

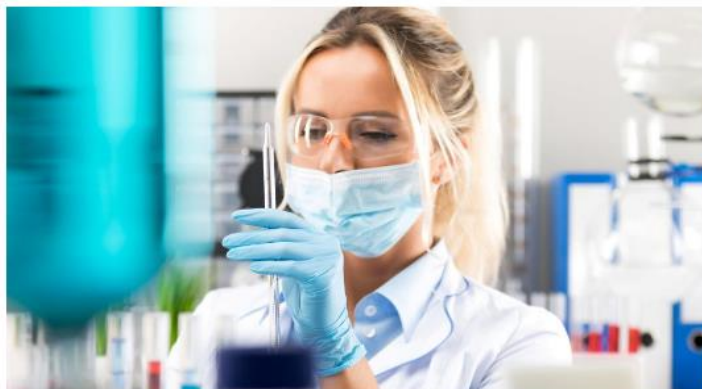
# Behovsidentifisert forskning

-

# Brobyggerprosjektet

Heidi Ormstad  
Professor  
Fakultet for Helsevitenskap  
OsloMet



Alt / [Forskning \(1\)](#) / [debatt \(1\)](#) / [meninger \(1\)](#)

# «En urovekkende stor del av helseforskningen er bortkastet»

Mye forskning blir aldri publisert.

Publisert: 8. oktober 2019 – Sist oppdatert: 14:42 8. okt 2019

[Debatt](#)[Meninger](#)[Forskning](#)

«Studier publisert i anerkjente Lancet viser at en urovekkende stor del av helseforskningen er bortkastet..... Vi har gjennom **Brobyggerprosjektet** et ønske om å bidra til mer relevant helseforskning – der praksisfeltet og academia samarbeider om forskningsprosjekter av høy kvalitet som springer ut fra **behovsidentifiserte forskningsspørsmål** – som kan gi mer nyttig kunnskap for klinisk praksis.»

# Bortkastet forskning?

«Så mye som 85% av helseforskningen som gjennomføres er bortkastet».

*Chalmers I, Glasziou P. (2009) Avoidable waste in the production and reporting of research evidence. (2009) Lancet 4:374-86-9.*

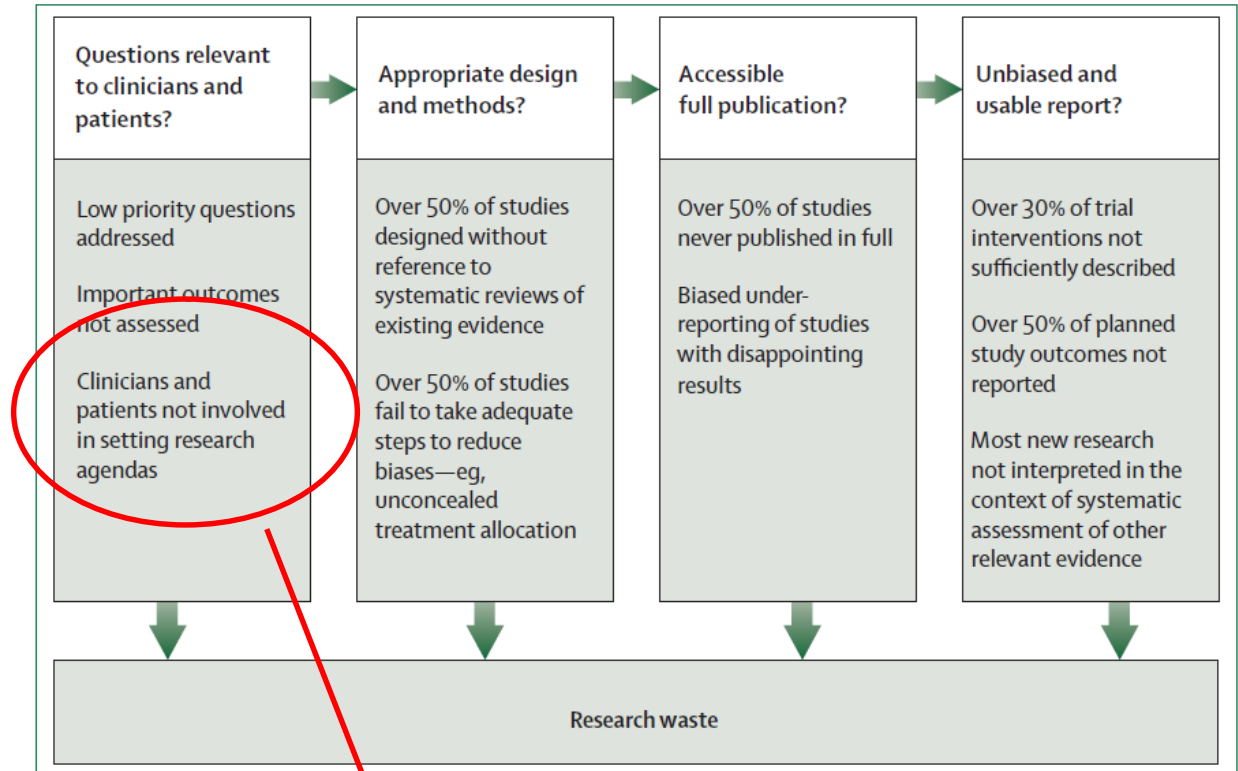


Figure: Stages of waste in the production and reporting of research evidence relevant to clinicians and patients

Mismatch



BMJ 2018;363:k4645 doi: 10.1136/bmj.k4645 (Published 12 November 2018)

Page 1 of 3



FEATURE

ESSAY

## Research waste is still a scandal—an essay by Paul Glasziou and Iain Chalmers

Progress has been made towards reducing the 85% of wasted effort in medical research—and the huge amounts of money misspent and harm caused to patients—but there's still a long way to go, say Paul Glasziou and Iain Chalmers

Paul Glasziou *director*<sup>1</sup>, Iain Chalmers *coordinator*<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Centre for Research in Evidence-Based Practice, Bond University, Gold Coast, Qld 4229, Australia; <sup>2</sup>James Lind Initiative, Oxford, UK



Veileder for brukermedvirkning  
i helseforskning  
i spesialisthelsetjenesten



Mai 2018

HELSE VEST

HELSE NORD

HELSE MIDT-NORGE

HELSE SØR-ØST

- Brukermedvirkning i forskning er **en del av oppdraget** fra HOD til RHFene.
- I **søknader** om regionale forskningsmidler skal det redegjøres for hvordan brukere er involvert i planlegging og gjennomføring av prosjektet, eventuelt hvorfor dette ikke er hensiktsmessig.
- Brukermedvirkning innebærer en **demokratisering** av helseforskningen.

Katten

*Katten sit  
i tunet  
når du kjem.  
Snakk litt med katten,  
det er han som er varast i garden.*

Olav H. Hauge



- Formålet med brukermedvirkning i helseforskning i spesialisthelsetjenesten er å **bedre** forskningens **kvalitet** og **relevans**.



Forskningsprosessen  
– når og hvordan skal brukerne inn?  
**Tema/ide**



**Formidle, implementere  
og evaluere**

**Valg av  
forskningsspørsmål  
(og metode)**



**Publisere  
forskningresultatene**

**Innsamling og analyse  
av data**



## LITERATURE REVIEW

## Patients participating as co-researchers in health research: A systematic review of outcomes and experiences

KIRSTI MALTERUD<sup>1,2,3</sup>  & KARI TOVE ELVBAKKEN<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Research Unit for General Practice, NORCE Norwegian Research Centre, Norway, <sup>2</sup>Department of Global Public Health and Primary Care, University of Bergen, Norway, <sup>3</sup>Research Unit for General Practice and Section of General Practice, Department of Public Health, University of Copenhagen, Denmark, and <sup>4</sup>Department of Administration and Organization Theory, University of Bergen, Norway

### Abstract

**Aims:** We aimed to map out the scope and type of health research studies with patients involved as co-researchers throughout the research process and to explore the outcomes and experiences of such research. **Methods:** We conducted a narrative review by systematically searching selected databases. A total of 1451 hits were identified and screened, and 17 studies were included and categorised by type of health problem, design, publication sources and modes of presentation. We conducted an inductive, iterative analysis of outcomes and experiences of patient involvement. **Results:** We identified two types of impact from studies with patients participating as co-researchers: (a) patient involvement as primary focus, where seven articles largely reported and reflected upon the shared experiences, and (b) patient involvement as strategy, where 10 articles presented results from empirical studies of specific health problems, with patient involvement used as a strategy to expand understanding. The first group of studies reported collaborative processes and resource investments, while the second group addressed specific health problems from a distinctive perspective due to patient involvement. Several studies in both groups repeated or confirmed positive values of user involvement rather than providing original findings. In both groups, methodological standards were often downgraded to provide access for the co-researchers. **Conclusions:** These articles, where the co-researcher model represents the contemporary superior level of patient involvement, may indicate that mere collaboration efforts are prioritised at the expense of knowledge outcomes and scientific quality. Collaboration formats other than participation as co-researchers may be necessary for patient involvement in medical research to add to the existing knowledge.

**Keywords:** Patient involvement, health research, co-researcher, systematic review

### Introduction

Consumer involvement in health care and other public services has been recognised and endorsed since the 1970s [1], aiming to strengthen democratic rights and public accountability and to improve health-care services and medical knowledge [2]. In Norway, consumer involvement in health care has been a formal commitment since 2000, with rights for patients and service users as part of the regulatory legal framework [3]. The legislation regulates rights concerning waiting time and choice of hospital or service provider,

including involvement in clinical decision making. Equal access to high-quality services, confidence in the relationship between service provider and patient and respect for the patient's life, integrity and dignity are core values [4].

In health care, a consumer is defined as a receiver or potential receiver of health care and is referred to using a variety of terms: patient, service user, user, lay person, client and so on [5]. The terms 'consumer' and 'user' are often used interchangeably. The term 'end user' specifies patients or clients and their

## Brukermedvirkning i forskning intensjoner, men ny kunnskap



**Kirsti Malterud**

forsker I/professor

Uni Research Helse

Uni Research Helse

**En systematisk oversikt over helseforskning med brukere i rollen som medforskere viser at gode intensjoner og omfattende innsats ikke alltid er tilstrekkelig for å oppnå ny kunnskap.**



(Kilde: Wikipedia - Community health initiative)Bildetekst

Forskere fra NORCE Norwegian Research Centre og Universitetet i Bergen har publisert en systematisk oversikt over studier der brukere har vært medforskere i hele forskningsprosessen, fra planlegging til publisering. Sammenfatning og analyse av 17 primærstudier viste hvordan brukermedvirkning kan være mål eller middel.

Noen studier dokumenterte samhandling, prosess og ressursinnsats med medforskerne, mens andre belyste en bestemt sykdom eller pasientgruppe. Studiene ga lite ny kunnskap, antakelig fordi det metodiske og teoretiske nivået var lavt, men kanskje nødvendig for å inkludere medforskerne.

Studien problematiserer idealet om bruk av brukere i rollen som medforskere og spør om medforskerrollen representerer optimal utnytting av brukerkunnskap i medisinsk forskning.

### Referanse:

Malterud K, Elvbakken KT. Patients participating as co-researchers in health research: A systematic review of outcomes and experiences Scand J Publ Health. (Epub July 19 2019): DOI: 10.1177/1403494819863514.

Lenke: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31319762>





STIFTELSEN  
DAM

KREFTFORENINGEN

**i**

YOUTUBE.COM

**Forskningsseminar 2019: Interessekonflikter i  
brukermedvirkning**

Kirsti Malterud



## Hva så?

Når og hvordan  
kan brukernes stemmer best gjøres relevante  
i helseforskning?

## Egne erfaringer

- Relevant forskningsspørsmål? 😊
- Referansegrupper av ulike slag 😊 😞
- Hva finnes av eksisterende forskning? 😞
- Planlegging av design og datainnsamling 😊 😞
- (Analyse og skriving)
- Brukere som deltakere/informanter 😊



# Behovsidentifisert forskning er.....



1

forskning som skal besvare spørsmål som ikke allerede er besvart gjennom tidligere forskning

- forankring i forskningsbasert kunnskap
- **kunnskapshull**

2

OG

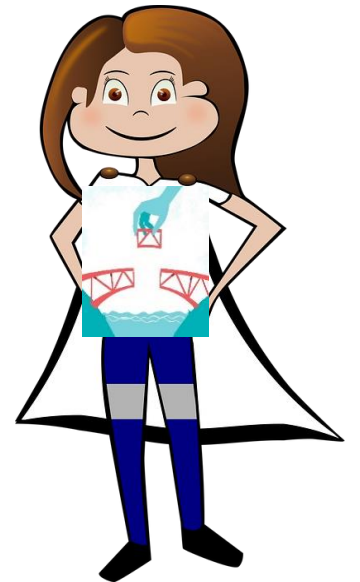
pasienter, pårørende og/eller helsepersonell legitimerer/prioriterer kunnskapshullene/forskningsspørsmålene

- forankring hos brukerne
- **brukermedvirkning**

2

1

«Vi har etablert **Brobygggeprosjektet**, der **åtte stipendiater med bakgrunn fra kommuner og sykehus nylig startet på 5-årige doktorgradsløp**. Ved oppstart av stipendiatperioden er forskningsspørsmålene som skal besvares ikke definerte. Stipendiatene skal i første fase, sammen med sine veiledere og faglige miljø, **finne frem til forskningsspørsmål som ikke er besvart tidligere og som vurderes å være viktige å få besvart av pasienter, pårørende og relevante kliniske miljøer**. 60 prosent av tiden skal stipendiatene drive forskning i tett samarbeid med praksisfeltet, og 40 prosent av tiden skal de drive kompetansebygging i sine kliniske miljøer.»



# Brukerne skal foreslår/legitimere/prioritere kunnskapshullene/forskningsspørsmålene

## - Hvordan gjør vi det – metoder(r) ?

J Glob Health. 2016 Jun;6(1):010507. doi: 10.7189/jogh.06.010507.

### Approaches, tools and methods used for setting priorities in health research in the 21(st) century.

Yoshida S<sup>1</sup>.

#### Author information

<sup>1</sup> Department of Maternal, Newborn, Child and Adolescent Health, World Health Organization, Geneva, Switzerland.

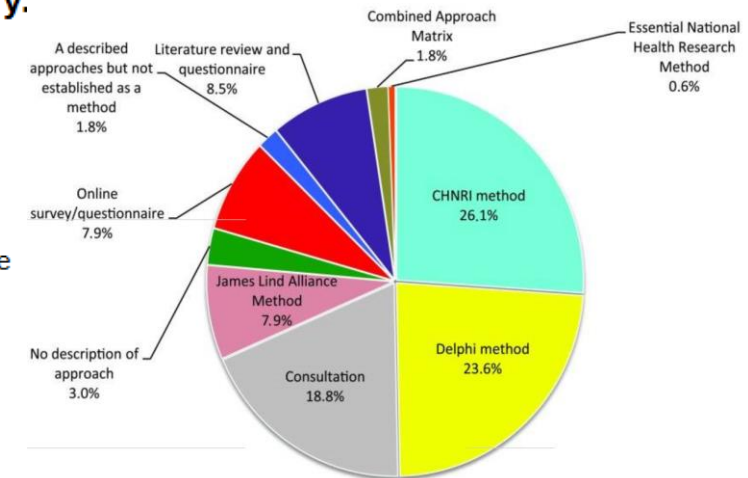
#### Abstract

**BACKGROUND:** Health research is difficult to prioritize, because the number of possible competing ideas for research is large, the outcome of research is inherently uncertain, and the impact of research is difficult to predict and measure. A systematic and transparent process to assist policy makers and research funding agencies in making investment decisions is a permanent need.

**METHODS:** To obtain a better understanding of the landscape of approaches, tools and methods used to prioritize health research, I conducted a methodical review using the PubMed database for the period 2001-2014.

**RESULTS:** A total of 165 relevant studies were identified, in which health research prioritization was conducted. They most frequently used the CHNRI method (26%), followed by the Delphi method (24%), James Lind Alliance method (8%), the Combined Approach Matrix (CAM) method (2%) and the Essential National Health Research method (<1%). About 3% of studies reported no clear process and provided very little information on how priorities were set. A further 19% used a combination of expert panel interview and focus group discussion ("consultation process") but provided few details, while a further 2% used approaches that were clearly described, but not established as a replicable method. Online surveys that were not accompanied by face-to-face meetings were used in 8% of studies, while 9% used a combination of literature review and questionnaire to scrutinise the research options for prioritization among the participating experts.

**CONCLUSION:** The number of priority setting exercises in health research published in PubMed-indexed journals is increasing, especially since 2010. These exercises are being conducted at a variety of levels, ranging from the global level to the level of an individual hospital. With the development of new tools and methods which have a well-defined structure - such as the CHNRI method, James Lind Alliance Method and Combined Approach Matrix - it is likely that the Delphi method and non-replicable consultation processes will gradually be replaced by these emerging tools, which offer more transparency and replicability. It is too early to say whether any single method can address the needs of most exercises conducted at different levels, or if better results may perhaps be achieved through combination of components of several methods.



<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4576459/pdf/jogh-06-010507.pdf>

Vi skal forankre vår forskning i forskningsbasert kunnskap

- finne kunnskapshull

- **Hvordan gjør vi det – metoder(r) ?**

For å fremsette forskningsspørsmål som representerer faktiske kunnskapshull, må det gjøres **systematiske søk**. **Kunnskapsoppsummeringer og systematiske oversikter** er uvurderlige kilder - gir en oversikt over all tilgjengelig forskning innen et gitt tema, og kan med det si oss hva vi vet og hva vi ikke vet.

**Hvor finner vi så disse?**

## HVA VIRKER? Invitasjon til lansering

av RBUP Øst og Sør sine nasjonale databaser for oppsummert forskning for barn og unges psykiske helse og velferd.  
Velkommen til Gullhaugveien 1-3 i Nydalen i Oslo

### Torsdag 12.12.19

- 08:30 Kaffe og noe godt
- 09:00 Kunnskapsbasert praksis: trygge tjenester og best behandling
- 09:45 **All forskning på ett sted: [inum.no](http://inum.no)**  
*Vår nasjonale database for systematiske oversikter om effekt av tiltak for barn og unges psykiske helse og velferd*
- 10:15 Pause
- 10:30 Beslutningsstøtte i praksis: [buphandboka.no](http://buphandboka.no)  
*Vårt oppslagsverk Håndbok for barn og unges psykiske helse: oppsummert forskning om effekt av tiltak*
- 11:00 **Best på test: [psyktestbarn.no](http://psyktestbarn.no)**  
*Vårt tidsskrift for artikler om måleegenskaper ved norske versjoner av tester og kartleggingsverktøy*
- 11:30 Veien videre og nye muligheter

Arrangementet er gratis.  
Bindende påmelding innen 9.12.19.

Del gjerne invitasjonen med dine kolleger og andre som kan være interessert

[INUM.NO](http://INUM.NO) [PSYKTESTBARN.NO](http://PSYKTESTBARN.NO) [BUPHÅNDBOKA.NO](http://BUPHÅNDBOKA.NO)  Regioner for barn og unges psykiske helse  
Helseregion Øst og Sør



## Database for systematiske oversikter om effekt av tiltak for barn og unges psykiske helse og velferd



Forebyggende og helsefremmende tiltak



Tidlig innsats



Behandling og hjelpetiltak

Alle tiltaksnivåer

### Er du beslutningstaker, tjenesteutøver, forsker eller pasient?

Da kan IN SUM være en viktig kilde til kunnskap for deg. IN SUM er en database for systematiske oversikter om effekt av tiltak for barn og unges psykiske helse og velferd. Målet med IN SUM er å bidra til kunnskapsbasert praksis (og kunnskapsbasert forskning) ved å gjøre god oppsummert forskning tilgjengelig for vår målgruppe.

## IN SUM

IN SUM er en **database for systematiske oversikter om effekt av tiltak for barn og unges psykiske helse og velferd**. I databasen finner du alle systematiske oversikter i verden på vårt felt. Systematiske oversikter gir kunnskap om nytte og ulempe forbundet med ulike tiltak. **Oversikter kan også brukes til å avdekke hva vi ikke vet (kunnskapshull) og for å sjekke forskningsstatus før oppstart av nye studier.** Les mer om IN SUM [her](#).



# KBT

[HJEM](#)[OM KBT](#)[HVA VI TILBYR](#)[RESSURSER](#)[PROSJEKTER](#)[PUBLIKASJONER](#)[LEDIGE STILLINGER](#)[KONTAKT OSS](#)

## Brukermedvirkning for barn og unge

📅 10. august 2017 👤 Christina Kildal

[f Share on facebook](#)[t Tweet on twitter](#)[G+](#)[in](#)[p](#)

Interessert i Bruker Spør Bruker-evaluering, foredrag, kurs, samarbeidsprosjekter eller andre aktiviteter om brukermedvirkning for barn og unge? Vi tilrettelegger etter behov, [ta kontakt!](#)

Det blir stadig mer fokus på viktigheten av brukerperspektivet i utformingen og utviklingen av helsetjenester. Barn og unge er en målgruppe som tidligere i liten grad har blitt involvert i dette, og heller blitt undervurdert til fordel for observerende voksne foresatte eller fagpersoner.

KBT er opptatt av å løfte frem disse stemmene. Vi tror at gode hjelpetilbud må bygges sammen med de som skal ha nytte av dem i likestilte roller; de som selv kjenner effekten vet best hva som hjelper og ikke. Derfor er barn og unge med erfaring nødt til å involveres direkte i prosessen med egne ord.