HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET

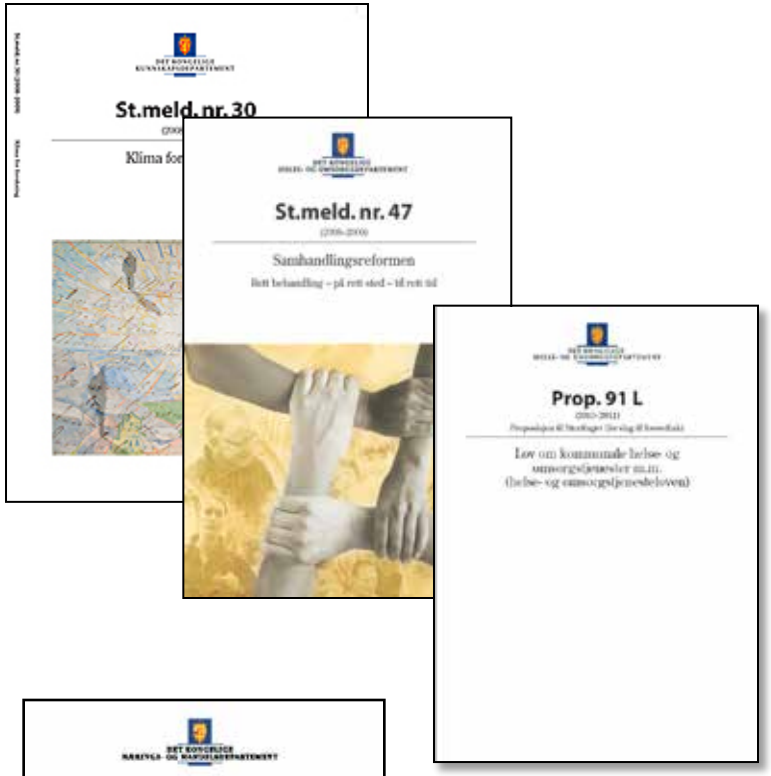
# Brukermedvirkning i forskning og innovasjon

*Maiken Engelstad, D Phil, MPH*
*Avd. dir. Seksjon for forskning og utvikling*

*November 2011*

**Langsiktig satsing på forskning**

- NFR, RHF, FHI, AFE, Omsorg
- Stort forskningsfinansierende dept.
- Kommunene medvirkningsansvar i forskning




**Langsiktig satsing på innovasjon**

- Satsing i RHFene
- Hagen-utvalget

# Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015)

Kap 8 Kvalitet og kunnskap

**Mål:**

- **Kvalitet**
- **Relevans** i fht helsetjenestens behov
- **Nytte** – implementering av ny kunnskap

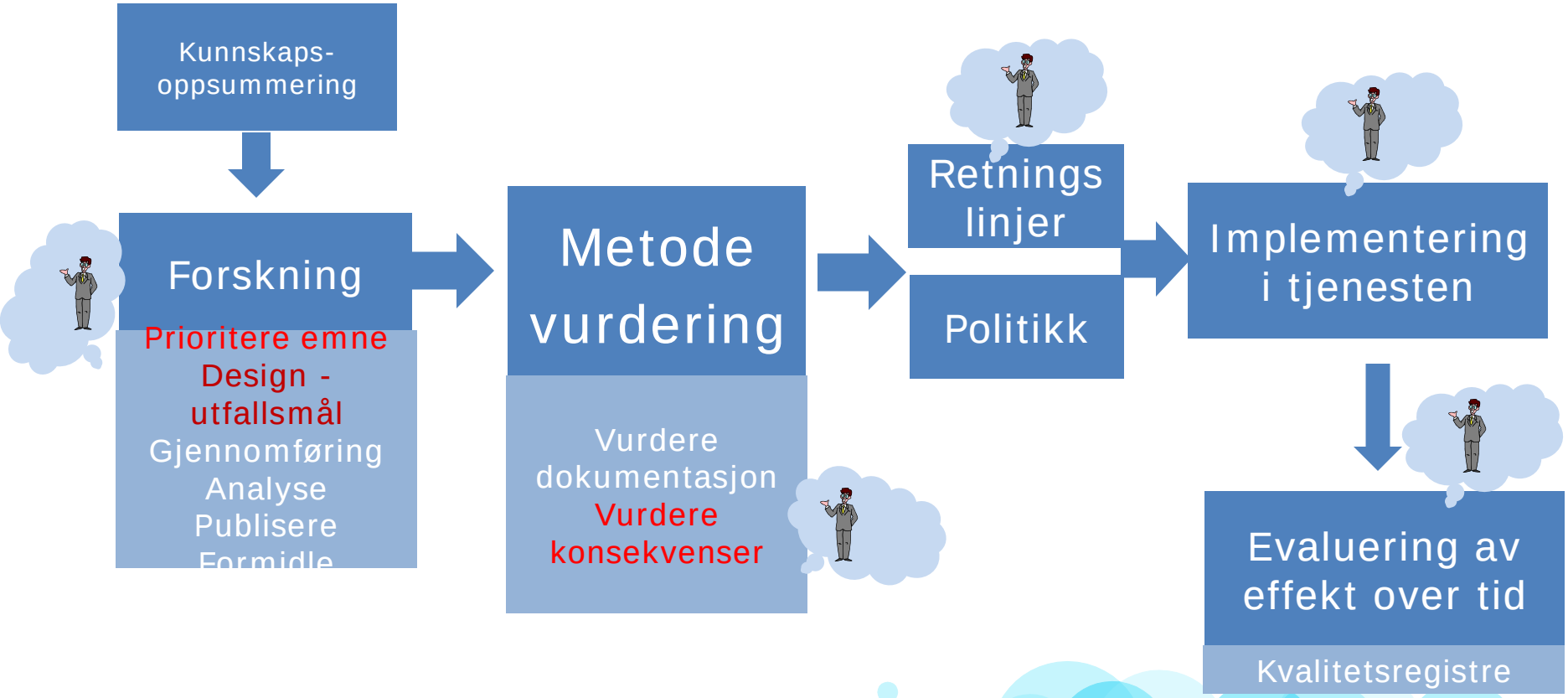
# Bruker / pasient fokus

- også i forskning og innovasjonsarbeid
- viktig for å nå målene om kvalitet, relevans og implementering

Møte brukerne / pasientenes behov på en bedre måte

”Samarbeids-tenkning”

# Brukermedvirkning i forskning



**Forskning relevant for brukerne ?**

**Forskningsspørsmål av lav prioritet**

**Viktige utfall/effekter ikke målt**

**Helsepersonell og pasienter (brukere) ikke involvert i å prioritere forskning**

**Riktig design og metode?**

Over 50% av studier designes uten å synliggjøre at det er gjort en systematisk gjennomgang av eksisterende kunnskap.

Over 50% av studier ivaretar ikke behov for å redusere bias

**Publiseres alle tilgjengelige data?**

Over 50% av studier publiseres ikke i sin helhet.

Underrapportering av studier med negative resultater

**Nyttig analyse og publisering?**

Over 50% av planlagte effektresultater ikke rapportert

Forskningsresultater ikke analysert i en kunnskapsbasert sammenheng med andre relevante data .

# Bortkastet forskning

# Hvem definerer utfallsmål?

**Studie på behandling av leddgikt:**
Behandlerne: Smerte - smertelindring
Pasientene: Utmattelse

**Macmillan listening study (Kreft _public consultation)**
Behandlerne: Behandlingseffekt, symptomlindring, organisering
Pasientene: Livskvalitet, mestring (kommunikasjon m/familie)

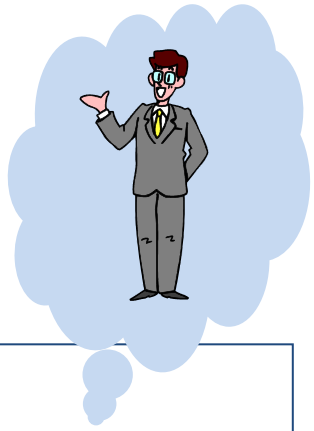
**Svensk psykiatriutredningen** :
Behandlerne: Mer og bedre behandling
Brukerne: Bolig, arbeid/sysselsetting og et sosialt liv

# Problemstillingen må være relevant for alle brukere; Pasienter, helsepersonell, policy utviklere

**Research priorities among patients with osteoarthritis of the knee compared with researchers' priorities** (Tallon et al. 2000).

| **Interventions for osteoarthritis of the knee** | **Research priorities among 67 patients** | | **Interventions evaluated in 460 RCTs** | |
|---|---|---|---|---|
| | Number | Per cent | Number | Per cent |
| Knee replacement | 24 | 35.8 | 13 | 2.8 |
| Education and advice | 14 | 20.9 | 14 | 3.0 |
| **Drugs** | 6 | **9.0** | 380 | **82.6** |
| Complementary therapy | 4 | 6.0 | 29 | 6.3 |
| Physical therapies | 2 | 3.0 | 24 | 5.2 |
| Miscellaneous others | 16 | 23.9 | | |
| No intervention | 1 | 1.5 | | |

# Prioritering og relevans
# – hvem er brukeren av forskningsresultater?



- Pasient, Befolkningen, Pårørende
- Brukerorganisasjonene
- Helsepersonell
    - Kommunale helse- og omsorgstjenesten
    - Spesialisthelsetjenesten

- Myndighetene

# Utfordringer med brukermedvirkning

- Valg av brukerne - representativitet
- Bias? Etiske utfordringer? Betaling?
- Motstridende interesser blant ulike brukere?

- Gode modeller for brukermedvirkning?
- Mangler forskning på effekt av ulike modeller for brukermedvirkning

# Implementering

- Økt bruk av forskningsresultater
- Økt implementering av innovative løsninger (behovsdrevet innovasjon)
- Kunnskapsbasert praksis – faglige retningslinjer
- Sikre brukerorientert helsetjeneste
- Kliniske studier - pasientrekruttering

6. Patient and Public Involvement in Research

# Brukermedvirkning i retningslinjearbeid

**”Involverer ikke pasientene**

**De som utvikler retningslinjer for behandling tar stort sett ikke med pasienter i arbeidet. – Vi har avdekket stor avstand mellom idealer og virkelighet når det gjelder pasientinvolvering i utviklingen av kliniske retningslinjer i Norge.”**
*Det skriver Anne Hilde Røsvik, Espen Movik og Magne Nylenna ved Helsebiblioteket i en artikkel i Tidsskriftet.*

Ved en gjennomgang av 127 retningslinjer som ble publisert i perioden 2000 – 09, fant forfatterne følgende:
*Pasienter deltar generelt ikke i utarbeidingen av kliniske retningslinjer i Norge*
*Utviklere av retningslinjer inkluderer stort sett ikke pasienters synspunkter ved litteratursøk eller systematisk innsamling av informasjon*
*Det har ikke vært noen forbedring i involvering av pasienter de siste årene*
*Pasientinvolvering skåret signifikant dårligere enn involvering av interessenter generelt”*

# INVOLVE

**Supporting public involvement in NHS, public health and social care research**

INVOLVE is a national advisory group which supports greater public involvement in NHS, public health and social care research. INVOLVE is funded by the National Institute for Health Research (NIHR).

NHS
National Institute for Health Research

Members of the public bring perspectives and skills that are not always the same as those of researchers and health and social care professionals. Their involvement helps to ensure that the entire research process is focused on what is important to people and is therefore more relevant and acceptable to the users of services.

amrc
ASSOCIATION OF MEDICAL RESEARCH CHARITIES

TwoCan Associates
Promoting partnerships for better research and development

# User involvement in research: A route map

## Route 1: User Involvement in research management

- Why involve service users?
- Developing a research strategy
- Setting research priorities
- Reviewing funding applications
- Making funding decisions
- Monitoring projects
- Evaluating research projects
- Dissemination

## Route 2: The infrastructure to support user involvement

- Planning user involvement
- Getting buy-in
- Policies & procedures
- Recruiting & retaining service users
- Training service users
- Supporting service users
- Training & supporting staff
- Evaluating user involvement

## Route 3: Promoting and supporting user involvement in research projects

- Recruitment to research
- User involvement in research projects

# Brukermedvirkning i forskning og innovasjon - oppfølging fra HOD

**Politisk prioritering**
Nasjonal helse- og omsorgsplan

**Styringsdialog mv**
- Forskningsrådet; tildelingsbrev og programplaner
- De regionale helseforetakene (forskningsstrategier mv)
- Helsedirektoratet – nasjonale retningslinjer
- Dialog med brukerforum
- Nasjonal samarbeidsgruppe for forskning

# Brukermedvirkning i forskning og innovasjon – noen relevante initiativ

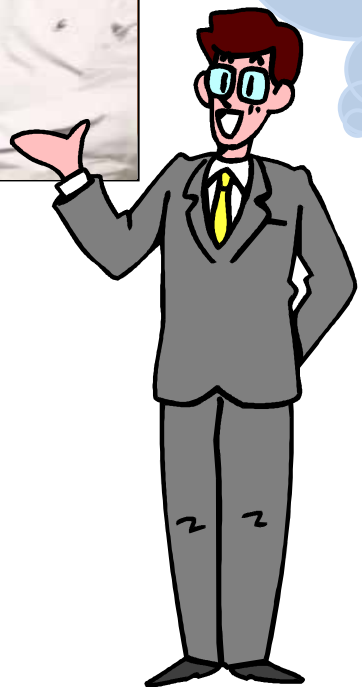
**Offentlig initierte kliniske studier på kreftområdet**

**Nytt system for håndtering av nye metoder (dokumentere nytte og bivirkninger)**

**Satsing på behovsdrevet innovasjon**

**Satsing på kliniske studier - Pasientrekruttering**
- **Nasjonalt ECRIN nettverk**
- **Database for kliniske studier i RFHene**
- **Nordisk samarbeid om kliniske studier**

Kunnskap og kompetanse

Brukeren i sentrum

Utvikling og innovasjon
Utprøvende behandling