Brukermedvirkning i forskning

Kurs i forskerinitierte kliniske studier – fra idé til publikasjon

Ingrid Fjeldheim Bånerud
Spesialrådgiver FoU, Nevroklinikken OUS
Kathrine Vadøy
Pasientrepresentant, Landsforeningen kvinnelig bekkenleddhelse (LKB)

26. Nov 2026

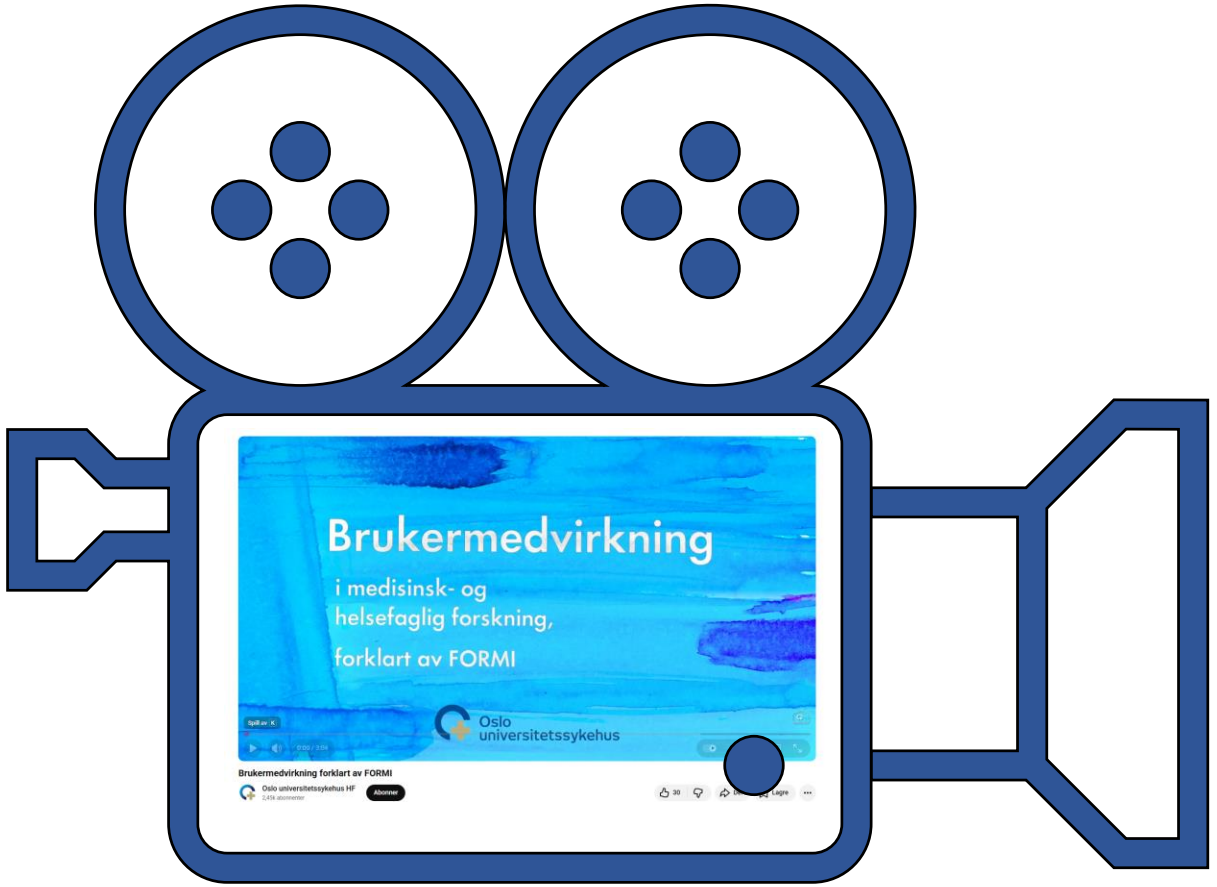


Brukermedvirkning er definert som forskning gjort «med» eller «av» offentligheten, ikke «til», «for» eller «om» dem.

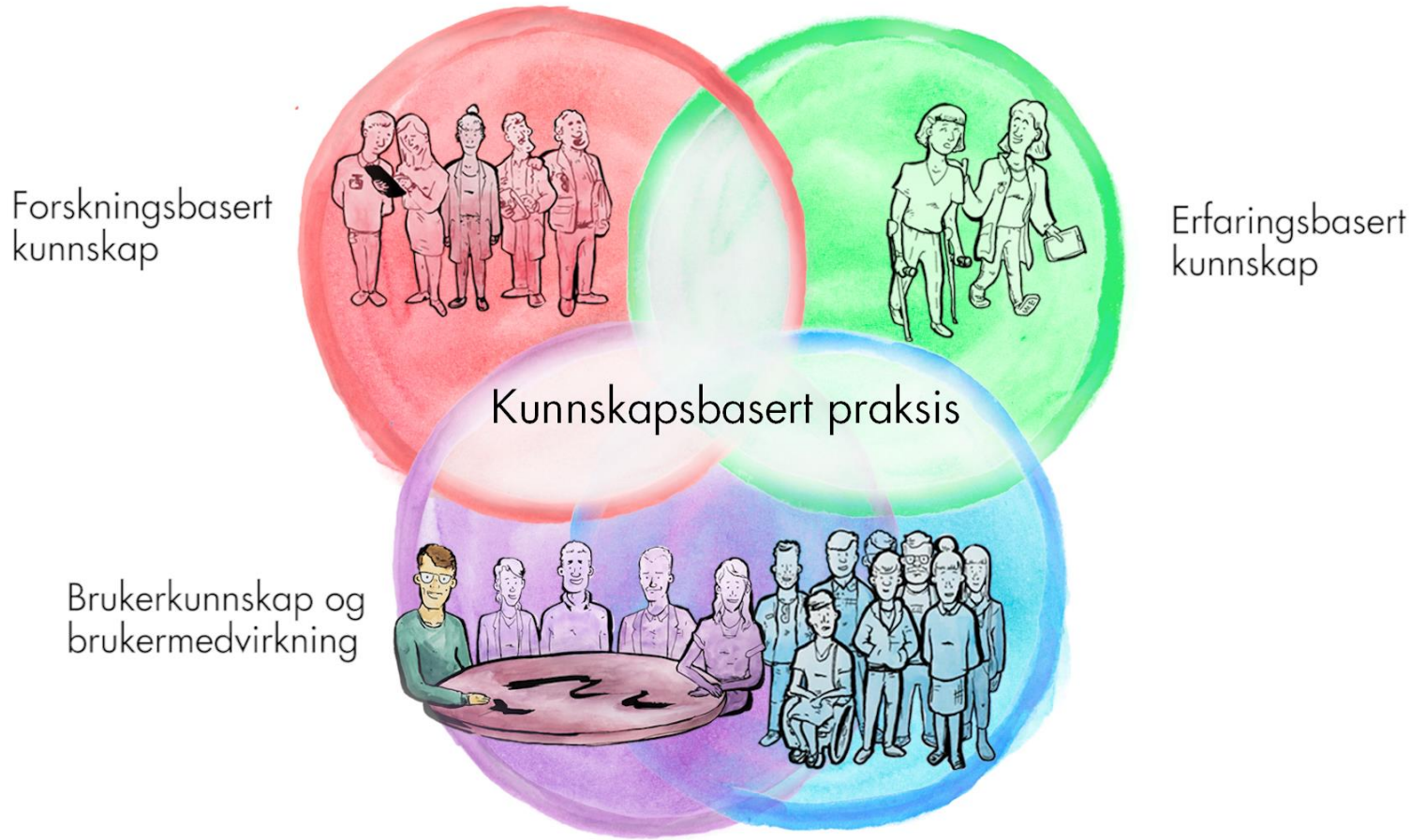
(Health Research Authority 2025)

Innhold

❓ Hva er brukermedvirkning?
💡 Hvorfor brukermedvirkning?
⚠️ Utfordringer
✅ Hvordan lykkes



[Brukermedvirkning forklart av FORMI]


Forskningsbasert kunnskap
Erfaringsbasert kunnskap
Kunnskapsbasert praksis
Brukerkunnskap og brukermedvirkning



Brukerråd – Brukerutvalg

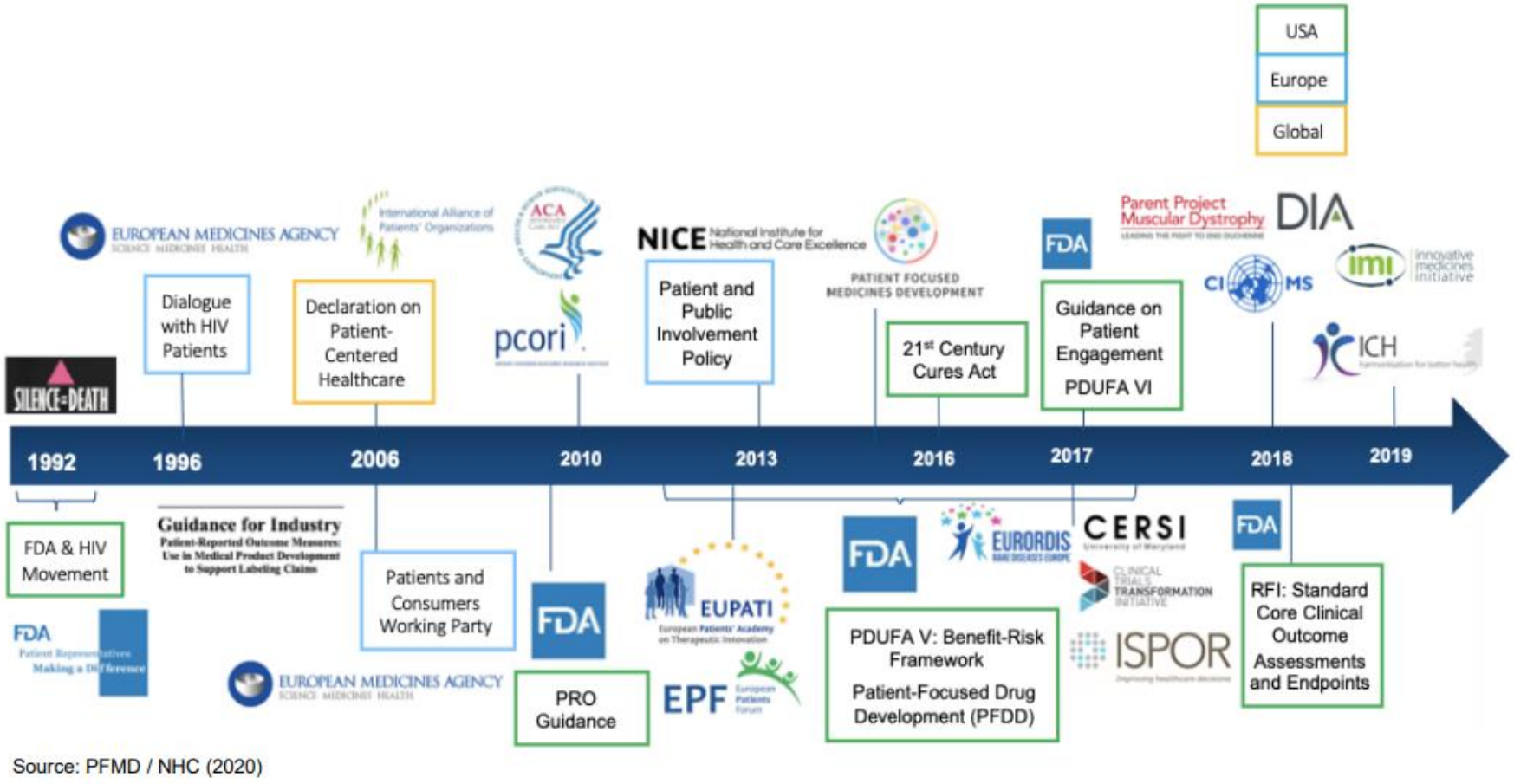
5-7 pasientrepresentanter / brukermedvirkere



Brukermedvirkning i forskning

2 brukerrepresentanter per prosjekt (variere fra prosjekt til prosjekt)

Brukermedvirkning i forskning - ikke en ny mote



Source: PFMD / NHC (2020)



2011 – 2015

Nasjonal helse – og omsorgsplan

«Mer kunnskap om gjennomføring av effektiv bruker-medvirkning»



2012

St. Melding 10

«Stimulere til økt bruker-medvirkning i helseforskning og innovasjon»



2013

HelseOmsorg21-strategien

"Brukermedvirkning er et eget satsingsområde"



2014

Rapporten Bruker-medvirkning i helseforskning



2018

Veileder for bruker-medvirkning i helseforskning i spesialisttjenesten

Under revurdering



2016

HelseOmsorg21-monitor

Brukermedvirkning i forskning

Oslo universitetssykehus

FORMI Forsknings- og formidlingsenheten for muskelskjelettlelse

Planlegging | Gjennomføring | Formidling

Idé tema	Litteratur-studie	Forsknings-plan	Praktisk planlegging	Data-innsamling	Resultater	Skrive og publisere	Omsette i praksis
Hva vil vi forske på?	Hva er gjort før?	Formulere prosjekt: Formål, studiedesign, måleverktøy, utvalg	Utarbeide informasjon til deltakere i studien.	Kvalitets-sikring – monitorering (Good Clinical Practice regelverk)	Bearbeide og analysere data	Publisere artikler	Implementere ny kunnskap
Formulere hypoteser			Godkjenning eksterne etiske kontrollkomité	Invitere deltakere	Tolke resultater	Formidle forsknings-resultater Konsekvens av ny kunnskap	Bidra til implementering av ny kunnskap
			Finansiere	Kommuni-kasjon med deltakerne	Formulere konklusjon		
			Praktisk planlegging				





Samarbeidsforum

Formidling

Forskningspila for brukermedvirkning er ment som hjelpemiddel i planlegging og gjennomføring av brukermedvirkning i forskning.
Utarbeidet av EUPATI og bearbeidet til norsk av FORMI, OUS.

Høyt krav til medisinsk/forskerkompetanse

Godt egnet til brukermedvirkning

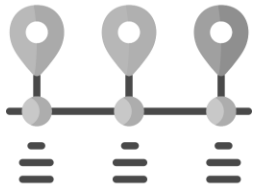
Gjør brukermedvirkning en forskjell?



- ✓ Relevant og betydningsfull forskningsspørsmål



- ✓ Rekrutering og beholde studiedeltagere



- ✓ Tilpasset studieprotokoller

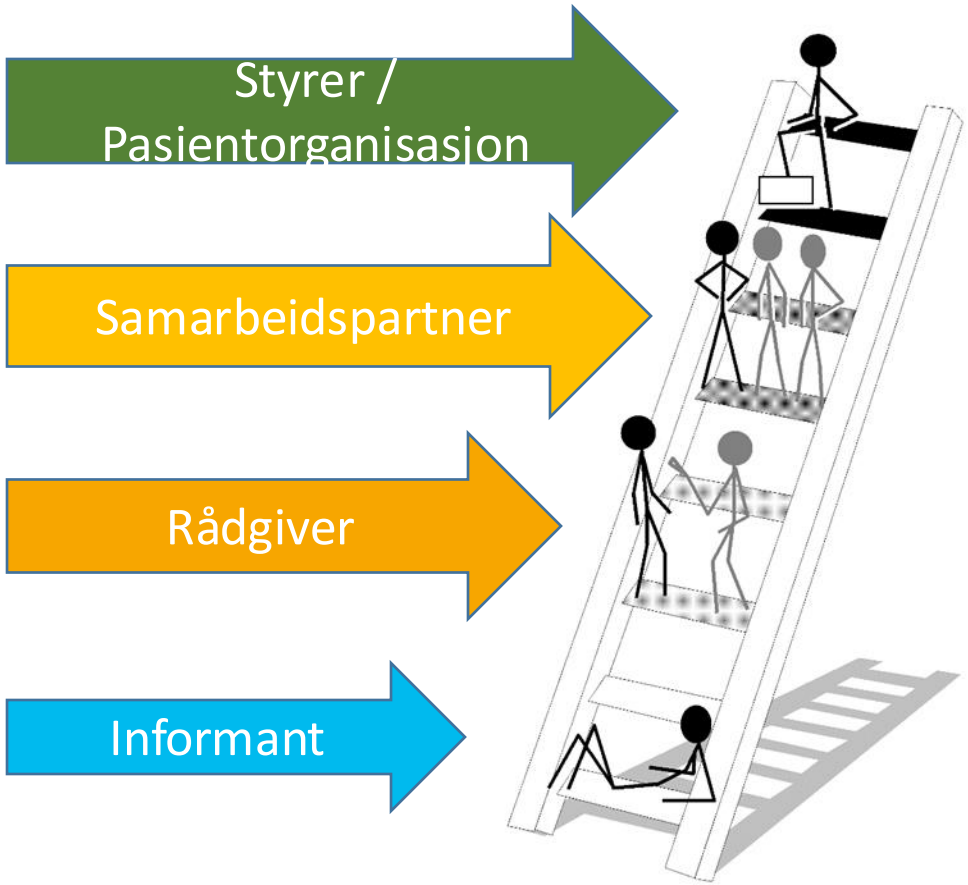


- ✓ Rask og effektiv formidling av resultater



- ✓ Brukervennlig informasjon om studiene

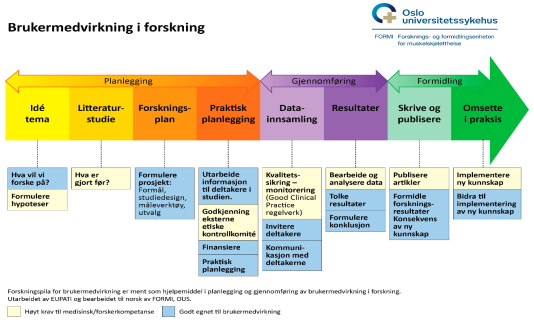
Ulike nivå for brukermedvirkning



Praktisk involvering

- Søknad og prosjektplan
  - Ressurser
  - Budsjett
  - Rekrutering
- Forventningsavklaring - oppstartsmøte
  - Tidsperspektiv
  - Timeliste
  - Kontaktperson
  - Praktisk tilrettelegging
  - Evt. Taushetserklæring





Hvordan komme i gang

- Bærekraftig involvering
  - ✓ Utarbeid en helhetlig plan fra søknadsfase til etablerte rutiner og systemer
  - ✓ Tidlig involvering
- Systematisk involvering av relevante aktører
  - ✓ Etabler tidlig kontakt med relevante interessenter, som pasientorganisasjoner og paraplyorganisasjoner
- Vær nysgjerrig og åpen

Organisasjon: Team og støtte fra lederne



John-Anker Zwart
Avdelingsleder, FoU



Kjersti Storheim
Seksjonsleder, FORMI



Ingrid Bånerud
Rådgiver



Kathrine Vadøy
Pasientrepresentant

MUSS
Norwegian musculoskeletal research network

NorCRIN
NORWEGIAN CLINICAL
RESEARCH INFRASTRUCTURES NETWORK

RÅDET FOR
MUSKELSKJELETTHELSE

REMEDY
CENTER FOR TREATMENT OF RHEUMATIC
AND MUSCULOSKELETAL DISEASES

EUPATI
European Patients' Academy
on Therapeutic Innovation

Skjelettnett
Brukermedvirkning - sammen for forskning

Nyttige linker

- NorCrin: Brukermedvirkning – NorCRIN
- Nasjonal Veileder for brukermedvirkning i spesialisthelsetjeneste: Veileder mai 2018 Utkast - veileder - endelig mai18.pdf (helse-sorost.no)
- EUPATI: EUPATI Norge - Økt pasientmedvirkning gjennom tilpasset utdanning - EUPATI Norway
- EULAR: Norsk oversettelse av EULARs anbefalinger for involvering av brukermedvirkere i forskning innen revmatologi.
- MPN Europe: Home | MPNE
- FORMI, OUS: FORMI Brukermedvirkning i forskning - Oslo universitetssykehus HF

Takk for oppmerksomheten!

Referanser:

Andreassen, Tone Alm: «Brukermedvirkning i helsetjenesten», Gyldendal Akademisk, 2005

Brett, J., Staniszewska, S., Mockford, C., Herron-Marx, S., Hughes, J., Tysall, C., & Suleman, R. (2014). A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. *The Patient: Patient-Centered Outcomes Research, 7*(4), 387–395. https://doi.org/10.1007/s40271-014-0065-0

Coupe, N. and A. Mathieson (2020). "Patient and public involvement in doctoral research: Impact, resources and recommendations." Health Expectations **23**(1): 125-136.

Chambers, C. T. (2018). "From evidence to influence: dissemination and implementation of scientific knowledge for improved pain research and management." Pain **159 Suppl 1**: S56-s64.

Crocker JC, Ricci-Cabello I, Parker A, Hirst JA, Chant A, Petit-Zeman S, Evans D, Rees S. Impact of patient and public involvement on enrolment and retention in clinical trials: systematic review and meta-analysis. BMJ. 2018 Nov 28;363:k4738. doi: 10.1136/bmj.k4738. PMID: 30487232; PMCID: PMC6259046.

de Wit MPT, Berlo SE, Aanerud GJ, et al European League Against Rheumatism recommendations for the inclusion of patient representatives in scientific projects Annals of the Rheumatic Diseases 2011;70:722-726.

Domecq, J.P., Prutsky, G., Elraiyah, T. *et al.* Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Serv Res* **14**, 89 (2014). https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-89

Dudley L, Gamble C, Preston J, Buck D, The EPIC Patient Advisory Group, et al. (2015) What Difference Does Patient and Public Involvement Make and What Are Its Pathways to Impact? Qualitative Study of Patients and Researchers from a Cohort of Randomised Clinical Trials. PLOS ONE 10(6): e0128817. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0128817

Health Research Authority. (2025). *Public involvement*. Planning and improving research: Best practice**.** Retrieved from https://www.hra.nhs.uk/planning-and-improving-research/best-practice/public-involvement/

INVOLVE. What is public involvement in research? 2015. http://www.invo.org.uk/find-out-more/what-is-public-involvement-in-research-2/.

Nilsen, E. S., Myrhaug, H. T., Johansen, M., Oliver, S., & Oxman, A. D. (2006). Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3), CD004563. https://doi.org/10.1002/14651858.CD004563.pub2

Pedersen, Reidar Ref. https://tidsskriftet.no/2007/01/medisin-og-kunst/kierkegaard-og-kunsten-hjelpe