

Forskning, brukermedvirkning og helsekompetanse – et gyllent triangel

Blant de store helseutfordringene ligger en skjult utfordring for helse- og velferdssystemet og samfunnet generelt: sjeldne sykdommer. Samlet sett rammer de 7000 ulike, sjeldne sykdommene en betydelig del av befolkningen. Helse- og velferdssystemet er organisert for å håndtere store sykdomsgrupper, og er ikke like godt rigget for å møte behovene til disse pasientene. Cystisk fibrose og Duchennes muskeldystrofi er to eksempler på sjeldne sykdommer.

AV ANNE KJERSTI FAHLVIK OG OLE JOHAN BERGE | PUBLISERT 4. MARS 2024 | OPPDATERT 18. MARS 2025

[Dette innlegget ble først publisert i Alt om din helse 29.02.2024](#)

Pasientene med sjeldne sykdommer og deres pårørende er ekspert på egen sykdom, og møter noen ganger en helse- og velferdstjeneste med begrenset tid og kompetanse.

Forskning og innovasjon er viktig for å håndtere utfordringene disse pasientene opplever. Målet med forskningen er at personer som er rammet av en sjelden sykdom får helse- og velferdstjenester av høy kvalitet. For at forskning og innovasjon skal være relevant og nyttig, er det avgjørende at pasientene og deres pårørende er med på å sette forskningsagendaen. Pasientenes egenkompetanse er et viktig bidrag til effektiv diagnostisering og gode pasientforløp.

Brukermedvirkning i forskningen bidrar til å heve forskningskvalitet og relevans for pasientenes/tjenestenes behov, og gir økt tillit og bruk av forskningsresultatene. Brukermedvirkning er en viktig prioritering i Forskningsrådet og et krav i alle målrettede utlysninger på helseområdet. Forskere må aktivt inkludere brukere i planlegging og gjennomføring av prosjektet, og i utnyttelse av resultatene.

Men når vi snakker om brukere, tjenester og forskningen, bør vi snakke om helsekompetanse. Helsekompetanse handler om individer, pårørende og systemet. På individnivå referer helsekompetanse til individets evner til å forstå og bruke egne helseinformasjon. Med systemrettet helsekompetanse menes systemets evne til å støtte individets helsekompetanse. Dette kan innebære f.eks. hvordan helse- og velferdstjenestene organiseres.

Helsekompetanse er viktig for å fremme helse og velferd, og en nøkkelfaktor for å fremme brukermedvirkning. Det gir verktøy for å håndtere egen sykdom.

De nasjonale kompetansetjenestene for sjeldne diagnoser i samarbeid med pasientorganisasjoner, har allerede lagt grunnlaget for brukermedvirkning og utvikling av helsekompetanse. Det er viktig at forsknings- og innovasjonsmiljøene bidrar til å ta neste skritt, ved å bruke tilgjengelige infrastruktur og samarbeide med pasientorganisasjoner for å heve forskningskvalitet og relevans for å bygge helsekompetanse.

La oss sammen arbeide for et forskningsbasert helse- og velferdssystem som er inkluderende, kunnskapsrikt og effektivt. "*Leaving no one behind*" (SDGs)

Meldinger ved utskriftstidspunkt 28. mai 2025, kl. 07.05 CEST

Det ble ikke vist noen globale meldinger eller andre viktige meldinger da dette dokumentet ble skrevet ut.