

Patient-/invånarmedverkan i forskning

Patient-/invånarmedverkan är nödvändig för att säkerställa att valet av forskningsproblem, övergripande syfte, primär utfallsvariabel samt studiens övriga utfallsvariabler tar hänsyn till brukarnas synpunkter samt uttalade önskemål och behov.

Andra liktydiga begrepp som används är brukarmedverkan, patient- och närståendemedverkan samt medforskare/forskningspartner. Internationellt är Public and Patient Involvement (PPI) en vanlig beteckning.

VEM KAN MEDVERKA?

- Patientorganisationer (har vanligtvis medlemmar med erfarenhet och utbildning för medverkan), se bilaga 1 Intresseorganisationer i urval
- Patienter och/eller närstående, helst i grupp
- Andra intressenter såsom friska individer med kända riskfaktorer, övriga invånare eller hälso- och sjukvårdspersonal
- Patient-/invånarmedverkan avser INTE att vara försöksperson/delta i klinisk studie

HUR GÅR DET TILL?

Medverkan kan ske i något eller några av faserna nedan:

- Idéstadiet
 - Möjlighet att väcka forskningsfrågor
- Planeringsstadiet
 - Genom att delta i referensgrupp, forskningsnätverk eller i workshops
 - Kan bidra med:
 - Vilka forskningsfrågor som är prioriterade för berörd patientgrupp
 - Hur olika upplägg kan påverka belastningen på planerade studiedeltagare
 - Vad man tror kan påverka viljan att delta som studieperson
 - Vilka utfallsmått som uppfattas som mest relevanta
- Genomförandestadiet
 - Delta i diskussionen om:
 - Utformning av forskningspersonsinformation och samtyckesblankett
 - Vilken data som bör och är möjlig att samla in
 - Nya perspektiv på tolkningar av vissa fynd
- Spridningsstadiet
 - Kan sprida forskningsresultat i andra medier och nätverk än de traditionella forskningsorienterade kanalerna
 - Ge förslag på hur forskningen kan beskrivas för lekmän
 - Sprida information i nätverk och påverka implementeringsviljan

Utbildning för patient/invånare som medverkar

<https://se.eupati.eu/>

<https://funktionsratt.se/utbildning>

TYDLIGGÖR FÖRVÄNTNINGAR OCH ROLLER

Lämpligen undertecknar ansvarig forskare och medverkande organisation eller personer en överenskommelse om vilken del av forskningsprojektet som avses, om utbildning av den medverkande ingår, eventuella jäv och intressekonflikter, konfidentialitet samt vilken ekonomisk ersättning som är aktuell. Överenskommelsen upprättas med intresseorganisationen och patient/brukare eller med de senare individuellt. Syftet är att skapa tydlighet för alla involverade i projektet.

Se bilaga 2 Formulär för överenskommelse

Nivåer för ersättning nedan baseras på *Europeisk kod för idéburna organisationers medverkan i beslutsprocessen* och tillämpas även av SKR för patientmedverkan i Nationellt system för kunskapsstyrning.

Ersättning för möte/aktivitet

För ersättning av möte/aktivitet inkluderas i normalfallet även för- och efterarbete enligt uppdragsbeskrivningen i den överenskommelse som gjorts. För medverkan i möten/aktiviteter utgår ersättning med:

- 3,6 procent av prisbasbelopp för heldag (mer än fyra timmar inklusive eventuell färdtid)
- 1,8 procent av prisbasbelopp för halvdag (mellan två och fyra timmar inklusive eventuell färdtid)
- 0,5 procent av prisbasbelopp/timme för kortare insatser.

Prisbasbeloppet för 2025 är 58 800 kronor, vilket motsvarar:

- 2117 kronor för heldag
- 1058 kronor för halvdag
- 293 kronor/timme.

Inkomstbortfall ersätts inte utöver ersättning enligt ovan.

Vid samtidig ersättning från Försäkringskassan bör patienten/närstående kontakta Försäkringskassans handläggare för aktuella regler.

Ersättning betalas ut som skattepliktigt arvode till privatperson. Arvodet kan även betalas ut direkt till patient/brukarorganisationen, om så önskas.

Deltagare som inte vill ta emot arvode kan istället ges en gåva, i enlighet med Region VB/UmU´s regelverk för gåvor och representation.

Resor och logi

Resersättning ges för egna utlägg i samband med mötet/aktiviteten. Resor ska bokas med god framhållning och i möjligaste mån ska billiga och miljövänliga alternativ nyttjas. Bilersättning utbetalas enligt Skatteverkets regler. Bokning av resor och eventuell logi sker enligt rutinen inom Region VB/UmU.

Information till forskare

<https://www.nihr.ac.uk/role-patient-and-public-involvement-ppi-lead>

<https://www.hra.nhs.uk/planning-and-improving-research/best-practice/public-involvement/>

<https://www.helse-midt.no/om-oss/brukermedvirkning/#webinar-brukermedvirkning-i-helseforskning>

<https://reumatiker.se/blogg/inspirationsfilmer-om-forskare-och-forskningspartners-som-samarbetar>

https://www.uu.se/download/18.56cb26cf1921e1239cc37f37/1727781823487/Handbok_web.pdf

<https://ucc.instructure.com/courses/56578>