

Hvordan Forskningsrådet har arbeidet med brukermedvirkning og krav til brukermedvirkning i forskningsprosjekter

Nettverk for brukermedvirkning i forskning og fagutvikling, Hamar 3. mars 2025



HelseOmsorg21-strategien

Strategi for en helhetlig nasjonal innsats for forskning og innovasjon innenfor helse og omsorg.

Ti satsingsområder:

- Økt brukermedvirkning 
- Helse og omsorg som næringspolitisk satsingsområde
- Kunnskapsløft for kommunene
- Helsedata som nasjonalt fortrinn
- Bedre klinisk behandling
- Effektive og lærende tjenester
- Møte de globale helseutfordringene
- Høy kvalitet og sterkere internasjonalisering
- Utvikling av de menneskelige ressursene
- Strategisk og kunnskapsbasert styring

HelseOmsorg21

ET KUNNSKAPSSYSTEM FOR BEDRE FOLKEHELSE

Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi
for helse og omsorg



Anbefalinger i HelseOmsorg21-strategien

- For å øke brukermedvirkningen i offentlige finansierte kliniske studier, innføres krav om begrunnelse dersom brukermedvirkning er fraværende i planleggingen av studien.
- Etablere samarbeid mellom industrien, det offentlige og brukerorganisasjonene for å øke brukermedvirkningen i industrifinansierte studier.
- Forskningsinstitusjonene må utarbeide retningslinjer og iverksette tiltak for større grad av brukermedvirkning i forskningens ulike faser, herunder økt brukermedvirkning i utforming (design) av forskningsprosjekter.
- Systematisk dialog og samarbeid om brukermedvirkning mellom forskningsinstitusjonene og pasient- og brukerorganisasjonene.
- Minoritetsperspektivet må inkluderes i brukermedvirkning, spesielt i studier som angår tilgjengelighet til helse- og omsorgstjenester
- Etablering av ordninger for å la brukerne bygge kompetanse i rollen som brukerrepresentant.
- Helse- og omsorgsektoren må innføre prosesser for innovative anskaffelser og benytte dialogkonferanser med brukere og relevant næringsliv/leverandører.



Regjeringens handlingsplan for oppfølging av HelseOmsorg21-strategien

- Innføre behovsidentifisert forskning som et nytt virkemiddel i Norges forskningsråd og i de regionale helseforetakene
- Innføre en hovedregel om brukermedvirkning i forskning finansiert av Helse- og Omsorgsdepartementet
- Evaluere omfang og effekt av brukermedvirkning i forskning



Departementa

Handlingsplan

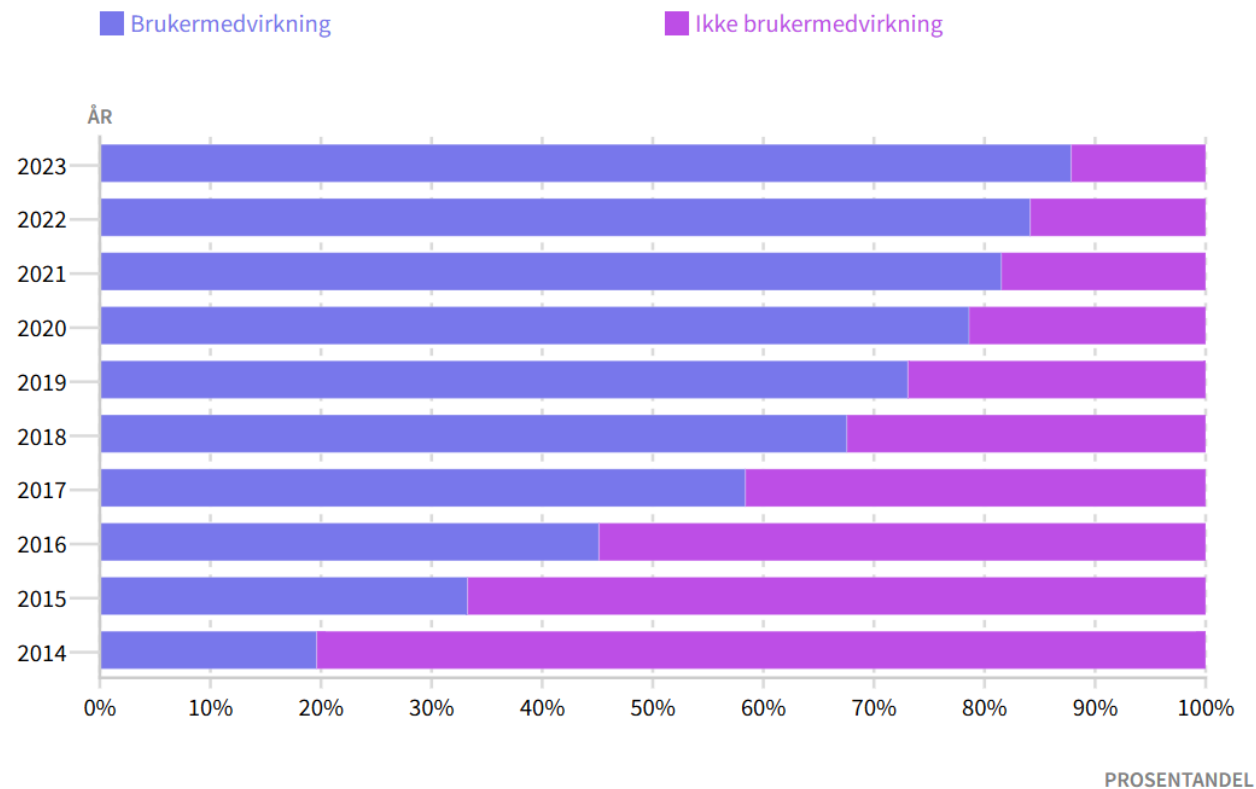
Regjeringa sin handlingsplan for oppfølging av HelseOmsorg21-strategien

Forskning og innovasjon i helse og omsorg (2015–2018)



Monitorering av brukermedvirkning

- HelseOmsorg21-monitor, <https://www.helseomsorg21monitor.no>
- Data fra forskning finansiert av de regionale helseforetakene
- Nye data fra Stiftelsen Dam og Kreftforeningen kommer



Føringer til Forskningsrådet fra Helse- og omsorgsdepartementet

2014

Departementet ønsker et styrket fokus på relevans og nytteverdi av forskning. Flere virkemidler er løftet frem i forskningsmeldingen, herunder bruk av kunnskapsoppsummeringer for å identifisere kunnskapshull og utvikle programplaner og **brukermedvirkning**. Det legges til grunn at Forskningsrådet **søker å utnytte** disse virkemidlene.

Styringsparameter: **Økt brukermedvirkning i alle deler av forskningsprosessen.**

2015

HOD ønsker også at **krav om brukermedvirkning i hele forskningsprosessen**, samt eventuelt begrunnelser dersom brukermedvirkning er fraværende i planlegging av forskningsprosjekt, fremgår i utlysningen.

Styringsparameter: **Økt brukermedvirkning i alle deler av forskningsprosessen.**

Brev fra HOD datert 23. februar 2016

For å imøtekomme målet om raskere implementering av ny kunnskap fra forskning finansiert over HODs sine forskningsprogrammer, samt økt nytteverdi for sluttbrukeren, ønsker departementet at følgende virkemidler tas i bruk:

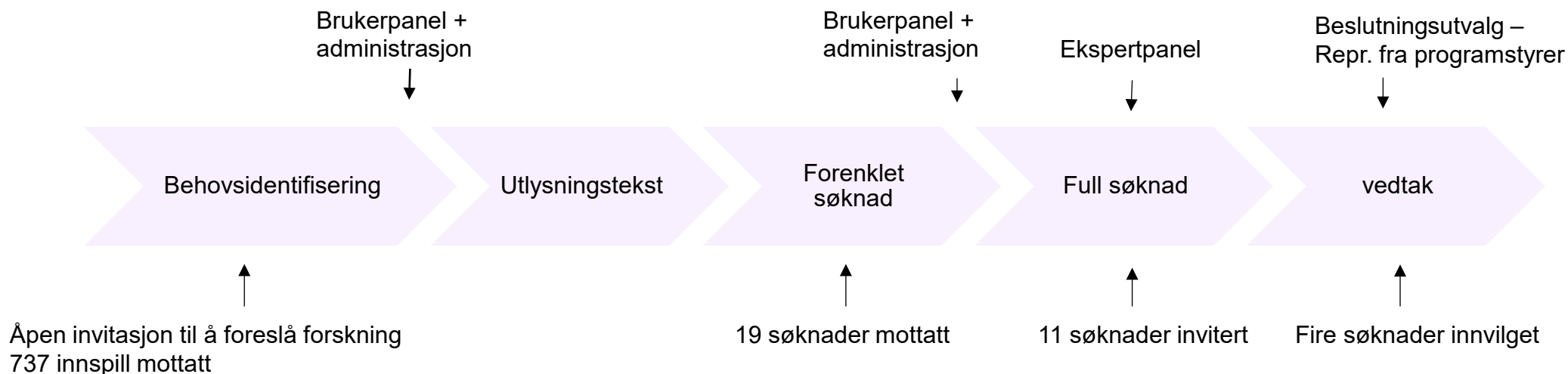
Alle prosjekter **må kunne dokumentere** hvordan pasienter og brukere skal involveres i forskningsprosjektet. **Brukermedvirkning i hele forskningsprosessen** er et viktig virkemiddel både for å sikre økt nytte og implementering av ny kunnskap. Økt brukermedvirkning er et av HelseOmsorg21-strategiens ti satsingsområder.

Sluttbrukere av forskningsresultater er befolkning, pasient, tjenesten, pårørende, myndigheter

Behovsidentifisert forskning, pilot 2019

Brukerpanel

- 4 pasient-/pårørenderepr. fra medlemsorg.
- 2 som ikke var medlem av org.
- 5 behandlere/forskere
- 1 fra helsemyndighet
- 3 observatører



Forskning og innovasjon for å styrke bærekraften i kommunale helse- og omsorgstjenester

- Første utlysning 2024
- Behovsidentifisering: hvordan kan midlene treffe best mulig på behovene i kommunene?
- Samarbeid med KS - innspillsprosess
- Kommunenes samarbeidsarena for forskning



Konferanser – inspirasjon og lære av hverandre

KONFERANSE

Økt brukermedvirkning, bedre forskning!

Onsdag 21. november 2012

Sted: Auditoriet i DLB-bygget på Diakonhjemmet, Diakonveien 18, Oslo

Tid: kl 10 til 16

Mål: Konferansen skal inspirere til bedre og mer nyttig forskning ved at brukere (pasienter/pårørende) bidrar i prioritering, planlegging og gjennomføring av forskning.

Målgruppe: Brukerorganisasjoner, forskere, finansierer og forvaltning

 Kunnskapsenteret
Nasjonalt kunnskapsenter for helsetjenesten



 Forskningsrådet



PROGRAM

Brukermedvirkning i helseforskning, fra ord til handling.

Tirsdag 4. november 2014

Sted: Auditoriet i DLB-bygget på Diakonhjemmet Sykehus, Diakonveien 18, Oslo

Tid: kl 10:00 – 16:00

Mål: Konferansen skal inspirere til bedre og mer nyttig forskning ved å presentere nasjonale og internasjonale erfaringer fra brukermedvirkning i forskning.

Målgruppe: Brukere og brukerorganisasjoner, helsepersonell, forskere, forskningsfinansierer og forvaltning.

Seminalet er gratis

- 09:30** **Registrering, kaffe**
- 10:00** Velkommen. **Anders Mohn Frafjord**, administrerende direktør, Diakonhjemmet Sykehus.
- 10:15** Hva gjør Forskningsrådet for å fremme brukermedvirkning i helseforskning?
Mari K Nes, avdelingsdirektør, Norges forskningsråd.
- 10:30 – 12:00** **Brukermedvirkning i helseforskning; internasjonale erfaringer**
- 10:30** Involving patients in research: what have we done and how did we do it?
Lessons learned from Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI).
Jean R. Slutsky, Program Director for Communication and Dissemination Research, PCORI, Washington, USA.
- 11:25** Incorporating the patient perspective in outcome research. A best practice case from the field of rheumatology.
Maarten de Wit, patient researcher, VU University Medical Centre Amsterdam, the Netherlands.

Forskning i, med og for kommunene – hvordan kan innbyggernære behov ivaretas i helseforskning og innovasjon?

Hvor:
Digitalt og fysisk i Drammensveien 288, Lysaker
Auditorium Moser.

Når: fredag 25. november, kl. 9:00 - 13:30

Arrangementet strømmes

Nettside til konferansen [her](#)

Vi tar noen bilder i løpet av konferansen som vi skal bruke i forbindelse med mobiliseringsaktiviteter.

Moteledere:

Ole Johan Borge, avdelingsdirektør i Forskningsrådet

Anila Nauni, seniorrådgiver i Forskningsrådet

Otto Christian Dahl, seniorrådgiver i KS

Et samarbeid mellom Forskningsrådet & KS

Krav til brukerinvolvering

Utlysningstekster i Forskningsrådet

Vi krever at sluttbrukere er representert i alle faser av prosjektet. Prosjektene må være begrunnet i brukernes behov. I søknaden må dere beskrive hvordan brukere, som innbyggere, pårørende, pasienter eller frivillige organisasjoner, er involvert i planlegging, gjennomføring og utnyttelse av resultatene. God brukermedvirkning er viktig for å få nyttig forskning som kan omsettes til praksis.

Brukermedvirkning og brukerkunnskap er som oftest viktig for å lykkes i innovasjonsarbeidet. Med brukere mener vi i denne sammenhengen pasienter og/eller innbyggere, profesjonelle brukere/brukerorganisasjoner og/eller de som skal levere tjenesten (ansatte). I Pilot Helse-prosjekter forventer vi at dere legger opp til brukermedvirkning, og brukerperspektivet bør komme tydelig fram i prosjektbeskrivelsen. Hvis brukermedvirkning ikke inkluderes i prosjektet, må det komme tydelig fram i søknaden hvorfor dette ikke er relevant i deres prosjekt.

I tillegg til formelle samarbeidspartnere (oftest kommune, annen offentlig aktør, bedrift), skal prosjektet involvere sluttbrukere av forskningen. I søknaden skal dere beskrive hvordan både formelle samarbeidspartnere og representanter for sluttbrukere (oftest innbyggere, pårørende, pasienter, frivillige organisasjoner) er involvert i planlegging og gjennomføring av prosjektet og i utnyttelse av resultatene.



Vurdering av brukermedvirkning i forskningsprosjekter

- Forskningsrådets administrasjon vurderer søknadens relevans for utlysningen, altså hvordan søknadene tilfredsstiller kravene og føringene i utlysningen. Relevansvurderingen inkluderer flere punkter hvor vurderingen av brukermedvirkningen er ett av flere punkter.
- Eget vurderingskriterium for brukermedvirkning (gjøres av eksterne eksperter)
- Brukermedvirkning inngår som en del av ett vurderingskriterium (gjøres av eksterne eksperter)



Åpen forskning

Policy for åpen forskning

- Åpne forskningsprosesser, åpen innovasjon og involvering og folkeforskning

Ansvarlig forskning og innovasjon (RRI)

- Resultater fra prosjektene skal komme samfunnet til gode
- RRI-metodikken en god tilnærming

- Se fremover
- Inviter med
- Tenk igjennom
- Jobb sammen

ProEthics **proEthics**

- En veileder for innbyggerinvolvering i forskning og innovasjon
- Fokus på aktiviteter til forskningsfinansiører

ProEthics

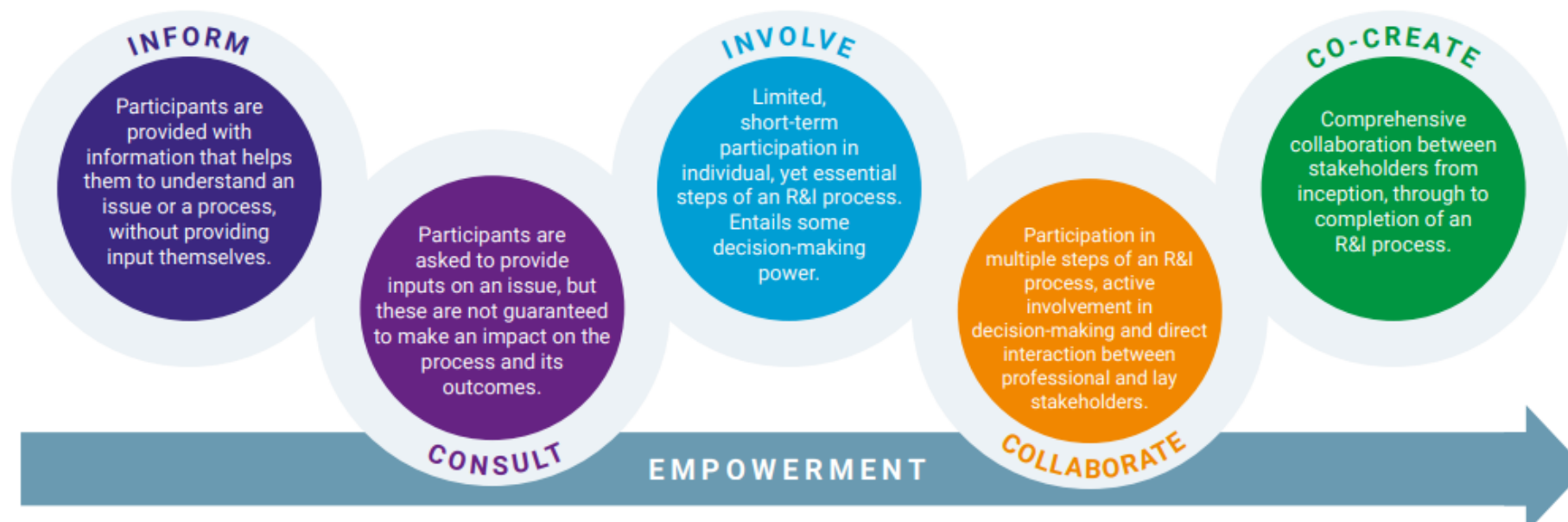
- 4-årig EU-prosjekt
- Utvikling av et etisk rammeverk og retningslinjer for medvirkning
- Involverer innovasjon, involvering og etikk
- Inkluderer både brukermedvirkning og folkeforskning
- Konsortium som bestod av forsknings- og innovasjonsfinansierende organisasjoner på tvers av Europa for å teste etiske måter å involvere innbyggere i forskning og innovasjon
- Forskningsrådet en av 15 partnere

proEthics



<https://pro-ethics.eu/#0>

Nivå på deltagelse

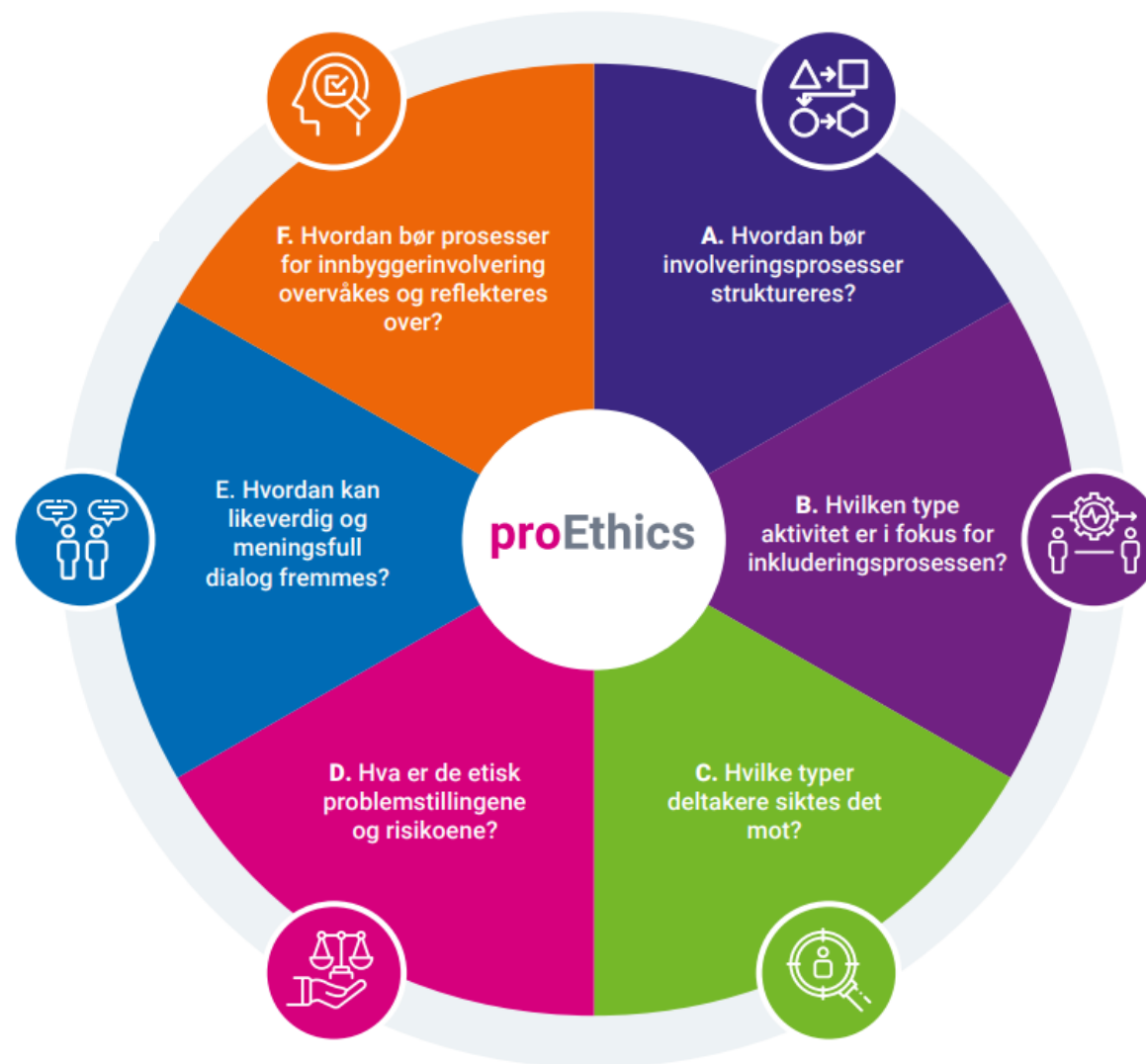


Schuerz, Stefanie (2023): Levels of Participation in Research and Innovation. DOI: [10.5281/zenodo.8096864](https://doi.org/10.5281/zenodo.8096864)

Verktøy og retningslinjer

Etiske aspekter som må vurderes når man planlegger ulike aktiviteter for innbyggerinvolvering:

- Hvem?
- Når?
- Hvordan?
- Hvorfor er det så viktig?





Læring fra ProEthics

- Innbyggere og sluttbrukere er **underrepresentert** i medvirkningsprosesser og det er lite systematikk i hvordan det tilrettelegges og praktiseres
- Det er **store forskjeller i Europa** både i synet på medvirkning og i hvordan det praktiseres, men også mye å lære
- Det er behov for **klarere begrepsbruk** og forståelse om medvirkning, for å utvikle praksis og fremme læringsoverføring
- **Rekruttering og utvelgelse** av deltagere i medvirkningsprosesser er et kritisk viktig punkt
- Her er det et betydelig **kunnskapsbehov**
- Selv om behovet for og betydningen av medvirkning har økende anerkjennelse, er det likevel vanskelig å få dette iverksatt i praksis, ikke minst fordi det krever **tid og ressurser**, og det er **lite fakta om effekter, og hva som er gode metoder**
- Å ha **fokus på etikk i evalueringen av prosjekter** som skal gis støtte, kan ha stor betydning både for prosjektenes kvalitet og tilliten til prosjektenes resultater

Putting citizens at the centre of research and innovation

To meet societal challenges and secure a sustainable and resilient future, large scale innovation and a drive for improvement are needed. Public participation offers important benefits when developing new solutions. Preliminary results from PRO-Ethics emphasises the need for a com citizens and stakeholders in innovation pro



Copyright: RCN



The EU has recently shifted its approach to research and innovation to focus on ambitious missions that will require more involvement of citizens. This shift recognises that in order to address grand societal challenges and secure a sustainable future, innovation will need to have a large-scale impact on people's lives. To ensure that good ideas brought to life through



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No 872441.

Learnings from research funding organisations' experiences with participatory pilots

The research funding organisations (RFOs) of PRO-Ethics are implementing ten pilots to explore participatory approaches in RFO activities. While adding value by obtaining relevant inputs from citizens and stakeholders not normally included in such processes, these pilots also enhance the RFOs' competence with participation processes and inform future activities. In this policy brief, we share important learnings from our pilot experiences that can benefit all research and innovation funding agencies with a wish to apply participatory methods.

PRO-Ethics is working with research and innovation funding organisations across Europe to test new, ethical ways to involve citizens and other non-traditional stakeholders in innovation processes. Public participation can give researchers and innovators a better understanding of diverse social and societal needs in the development of new solutions. However, we also need to consider „the ethics of participation“: who to engage how and when within a process, to achieve good, unbiased results while protecting participants. The core output of PRO-Ethics will be a comprehensive Ethics Framework and Guidelines for more relevant, fair, and effective research and innovation activities across the European Research Area.

In total, ten participatory pilots are implemented in two phases by PRO-Ethics' RFO partners. The current *pilot phase 2* includes six pilot cases that build on the learnings of the project so far and act as sites to implement, test and reflect on the first version of the Ethics Framework¹. Our aim is to learn how to tackle ethical issues that arise when non-traditional stakeholders participate in RFO activities? As such, the pilots will be instrumental in developing the final version of the Ethics Framework (by 2023), but these experiences are also useful to other agencies that aim to implement novel participation processes.

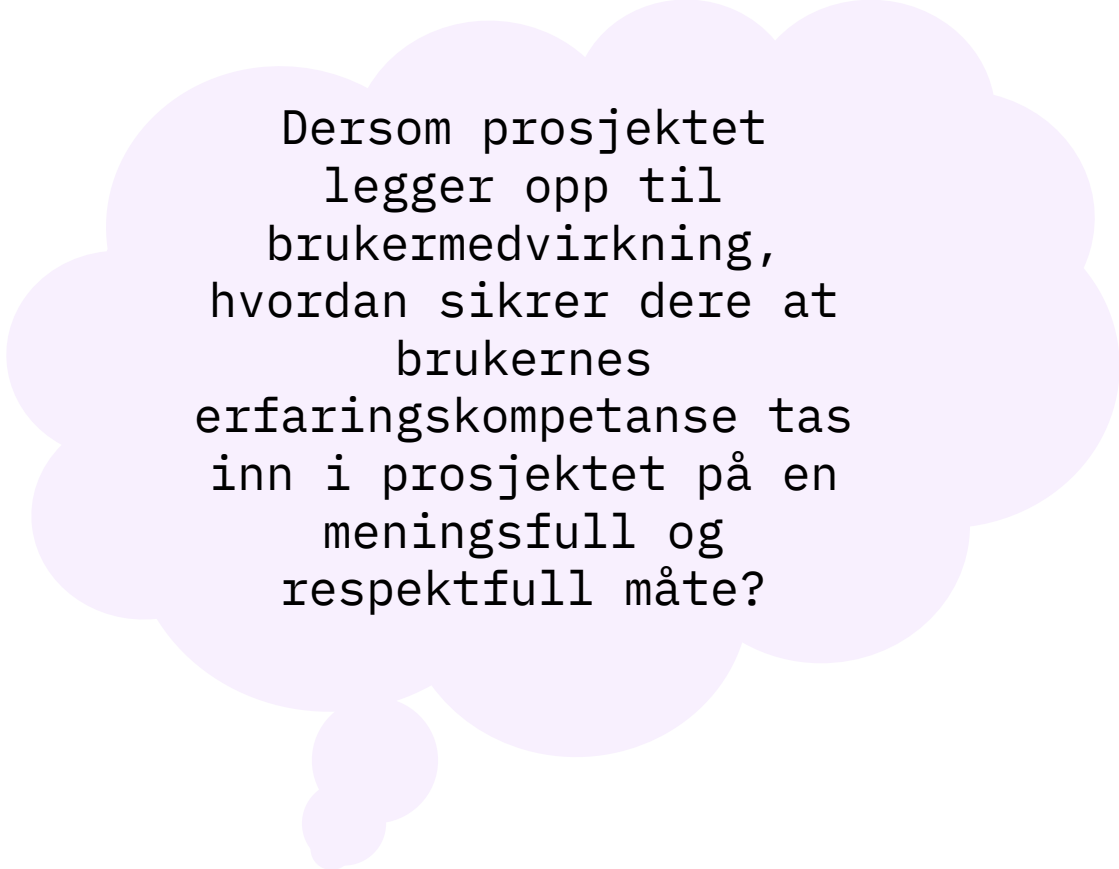
¹ Available at: https://pro-ethics.eu/sites/site0229/media/downloads/d1_4_ethics_framework_update.pdf





Større vekt på etikk i søknader

- Forskningsetisk egenevaluering
- Ti refleksjonsspørsmål



Dersom prosjektet
legger opp til
brukermedvirkning,
hvordan sikrer dere at
brukernes
erfaringskompetanse tas
inn i prosjektet på en
meningsfull og
respektfull måte?



Kontaktinformasjon

- HelseOmsorg21-monitor: Didrik Villard, dvi@forskningsradet.no
- ProEthics: Anila Nauri, ann@forskningsradet.no
- RRI: Cecilie Anita Mathiesen, cam@forskningsradet.no
- Henrietta Blankson, hbl@forskningsradet.no

Idékraft verden trenger