

Brukerorientering i Kunnskaps- senteret. Status, ideer, utfordringer og planer

Notat fra Kunnskaps-
senteret
februar 2015

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten

Postboks 7004, St. Olavs plass

N-0130 Oslo

(+47) 23 25 50 00

www.kunnskapssenteret.no

Notat: ISBN 978-82-8121-935-9

februar 2015

- Tittel** Brukerorientering i Kunnskapssenteret. Status, ideer, utfordringer og planer
- English title** User centred Work Processes in the Norwegian Knowledge Centre for the Health Services. Status, Ideas, Challenges and Plans
- Institusjon** Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
- Ansvarlig** Magne Nylenna, direktør
- Forfatter** Müller, Anne Marie, *seniorrådgiver, Kunnskapssenteret*
Bakke, Toril, *seniorrådgiver, Kunnskapssenteret*
Jacobsen, Pål, *organisasjonsdirektør, Kunnskapssenteret*
- ISBN** 978-82-8121-935-9
- Notat** Februar – 2015
- Publikasjonstype** Kartlegging
- Antall sider** 21
- Oppdragsgiver** Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
- Emneord(MeSH)** Patient-centered care, patient centredness, user orientation, user perspective
- Sitering** Müller AM, Bakke T, Jacobsen P. Brukerorientering i Kunnskapssenteret. Status, ideer, utfordringer og planer. Notat. Februar 2015. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2015.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten fremskaffer og formidler kunnskap om effekt av metoder, virkemidler og tiltak og om kvalitet innen alle deler av helsetjenesten. Målet er å bidra til gode beslutninger slik at brukerne får best mulig helsetjenester. Kunnskapssenteret er formelt et forvaltningsorgan under Helse- direktoratet, men har ingen myndighetsfunksjoner og kan ikke instrueres i faglige spørsmål.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Oslo, februar 2015

Sammendrag

Det er et politisk mål at helsetjenestene skal bli mer brukerorienterte og at pasientens behov skal være styrende for utviklingen av helsetjenestene. I helselovgivningen har dette blant annet kommet til uttrykk gjennom bestemmelser om rett til informasjon, krav til informert samtykke ved behandling og rett til pasient- og brukermedvirkning.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret) har som visjon at god kunnskap bidrar til gode helsetjenester. Blant annet for å forberede kommende strategiplan gjennomførte ledergruppen våren 2014 en kartlegging av hvordan senterets egne prosjekter setter brukerne i sentrum. Ledergruppen fant svarene interessante og vil dele dem med leserne.

I notatet har vi ordnet svarene etter hovedfasene i et prosjektarbeid. Med det sikter vi til om eksemplene opptrer i bestillingsfasen, planleggingsfasen, utføringsfasen eller leveringsfasen av et prosjekt. På den måten blir det tydeligere hvor i arbeidsprosessen Kunnskapssenteret har mest å hente på mer brukerorientering.

Her er en sammenfatning av kartleggingen:

- Kunnskapssenteret har en åpen forslagsprosess for forskningsoversikter der alle i prinsippet kan sende inn [forslag](#), få dem [vurdert](#) og følge på nettet [beslutningene om prioritet](#). Brukerrepresentanter er med i bestillerforumet som vurderer forslagene, og bidrar i prioriteringen.
- I planleggingsfasen er det relativt få prosjekter Kunnskapssenteret har involvert brukere i. Det jobbes med en nettløsning som gjør det mulig med en form for offentlig høring av utvalgte prosjektplaner for en avgrenset periode på kunnskapssenteret.no.
- I gjennomføringen av prosjekter er det stor variasjon når det gjelder brukerorientering. Spennet går fra at brukerrepresentanter deltar i saksutredningen i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten, til ingen aktiviteter i streng forstand i utprøving og tilpasning av foreslåtte kvalitetsindikatorer for spesialisthelsetjenesten.

Om brukerorientering:

Reell brukerorientering innebærer at helsetjenesten forstår og respekterer de verdier, preferanser og behov som brukerne har, og at brukernes erfaringer fra helsetjenesten innhentes aktivt og brukes i kvalitetsforbedring og utforming av helsetjenesten.

Kunnskapssenterets strategiplan 2015–2017

- I slutfasen av et prosjekt hender det at brukere blir bedt om å lese gjennom rapportutkastet for å sjekke om teksten er aktuell og skrevet forståelig. Kunnskapssenteret vil sjekke tidligere i arbeidsprosessen om utfallsmålene er relevante for brukerne.
- Når et prosjekt er ferdig, dokumenterer Kunnskapssenteret alt som er gjort, og legger ut dokumentasjonen som rapport eller notat på nettet med nyhetsomtale. I rapporten skal hovedfunn presenteres på én side uten vanskelige faguttrykk.
- Resultatene fra de nasjonale brukererfaringsundersøkelsene blir også publisert på frittsykehusvalg.no i en praktisk form for brukerne.
- Kvalitetsindikatorerne for overlevelse 30 dager etter innleggelse på sykehus og for hjerteinfarkt, hjerneslag og hoftebrudd blir publisert på helsenorger.no.
- Kunnskapssenteret vil vurdere oftere å ta brukere med i panelet ved lanseringsseminar for nye rapporter.
- Kunnskapssenterets prosjekthåndbøker, veiledere og maler vil bli oppdatert for å sikre mer brukerorientering der det er nyttig gjennom hele arbeidsprosessen fram til ferdig produkt eller tjeneste.
- Kunnskapssenterets årlige ukeskurs i kunnskapshåndtering inviterte for første gang i 2013 brukere som deltakere. På denne måten lærer brukerrepresentanter å bli aktive kunnskapshåndterere.
- Kunnskapssenteret har vært pådriver nasjonalt for brukermedvirkning i forskning.

Etter at denne kartleggingen skjedde, er brukerperspektivet vedtatt som nytt satsingsområde i Kunnskapssenterets strategiplan for 2015–17.

Hvor mange av ideene fra kartleggingen som vil bli fulgt opp i 2015, vil bli avklart i arbeidet med årets virksomhetsplan.

Summary (English)

User centred services is both goal and a means within the health services. In health legislation, this is expressed through provisions on the right to information, requirements for informed consent for treatment and the right to patient and user interaction.

In the spring of 2014, the Norwegian Knowledge Centre for the Health Services conducted an in house inquiry on how the centre involves users in projects. This was partly done in order to prepare the future strategy. The management team found the response interesting, and would like to share it with you.

The examples are presented in the order of appearance in a project – either in the ordering phase, the planning phase, the execution phase or the delivery phase. This way, it becomes clearer to us where in the work process that the knowledge centre will gain from more user orientation.

- The knowledge centre has an open process for systematic review proposals. Anyone may submit a proposal, get it considered and follow the priority decisions via the website. This is the only work area where the centre has made possible direct input from the public.
- In the planning phase, there are relatively few projects that apply user involvement, directly or indirectly. The centre is preparing a web solution that allows a kind of public consultation for selected project plans for a limited time on our website kunnskapssenteret.no.
- In the implementation phase of projects, the practice varies greatly, At one end of the scale, we have user representatives participating in the work procedure of the National Council for Priority Setting in Health Care. At the other end, there is absence of direct patient involvement in the strict sense in testing and adaptation of proposed quality indicators for the specialist health services.
- In the final phase of a project, users are sometimes asked to read the draft report to check whether the text is relevant and understandable. The centre should include users earlier in the work process to test whether outcome measures are relevant to them.

User orientation:

Genuine user orientation implies that health service providers understand and respect user values, preferences and needs, and that user experiences of health services are sought actively and used in quality improvement and design of health services.

Strategic Plan

2015–2017

Norwegian

*Knowledge Centre for
the Health Services*

- When a project is finished, the documentation is published as a report or a memo on www.nokc.no, and mentioned in the electronic newsletter. The report presents key findings in one page, avoiding difficult technical terms.
- The results from the national user experience surveys are published at the website frittsykehusvalg.no in a convenient format for users.
- The quality indicators – survival 30 days after hospitalisation; heart attack; stroke and hip fracture – are published at the Norwegian public health portal helsenorge.no.
- The knowledge centre will consider bringing users to the panel more often when launching seminars for new reports.
- The knowledge centre will update internal project manuals, guides and templates to ensure more user-centred work processes.
- The knowledge centre provides an annual weeklong course in knowledge management. Since 2013 the course has been adapted for user representatives. This is a way to educate future participants to be active knowledge managers.
- The knowledge centre has advocated nationally for patient involvement in research.

After this survey was conducted, the user perspective is selected as one of five priority areas in the Knowledge Centre's strategic plan for 2015–17.

To what extent the ideas will be followed up in 2015, will be clarified during the work with this year's operating plan.

Innhold

| | |
|---|-----------|
| SAMMENDRAG | 2 |
| SUMMARY (ENGLISH) | 4 |
| INNHold | 6 |
| FORORD | 7 |
| PROBLEMSTILLING | 8 |
| INNLEDNING | 9 |
| MANGFOLD AV OPPGAVER | 10 |
| BRUKERORIENTERTE ARBEIDSPROSESSER | 11 |
| Fase 1: Bestilling av tjenester og produkter | 12 |
| Fase 2: Planlegging | 13 |
| Fase 3: Utføring av prosjektarbeidet | 15 |
| Fase 4: Levering av ferdig produkt eller tjeneste | 18 |
| KONKLUSJON: BRUKERPERSPEKTIVET BLIR NYTT SATSINGSOMRÅDE I STRATEGIPLANEN | 20 |
| LITTERATUR | 21 |

=

Forord

For å systematisere arbeidet med å sette brukerne av helsetjenestene i sentrum og planlegge strategien for kommende år, bad ledelsen i Kunnskapssenteret våren 2014 alle seksjonene om å besvare tre spørsmål om brukermedvirkning. Disse spørsmålene handlet om nåtid i den enkelte seksjon og planer for å styrke brukermedvirkningen både i seksjonene og Kunnskapssenteret som helhet. Arbeidsgruppen som samlet svarene, bestod av:

- Seniorrådgiver Toril Bakke
- Organisasjonsdirektør Pål Jacobsen

Ledergruppen fant svarene så interessante at kommunikasjonsseksjonen ble bedt om å bearbeide innspillene til et notat for publisering på nettstedet vårt slik at interesserte lesere kan få tilgang. Ideene som kom fram, vil bli vurdert i arbeidet med virksomhetsplanen for 2015. Hvis du har kommentarer, spørsmål eller innspill, kan du sende dem til post@kunnskapssenteret.no.

Grete Strand
avdelingsdirektør

Ingrid Margaretha Høie
seksjonsleder

Anne Marie Müller
seniorrådgiver

Problemstilling

1. Hvilke aktiviteter eller tiltak har Kunnskapscenteret i dag innen brukermedvirkning?
2. Hvilke aktiviteter eller tiltak ønsker seksjonene å sette i verk for å fremme økt brukermedvirkning?
3. Hvilke aktiviteter eller tiltak kan Kunnskapscenteret som helhet sette i verk for å fremme økt brukermedvirkning?

Dette er ordlyden på de tre spørsmålene som ble stilt til seksjonene i Kunnskapscenteret våren 2014. Definisjonen av brukermedvirkning som ble lagt til grunn, hentet vi fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO): «Når brukere eller brukerrepresentanter går i dialog med tjenesteytere og på lik fot med dem tilbyr kompetanse og spesialkunnskap, basert på egne/og eller andres erfaringer, for å løse ulike oppgaver» (1).

Både nasjonalt og internasjonalt diskuteres innholdet i begrepet brukermedvirkning og beslektede begrep som brukerinvolvering og brukerorientering. I dette notatet har vi valgt å erstatte brukermedvirkning med brukerorientering når vi beskriver resultatene av kartleggingen. Med brukerorientering mener vi at helsetjenesten forstår og respekterer de verdier, preferanser og behov som brukerne har, at brukernes erfaringer fra helsetjenesten innhentes aktivt og brukes i kvalitetsforbedring og utforming av helsetjenesten. Dette er i tråd med hvordan begrepet beskrives i meldingen til Stortinget om kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten, Meld. St. 10 (2012–2013) God kvalitet – trygge tjenester. Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten (2). Beskrivelsen er inspirert av Harvey Picker, stifteren av The Picker Institute, som er et verdensledende institutt for pasientorientert kvalitetsutvikling av helsetjenesten. Picker sier om patient centredness: «Understanding and respecting patients' values, preferences and expressed needs is the foundation of patient-centered care» (3).

Slik Kunnskapscenteret oppfatter innholdet i begrepet brukerorientering, er det bedre tilpasset aktivitetene i Kunnskapscenteret. Selv om direkte medvirkning fra brukerne ikke inngår i mange av senterets arbeidsmetoder, er formålet like fullt å bidra til at helsetjenesten blir mer brukerorientert.

Innledning

Det er et politisk mål at helsetjenestene skal bli mer brukerorientert og at pasientens behov skal være styrende for utviklingen av helsetjenestene (4). I helselovgivningen har dette blant annet kommet til uttrykk gjennom bestemmelser om rett til informasjon, krav til informert samtykke ved behandling og rett til pasient- og brukermedvirkning (5). Riktignok er Kunnskapssenteret innrettet mot ansatte og ledere i helse-tjenesten og helseforvaltningen, og senterets hovedkontakter og målgrupper er an-satte på ulike nivåer i helsetjenesten. Men det endelige målet med arbeidet er at bru-kerne skal oppleve gode og trygge helsetjenester bygd på god kunnskap (6).

Som ledd i forberedelsen til strategiperioden 2015–2017 ønsket Kunnskapssenteret derfor å kartlegge status i eget hus når det gjelder brukerorientering. Våren 2014 diskuterte alle seksjoner i Kunnskapssenteret hvilke aktiviteter eller tiltak de har i dag for å sikre brukerorientering, og hva de ønsker å iverksette i egen seksjon eller hva Kunnskapssenteret som helhet kan iverksette for å fremme brukerorientering.

I arbeidet med virksomhetsplanen vil det bli avklart hvor mange av ideene fra kart-leggingen som vil bli iverksatt i 2015.

Mangfold av oppgaver

Kunnskapssenterets oppgaver er mangfoldige. Kunnskapssenteret oppsummerer forskning om effekt av ulike helsetiltak, måler kvaliteten på utvalgte tjenester og sprer kunnskap om metoder og verktøy til kvalitetsforbedring. Dessuten forsker Kunnskapssenteret på bedre metoder innen kjerneoppgavene våre og underviser i forskningsoppsummering, kunnskapshåndtering og kvalitetsforbedring.

Med et slikt mangfold av oppgaver er det ikke overraskende at innslaget av brukerinvolvering varierer mye mellom seksjonene – fra å være innebygd i og selve formålet med oppgavene i arbeidet med brukererfaringsundersøkelser, til ingen aktiviteter i streng forstand når det gjelder utprøving og tilpasning av foreslåtte kvalitetsindikatorer for spesialisthelsetjenesten.

Brukerorienterte arbeidsprosesser

Uansett arbeidsområder ved Kunnskapssenteret kan vi grovt sett dele arbeidsprosessen i fire faser – fra et produkt eller en tjeneste blir bestilt, plan blir utarbeidet, prosjektet eller oppdraget blir utført til ferdig produkt eller tjeneste blir levert. For noen arbeidsområder henger fase tre og fire tett sammen.



Det er et mål at brukerorientering i så stor grad som mulig, skal gjennomføres i alle fire faser. For å levere produkter og tjenester som er relevante for brukerne, er det viktig å få innspill så tidlig som mulig i prosessen.

I denne presentasjonen av resultatene fra kartleggingen av brukerorientering vil vi følge de fire fasene i prosjektarbeidet. På den måten blir det tydeligere hvor i arbeidsprosessen Kunnskapssenteret har mest å hente på mer brukerorientering.

Fase 1: Bestilling av tjenester og produkter



I denne fasen styres Kunnskapssenterets praksis nødvendigvis av hvilket mandat senteret er gitt på det enkelte arbeidsområdet, enten gjennom statsbudsjettet og til-delingsbrevet fra Helsedirektoratet, eller finansiering fra andre oppdragsgivere. Med mandat tenker vi da på valg av tema eller problemstilling, og om ressurser er strengt bundet i utgangspunktet eller om det er åpning for friere valg.

For oppdrag som gjelder oppsummering av forskning på effekt av tiltak, kan i prin-sippet enhver interessert innbygger sende inn sitt forslag til Kunnskapssenteret, bare man følger en viss mal. Når, hvor og hvordan det kan gjøres, blir kunngjort på Kunnskapssenterets nettsted og i nyhetsbrevet.

I praksis er det pasientorganisasjoner og frivillige organisasjoner som sender inn forslag på vegne av brukerne. Forslagsstillere og andre interesserte kan [følge med på prioriteringsprosessen via kunnskapssenteret.no](#), se alle forslagene som kommer inn og etter hvert hvilke forslag som blir antatt. En slik åpen prosess gjør det enklere for flere interesserte å samarbeide om et forslag.

Det kommer inn mange flere forslag enn Kunnskapssenteret kan prioritere. Likevel vurderes det å bruke sosiale medier mer aktivt enn tilfellet er i dag for å gjøre for-slagsordningen bedre kjent.

Alle innkomne forslag blir gjennomgått når fristen er ute. Hvert forslag får tilføyd et søkeresultat med opplysning om det fins forskningsresultater på spørsmålet som ønskes belyst. Forslagene blir så behandlet og prioritert i et bestillerforum der flere store pasientorganisasjoner er representert. Innstillingen om hvilke oppdrag som vil bli gjennomført innen forskningsoppsummering, går innom Kunnskapssenterets fagråd før den avgjøres endelig av Kunnskapssenterets ledergruppe.

I kartleggingen ble det foreslått å øke brukernes kompetanse i å utforme en god be-stilling. Det ble også foreslått at Kunnskapssenteret spesielt bør oppfordre pasient-organisasjoner til å sende inn forslag på systematiske oversikter om legemidler og helseøkonomi.

I dag består Kunnskapssenterets [fagråd](#) av forskere og ansatte i helsevesenet. Det ble foreslått at fagrådet utvides med brukerrepresentanter.

I tillegg til å lage forskningsoversikter selv, [omtaler Kunnskapssenteret andres forskningsoversikter](#) over effekt av ulike tiltak, blant annet fra det internasjonale Cochrane-samarbeidet. I den kommende strategiperioden vil kontakten mellom formidlingsprosjektet og pasientorganisasjoner styrkes for å sikre at de viktigste oversiktene blir valgt.

På andre arbeidsområder har Kunnskapssenteret ikke åpnet for at publikum kan foreslå prosjekter direkte. Når det gjelder brukererfaringsundersøkelser, er involvering av brukerne en del av standardmetoden for å utvikle og validere nye måleinstrumenter. Det betyr at uansett hvilke temaer som blir prioritert, så vil brukerorientering være innebygd i og selve formålet med undersøkelsen.

Meldeordningen for uønskede hendelser i spesialisthelsetjenesten, som Kunnskapssenteret drifter i dag, kan bare ansatte i helsetjenesten bruke. I den kommende strategiperioden vil Kunnskapssenteret også arbeide for å etablere et nasjonalt meldesystem der pasienter kan melde uønskede hendelser de har opplevd eller observert i helsetjenesten.

Sekretariatet for Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten er lagt til Kunnskapssenteret. Flere av medlemmene i rådet representerer brukerorganisasjoner, og brukerne har gjennom dette innflytelse på rådets arbeid på lik linje med de andre medlemmene

Fase 2: Planlegging



I planleggingsfasen av et prosjekt har Kunnskapssenteret gjennomgående stor frihet til å sikre brukerorientering

Innen forskningsoppsummering har noen prosjekter konsultert brukerorganisasjoner under utarbeiding av prosjektplanen. For eksempel deltok to brukere i prosjekt-

gruppen for langtidseffekter etter fedmekirurgi. Én bruker hadde gjennomgått fedmekirurgi, og én hadde ikke. Erfaringene i prosjektgruppen var at brukerne hadde fornuftige innspill på hvilke utfall prosjektet skulle konsentreres om.

Et annet eksempel der brukerne har deltatt aktivt hele veien, er samarbeidsprosjektet Gode pasientforløp for eldre eller kronisk syke. Der forhåndsintervjuet de deltagende kommunene noen pasienter som ledd i planleggingen. Prosjektet er et læringsnettverk der grunnleggende verdier i utviklingsarbeidet er brukermedvirkning gjennom å snu fokuset i tjenesten fra «hva er i veien med deg» til «hva er viktig for deg». Prosjektet har opprettet en [egen side på Facebook for deltakerne](#).

I planleggingen av konferanser der Kunnskapssenteret står som arrangør, trekkes brukerorganisasjoner av og til med. Det må inn som en del av rutinen å vurdere om brukerorganisasjoner skal med i planleggingen av Kunnskapssenterets konferanser.

Kunnskapssenteret kan bidra til økt innsikt om brukerorienterte utfallsmål ved å kartlegge pasienters preferanser og hvilke utfallsmål de mener er viktige. Det vil kunne være et hjelpemiddel for bedre brukerorientering også i arbeidet med å lage søkestrategien for et systematisk litteratursøk.

Innen forskningsoppsummering kan det i noen tilfeller være tilstrekkelig å bruke berørte pasientorganisasjoner som en ressurs ved å sende dem spørsmål om de kjenner til pågående eller publiserte studier som forskerne ikke har klart å identifisere. Det vil også kunne sikre utfallsmål som er viktige og relevante for pasientene.

Kunnskapssenterets prosjekter blir presentert med en omtale på nettstedet når prosjektplanen er på plass. De fleste publiseres med full prosjektplan og annonseres ved omtale i nyhetsbrevet. En teknisk nettløsning for å kunne åpne et kommentarfelt i tilknytning til prosjektplanen vil bli utviklet. På den måten blir det en form for åpen høring ved utvalgte prosjekter. Adgangen til og fristen for å kommentere vil da bli kunngjort gjennom nyhetsbrevet og sosiale medier.

Kunnskapssenteret vil gjennomgå interne prosjektverktøy med sikte på å minne prosjektlederne på å tenke tidlig gjennom om og eventuelt hvordan medvirkning fra brukerne er relevant, og i så fall sørge for å legge det inn i budsjettet for prosjektplanen.

Fase 3: Utføring av prosjektarbeidet



Selv om oppgaver og arbeidsmetoder varierer i Kunnskapssenteret, er prosjektarbeidsformen en vanlig måte å organisere arbeidet på. Følgelig er de fleste av oppgavene i utgangspunktet velegnet for brukerorientering. Her er flere eksempler på dette:

Når nye spørreskjemaer for brukeropplevd kvalitet skal lages, bringes brukere systematisk inn i utvikling og validering. Det kan skje gjennom såkalte kognitive intervjuer med brukere og ved testing av spørreskjemaene. Noen prosjekter har en egen referansegruppe med brukerrepresentanter.

På noen arbeidsområder gis brukerne muligheter til å møte beslutningstakerne direkte. Det skjer blant annet i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering. Der er brukerrepresentanter med i saksutredningen ved at de inviteres til å holde innlegg på rådsmøter og konferanser. Alle møtene er åpne for publikum. Rådet praktiserer dessuten åpenhet i saksbehandlingen ved at [alle dokumenter og referater publiseres](#). På den måten er publikum ikke avhengig av å møte personlig for å være orientert. Sekretariatet legger dessuten vekt på å skrive forståelig for folk uten spesiell kompetanse.

I prosjektet «Gode pasientforløp for eldre og kronisk syke» har styringsgruppen tre brukerrepresentanter – én fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), én fra Norsk pasientforening og én fra Mental Helse. I ekspertgruppen er to av seks medlemmer brukerrepresentanter. De kommer fra FFO og fra Norsk pasientforening. Ressursgruppen har representanter fra de samme organisasjonene som ekspertgruppen. I tillegg sitter det en representant fra Pensjonistforbundet der.

I prosjektet «Gode pasientforløp for brukere med psykiske problemer og/eller rusproblemer» har brukerorganisasjoner ved flere anledninger blitt invitert til «rådslag». I tillegg er to representanter fra brukerorganisasjonene Alarm og Mental

Helse invitert inn i prosjektgruppen i en tiprosentstilling hver. De deltar på alle samlingene og holder foredrag for deltakerne i læringsnettverket. [Prosjektet har sin egen side på Facebook](#).

Nasjonalt nettverk for fagprosedyrer er et løpende prosjekt i Kunnskapssenteret og rettet inn mot helsepersonell. Rådet for prosedyrenettverket har helt siden starten hatt minst én brukerrepresentant. Prosjektet har arrangert kursdag for brukerorganisasjoner og for helseforetakenes brukerråd om kunnskapsbasert praksis og om prosedyrenettverket. Det planlegges flere slike kurs, og det vil bli vurdert å arrangere slike kursdager samlet for alle brukerrådene. Det er ellers ønskelig å nytte brukerorganisasjoner systematisk som høringsinstans for nye prosedyrer.

Kunnskapssenterets årlige ukeskurs i kunnskapshåndtering for helsepersonell ble i 2013 for første gang åpnet for brukerrepresentanter. På forhånd var kurset tilrettelagt med eget kursmaterieell for dem. Dette er en måte å skolere framtidige deltakere på til mer aktiv medvirkning i forskningsoppsummering.

Ved forskningsoppsummering blir brukerorganisasjoner noen ganger brukt som høringsinstans eller fagfelle helt mot slutten av prosjektet, når rapporten skal kvalitets-sikres. Brukere er også gode hjelpere når det skal sjekkes om en rapport er forståelig for andre enn fagfolk. Men på dette stadiet kan det være for seint å rette opp mangler som burde vært fanget opp allerede i prosjektplanen. Det kan dreie seg om at en metodevurdering ikke har tatt med utfallsmål som er viktige for pasientene. Hvilke utfall helsepersonell er opptatt av og hvilke pasienter er opptatt av, samsvarer ikke alltid.

Et enkelt og forståelig språk er en forutsetning for brukerorientering i Kunnskapssenteret. Dette er en kontinuerlig utfordring. Malen for rapportene innen forskningsoppsummering er utformet slik at hovedfunn skal presenteres på én side uten vanskelige faguttrykk. Et sammendrag på cirka tre sider skal utfylle hovedfunnene. Kunnskapssenteret vil satse mer framover på tiltak som kan veilede og støtte forskere i å skrive et lett forståelig fagspråk.

En prosjektgruppe under Cochrane-samarbeidet har i flere år arbeidet med å utvikle et folkelig sammendrag i presentasjonen av resultater fra systematiske oversikter. De kaller det «plain language summaries» eller klarspråk på norsk. Underveis utførte de brukertesting blant «vanlige» folk om tematikk som gjelder forebygging av sykdom. Arbeidet videreføres nå av et EU-finansiert prosjekt kalt [SIHCLIC - Støtte informerte helsetjenestevalg i lavinntektsland](#). De lager blant annet en veiledende ordliste. Den skal gjøre det enklere for folk å forstå nøkkelbegreper som de trenger for å vurdere påstandene om hvor bra en behandling eller et helsetiltak egentlig er. De ønsker brukermedvirkning i den prosessen. Et annet tiltak er en egen nettside for

det brede publikum, pasienter og pårørende om forskningsresultater som er under testing ([Testing Treatment Interactive](#)).

Det er selvsagt en del praktiske utfordringer som må løses når brukere skal inviteres til å ta del i prosjektarbeid. Det kan være vanskelig å finne representative brukere, særlig representanter fra mindre ressurssterke pasientgrupper. I den forbindelse ble det reist spørsmål om hvem som er «gyldige» brukere. Må de være i aktiv behandling og hundre prosent ute av arbeidslivet? Er ansatte i brukerorganisasjoner «gyldige» dersom de selv er uten brukererfaring? Eller hva med de ansatte i Kunnskaps-senteret som har egne brukererfaringer som pasienter eller pårørende – er de «gyldige» brukere?

I enkelte prosjekter kan det begrense muligheten for å ta med brukere at det rett og slett vil være for krevende å beskytte pasienters identitet eller sensitive opplysninger som kan komme fram i ulike sammenhenger underveis i prosjektarbeidet.

Ikke minst er brukerorientering krevende ved kontroversielle temaer – som ofte er grunnen til at Kunnskaps-senteret har valgt å bringe inn brukere i prosjektarbeidet. Det finnes mange ulike metoder og verktøy for å øke brukerorienteringen i en organisasjon. Noen av disse er beskrevet på Helsebibliotekets nettside [kvalitetsforbedring.no](#). For eksempel vil fokusgruppeintervju egne seg godt i mange av de prosjektene Kunnskaps-senteret gjennomfører.

Pasientmedvirkning er dessuten behandlet i et eget temahefte om kunnskapshåndtering i Tidsskrift for Norsk forening for epidemiologi, og der Kunnskaps-senteret er gjesteredaktør (7). En medarbeider i senteret har skrevet en kronikk i Tidsskrift for Den norske legeförening med tittelen «Pasientmedvirkning – hvorfor?» (8).

Det vil være nødvendig for Kunnskaps-senteret å gjennomgå rutinene rundt og kravene i skjemaet for erklæring av egne interesser som brukes for deltakere som inviteres til et prosjektarbeid.

Fase 4: Levering av ferdig produkt eller tjeneste



I Kunnskapssenteret ønsker vi å være åpne og etterprøvbare i alt vi gjør. Alle leverte oppdrag blir dokumentert i form av notater eller rapporter, og de blir gjort tilgjengelige på nettstedet www.kunnskapssenteret.no. Publikasjonene blir omtalt i det elektroniske nyhetsbrevet, som går ut til nær 4000 abonnenter hver uke. Alle som har en e-postadresse, kan abonnere på nyhetsbrevet. Dessuten legges lenker ut på Facebook- og Twitter-kontoene til nye publikasjoner som kan ha interesse for publikum.

Utformingen av Kunnskapssenterets nettsider er endret for å gjøre innholdet mer tilgjengelig for brukerne. Et av tiltakene er bedre merking av tekstene for at de lettere skal bli lest av søkemotorer som Google. Kunnskapssenteret vil satse mer systematisk på å legge inn ny kunnskap på Wikipedia, som er en åpen kilde for allmennheten.

Resultatene fra de nasjonale brukererfaringsundersøkelsene blir publisert på frittsykehusvalg.no. Dermed er resultatene tilgjengelige for alle interesserte i en praktisk og relevant form. Dessuten deltar prosjektmedarbeidere på brukerkonferanser med innlegg om metoder og resultater når det gjelder brukererfaringer.

Resultatene av kvalitetsindikatorerne overlevelse 30 dager etter innleggelse på sykehus (totaloverlevelse) og etter innleggelse for hjerteinfarkt, hjerneslag og hoftebrudd blir publisert på Helsedirektoratets portal for befolkningen – Helsenorge.no.

Kunnskapssenteret drifter Helsebiblioteket. Målgruppene er alle ansatte i helsetjenesten og studentene på medisin- og helsefagutdanningene i Norge. Noen av Helsebibliotekets nettsider og ressurser er gratis tilgjengelig for hele befolkningen. De som finner ressursene, kan fritt benytte dem. Men i henhold til avtalene med de ulike leverandørene kan ressursene ikke markedsføres mot andre enn hovedmålgruppen. Når Helsebibliotekets nettsider skal gjennom en redesign, vil det bli mye tydeligere henvisninger til Helsenorge.no og andre nettsteder som har pasienter som målgruppe.

Helsebiblioteket har oversatt ca. 200 pasientbrosjyrer fra det engelske BMJ Best Practice. Tekstene er ment som et tilbud til helsepersonell som ønsker å gi pasienter og andre uavhengig informasjon om sykdom og behandling. Brosjyrene ligger fritt

tilgjengelig på Helsebiblioteket og er på den måten også tilgjengelige for alle. Dette innholdet er blant det aller mest brukte på Helsebiblioteket.no. De fleste tekstene er også lagt inn i Helsenorge.no.

Helsebibliotekets tilbud om pasientinformasjon vil bli videreført. Som en del av kvalitetssikringen av brosjyrene kunne det være interessant å involvere pasientorganisasjoner eller andre representanter for brukere. Dette må i så fall skje i samarbeid med BMJ, som eier brosjyrene.

I kartleggingen kom det opp et ønske om å nå et bredere publikum i formidlingsprosjektet. Det kan gjøres ved en mer aktiv innsats overfor dags- og ukepresse og ikke bare sikre dekning i fagpresse.

Av og til arrangerer Kunnskapssenteret åpne lanseringsseminarer når nye forskningsoversikter skal presenteres. Det vil bli vurdert gjort hyppigere slik at hovedregelen blir å sørge for at brukerrepresentanter som kjenner prosjektet, inviteres med i panelet.

Flere av forskerne ved Kunnskapssenteret har vært med å lage sunnskepsis.no, en nettbasert verktøykasse for folk som ønsker å finne pålitelig helseinformasjon. Det ble foreslått å bearbeide og gi ut innholdet som et eget hefte til publikum.

Kunnskapssenteret har tatt initiativ til [nasjonale konferanser](#) både i 2012 og 2014 for å inspirere til bedre og mer nyttig forskning ved at brukere (pasienter og pårørende) bidrar til prioritering, planlegging og gjennomføring av forskning.

Konklusjon: Brukerperspektivet blir nytt satsingsområde i strategiplanen

Etter kartleggingen og de påfølgende diskusjonene har Kunnskapssenteret vedtatt et nytt satsingsområde i strategiplanen for 2015–17, kalt brukerperspektivet. (6)

Kapitlet lyder i sin helhet slik:

Brukerorientering er både et mål og et middel i helsetjenesten og viktig for et demokratisk samfunn. I helselovgivningen har dette blant annet kommet til uttrykk gjennom bestemmelser om rett til informasjon, krav til informert samtykke ved behandling og rett til pasient- og brukermedvirkning. Reell brukerorientering innebærer at helsetjenesten forstår og respekterer de verdier, preferanser og behov som brukerne har, og at brukernes erfaringer fra helsetjenesten innhentes aktivt og brukes i kvalitetsforbedring og utforming av helsetjenesten.

Kunnskapssenteret vil bidra til at norsk helsetjeneste og -forvaltning blir mer brukerorientert. Dette vil Kunnskapssenteret gjøre ved å utarbeide og formidle forskningsoversikter om tiltak som gir økt brukerorientering, og tiltak som gir gode brukererfaringer.

Kunnskapssenteret vil videreutvikle metoder for å innhente brukernes erfaringer og opplevde behandlingsresultater og gjennomføre flere nasjonale brukererfaringundersøkelser, slik at de kan benyttes til bedring av kvalitet og pasientsikkerhet.

Kunnskapssenteret vil arbeide for å etablere et nasjonalt system hvor pasienter kan melde uønskede hendelser de har opplevd eller observert i helsetjenesten.

Kunnskapssenteret skal planmessig og systematisk involvere brukere og brukergrupper i ulike prosjekter og aktiviteter. Pasienter og publikum er i siste instans målgruppen for alt arbeid i Kunnskapssenteret.

(Kunnskapssenterets strategiplan 2015–17, side 6)

Litteratur

1. St. meld. nr. 34 (1996–97) Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre.
https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1996-97&paid=3&wid=c&psid=DIVL281&pgid=c_0313
2. Meld. St. 10 (2012–2013) God kvalitet – trygge tjenester. Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten.
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-10-20122013.html?id=709025>
3. Picker Institute. Patient-Centered Care: The Road Ahead. March 2013.
<http://www.ipfcc.org/pdf/Patient-Centered%20Care%20The%20Road%20Ahead.pdf>
4. Vil skape pasientenes helsetjeneste. Nyhet, regjeringen.no. 12.12.2013.
<https://www.regjeringen.no/nb/aktuelt/vil-skape-pasientenes-helsetjeneste/id747837/>
5. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
6. Fretheim A. (gjesteredaktør). Tema: Kunnskapshåndtering. Nor J Epidemiol 2013, årgang 23, nummer 2.
<http://www.ntnu.no/ojs/index.php/norepid/issue/view/207>
7. Austvoll-Dahlgren A. Pasientmedvirkning – hvorfor? Kronikk. Tidsskr Nor Legeforen 2013; 133:1726 – 8doi: 10.4045/tidsskr.13.0533
<http://tidsskriftet.no/article/3053966>
8. Kunnskapssenteret – åpent, effektivt og nyttig. Kunnskapssenterets strategiplan 2015–2017.
<http://www.kunnskapssenteret.no/om-oss/organisasjon-styring-og-ledelse/styring/attachment/192713?ts=14ab9ff1a62>