

Retningslinjer og tiltak, forslag

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.

Det foreslås følgende nye tiltak:

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.
- 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.
- 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.
- 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.

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 høgskoler (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.
- Forskningsstøtteapparatene må ha nødvendig kompetanse slik at de kan bidra til at forskere vurderer involvering av brukere så tidlig som mulig i forskningsprosessen.
- Forskningsmiljøene må også selv ta ansvar for involvering av brukere direkte i prosjektene
- For direkte brukermedvirkning må det også gjøres en habilitetsvurdering av involverte brukere.

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.
- Det presiseres at brukermedvirkning 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.

Økonomiske konsekvenser

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

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.