

Brukermedvirkning i forskning

Nikolai Raabye Haugen
Gunnhild Berglen

Team brukermedvirkning i Helse Nord



Sammen om helse i nord

Hvem er vi – Team Brukermedvirkning

Satsing i Helse Nord som startet i 2021.

Vi holder til på Klinisk forskningsavdeling, Universitetssykehuset Nord-Norge, på oppdrag for Helse Nord.



Først – Det viktigste

Hva er en:

- **Deltaker**



Først – Det viktigste

Hva er en:

- Deltaker
- Informant



Først – Det viktigste

Hva er en:

- Deltaker
- Informant
- Brukermedvirker



Først – Det viktigste

Hva er forskjellen på en

Deltaker

Informant

Brukermedvirker

«Gode begreper er som fluepapir. Alt fester seg ved dem.» Theodor Adorno

Vær presis. Finn ut om vi snakker om den samme tingen. Snakker vi om epler eller om jordepler? Blir en kake med ulike ingredienser det samme bare fordi den heter det samme?



Teamets oppgaver

- Rådgivning
 - Veiledning til forskere og prosjekter
 - Verktøy og rutiner (kartleggingsskjema, taushetserklæringer, sjekklister, oversikter, veiledere mm)
 - Språk og universell utforming av tekst og møtearenaer
 - Kurs og kompetansearbeid
 - Rekruttering av brukermedvirkere
- Nettverk for forskere og brukermedvirkere
 - Kontaktledd mellom forskningsmiljøet og brukersiden
 - Tilgjengeliggjøre informasjon om fagområdet



Krav om brukermedvirkning fra 2016

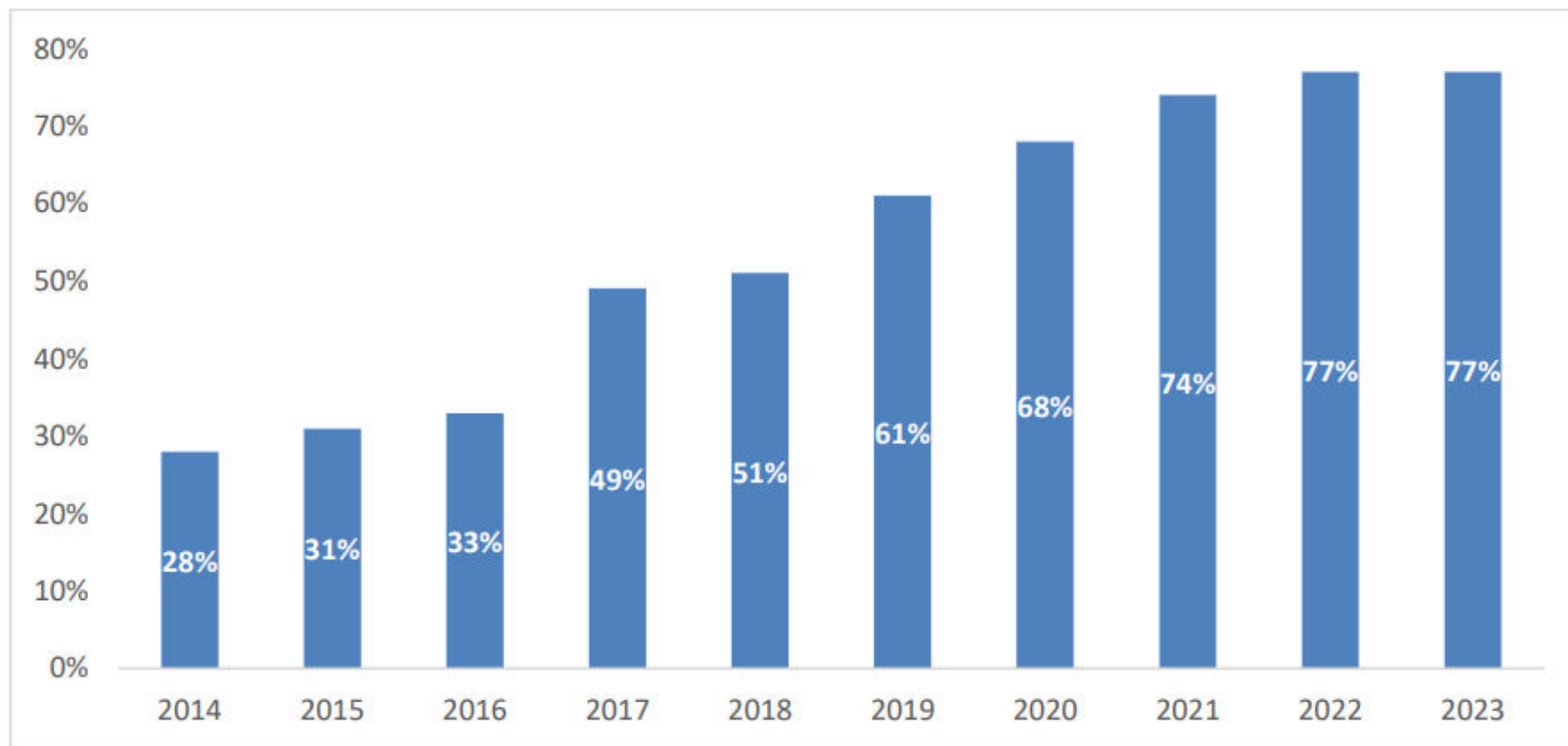
- Krav om brukermedvirkning i planlegging og gjennomføring av klinisk forskning og helsetjenesteforskning
- Brukermedvirker må være navngitt
- Ingen brukermedvirkning? ➔ MÅ begrunne hvorfor

Lenke til [veilederen](#)

Lenke til [e-læringskurs for brukermedvirkning i helseforskning](#)



Andel prosjekt som har brukermedvirkning i Helse Nord



Brukermedvirkning – litt om organisering

- **Brukerutvalg**

Et brukerutvalg ved et sykehus er hjemlet i lov. Representantene er foreslått av brukerorganisasjoner og utnevnt av HF styret. Medlemmene i utvalget representerer alle brukere og pårørende, og ikke den organisasjonen de kommer fra. Det er brukerne selv som leder møtet og bestemmer prioriteringer for dagsorden. Det er rom for ulike meninger og perspektiv. Vedtakene som fattes, er selvstendige uttrykk for brukerutvalget. Brukerutvalget oppnevner representanter til ulike råd og utvalg. Deltakelse i brukerutvalget skal honoreres, og utgifter til deltakelse dekkes.

- **Brukerpanel**

Et brukerpanel kan oppnevnes i forbindelse med prosjekter, utvalgsarbeid og forskning. Brukerpanelets medlemmer kan utpekes av brukerutvalg, brukerorganisasjoner eller av tjenesteyter selv. Det kan være ett eller flere møter. Det er de samme personene som møter fra gang til gang. Brukerpanelet er rådgivende for konkrete problemstillinger i en avgrenset tidsperiode. Deltakernes utgifter til deltakelse skal dekkes og det skal utbetales honorar.

- **Brukersamling**

En brukersamling er et møte arrangert med og for brukere i forbindelse med et konkret spørsmål, problemstilling eller prosjekt. En serie brukersamlinger gjennom et prosjekt vil ikke ha de samme faste medlemmene. Det må vurderes om deltakernes utgifter til deltakelse skal dekkes og evt om de skal honoreres.

- **Likemannsarbeid**

Likemannsarbeid er ikke brukermedvirkning, men et mestringsarbeid og er som oftest basert på frivillig og ulønnet arbeid. Likemannsarbeid er et likeverdig og gjensidig møte mellom mennesker som deler erfaringsbase. Det drives av bruker- og pasientforeninger, og kan f.eks. være et tilbud for en ny-diagnostisert å prate med en som har levd med diagnosen lenge.



Helsekompetanse

- Det å forstå hvordan kroppen virker og hvordan god helse oppstår, det handler også om å forstå samfunnet.
- Veldig mange i Norge, omtrent 30%, forstår ikke det offentlige myndigheter, helsevesen og helsearbeidere sier.
- Vi vil anbefale Helsedirektoratets rapporter Befolkningens helsekompetanse, del to om fem utvalgte innvandrerpopulasjoner.

<https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/befolkningens-helsekompetanse>



Rekruttering – «Gull-lista» <3

- Lete etter dyktige brukermedvirkere?
- Trenger du gode informanter?
- Hvordan deltakere trenger jeg studien min?

- Ta kontakt med oss om du lurer på hvilke organisasjoner det kan være lurt å kontakte. Vi har oversikt over de du trenger i ditt forskningsprosjekt

- Mange pasient- og brukerorganisasjoner har ikke ansatte og drives av frivillige og har veldig lav aktivitet på sommeren. Ikke bare send epost, ring!



Forskjellige typer medvirkning

- Kakestrøsselmedvirkning
- Wienerbrødmedvirkning
- Hastverksmedvirkning
- Fanklubbmedvirkning

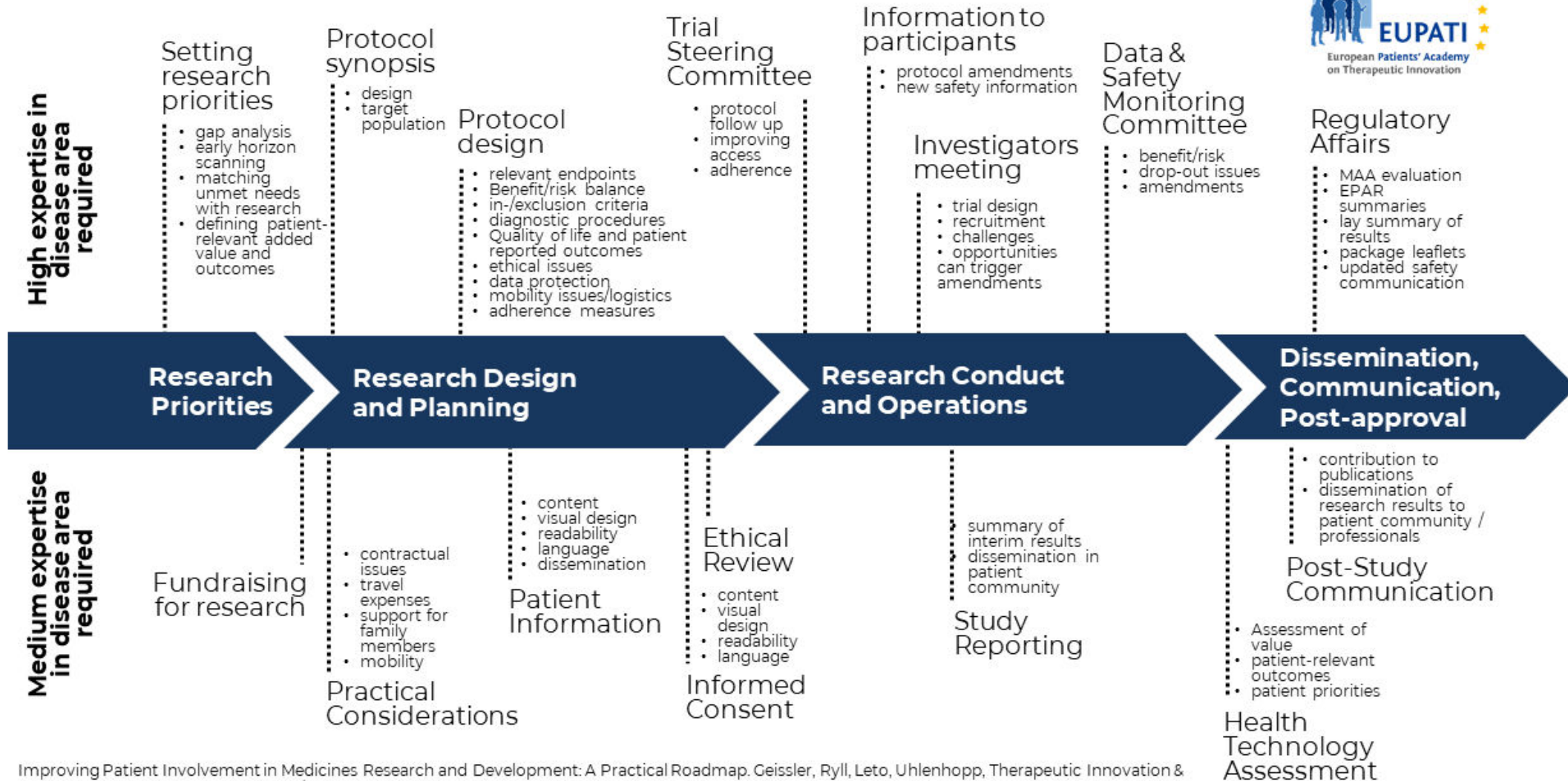


Hvordan skrive forståelig? – Veilederen vår

- Skriv enkelt.
- Hovedsetning først.
- Bruk korte setninger.
- Verbet skal være tidligst mulig i setningen.
- Bare en informasjonsbit i hver setning.
- Det er ofte vanskeligst å skrive kort og lettlest.
- Ingen innskutte bisetninger.
- Ikke bruk negasjoner. Skriv det du vil at folk skal gjøre, istedenfor å si hva de ikke skal gjøre.



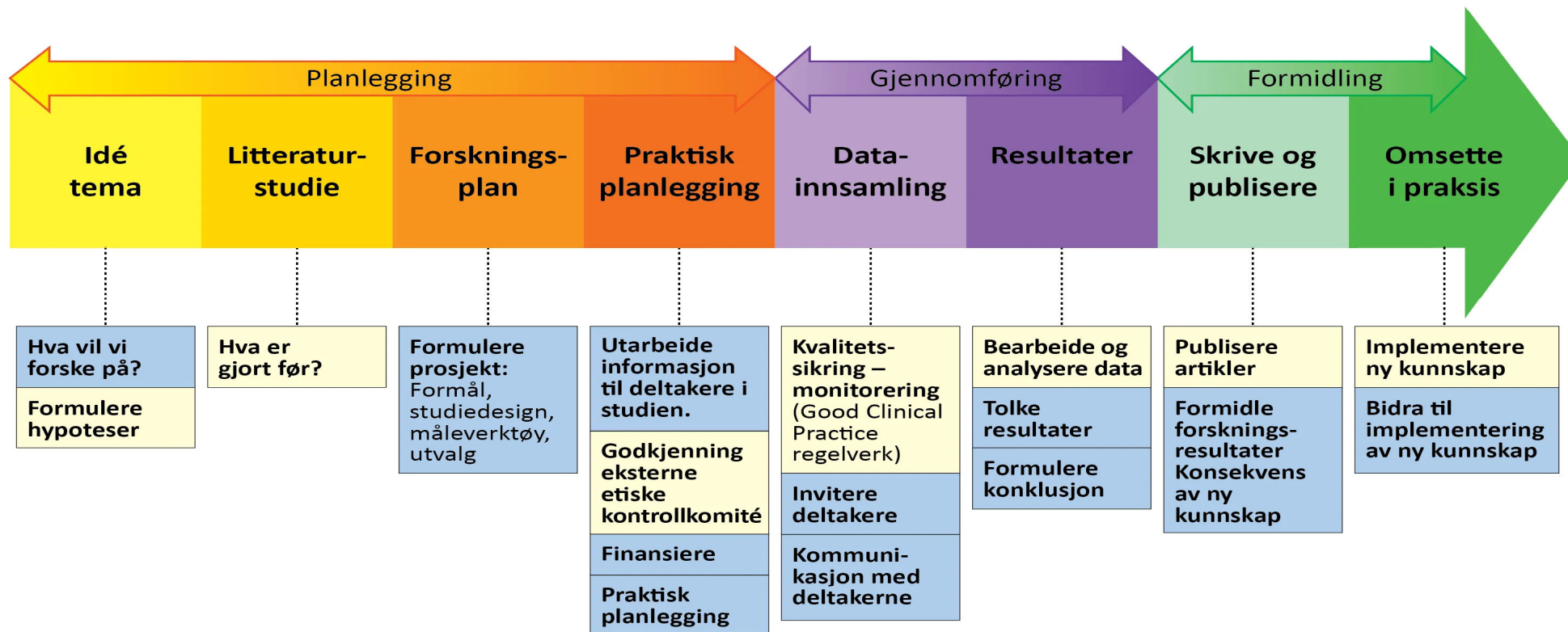
Patient involvement in medicines R&D: a practical roadmap



Improving Patient Involvement in Medicines Research and Development: A Practical Roadmap. Geissler, Ryll, Leto, Uhlenhopp, Therapeutic Innovation & Regulatory Science (2017), doi:10.1177/2168479017706405, and at www.eupati.eu



Brukermedvirkning i forskning

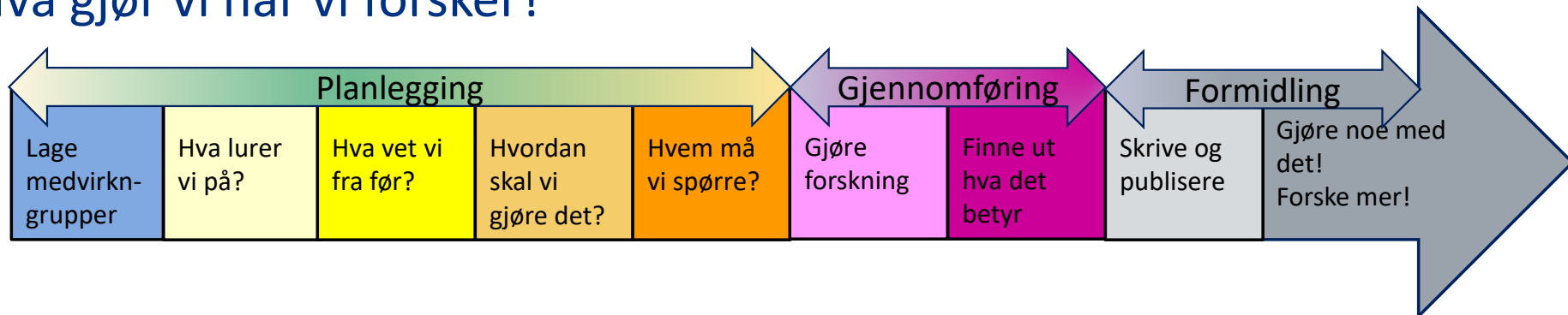


Forskningspila for brukermedvirkning er ment som hjelpemiddel i planlegging og gjennomføring av brukermedvirkning i forskning. Utarbeidet av EUPATI og bearbeidet til norsk av FORMI, OUS.



Laget til ungdomsmedvirkningen i «Vår Helse – Vår Forskning» ved Finnmarkssykehuset

- Hva gjør vi når vi forsker?



Forenkling er ikke for enkelt

Forenkling er noe av det vanskeligste man kan drive med

Husk, det var en som beskrev noe av det mest kompliserte i verden slik:

$E = mc^2$ og vipps kunne vi utvikle fisjon



Hvem er de vi ikke ser?

De som:

- Ikke opplever nytte av den behandlingen helsevesenet tilbyr
- Er for syke
- Har blitt friske og ikke er interessert i forskning
- Er barn – enten pasient eller pårørende
- Har ulike nevropsykiatriske diagnoser, som f.eks autisme
- Er utviklingshemmede
- Er demente eller har andre kognitive vansker
- Ikke forstår norsk
- Er dyslektikere
- Er tvangsinnlagte
- Ikke har samtykkekompetanse



FORMIDLING:

- Bruk organisasjonene
- Inviter til samarbeid med Lærings- og mestringssenteret
- Lag godt informasjonsmateriell for medlemsblad, nettside og sosiale medier

IMPLEMENTERING:

- Det er en viktig drivkraft for endring av klinisk praksis at pasienter etterspør en ny behandling
- Bruk organisasjonene, også de nasjonale paraplyorganisasjonene
- Få med brukermedvirkeren og inviter til dialog med ulike beslutningsnivåer



Hva kan brukermedvirkere bidra med i forskning?

- Erfaringskunnskap
- Et annet perspektiv
- Hva er viktig for oss?
- Er dette det viktigste?
- Pårørende, hvem er de?
- Hva med bivirkninger?
- Hva med Q-skjema? Måler det det rette?
- Hva er andre gode målepunkt?
- Er det forståelig informasjon i skriv og skjema?
- Formidling
- Implementering og endring av klinisk praksis



Hvorfor er vi her egentlig?

- Skape et nettverk med dere og for dere.
- Kursing og veiledning til å være gode brukermedvirkere i forskning.
- Vi starter nå opp med et nettverk for brukermedvirkere innen forskning.
- **Digitale møter:** Mandag 7.oktober kl. 15.00-17.00
Tirsdag 15.november kl. 15.00-17.00
Onsdag 11.desember kl. 15.00-17.00



Ta gjerne kontakt med oss!

Nikolai.raabye.haugen@unn.no

[Nettside for brukermedvirkning i forskning ved UNN](#)

helse-nord.no

facebook.com/helsenord

twitter.com/helsenord