

Veileder for brukermedvirkning i helseforskning i Helse Midt-Norge

Bakgrunn og formål

Brukermedvirkning vil si at brukerne har innflytelse på helsetjenesten og utforming av tjenestetilbudet. Brukermedvirkning er lovfestet i spesialisthelsetjenesten, jf. [helseforetakslovens § 35](#), og brukermedvirkning i forskning er et krav fra myndighetene.

Det er vedtatt [nasjonale retningslinjer](#) for brukermedvirkning i forskning.

Formålet med brukermedvirkning i forskning

Formålet med brukermedvirkning i forskning er å forbedre helsetjenesten. Brukermedvirkning er et virkemiddel og en arbeidsform. Gjennom planlegging og tilrettelegging skal representanter fra pasient- og brukerorganisasjoner og brukerutvalg kunne bidra med:

- Brukererfaring/pasienterfaring
- erfaring fra pårørende
- å belyse utfordringer
- kunnskap fra enkeltpersoner og organisasjoner
- å delta i prosjekter

Om veilederen og kravene til brukermedvirkning i helseforskning

Både de nasjonale retningslinjene og denne regionale veilederen for brukermedvirkning i helseforskning gjelder for forskningsprosjekter i Helse Midt-Norge, uavhengig av finansieringskilde. Forskerne må derfor ta stilling til hva slags brukermedvirkning som egner seg til det aktuelle prosjektet og beskrive hvordan brukermedvirkningen vil bli gjennomført.

Informasjon til forskere

Hvordan kan brukermedvirkning foregå?

Brukermedvirkning kan foregå på mange ulike måter. Det er krav til at brukermedvirkningen skal beskrives i forskningsprotokoll. Hvis man har et prosjekt hvor man mener at det ikke er relevant med brukermedvirkning, må det begrunnes hvorfor.

Brukermedvirkning i helseforskning kan være å:

1. ha synspunkter på prosjekter når det gjelder:
 - a. organisering
 - b. målsettinger
 - c. informasjon

- d. styring
 - e. finansiering
 - f. gjennomføring
2. medvirke i:
 - a. styringsgrupper
 - b. referansegrupper
 - c. arbeidsgrupper
 3. bidra som prosjektdeltaker

Brukerrepresentanter under punkt 1-2 bør være oppnevnt eller foreslått av organisasjoner eller brukerutvalg (som tillitsvalgte).

Brukere under punkt 3 vil ofte være personer med kunnskap og erfaring fra det aktuelle fagområdet og ikke nødvendigvis være foreslått fra en organisasjon. Vedkommende kan være tatt inn som deltaker uten å representere en organisasjon som tillitsvalgt.

Er det kostnader ved brukermedvirkning?

Det må påregnes kostnader ved brukermedvirkning i helseforskning. Forskerne må budsjettere alle kostnader i det planlagte prosjektet, inkludert kostnader knyttet til brukermedvirkning.

Helse Midt-Norge har regionale satser for brukermedvirkning som legges til grunn for budsjettering av utgifter.

Hvordan kan man finne aktuelle brukere?

Forskeren må vurdere hvilken type brukermedvirkning som passer best til det aktuelle prosjektet. I det følgende skisseres ulike scenarier og forslag til brukerkontakt.

1. Forskningsprosjektet har en tydelig målgruppe

Dersom forskningsprosjektet har en tydelig definert målgruppe er det mest hensiktsmessig å ta kontakt med en aktuell organisasjon.

Noen eksempler:

Kreftprosjekt – kan ta kontakt med [Kreftforeningen](#)

KOLS – kan ta kontakt med [LHL](#)

Allergiprojekt - kan ta kontakt med [Astma- og allergiforbundet](#)

Tommelfingerregelen er å ta kontakt med en brukerorganisasjon som er nært knyttet til det feltet man skal forske på. Se mer informasjon på [helsenorge.no](#).

2. Forskningsprosjektet har mer allmenne problemstillinger

Dersom prosjektet har mer allmenngyldige problemstillinger som helsetjenesteforskning, f.eks. utvikling av DMS, eller nytte/kostnadsstudier, kontaktes helseforetakets brukerutvalg eller en paraplyorganisasjon som Funksjonshemmedes fellesorganisasjon ([FFO](#)) og Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner ([SAFO](#)).

Hvis for eksempel prosjektet skal foregå i Møre og Romsdal, bør man ta kontakt med brukerutvalget i Møre og Romsdal. Hvis det er et regionalt prosjekt, kan man ta kontakt med det regionale brukerutvalget ([RBU](#)).

3. Forskeren er i tvil om hvilken type brukermedvirkning som er egnet

Dersom forskeren er usikker på hvilken type brukermedvirkning som er egnet, vurder følgende:

- a) Kontakte brukerrepresentanten i forskningsutvalget på sykehuset/helseforetaket. Ved behov kan brukerrepresentant ta kontakt med eget brukerutvalg.
- b) Kontakte brukerutvalget i klinikken. Utvalget kan ved behov ta kontakt med en brukerorganisasjon.
- c) Brukerutvalget ved helseforetaket; som ved behov kan ta kontakt med Regionalt brukerutvalg (RBU).

Informasjon til brukere

Med brukere forstår vi pasienter, pårørende, brukerrepresentanter og organisasjoner.

Brukermedvirkning i helseforskning kan være å:

1. ha synspunkter på:
 - a. økonomiske rammer
 - b. prioritering av fagområder
 - c. kriterier for tildeling
 - d. utlysningstekster
 - e. utvelgelse av forskningsprosjekter
 - f. evaluering av forskningsprosjekter
 - g. publisering og kunngjøring av resultater
 - h. implementering av resultater
2. ha synspunkter på prosjekter når det gjelder:
 - a. organisering
 - b. målsettinger

- c. informasjon
- d. styring
- e. finansiering
- f. gjennomføring

3. medvirke i:

- a. styringsgrupper
- b. referansegrupper
- c. arbeidsgrupper

4. bidra som prosjektdeltaker

Brukerrepresentanter under pkt. 1-3 bør være oppnevnt eller foreslått av organisasjoner eller brukerutvalg (tillitsvalgte).

Formålet med brukermedvirkning i forskning er beskrevet nærmere over. Brukermedvirkning skal være et virkemiddel for å forbedre og kvalitetssikre helsetjenestene, og på samme måte skal brukermedvirkning i forskning bidra til at forskningen er relevant og basert på pasientenes behov. Brukerne kan ha meninger om det som skal gjøres og bidra til forskningen underveis i prosessen.

En brukerrepresentant uttaler seg på vegne av en bestemt gruppe eller interesseorganisasjon. Gjennom å tilføre brukernes perspektiv i forskningen, bidrar brukerrepresentanten til å hjelpe andre i samme situasjon. Det finnes ulike former for brukermedvirkning, og gjennom brukermedvirkning i forskningsprosjekter skal brukerne ha innflytelse på hva det forskes på.

Brukermedvirkning er særlig aktuelt i kliniske studier og i helsetjenesteforskning.