasjonen ?; i type forskning (ren klinisk, translasjonell, basal ??). Arbeidsgruppen tar ikke stilling til hvilke forskningsgrupper som kunne ha felles brukerutvalg.

Forslag: Hva som er den mest hensiktsmessige strukturen bør diskuteres og avklares i Forskningsutvalget, eller helst i separat møte hvor alle forskningsgruppelederne inviteres til å delta

2.3.4: Hvem er brukere

Primært pasienter og pårørende, men representanter fra helsetjeneste-ytere og andre kan være aktuelt (dersom ikke allerede representert i forskningsgruppen)

2.3.5 Hvilke oppgaver kan brukerutvalgene i KIT ha ?

Vi mener de overordnede målsetninger må være i tråd med det som framgår av rapportens generelle del. Hvert brukerutvalg må få definert sine oppgaver spesifisert av forsknings-gruppen(e) de skal knyttes til og det må kommuniseres tydelig hvilke «krav» og forventninger man har til bruker-representantene. Oppgavene vil variere med type forskning og prosjekter, men de mest typiske oppgaver relatert til pasientnær forskning vil være:

- Identifisere forskningstemaer; hvilke spørsmål / problemer er mest relevante for pasienten; hvilke målsetninger
- Prioritering av forskningstemaer
- Diskutere metoder / gjennomføring av studier; forhold relevante for forskningsdeltagerne

- Diskutere etiske utfordringer
- Utvikle god pasientinformasjon ifm innhenting av samtykke
- Hvordan synliggjøre / formidle forskningsresultater; for forskningsdeltagerne, for samfunnet
- Hvordan synliggjøre forskningstemaet (ex sykdommen) utad; synliggjøre forskningsgruppen utad ?

2.3.6: «Drift» av brukerutvalg / pasientråd kan medføre noe utgifter, blant annet til samlinger, reiser, eventuelt dekning av tapt arbeidsfortjeneste. Klinikken bør budsjettere slike utgifter

Vedlegg 1: De regionale helseforetakenes skjema for vurdering av søknadskvalitet

Vitenskapelig kvalitet (vekt 50 %)	Relevans (vekt 50%)
<p>Hvert hovedpunkt gis karakter 0-5</p> <p>forskningsfronten på fagområdet Innovasjonsgrad, utfordrer prosjektet, f.eks. gjennom bruk av teori/metode, gjeldende praksis?</p>	<p>pårørende, andre identifiserte brukere Behov i spesialisthelsetjenesten Dekking av kunnskapshull Øvrige samfunnsbehov</p>
<p>Søknadens utforming: Vitenskapelig bakgrunn for prosjektet Oversikt over forskningsfronten, “state-of-the-art”, aktuell referanselitteratur Framstilling av hypoteser, mål og milepæler Beskrivelse av stillinger (spesielt viktig for PhD) og roller</p>	<p>Betydning av ny kunnskap Realistisk betydning for helsetjenesten, mulige forbedringer av eksisterende tilbud/praksis Viktighet av kunnskapsvervelse/dekking av kunnskapshull, akademisk nytte Samfunnsnytte, muligheter for generalisering/bred kunnskapsanvendelse</p>
<p>Gjennomførbarhet: Realistisk og hensiktsmessig plan for gjennomføring (datainnsamling, metoder, analyser, statistikk osv.) Identifisert risiko med evt. alternative strategier for gjennomføring Tilgjengelige data fra pilotprosjekter, andre preliminnære data der relevant Realistisk budsjett</p>	<p>Implementeringsmuligheter Realistiske implementeringsplaner/translasjon av forskning til forbedret praksis Realistisk tidsperspektiv (kort/lang sikt) Identifiserte avhengigheter til utvikling på andre områder</p>
<p>Søkers kvalitet (relatert til status for karrieren): Kompetanse og kvalifikasjoner Produktivitet Kompetanse relatert til prosjektledelse/veiledning Selvstendighet i henhold til status for karrieren (for karrierestipendiater spesielt)</p>	<p>Kompetansebygging Nødvendig kompetanseheving i helsetjenesten Utvikling av metodekunnskap, teknikker Styrking av fagfelt</p>
<p>Forskningsmiljø: Infrastruktur, tilgang til utstyr og ressurser, nødvendig faglige nettverk Relevante samarbeidspartnere Læringsmiljø, veiledningskapasitet og – kompetanse Tverrfaglighet der relevant</p>	<p>Gjennomslagskraft og synlighet Plan for formidling; publikasjoner, artikler, websider osv. Plan for brukermedvirkning hvis relevant Andre relevante måter å spre ny kunnskap på, både nasjonalt og internasjonalt</p>

Vedlegg 2

Helse SørØst: Informasjon til de som skal søke forskningsmidler; om hva som forventes vedr brukermedvirkning <https://www.helse-sorost.no/helsefaglig/forskning/forskningsmidler>

Brukermedvirkning i helseforskning

I alle søknader om regionale forskningsmidler skal det redegjøres for i hvilken grad brukere er involvert i planlegging og gjennomføring av prosjektet, eventuelt hvorfor dette ikke er relevant. Brukermedvirkning i forskning er ikke noe nytt fenomen. I andre land, særlig Storbritannia, har dette vært praktisert gjennom flere år med god erfaring. Helse- og omsorgsdepartementet ønsker større grad av brukermedvirkning i helseforskningen her i landet, og dette er også et sentralt punkt i oppfølgingen av den nasjonale HelseOmsorg21-rapporten. De regionale helseforetakene har av den grunn utarbeidet retningslinjer og tiltak for dette, herunder krav om begrunnelse dersom brukermedvirkning er fraværende i planlegging og gjennomføring av forskningsprosjekter.

Hvem er brukere?

I denne sammenheng er brukere de som drar nytte av forskningsresultatene, primært sett pasientene. Pårørende kan også være brukere i de tilfellene hvor de helt eller delvis ivaretar pasientens interesser, eksempelvis når pasienten er et barn, er bevisstløs eller dement.

Merk! Pasienter som inngår i kliniske studier anses ikke som brukere. Ved brukermedvirkning i forskning skal brukerne involveres aktivt i en eller flere faser av forskningsprosjektet, som rådgivere, samarbeidspartnere eller ved at de deltar på mer overordnet nivå i besluttede organer tilknyttet forskning.

Hvorfor ha med brukere – hva kan de bidra med?

Det overordnede målet med brukermedvirkning er at det skal bidra til økt relevans og bedre kvalitet i forskningen. Resultater fra forskning får større betydning og tas raskere i bruk når de oppleves som nyttige for pasienter og pårørende. I tillegg vil pasienter ha personlig kjennskap til en sykdom, og derav ofte kunne gi et mer generelt perspektiv på problemstillingene innen forskningsfeltet.

Fageksperter vil kunne ha en annen vinkling og erfaring enn pasienter som bruker en tjeneste eller lever med en helsetilstand. Brukermedvirkning vil ikke minst også innebære en demokratisering av forskningen ved at de som den angår kan påvirke offentlig finansiert forskning.

Brukere kan delta på overordnet nivå i f.eks styringsgrupper og andre strategiske råd og utvalg eller være mer direkte involvert i forskningsprosjekter.

I enkeltprosjekter kan brukere være inkludert i ulike faser av forskningen, henholdsvis planlegging, gjennomføring og formidling av resultatene fra prosjektet (uten at de er forsøkspersoner i studiet).

Brukere kan f.eks:

- være medlemmer av referansegrupper
- delta i utvikling av spørreskjema
- bidra til forbedret forskningsdesign
- bidra til økt rekruttering av pasienter til studiene
- bidra til bedre deltagelse av pasienter underveis i prosjektet
- bidra med formidling av forskningsresultatene

Hvor finner man brukere?

Brukerutvalgene ved de enkelte helseforetakene utnevner medlemmer til strategiske råd og utvalg.

Brukere til forskningsprosjekter kan innhentes på ulike måter. Noen helseforetak har nedsatt egne brukerpaneler/ pasientråd for dette formålet. Det går også an å henvende seg til aktuell brukerorganisasjon for fagfeltet, vanlige pasienter el.l.

I hvilke forskningsprosjekter kreves det brukermedvirkning?

Ifølge føringene fra departementet skal det i hver enkelt søknad om forskningsmidler begrunnes dersom brukermedvirkning er fraværende i planlegging og gjennomføring av forskningen. I samtlige søknader om forskningsmidler til Helse Sør-Øst RHF skal det derfor redegjøres hvorvidt brukermedvirkning inngår i prosjektet og ev. hvorfor dette ikke er hensiktsmessig.

Vedlegg 3: Forskningsrådet – obligatorisk vedlegg til søknader – beskrive brukermedvirkning

Template for mandatory attachment on user involvement and anticipated benefits - Researcher Projects

Please note the following page limitations and formatting requirements for this attachment:
This is a mandatory attachment to the electronic application form that must be completed and submitted via the “My RCN Web” portal.
The template for this attachment, as given below, must be followed, item by item. Delete the instructions and provide a response for all the items in the template.
This attachment must not exceed two pages.
The page format must be A4 with 2 cm margins, 11 point font (Times New Roman, Ariel or Calibri) and single spacing. For the list of references and any text on figures, 9-point font may be used.

USER INVOLVEMENT

The term “user involvement” refers to the involvement of users in various aspects of the research activity.

Users in health and welfare research may include patients, clients and their family members, the public, professionals employed in various parts of the health care and welfare services and policy makers.

Description of relevant users

- *Describe the types of users for which the project results will be relevant.*

User involvement in development and planning of the project

- *Describe how the users will be involved in development of the project concept and the planning of the project.*

User involvement in implementation of the project

- *Describe how the users will participate in implementation of the project.*

User involvement in dissemination and implementation of the results

- *Describe the involvement of the users in dissemination and utilization of the project results.*

If user involvement is not relevant

- *Explain and justify why users are not involved in development, planning and implementation of the project, or in dissemination and implementation of the results.*

ANTICIPATED BENEFITS

Justification of the project

- *Describe why it is important to conduct this research now and how the project is rooted in needs of the relevant target groups*
- *Describe how the project results will strengthen current knowledge and contribute to new knowledge. Reference to relevant systematic knowledge summaries is requested.*

Benefit for the users

- *Describe the anticipated benefit of the research results for the users and the society at large*
- *Describe the potential for national and/or international utilization of the project results*

Realisation of project benefits

- *Describe the conditions that must be fulfilled in order for the anticipated benefits to be realised, beyond the achievement of project objectives*
- *Describe the time frame for possible implementation of the project results*
- *Describe the obstacles and barriers for implementing the research findings*