

Brukermedvirkning i helseforskning i Norge - endelige retningslinjer og tiltak

Gjelder for: Hele SiV
Dokumenttype: Retningslinje
Sist endret: 17.09.2025

Brukermedvirkning i helseforskning i Norge - endelige retningslinjer og tiltak

Retningslinjer og tiltak

Det er utarbeidet nasjonale retningslinjer i Norge for brukermedvirkning i helseforskning. Retningslinjene må gjelde både formell representasjon, organisert samarbeid og direkte involvering der dette er relevant. Retningslinjene ønskes også fulgt i industrifinansierte studier.

Der det er etablerte systemer for brukermedvirkning i dag må disse brukes aktivt, og det må innføres nye tiltak. Disse tiltakene vil i sum legge grunnlaget for økt og reell brukermedvirkning i forskning, og skape en kultur der brukermedvirkning i forskning er en naturlig del av forskningsvirksomheten.

Under listes de nasjonale retningslinjene og det beskrives hvordan Sykehuset i Vestfold HF (SiV) planlegger å følge dem opp:

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.
Tiltak ved SiV: *Representant fra Brukerutvalget er medlem i Forskningsutvalget ved SiV.*
- Også store konsortier, styringsgrupper for befolkningsundersøkelser og lignende der helseforetak er med, bør ha brukerrepresentasjon.
- Brukerrepresentanter skal inviteres til å delta i arbeid med utarbeidelse av forskningsstrategier.
Tiltak ved SiV: *Representant fra Brukerutvalget er delaktig i utarbeidelse av nye forsknings- og innovasjonsstrategier.*
- 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.
Tiltak ved SiV: *Representant fra Brukerutvalget er oppnevnt fra Brukerutvalget som medlem i Forskningsutvalget ved SiV.*
- 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.

Tiltak ved SiV: Representant fra Brukerutvalget vil habilitets vurderes på lik linje med de andre medlemmene i Forskningsutvalget.

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.

Direkte brukermedvirkning i forskningsprosjekter

- Det skal vurderes å bruke direkte brukermedvirkning og/eller organisert samarbeid med brukerorganisasjoner i forskningsprosjekter der det er relevant.
Tiltak ved SiV: Den til enhver tid gjeldende Handlingsplanen for Forsknings- og innovasjonsstrategien ved SiV inneholder konkrete oppfølgingspunkter som ivaretar dette punktet, se [Forskning- og innovasjonsstrategi](#). Den enkelte prosjektleder vurderer mest hensiktsmessig måte for å sikre brukermedvirkning.
- Forskningsstøtteapparatene må ha nødvendig kompetanse slik at de kan bidra til at forskere vurderer involvering av brukere så tidlig som mulig i forskningsprosessen.
Tiltak ved SiV: Den til enhver tid gjeldende Handlingsplanen for Forsknings- og innovasjonsstrategien ved SiV inneholder konkrete oppfølgingspunkter som ivaretar dette punktet, se [Forskning- og innovasjonsstrategi](#). Informasjon om kurs innen brukermedvirkning i helseforskning formidles i institusjonen.
- Forskningsmiljøene må også selv ta ansvar for involvering av brukere direkte i prosjektene.
Tiltak ved SiV: Forskningsmiljøene er selv ansvarlig for å vurdere og sikre brukermedvirkning i prosjektene. Ved ekstern og intern finansiering har brukermedvirkning blitt et av kravene for tildeling av midler. Den til enhver tid gjeldende Handlingsplanen for Forsknings- og innovasjonsstrategien ved SiV inneholder konkrete oppfølgingspunkter som ivaretar dette punktet, se [Forskning- og innovasjonsstrategi](#).
- For direkte brukermedvirkning må det også gjøres en habilitetsvurdering av involverte brukere.
Tiltak ved SiV: Forskningsmiljøene er ansvarlig for habilitetsvurdering i prosjektene.

Opplysning om brukermedvirkning 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.
Tiltak ved SiV: Ved søknad om interne forskningsmidler ved SiV må brukermedvirkning i prosjektet beskrives. Brukermedvirkning i søknader gir en positiv uttelling.
- Det presiseres at brukermedvirkning i søknader må ha relevans i det aktuelle prosjekt for at dette skal kunne gi uttelling i vurderingen.
Tiltak ved SiV: Forskningsmiljøene er ansvarlige for relevansvurdering knyttet til brukermedvirkning, og kan få råd og bistand fra sykehusets brukerutvalsrepresentant.

Opplæring av brukere

- RHFene og HFene må sørge for hensiktsmessig opplæring.
Tiltak ved SiV: Informasjon om tilgjengelige kurs i brukermedvirkning i helseforskning spres i institusjonen, inkludert Brukerutvalget.

Økonomiske konsekvenser

- Brukerrepresentanter som formelt er oppnevnt må honoreres. RHF/HF kan bruke de ordninger for honorering som allerede er etablert som utgangspunkt.
Tiltak ved SiV: Brukere som representerer pasienter og pårørende som deltar i forsknings- og innovasjonsprosjekter, honoreres i henhold til gjeldende satser fra Helse Sør-Øst RHF. Dette inkluderer møtehonorar, reiseutgifter og eventuell annen kompensasjon. Sykehuset i Vestfold har egne retningslinjer for bruk av brukerrepresentanter og mal for avtale og timeliste.
- Prosjekter hvor brukermedvirkning inngår må budsjettere med prosjektmidler til direkte brukermedvirkning (honorar, reise, eventuelt tapt arbeidsfortjeneste).
Tiltak ved SiV: Forskningsmiljøene må inkludere utgifter til brukermedvirkning i sine budsjetter og søknader om midler.
- Andre former for finansiering av brukerrepresentasjon bør utredes.
- RHFene og HFene må sette av midler til opplæring av brukere og forskere.
Tiltak ved SiV: Det arrangeres aktuelle kurs i brukermedvirkning i helseforskning regionalt og informasjon om disse formidles i institusjonen, inkludert Brukerutvalget.

Kartlegging og evaluering av brukermedvirkning i forskning

- 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.
Tiltak ved SiV: Det ble gjennomført en 0-punktsmåling i 2016 hvor det ble kartlagt hvilke pågående prosjekter som hadde brukermedvirkning innen 01.07.2016. 0-punktsmålingen ble gjort ved bruk av søknader til interne forskningsmidler i 2014 og 2015.
- Hvert helseforetak anbefales å utarbeide en plan for brukermedvirkning i forskning.
Tiltak ved SiV: Den til enhver tid gjeldende Handlingsplanen for Forsknings- og innovasjonsstrategien ved SiV inneholder konkrete oppfølgingspunkter som ivaretar dette punktet, se [Forskning- og innovasjonsstrategi](#).
- 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.
Tiltak ved SiV: Kartlegging av omfanget av brukermedvirkning gjøres årlig og presenteres i Årsrapport for forskning, innovasjon og utvikling.
- Det vil være det enkelte RHFes ansvar å gjennomføre kartlegging og evaluering. Det bør tilstrebes enighet om noen felles parametere slik at utvikling kan følges og sammenlikning kan gjøres.

Tiltak ved SiV: Kartlegging av omfang av brukermedvirkning benytter flere av de samme parameterne som presenteres i den nasjonale rapporten "Forskning og innovasjon til pasientens beste – Nasjonal rapport fra spesialisthelsetjenestene".

- Nytteverdi (resultat) og grad av reell medvirkning bør inngå i evalueringen.
Tiltak ved SiV: Kartlegging av omfanget av brukermedvirkning gjøres årlig og presenteres i Årsrapport for forskning, innovasjon og utvikling. Dataene som presenteres her gir et bilde av i hvilken grad medvirkningen er reell.

Referanser

[Forskning- og innovasjonsstrategi](#) (handlingsplan)

[Brukermedvirkning i helseforskning i spesialisthelsetjenesten - Helse Sør-Øst RHF](#)

[Veileder for brukermedvirkning i helseforskning i spesialisthelsetjenesten](#)