

# Brukermedvikning

Kari Grønås, OUS, 26. nov 2024







# Hvem er bruker?

- "Kunden"
- Hvem kommer til å bruke "produktet" mitt? Hvem er relevant å involvere?
  - Pasient?
  - Laboratorieingeniør?
  - Sykepleier?
  - Lege?
  - Andre?

Det er vanlig at helsepersonell som er relevant for et studie er med i diskusjoner rundt utførelse, resultathåndtering og publisering kliniske studier.

Ofte glemmes det å tenke på at en pasient er en viktig "bruker".

- Involvering av pasient kan være nyttig i alle faser av et klinisk prosjekt
- "Bruker" er ofte synonymt med pasient, men behøver ikke være det
- Pasientperspektivet benyttes videre i presentasjonen (stort sett;))

# Brukermedvirkning

- Pasientperspektivet - pasientkompetansen
  - Pasienterfaring en nyttig kompetanse som kan se problemstillingene fra en annen vinkel
    - Hva er viktig?; Effekt, livskvalitet, bivirkninger, funksjonalitet etc.
    - Hva fungerer og hva fungerer ikke; Sykdomsbilde vs medisinerer
    - Bivirkninger – av ulike medikamenter, hva forringer livskvalitet, grep for å minimere
    - Hvordan få budskap forståelig

## Hva BRUKERMEDVIRKNING IKKE ER

Økende krav til brukermedvirkning på forskningsprosjekter fra de som bidrar med midler til prosjektene.

Brukermedvirkning er ikke

- et middel til å få prosjektet igjennom søknadsmøllen.
- et middel til å få pasienter til å delta i forskningen for eksempel »salgsjobben» for å få pasienter til å si ja til informert samtykke (Informed Consent) i kliniske studier.

# Brukermedvirkning i et klinisk studie – Studie design

- Hva er praktisk og nyttig for en pasient være med på?
  - Nytte - Risiko, prosedyrer, bivirkninger
  - Funksjonalitet av pasient i forhold til prosedyrer
  - Hyppighet av konsultasjoner
  - Antall inngrep; blodprøver, biopsier, fysiologiske prøver etc
  - Brukervennlighet ved medisiner og medisinsk utstyr
- Lett forståelig informasjon (informert samtykke)
  - Prosedyre (behandling, test regime)
  - Nytte (effekt) mot risiko (bivirkninger)
  - Rettigheter - frivillighet
  - Informasjon skal kunne gis til personer uten videre utdanning (videregående nivå)
  - Språk



# Brukermedvirkning i et klinisk studie - Utførelse av studiet

- Kontinuerlig blikk på forbedringspotensialet fra et brukerperspektiv, eks
  - Praktisk gjennomføring (hyppighet, antall og type tester)
  - Bivirkninger
  - Inklusjon og eksklusjonskriterier

# Brukermedvirkning i et klinisk studie - Resultater og Formidling

- Hvilke resultater er viktige for brukeren?
- Hvordan og hva får jeg formidlet de viktige resultatene til brukeren?
  - Lege -> vitenskapelige artikler
  - Pasient -> Populærvitenskap, avispressen, pasientinformasjon, pasientforeninger



## Til deg som har lungekreft med adenokarsinom

Årsaker, symptomer, behandling og forskning

### Innhold

Lungekreft med adenokarsinom .....	3
Årsaker og risikofaktorer .....	3
Småcellet og ikke-småcellet lungekreft .....	4
Symptomer .....	5
Utredning .....	6
Sjekkliste for samtale om diagnose og behandling .....	8
Behandling .....	8
Kliniske studier .....	12
Livsstil - tips og råd .....	14
Pakkeforløp .....	14
Hva skjer innen forskning? .....	15
Pasienthistorier .....	16
Ordforklaringer .....	20
Lungekreftforeningen .....	22



**KREFTFORENINGEN**

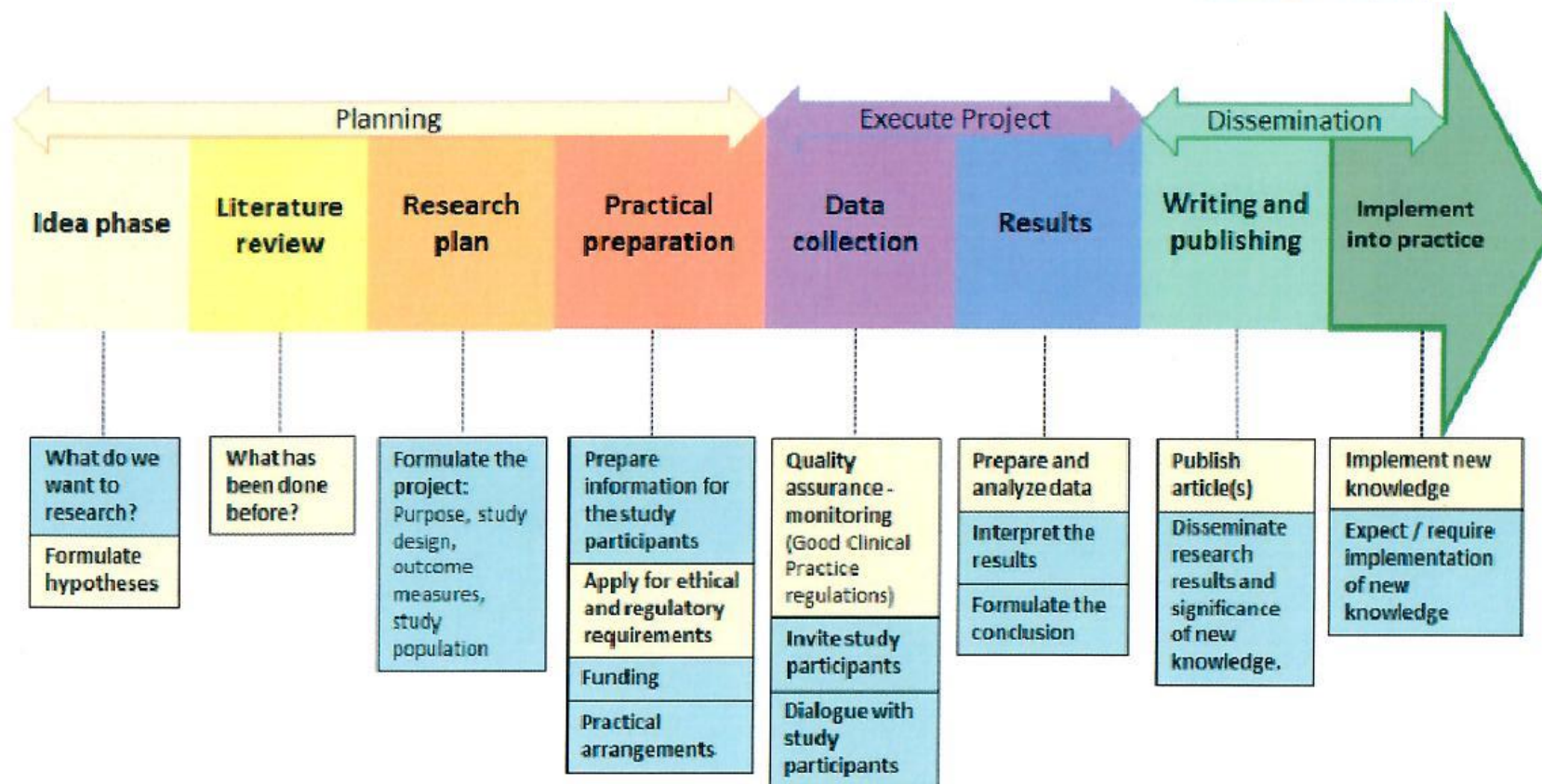
# Questions

1. What/who is a user?
2. Why do you want to involve user?
3. How can insights from patients help you solve the challenges you want to investigate?
4. What questions do you need to ask the users to gather the insight they have?
5. Who is your target audience?
6. What experience or skills do they need?
7. What do you need to do to successfully deliver the involvement activity?
8. How will you evaluate the patient involvement?

# HVORDAN

..gjør vi det?

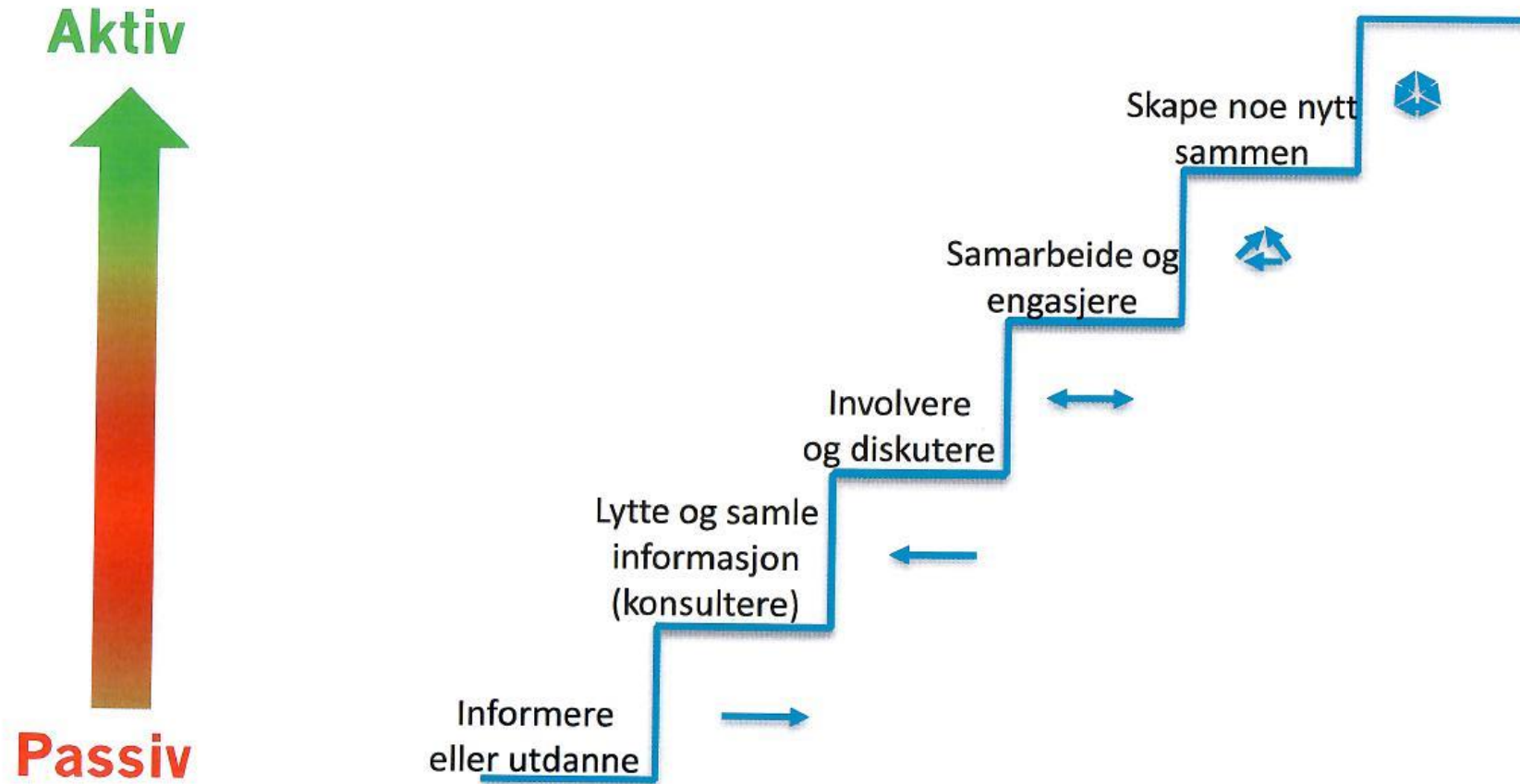
## Patient Engagement in Research



The **research arrow for user participation** is intended as an aid for planning and implementing user participation in research. Developed by FORMI, OUS base on material from EUPATI. (EUPATI used under CC BY-NC-SA 4.0)

Demands high medical / researcher competence
  Well suited for user participation

# Nivåer av brukerinvolvering



**HVORDAN**

..gjør vi det?



WE HAVE STUDIES OF FRUIT FLIES, MICE,  
HAMSTERS, FROGS, MONKEYS AND MEN  
WITH THIS CONDITION - BUT MEDICAL  
RESEARCH USING WOMEN AS SUBJECTS  
JUST NEVER OCCURRED TO ANYBODY.

ETTA  
HULME © 1991 FORT WORTH STAR-TELEGRAM