

Etablering av strukturert brukermedvirkning innen forskning på Ahus

Rapport fra Arbeidsgruppen til Felles forskningsutvalg Ahus/UiO

Bakgrunn

Brukermedvirkning innen helsevesenet oppfattes som et virkemiddel for å oppnå god kvalitet for helsetjenesten. Det er nedfelt både i lovverket og i styrende dokumenter at det skal være brukermedvirkning både i individuell medisinsk behandling, på organisatorisk nivå samt innen forskning. I Stortingsmelding nr10 (2012-2013) "God kvalitet – trygge tjenester" heter det at "når brukere inkluderes i hele forskningsprosessen, vil forskningen i større grad reflektere brukerens behov og synspunkter, og med større sikkerhet gi ny kunnskap som kan komme til nytte i helse- og omsorgstjenesten. Det er behov for å legge til rette for brukermedvirkning i alle ledd i forskningsprosessen."

Felles forskningsutvalg Ahus/UiO ønsker å utrede mulige former for organisering av brukermedvirkning innen forskning på Ahus og etablerte i januar 2014 en arbeidsgruppe med følgende mandat:

"Arbeidsgruppen skal komme med forslag om:

- på hvilke nivåer innen forskning er det behov for brukermedvirkning (Felles forskningsutvalg, divisjonsvise- og avdelingsvise forskningsutvalg, forskningsgruppe, forskningsprosjekt)
- hvordan kan brukermedvirkningen standardiseres for å oppnå lik praksis for hele foretaket
- rutiner for rekruttering av brukere
- hvordan kan Brukerutvalget/Ahus involveres i brukermedvirkning innen forskning
- ulike former for medvirkning på de ulike nivåer (deltakelse på møter, innkalling til spesielle saker, skriftlig orientering, høringsrunder osv)"

En del av bakteppet for dette mandatet var at de regionale helseforetakene i sitt oppdragsdokument for 2013 fikk krav om å utarbeide retningslinjer og tiltak for økt brukermedvirkning i forskning. Retningslinjene skulle forankres i Nasjonal samarbeidsgruppe for helseforskning (NGS) og utarbeides under ledelse av Helse Nord RHF. En bredt sammensatt nasjonal arbeidsgruppe ferdigstilte sin rapport i februar 2014. Denne ble så behandlet i RHFenes strategigruppe for forskning og i det interregionale fagdirektørmøtet i henholdsvis februar og mars 2014. Rapporten ble så sendt på høring til de regionale brukerutvalgene og RHFene før den ble fremlagt som en felles styresak for RHFene for regional og nasjonal forankring. *Retningslinjer for brukermedvirkning i helseforskning i Norge* (vedlagt) ble endelig vedtatt 26.02.2015.

Arbeidsgruppens medlemmer

Arbeidsgruppen består av:

- Jorun Rugkåsa, medlem av Felles forskningsutvalg (arbeidsgruppens leder)
- Jørn Pettersen, leder av Ahus' brukerutvalg
- Lars Tanum, medlem av Felles forskningsutvalg

Arbeidsgruppens anbefaling

Vi anbefaler at de grunnleggende prinsipper for brukermedvirkning på AHUS bør være at

- Brukermedvirkning på strategisk nivå prioriteres for å sikre medvirkning i de rammene som settes omkring forskning mer enn i det rent faglige/tekniske
- Brukermedvirkningen er formålstjenlig slik at den styrker forskningen og ikke andre agendaer
- Brukerutvalget blir en sentral aktør for å vurdere når og på hvilken måte brukermedvirkning er formålstjenlig, brukerrepresentantenes egnethet og kompetanse, samt bidra med koordinering og monitorering av brukerrepresentasjonen

Vi tilslutter oss de nasjonale retningslinjene for brukermedvirkning. Arbeidsgruppen har gjennomgått disse i detalj, og vi har følgende kommentarer til de forskjellige punktene som vi mener svarer ut det mandatet vi har fått fra Felles forskningsutvalg:

1. Brukerrepresentanter i ulike forskningsutvalg

- *Det innføres brukerrepresentasjon i faste forskningsutvalg ved alle helseforetak og klinikker med forskningsaktivitet der dette er hensiktsmessig. Brukerutvalget ved hvert enkelt helseforetak må vurdere dette i samråd med helseforetaket.*

Vi anbefaler at det innføres brukerrepresentasjon i alle faste forskningsutvalg. Dette innbefatter Felles forskningsutvalg samt divisjons- og avdelingsvise forskningsutvalg. Når det gjelder forskningsgrupper og –prosjekter bør det være brukermedvirkning når dette er formålstjenlig (se nedenfor).

- *Også store konsortier, styringsgrupper for befolkningsundersøkelser og lignende der helseforetak er med, bør ha brukerrepresentasjon.*

Her bør det være brukermedvirkning når dette er formålstjenlig. Vi anser det som spesielt viktig å ha brukerrepresentasjon på strategisk nivå i slike sammenhenger.

- *Brukerrepresentanter skal inviteres til å delta i arbeid med utarbeidelse av forskningsstrategier.*

Vi mener brukerrepresentanter har en viktig rolle å spille i utarbeidelse av forskningsstrategier. Vi anser det som viktig at dette skjer så tidlig som mulig i prosessen, og at slik deltagelse avklares via sykehusets brukerutvalg.

- *Brukerrepresentantene til ulike utvalg skal primært oppnevnes etter innspill fra brukerutvalg/brukerorganisasjoner. Brukerne skal primært oppnevnes som faste medlemmer, hvis ikke særskilte forhold tilsier at de bør få en observatørstatus. Ved observatørstatus skal de ha tale- og forslagsrett.*

Brukerutvalget på Ahus bør spille en sentral rolle i oppnevningen av brukerrepresentanter. Utvalget består av 11 medlemmer og har en 'bank' av ca 300 brukere som har opparbeidet kompetanse på en rekke felt. Brukerutvalget er dermed godt plassert til å vurdere egnethet, samt å koordinere, veilede og monitorere brukerrepresentasjonen.

- *Brukere som oppnevnes til utvalg må gjennomgå habilitetsvurderinger på linje med andre medlemmer. Bindinger og interessekonflikter av både kommersiell og ikke-kommersiell karakter må gjennomgås.*

Vi anbefaler at Brukerutvalgets leder/nestleder i samarbeid med lederen av forskningsutvalg eller forskningsprosjekt deltar i habilitetsvurderinger når brukerrepresentanter oppnevnes.

2. Brukerutvalgene og andre fora

- *De organer som allerede finnes skal brukes mer aktivt for behandling, for eksempel høringer, av forskningssaker; RBU/BU, samarbeidsorganene med universiteter og høyskoler (SO) og andre relevante organer.*

Dette er etter vår mening et viktig aspekt av brukervedvirkningen. Sykehusets brukerutvalg er godt egnet som høringsinstans. Utvalget brukes i dag i liten grad til slikt og mottok i 2014 kun 8-9 høringsdokumenter.

Direkte brukervedvirkning i forskningsprosjekter

- *Det skal vurderes å bruke direkte brukervedvirkning og/eller organisert samarbeid med brukerorganisasjoner i forskningsprosjekter der det er relevant.*

Vi anbefaler en strukturert metode for å vurdere relevansen av brukervedvirkning i individuelle forskningsprosjekter: Ved opprettelsen av et nytt forskningsprosjekt sendes et kort skjema (max en side) til Brukerutvalget som inneholder et sammendrag av prosjektskissen, den planlagte brukervedvirkningen eller, hvis ingen brukervedvirkning er planlagt, grunnen til dette. All denne informasjonen kan tas fra den utarbeidede protokollen/søknaden for studien. Brukerutvalget vil fortløpende vurdere disse skjemaene og om de kommer til en annen vurdering enn prosjektleder vil de ta kontakt for en diskusjon omkring dette. Dersom det ikke blir enighet vil prosjektleder ta avgjørelsen.

For prosjekter som skal ha brukervedvirkning kan Brukerutvalget hjelpe med å finne egnede kandidater med den nødvendige kompetansen. Dersom prosjektet allerede har brukerrepresentasjon skal dette meldes til Brukerutvalget slik at de har oversikt over all brukervedvirkning på sykehuset for så å ivareta sitt mandat.

- *Forskningsstøtteapparatene må ha nødvendig kompetanse slik at de kan bidra til at forskere vurderer involvering av brukere så tidlig som mulig i forskningsprosessen.*

Forskningsstøtteapparatene bør ha informasjon om prosessen skissert overfor slik at den kan videreformidles dersom de får spørsmål om dette. Det bør også skrives inn i etablerte rutiner for å igangsette forskningsprosjekter.

- *Forskningsmiljøene må også selv ta ansvar for involvering av brukere direkte i prosjektene*

Brukerutvalget kan delta i å vurdere nytten av medvirkning og brukerrepresentantenes egnethet og kompetanse. Utover dette er det prosjektansvarlig som er ansvarlig for involveringen.

- *For direkte brukervedvirkning må det også gjøres en habilitetsvurdering av involverte brukere*

Dette bør skje på samme vis som habilitetsvurderingen skissert ovenfor i forbindelse med forskningsutvalg.

Opplysning om brukervedvirkning i søknader

- *I søknader om regionale forskningsmidler skal det beskrives hvem som er bruker av resultatene av forskningsprosjektet. Det skal redegjøres for i hvilken grad bruker er involvert i planlegging og gjennomføring av prosjektet, eventuelt hvorfor dette ikke er relevant. Dette skal ikke nødvendigvis brukes i scoring av poeng, men telle i en samlet vurdering.*

Dette gjenspeiler retningslinjer fra både Norges forskningsråd og de regionale helseforetakene. Dersom prosessen som skissert ovenfor med å involvere Brukerutvalget i vurderingen av brukervedvirkning blir innført kan dette potensielt bli et nyttig bidrag til søknader om forskningsfinansiering som utgår fra Ahus.

- *Det presiseres at brukervedvirkning i søknader må ha relevans i det aktuelle prosjekt for at dette skal kunne gi uttelling i vurderingen.*
- *Opplæring av brukere*
- *RHF –ene og HF-ene må sørge for hensiktsmessig opplæring.*

En økt grad av brukervedvirkning i forskningsprosjekter på Ahus (for tiden ca. 250) vil medføre et behov for et større panel av brukerrepresentanter med tilstrekkelig kompetanse. Det kan bli hensiktsmessig å

arrangere dagsseminar for brukerrepresentanter. Et konkret forslag er å hente inn Kunnskapssenteret i så henseende for å tilby en kortere versjon av deres årlige seminar for brukermedvirkere (Forskning i fjære). Avdeling for helsetjenesteforskning (HØKH) holder også jevnlig metodekurs, og det kan være naturlig at brukerrepresentanter tar del i disse.

Økonomiske konsekvenser

- *Brukerrepresentanter som er formelt oppnevnt må honoreres. RHF/HF kan bruke de ordninger for honorering som allerede er etablert som utgangspunkt.*

For representanter som er oppnevnt av Brukerutvalget fungerer de eksisterende rutiner godt.

- *Prosjekter hvor brukermedvirkning inngår må budsjettere med prosjektmidler til direkte brukermedvirkning (honorar, reise, eventuelt tapt arbeidsfortjeneste).*
- *Andre former for finansiering av brukerrepresentasjon bør utredes.*
- *RHF-ene og HF-ene må sette av midler til opplæring av brukere og forskere*

Kompetanseøkningen som foreslått ovenfor vil medføre noen kostnader, men være besparende fremfor å 'kurse' individuelle brukerrepresentanter etter behov.

Kartlegging og evaluering av brukermedvirkning i forskning

- *Det anbefales at det gjøres en kartlegging av omfanget av brukermedvirkning i forskning i helseforetakene innen 01.07.2015 som en «0-punktsmåling» for status pr 31.12.2014. Kartleggingen må tilpasses det enkelte RHF/HF på grunn av ulikt omfang og volum av forskningsprosjekter.*
- *Hvert helseforetak anbefales å utarbeide en plan for brukermedvirkning i forskning.*
- *Det anbefales at det etter 3 år (innen 01.07.2018) gjøres en ny kartlegging for å evaluere innføringen av tiltakene for brukermedvirkning i forskning.*
- *Det vil være det enkelte RHF's ansvar å gjennomføre kartlegging og evaluering. Det bør tilstrebes enighet om noen felles parametre slik at utvikling kan følges og sammenlikning kan gjøres.*
- *Nytteverdi (resultat) og grad av reell medvirkning bør inngå i evalueringen.*

Det ser ut til at HSØ vil utvikle en regional kartlegging. Vi anbefaler derfor at vi avventer igangsettelse av en lokal kartlegging til dette er klargjort.

1. april 2015

Jørn, Lars og Jorun