

# **Brukermedvirkning i helseforskning - perspektiver fra de regionale helseforetakene**

Helse Vest RHF

8. juni 2018

**Inger Økland**

assisterende fagdirektør, Helse Vest RHF

# Forankring

## Oppdragsdokument fra Helse- og omsorgsdepartementet (2013)

- *For å auke nytten av offentlig finansiert klinisk forskning er det innført krav om grunngiving, dersom brukarmedverknad er fråverande i planlegging og gjennomføring av klinisk forskning, eller helsetenesteforskning. Helseføretaka skal legge til rette for dette, og ta utgangspunkt i nasjonale retningslinjer når dei ligg føre*
- *Dei regionale helseføretaka og Forskningsrådet skal vurdere moglegheitene for auka samordning av kriteria for nytte samt evaluere forståinga og effekten av nye kriterium for høvesvis kvalitet, nytte og brukarmedverknad*

# Forankring

## HelseOmsorg21:

- Brukermedvirkning ett av 10 satsingsområder
- Brukermedvirkning én av hovedprioriteringene i strategien

# Felles nasjonale retningslinjer

- Nasjonalt arbeid basert på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet i oppdragsdokumentet i 2013
- Retningslinjer behandlet i nasjonalt AD-møte desember 2014
- Styrebehandlet i alle

RHF

HELSE  VEST

DATO: 19.03. 2015  
SAKSHANDSAMAR: Kristin Osland Lexow  
SAKA GJELD: Retningslinjer for brukarmedverknad i helseforskning

ARKIVSAK: 2014/404

STYRESAK: 040/15

STYREMØTE: 07.04. 2015

---

## FORSLAG TIL VEDTAK

1. Styret i Helse Vest vedtek rapporten *Brukermedvirkning i helseforskning i Norge* som retningsgjevande for auka brukarmedverknad i dei ulike fasane i forskinga.
2. Styret vedtek *Retningslinjer og tiltak* for brukarmedverknad i helseforskning i Noreg, som tilrådd i saksframlegget.
3. Styret ber administrerande direktør om å følge opp at helseføretaka set i verk dei ulike tiltaka, og at desse blir vurdert i budsjettprosessane framover.

# Nasjonal veileder

- Initiativ fra RHF-enes strategigruppe for forskning (2017)
- Målsetting: Veilederen er ment å være et hjelpemiddel som skal konkretisere hva brukermedvirkning i helseforskning innebærer. Skal tydeliggjøre/forenkle de nasjonale retningslinjene
- Forslag til veileder behandlet i RHF-enes strategigruppe for forskning 16. mai 2018

## Veileder for brukermedvirkning i helseforskning i spesialisthelsetjenesten



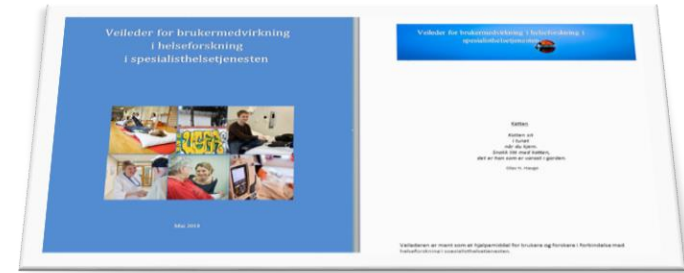
Mai 2018

# Arbeidsgruppen

Helse Vest har ledet arbeidet med å utvikle en nasjonal veileder for brukermedvirkning i forskning. Arbeidsgruppen har bestått av følgende representanter:

- Yvonne Nordvoll Helse Vest RHF
- Øystein Svindland Helse Vest RHF
- Randi Vad Helse Sør-Øst RHF
- May Britt Kjelsaas Helse Midt-Norge RHF
- Helene Sagerup Helse Nord RHF
- Cathrine Bjorvatn Helse Bergen HF/Forsker
- Marit Kvangarsnes Helse MR HF/Forsker
- Rune Kløvtveit Helse Sør-Øst  
RHF/Brukerrepresentant
- Marianne P. Brekke Helse Nord  
RHF/Brukerrepresentant

# 8 hovedtema i veilederen



- Hvorfor brukermedvirkning i helseforskning
- Hvem er brukeren
- Hva er brukermedvirkning
- Hvordan rekruttere brukere
- Brukermedvirkning i forskningsprosjekter
- Honorering av brukermedvirkning
- Konfidensialitet, habilitet og interessekonflikt
- Opplæring

# Hvorfor brukermedvirkning i helseforskning?

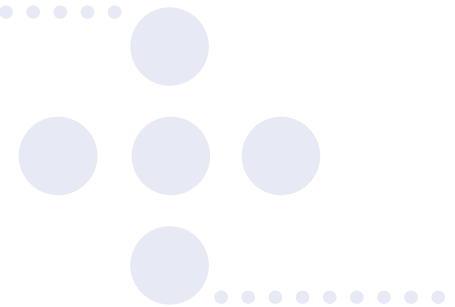
- Bedrer forskningens kvalitet og relevans
- Forskningsresultater får større betydning og tas raskere i bruk når de oppleves som nyttige for pasienter og pårørende
- Brukermedvirkning innebærer en demokratisering av helseforskningen, og kan bidra til at brukernes perspektiv, behov og erfaringer blir reflektert i forskningen



# Hvem er brukeren?

- Brukere er primært:
  - Pasienter – det vil si de som mottar eller har benyttet seg av en helsetjeneste
  - pårørende (foreldre, barn, søsken, samboer/ektefelle)
- Brukerne skal fortrinnsvis være representert gjennom pasient-/brukerorganisasjoner
- I visse tilfeller kan også helse- og omsorgspersonell samt befolkningen generelt anses som brukere i forskningssammenheng

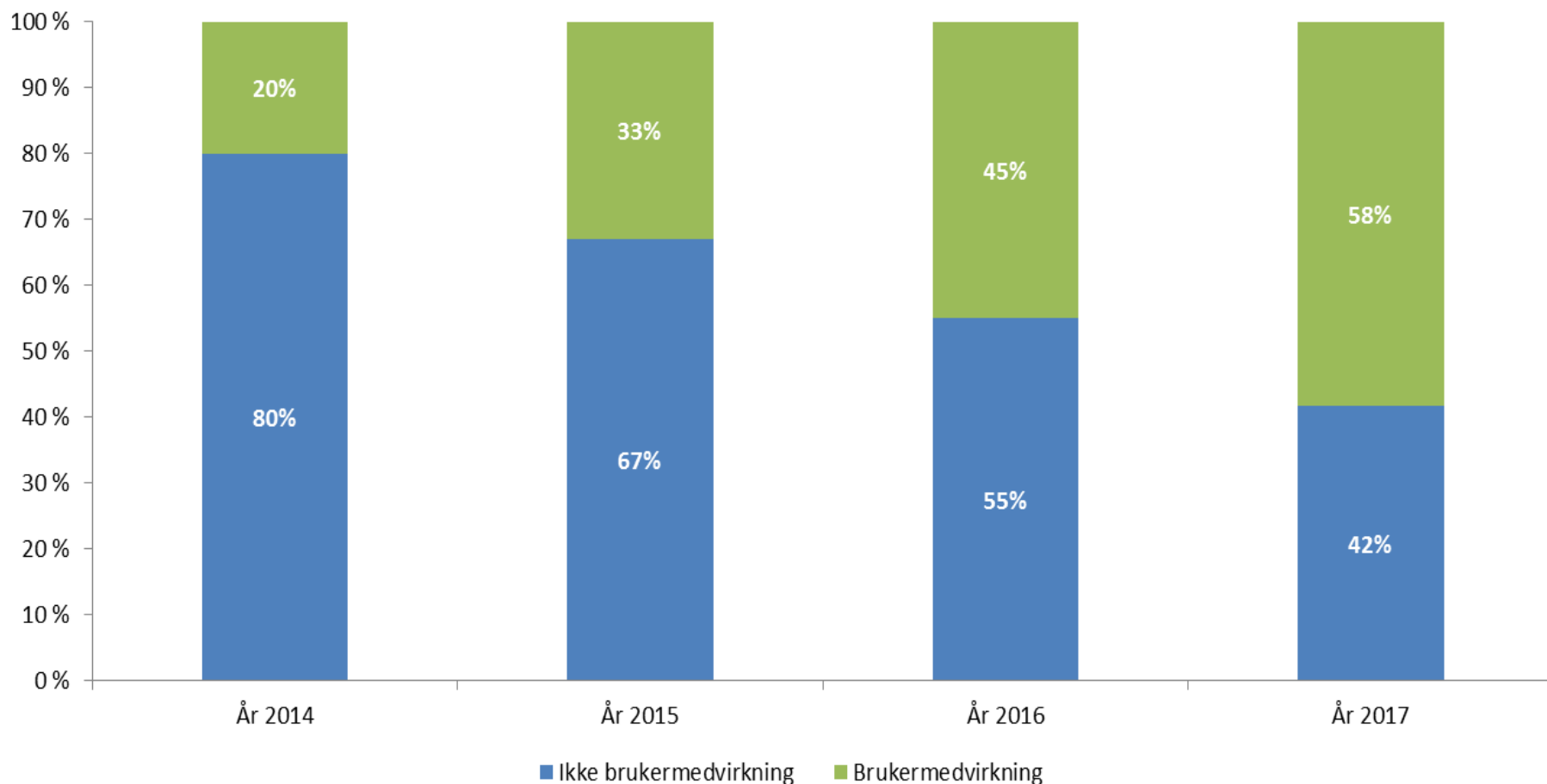
# Måling av brukermedvirkning



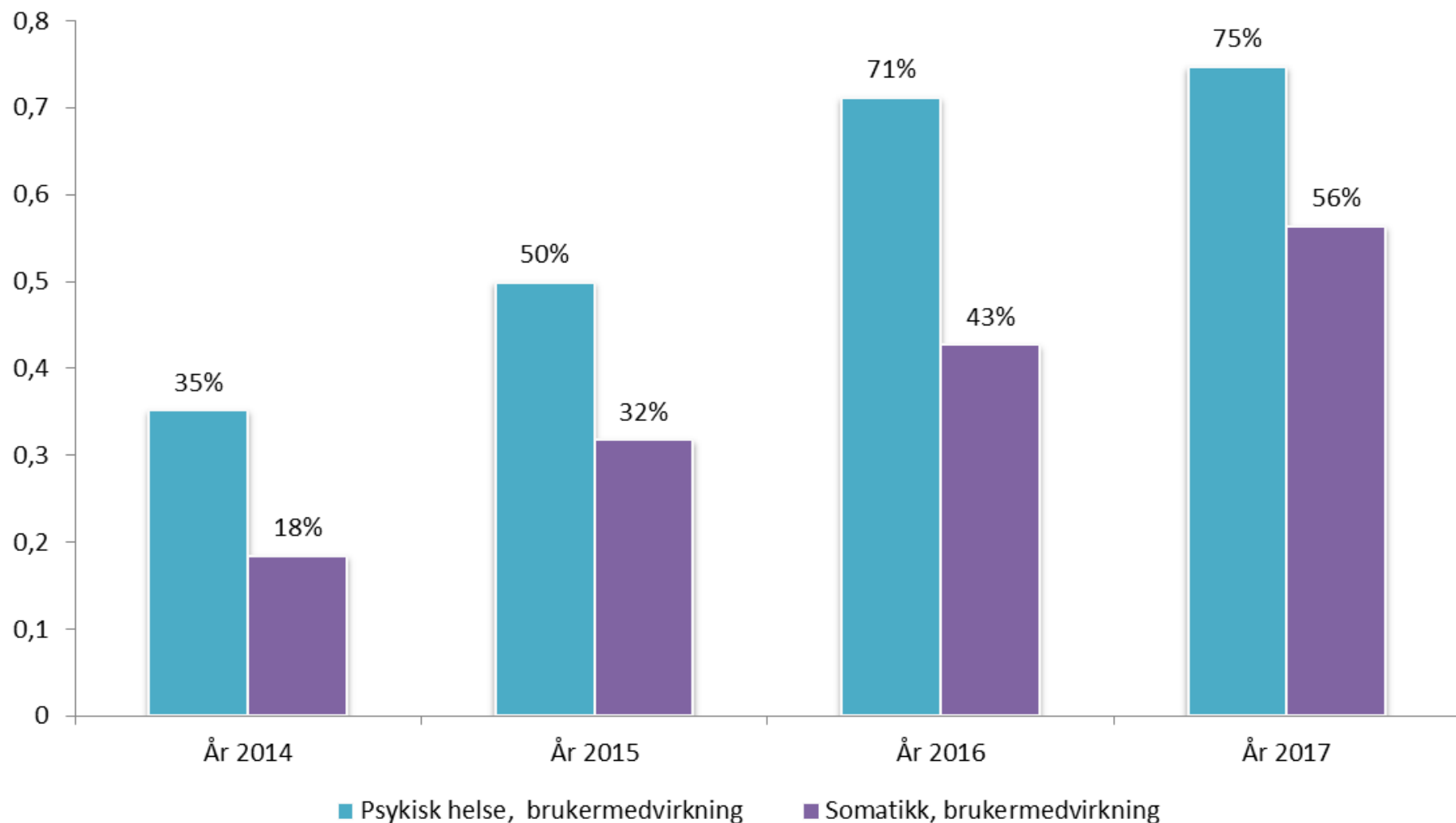
- Brukermedvirkning inngår i kriteriene for vurdering av søknader om RHF-enes forskningsmidler
- Spørsmål stilt ved årsrapportering for prosjekter som har fått regionale forskningsmidler
  - Nullpunktsmåling 2014 (og årene etterpå)
- Undersøkelse 2017

# Nullpunktsmåling og årene etterpå

## Brukermedvirkning - andel midler til forskningsprosjekter 2014-2017



## Forskningsprosjekter med brukerrepresentasjon innen psykisk helse og somatikk (andel midler)



# Tiltak rettet mot forskere for økt brukermedvirkning, fra undersøkelse primo 2017

Helse Vest	Helse Sør-Øst	Helse Midt-Norge	Helse Nord
<p>Brukermedvirkningsseminar. <b>Seminaret</b> var et samarbeid mellom Det regionale brukerutvalget og Helse Vest.</p> <p><b>e-Læringskurs</b> rettet mot brukere og forskere utarbeides.</p> <p><b>Nettsider</b> utvikles.</p> <p><b>Nasjonal veileder</b> utvikles under ledelse av Helse Vest.</p>	<p>Det er <b>helseforetakene</b> som har ansvar for å sette i gang slike tiltak. De har arrangert <b>kurs, seminarer og annen opplæring</b> for brukere og forskere. I tillegg er det opprettet egne <b>nettsider</b> m.m.</p>	<p><b>Regional veileder</b> for brukermedvirkning i forskning.</p> <p>Krav til brukermedvirkning uthevet i <b>utlysningstekst</b> og tilhørende <b>retningslinjer</b>.</p> <p><b>Nettsiden</b>.</p> <p>Det planlegges <b>seminar</b>.</p>	<p><b>Intra- og internettsider</b>.</p> <p>Arbeidsgruppens <b>rapport presentert</b> for miljøene.</p> <p>Brukermedvirkning tema på <b>informasjonsmøter</b> før utlysning.</p> <p><b>Seminar</b> om brukermedvirkning.</p> <p>Regional <b>forskningskonferanse</b>.</p>

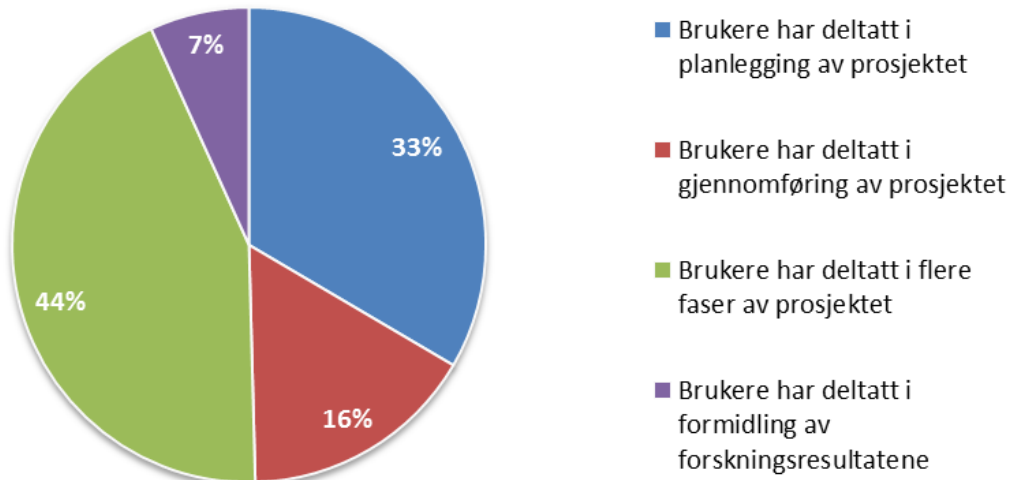
# Nytte og brukermedvirkning: bidratt til mer nyttig, relevant og pasientnær forskning?

Helse Vest	Helse Sør-Øst	Helse Midt-Norge	Helse Nord
<p>Det er <b>for tidlig</b> å si noe om dette har ført til endringer. Diskusjonene i vurderingskomiteene er imidlertid mer preget av nytte og brukermedvirkning nå.</p>	<p>Svar på dette spørsmålet krever en mer inngående analyse over flere år, så det er <b>for tidlig</b> å si noe om dette ennå.</p>	<p><b>Grunn til å tro</b> at tildelingene er flyttet i retning av nyttig, relevant og pasientnær forskning.</p> <p>Samarbeidsorganet opptatt av at <b>basal- og translasjonsforskning er nyttig og relevant i et lengre perspektiv</b>, og at <b>balansen mellom disse og pasientnær klinisk forskning</b> må opprettholdes.</p>	<p>Vanskelig å måle p.t. <b>For tidlig.</b></p> <p>Helse Nord's datamateriale viser en viss korrelasjon i kvalitets- og nyttekarakterene, dvs. prosjekter med høy kvalitetskarakter har i mange tilfeller også høy nyttekarakter.</p>

# Innhold i brukermedvirkning

- Årsrapportering 2017:
  - Sjekkliste om brukermedvirkning, jf. figur under
  - Tekstlig beskrivelse av innholdet i brukermedvirkning, evt. begrunnelse for hvorfor brukermedvirkning ikke er relevant

**Fordeling på type brukermedvirkning,  
andel midler**



- Helse Vest har gjort en foreløpig analyse av beskrivelsene
- Analysen ble lagt fram for Regionalt samarbeidsorgan for forskning og innovasjon 7. juni 2018

# Analysen – hovedkonklusjon I

*Selv om gjennomgangen viser at prosentdelen med reell brukermedvirkning er lavere enn det som framkommer av valgt svaralternativ på spørsmålet om brukermedvirkning, viser materialet at det er en bevegelse mot større bevissthet om og aksept for at brukere skal involveres i forskningen. Ikke nødvendigvis i det enkelte prosjekt, men som deltakere i overordnede organ som f.eks. forskningsgrupper og referansegrupper knyttet til forskning. Det er flere som opplyser at det ikke er brukermedvirkning i eget prosjekt, men at brukere er med i denne typen av overbygning (eller at dette er under etablering).*



# Analysen – hovedkonklusjon II

*Materialet, og denne første analysen av det, bør stilles til rådighet for regionale og lokale brukerutvalg, og helseforetakenes forskningsavdelinger. Det egner seg som utgangspunkt for diskusjoner mellom forskere og brukerrepresentanter, og som utgangspunkt i opplæringsmateriell, f.eks. i forbindelse med utviklingen av eLæringskurset som er under utforming i Helse Vest. Materialet egner seg også for helseforetakenes oppfølging av egen prosjektportefølje.*

# Vi er på god vei, men ...

- Det er fortsatt behov for diskusjon om hva brukermedvirkning er
  - *Den informasjonen vi har fått fram av informasjon og biologiske prøver avgitt fra pasienter, brukere, pårørende og kontrollpersoner har i seg selv gitt nok verdifull informasjon til de arbeidene denne delen av prosjektet er basert på.*
  - *Prosjektet er registerbasert, og omhandler nærmere 1 million nyfødte. Brukermedvirkning er dermed ikke relevant.*
- Vi vet foreløpig lite om hvordan brukerne selv opplever å være brukerrepresentant (Helse Nord?)