

Reumatiker
förbundet

Reumatikerförbundet

- Sveriges största patientorganisation med 47 000 medlemmar
- Ca 200 reumatiska sjukdomar
- 24 distrikt
- 172 föreningar
- 2 riksföreningar

”Ett bra liv för alla reumatiker och lösningen på reumatismens gåta”



Stödjer forskning >25 miljoner kronor 2019

Reumatikerförbundets forskningsanslag

- Anslag till 96 projekt

Riktade forskningsstöd

- Stöd där annan finansiering av viktig patientnära forskning är begränsad
- Tjänster
- Nätverk

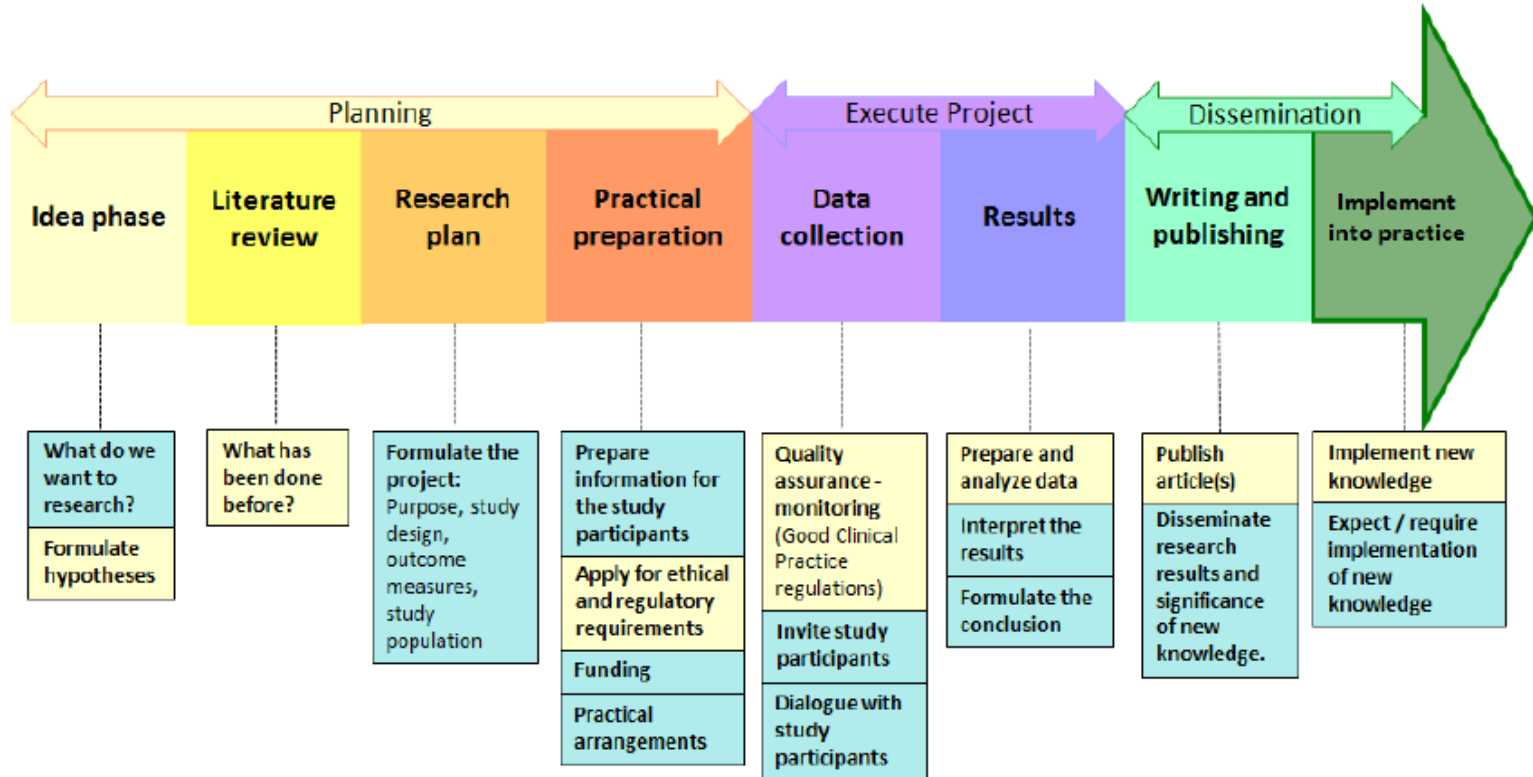


Reumatikerförbundets brukarmedverkan i forskning

- Reumatikerförbundet tillsammans med forskare utbildar
- Forskningspartners: 40 aktiva
- Reumatikerförbundet finansierar verksamheten
- Deltar i forskning både internt finansierade och externa projekt



Brukarmedverkan i forskning (faser)



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)

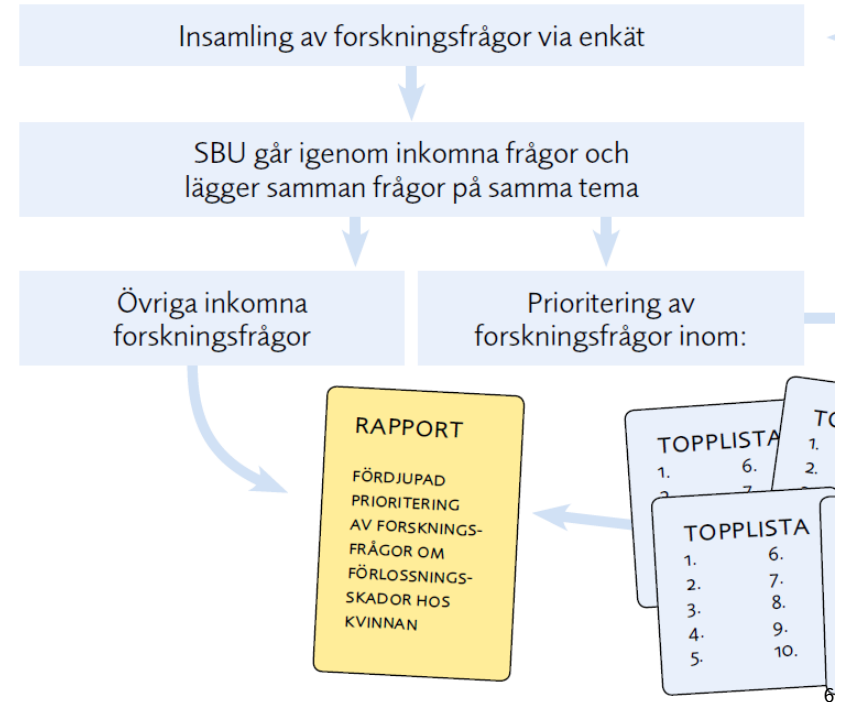
 Demands high medical/researcher competence

 Well suited for user participation

Brukarmedverkan via James Lind Alliance metod

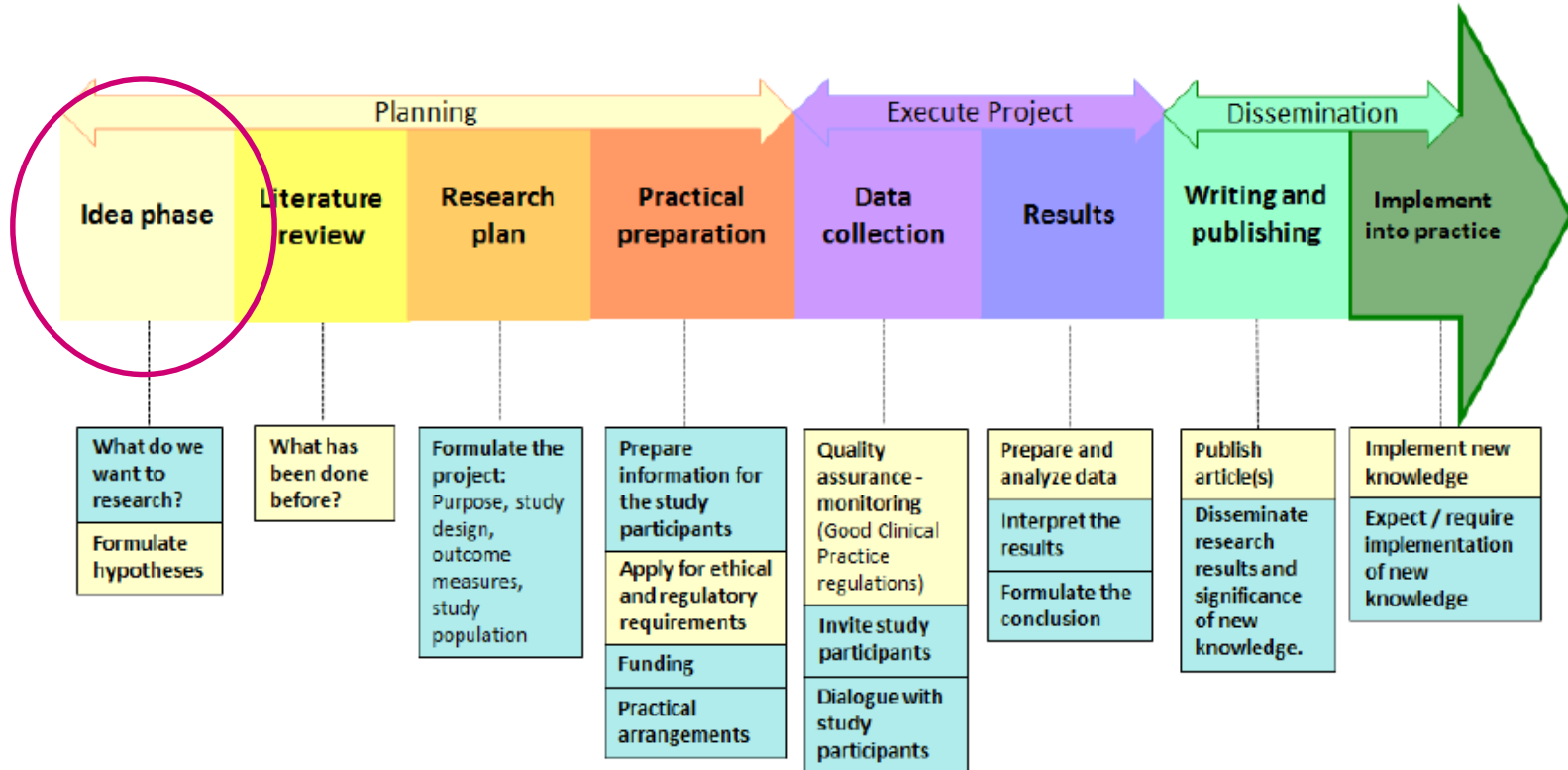
- **Identifiera och prioritera kunskapsluckor**
- Metod bygger på att **patienter och vårdpersonal** tillsammans kommer överens om de **viktigaste kunskapsluckorna** inom ett område
- Områdena rankas i en topplista med det viktigaste området eller forskningsfrågan överst
- Syftet är att lyfta fram områden där det anses mest **angeläget** att det görs mer forskning.
- Huvudsakliga **målgrupper är forskare och forskningsfinansiärer**

Li Alemo Munters Reumatikerförbundet



Figur 1 Schematisk bild som beskriver projektets upplägg.

Brukarmedverkan i forskning (faser)

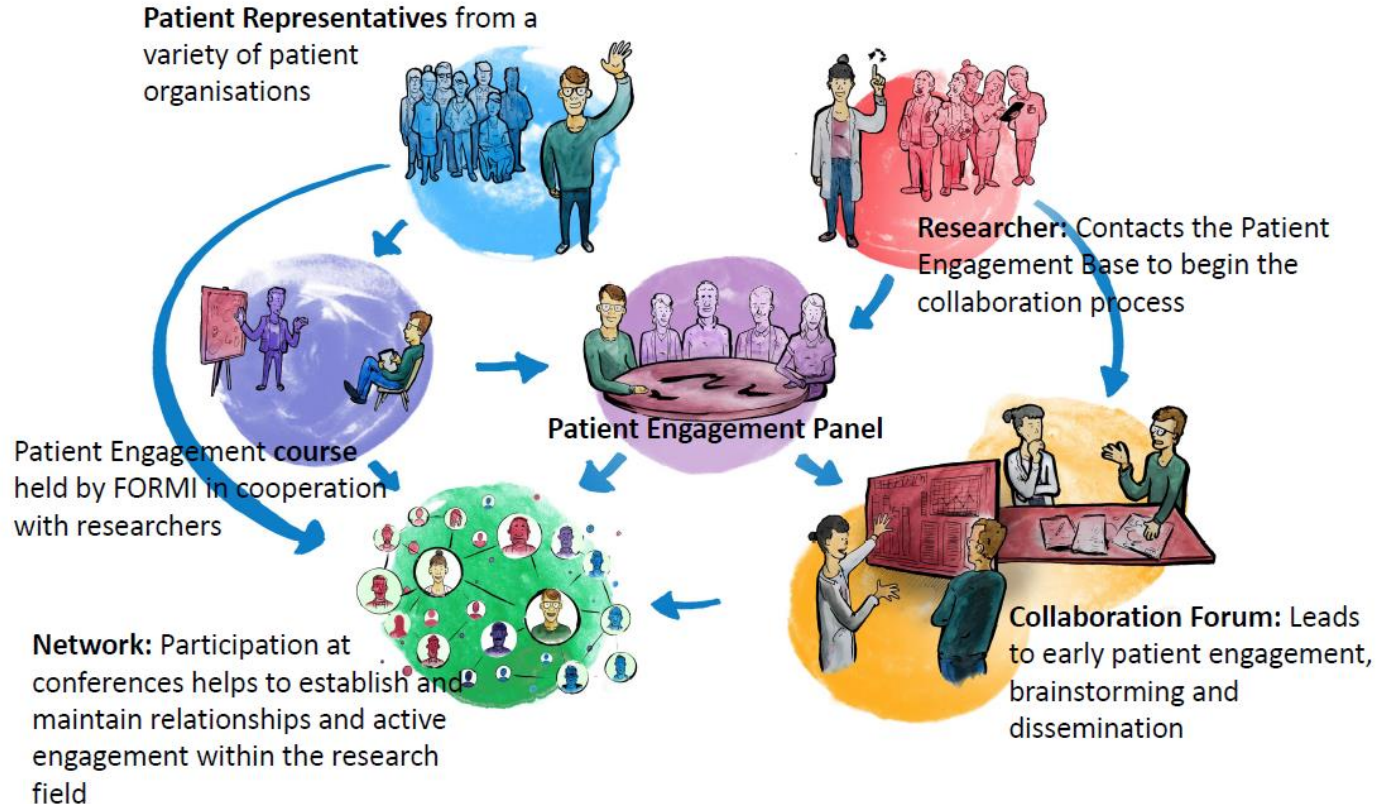


The **research arrow for user participation** is intended as an aid for planning and implementing user participation in research. Developed by FORMI, OUS base on material from EUPATI. (EUPATI used under CC BY-NC-SA 4.0)

Demands high medical/researcher competence
 Well suited for user participation

Brukarmedverkan i forskning- struktur

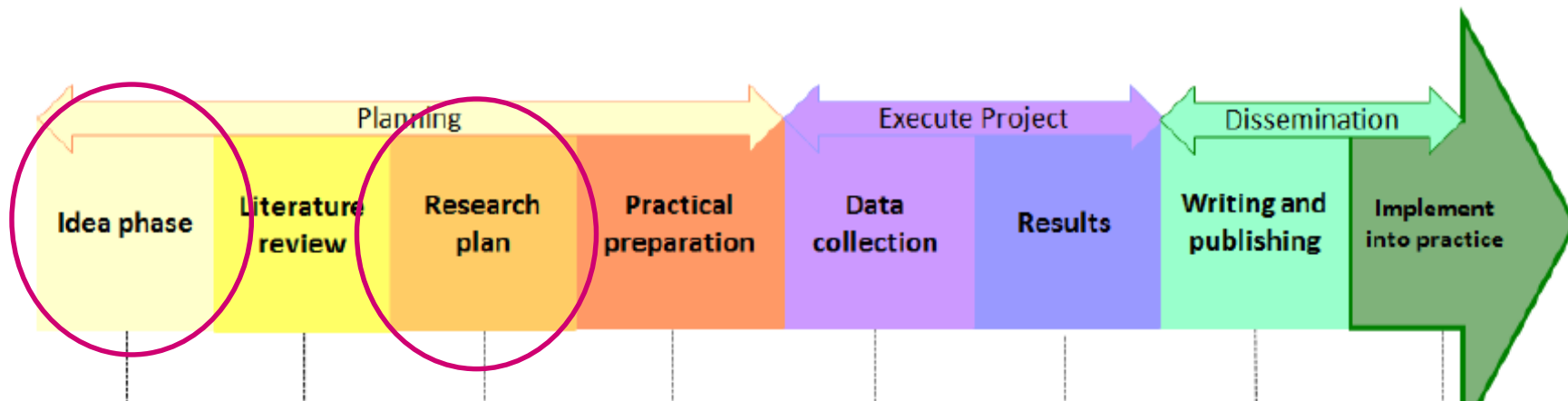
Research and Communication Unit for Musculoskeletal Health (FORMI)



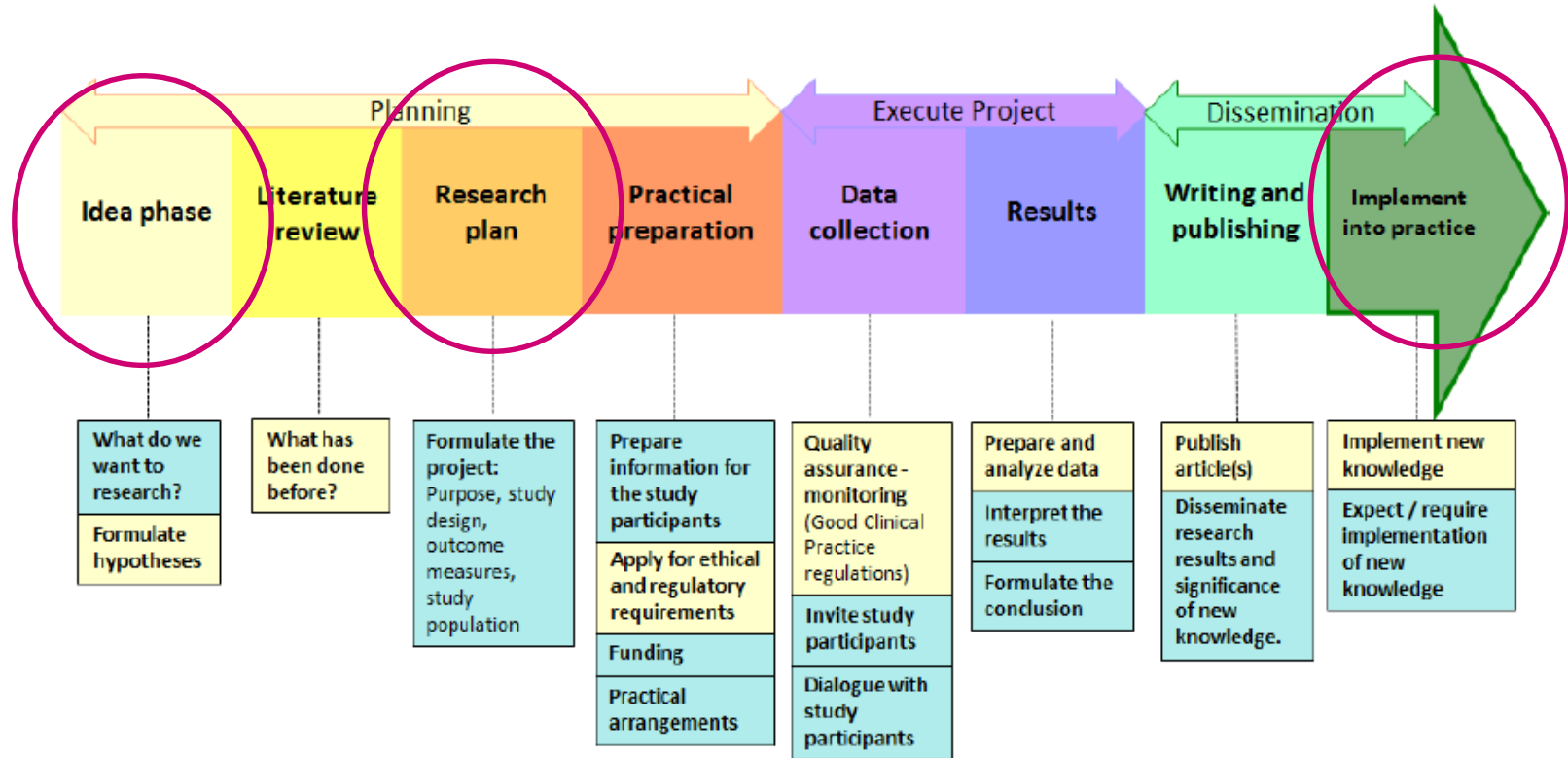
Utlysningstext- brukarmedverkan

“Brukarmedverkan är nödvändig för att säkerställa att **brukarnas synpunkter**, samt **uttalade önskemål och behov** tas hänsyn till vid **val av studiens utfallsvariabler**. Redogör för på vilket sätt brukarmedverkan har inkluderats vid **planering av studien** och vid valet av utfallsvariabler.”

“I begreppet brukarmedverkan **inkluderas**, utöver patientgrupper, även patientorganisationer, anhöriga och andra som kan komma att **dra nytta av forskningens resultat**. Om du eller någon annan har gjort en **prioritering** bland befintliga **kunskapsluckor** inom området med stöd av brukarmedverkan, redogör för denna.”



Brukarmedvekan i ansökningarna



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)

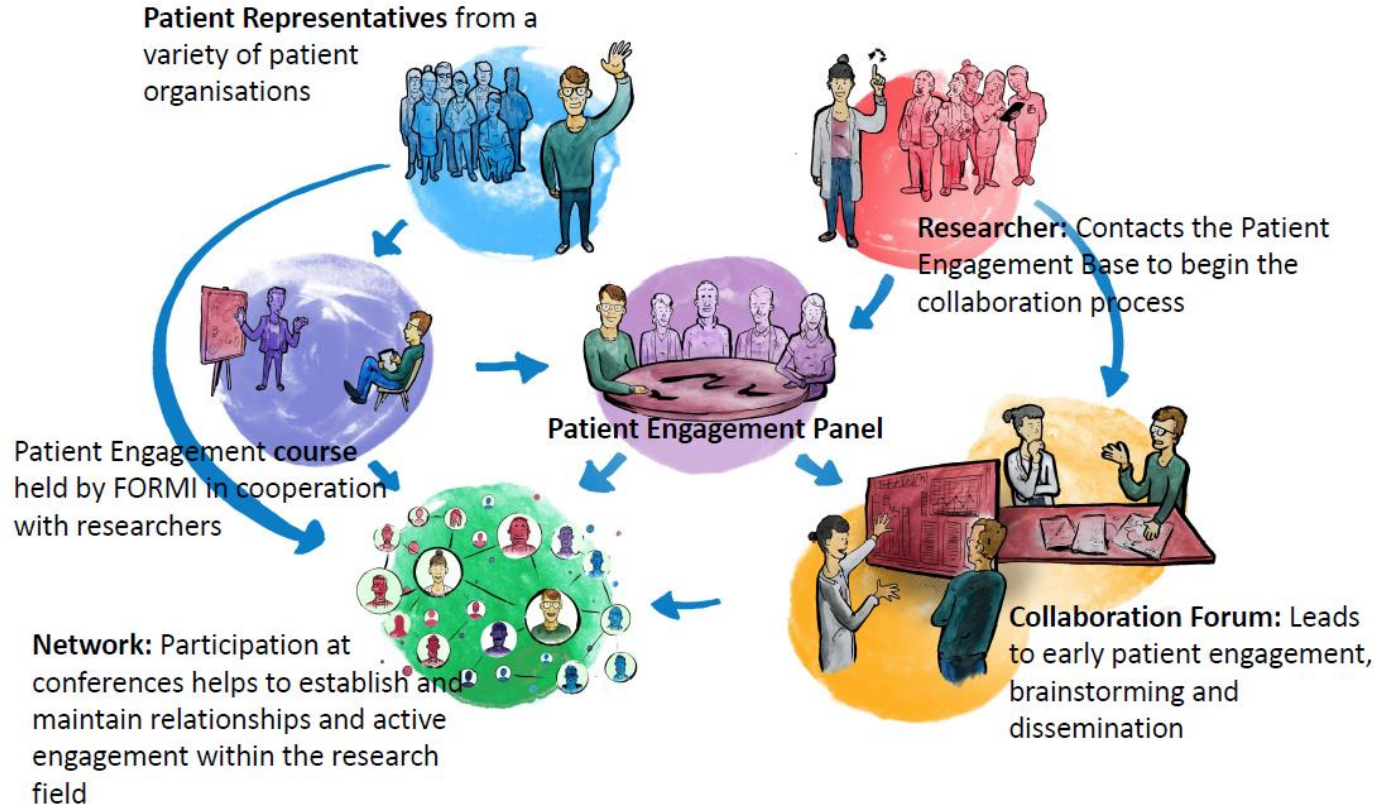
Demands high medical/researcher competence
 Well suited for user participation

Brukarmedvekan i ansökningarna- exempel

- “13 fysiska uppföljningsmöten på ett år”
- “...research question applies to patients under general anaesthesia. Patients not aware of treatment they receive during anaesthesia.”
- “To our knowledge there is no specific patient organization...”
- “Literature describes.. (problems).. Involving the user representatives in the steering committees...in the design, conduction, analysis....involved in dissemination of findings”
- “No patient organization” “focus groups input on study design”
- “..A patient research partner design discussed...part of research committee/team.. refinements in protocols, patient information, case reports....input relevant outcomes....involved in communication results...implementation”

Brukarmedverkan i ansökningar- patientförbund saknas

Research and Communication Unit for Musculoskeletal Health (FORMI)

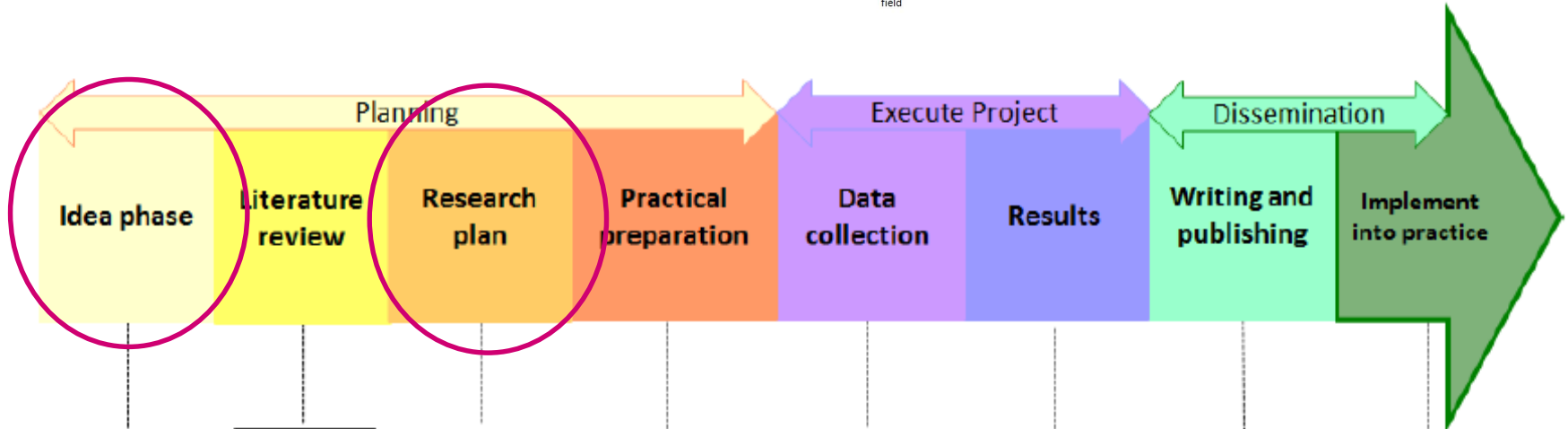
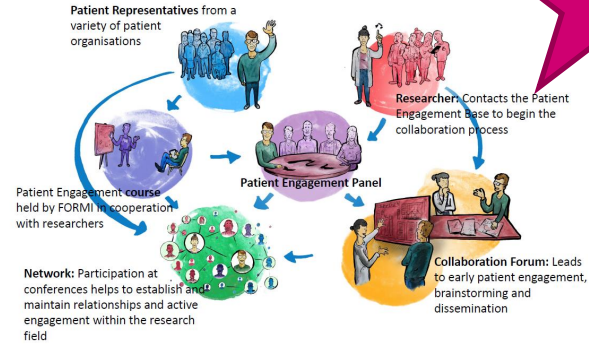


Instruktionstext om brukarmedverkan till granskarna

Instruktionstext till granskare:

“Have the **target groups** (patient groups, patient organizations, family members and others who may benefit from the research findings) been consulted in the **planning of the study** and the **choice of endpoints?**”

Research and Communication Unit for Musculoskeletal Health (FORMI)



Granskarnas diskussion om brukarmedverkan

- Vid ca hälften av ansökningarna diskuterades brukarmedverkan
- Det skilde sig åt mellan föredragande granskare
- En granskare bedömde och initierade diskussion om brukarmedverkan vid samtliga ansökningar som hon föredrog
- SBU representant initierade diskussion om relevanta utfallsmått
- Oklart varför diskussion om brukarmedverkan uteblev i vissa fall
 - Ej relevant för ansökan
 - Anses ej bidra till nytta
 - Ej insatt i brukarmedverkan
 - ?

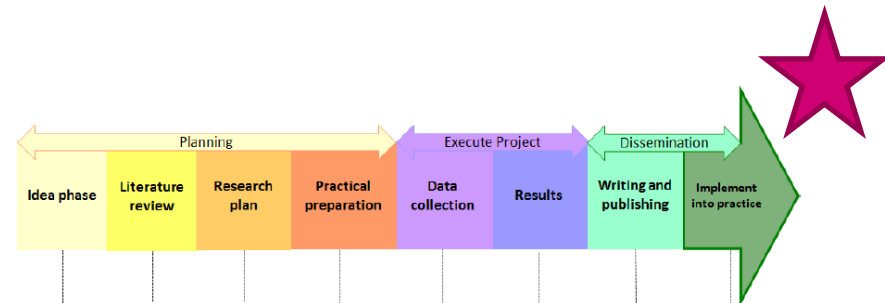
Sammanfattning

Hur skulle bedömningen av brukarmedverkan kunna förbättras till nästa år?

- Ändra i utlysningstexter och granskningstexter till att inkludera hela forskningprocessen (även inkludera genomförande- och spridningsfasen)
- Ge brukarmedverkan betydelse vid granskarnas bedömning/beslut (ge skriftlig feedback till forskarna när relevant)
- Få samtliga föredragande granskare intifierar diskussion om brukarmedverkan

Bedöma brukarmedverkan i ansökningarna nästa år?

- Reumatikerförbundet deltar gärna aktivt både muntligt vid beredningsmötet och kan ge skriftliga omdömen om ansökningarnas brukarmedverkan



Tack!