



Seminar Brukerinvolvering i myelomatoseforskning

St. Olavs Hospital
27.09. 2018

Ragnhild Bjørnebekk

Vurderer av brukerinvolvering i søknader om midler til kreftforskning,
Kreftforeningen

Brukerinvolvering

Et viktig bidrag i forskningen - spesielt i helse- og kreftforskningsprosessene

- ▶ Bl.a fordi
 - ▶ Brukere og forskere har samme interesse i forskningen
 - ▶ Brukerne kan tilføre erfaringsbasert kunnskap inn i et felt som i så stor grad baseres på empirisk «kjølig» kunnskap /data
 - ▶ Brukerne kan bli et bindeledd mellom den etablerte forskningsbaserte kunnskap og samfunnet, pasienter, klinikere og den opplyste offentlighet
 - ▶ Gjennom dette kan de komme til å bidra til både mer effektiv forebygging og behandling av kreft

Brukerinvolvering I

Brukerne kan bidra som diskusjons- og dialogpartnere potensielt i hvert ledd i forskningsprosessen - som medlemmer i paneler /styrings- eller referansegrupper:

- I planleggingen
- I gjennomføringen
- I avslutning med oppsummeringer og informasjon til aktuelle interessenter (eks pasientforeningenes blader, seminarer i pasientgruppene og medier)
- I implementering av resultatene i klinisk arbeid
- Evt i planlegging av ny etterfølgende forskning

Brukerinvolvering - II

- Brukerne kan involveres som diskusjonspartnere om etikk og metode
 - Hvordan data innhentes
 - Hvordan samtykke utvikles og oppnås
 - I kontakten med forsknings-subjektene
- Ved egnethet kan de også involveres
 - Som assistenter i datainnsamling (for eksempel ved innsamling og utføring av intervju /spørreskjemadata)
- For å få tilstrekkelig innblikk i forskningsprosessen og hvordan brukerinvolvering utøves, kan det være nødvendig legge inn kurs for å øke kvaliteten av vurderingene

NB Prosjektøknaden bør inneholde en konkret møteplan med tilstrekkelig antall møtepunkter

Hvem kan være relevante brukerrepresentanter?

I Primærpersoner - Førstehåndsbrukere

- Personer som har eller har hatt kreft (hentes ofte fra pasientforeningene)
- Nærmeste pårørende til personer som har/har hatt kreft

II Profesjonelle helsearbeidere og tilsatte i kreftorganisasjoner - Annenhåndsbrukere

- Onkologer, sykepleiere etc som behandler kreftpasienter, direkte eller indirekte
- Helsepersonell og andre som jobber innen etterbehandling (for eksempel med fysisk opptrening, i kommunens helse- og sosialvesen)
- Personer fra Kreftforeningen

III Profesjonelle innen forskning og laboratoriemedarbeidere som tar forskningen i bruk i sitt eget arbeid – kan representere 1. 2. og 3dje håndsbrukere

Hvem som trekkes inn og om noen trekkes inn er avhengig av forskningens nivå og tema: Grunnforskning, Translasjonsforskning, Klinisk forskning, Forløpsforskning osv

Hva brukerinvolvering ikke er

- Brukere som kun får status som elever, mottakere av beskrivelser av forskningsprosessen
- Brukere må være aktive deltakere i dialog/samspill med forskerne/forskergruppen/styringsgruppen for at de kan betraktes som involverte

Vurderingstabell – med karakterfastsettelse (skala 1-7)

- ▶ Forskningsprosjekt (med navn på forsker)
- ▶ Brukerinvolvering –Pre (I selve utviklingen av forskningsprosjektet)
- ▶ I løpet av forskningsprosessen /informasjons- og dialogfaser:
 - ▶ Type styrings-referanse gruppe. Antall og type brukerrepresentanter
 - ▶ Møtehensikt og antall planlagte møter (feedback, up-to-date informasjon etc)
- ▶ Informasjonsfase: Informasjon av resultater til brukergrupper, via seminarer og artikler
- ▶ Etterfase: Referanse- og forskergruppene: Rådgivning til forskersamfunnet om hva som bør tas videre opp ut fra et brukerperspektiv

Hva kom fram i analysene ?

- ▶ Planlagte møter som inngår i en beskrevet Møteplan:
 - ▶ Under utvikling av prosjektproblemstillingene: Noen få
 - ▶ Under utvikling av prosjektsøknader: Svært få
 - ▶ Under utføring av forskningen: Mange
 - ▶ I forbindelse med planleggingen av publisering for pasientgruppen og samfunnet: Mange
- ▶ Avslutning: Oppsummering og videreutvikling av forskningen: Noen få

Hva kom fram i analysene av 53 søknader jeg var med på å vurdere i 2017 (Klinisk gruppe) og 2018 (Grunnforskningsgruppe)?

- Opplæring av brukerne. Noen få
- Bruke brukerne som assistenter i forskningsprosessen: Ifb med etiske betraktninger som må foretas og i prosessen for å få samtykke/tillatelse fra deltakerne i prosjektet: Noen få
- Planlagte møter som inngår i en beskrevet Møteplan: De fleste
- Under utvikling av prosjektproblemstillinger: Noen få
- Under utvikling av prosjektsøknader: Noen få
- Under utføring av forskningen: De fleste
- I forbindelse med planleggingen av publisering for pasientgruppen og samfunnet: Ganske mange
- I oppsummering og videreutvikling av forskningen: Noen få

Hva kom fram i søknadene?

- ▶ De fleste: Brukerinvolvering i deler av forskningsprosessen, Ofte allerede kontakt med / fra konkrete pasienter og representanter fra pasientforeningene /kreftforeningen
- ▶ Mange hadde satt opp en møteplan i prosjektbeskrivelsen sin, vanligvis som 2 – 6 møter i løpet av forskningsprosessen der dialog
- ▶ De fleste beskrev referansegrupper der pasienter, andre forskere og klinikere møtes for dialog og diskusjon
- ▶ De fleste framhevet også brukerrepresentanter som viktige i formidlingsprosessen til pasientgruppene (via pasientforeningenes blader og seminarer) og til samfunnet generelt
- ▶ De fleste framhevet dialog med og tilbakemelding fra brukerrepresentantene som den sentrale brukerinvolveringen
- ▶ Noen få hadde ingen brukerinvolvering