

## NorCRIN brukerundersøkelse 2018

**Bakgrunn:** NorCRIN styret har vedtatt at det skulle sendes ut en brukerundersøkelse i løpet av 2018 til de vi antar er NorCRINs brukere for å innhente brukererfaringer til videre utvikling av NorCRINs tjenestetilbud.

**Metode:** NorCRIN sekretariatet laget et utkast til spørsmål som ble sendt på høring til alle NorCRIN partnere. Et utkast til questbackundersøkelse ble drøftet i sekretariatet og sendt på høring til partnerne, som kom med nye tilbakemeldinger. Endelig versjon ble sendt ut til kontaktlister over aktuelle brukere, definert av og via partnerne. En del av partnerne distribuerte brukerundersøkelsen via epostlister og det er ikke kjent hvor mange som har mottatt invitasjon til brukerundersøkelsen. Brukerundersøkelsen var anonym og samme lenke til undersøkelsen ble sendt ut til alle. Informasjon og lenke til undersøkelsen ble publisert på norcrin.no og til dels på intranettet til NorCRIN partnere (gjelder for St. Olavs hospital og NTNU, usikkert om de andre faktisk gjorde det).

Brukerundersøkelsen besto av totalt 53 spørsmål. Avhengig av avkryssing på om respondentene var ansatt på et sykehus eller ikke, kjente til NorCRIN / NorCRIN hjemmeside eller ikke, type brukergruppe de tilhørte (forsker, administrasjon, industri eller annet) fikk respondentene færre, mer relevante spørsmål og ble rutet utenom irrelevante spørsmål. De som hadde krysset av for at de var forskere fikk detaljerte spørsmål om de hadde benyttet NorCRINs tjenester, om opplevelse av relevans og tilfredshet (smilefjes). Tilsvarende fikk de som hadde krysset av tilknytning til industri kun detaljerte spørsmål av relevans for tjenester rettet mot industri og om de hadde benyttet noen av NorCRINs tjenester rettet mot denne brukergruppen.

**Resultater:** Det kom inn 149 svar på undersøkelsen, men på mange av delspørsmålene kom det inn langt færre svar, blant annet på spørsmål hvor det var få respondenter i de aktuelle brukergruppene (industri).

Vi ønsket å kartlegge helseregion (geografisk) tilhørighet blant de som svarte. Nesten halvparten (46,3 %) av de som svarte Helse Sør-Øst, mens 22,1 % svarte Helse Midt, 17,4 % svarte Helse Nord og 14,1 % oppga Helse Vest som sitt regionale helseforetak. De fleste som svarte (87,2 %) oppga at de var ansatt ved et sykehus. Av disse var 94,8 % tilsatt ved et universitetssykehus, 5,4 % ved et ikke-universitetssykehus og 1 % ved privat sykehus.

Nesten alle som svarte (94 %) oppga at de var eller hadde vært involvert i kliniske studier. Videre ble de spurt om hvilke typer kliniske studier de hadde vært involvert i, og svarene fordelte seg slik: akademiske studier (75,7 %), legemiddelstudier (59,3 %), oppdragsstudier (47,1 %), andre intervensjoner (35,7 %), bidragsstudier (32,1 %), klinisk utprøving av medisinsk utstyr (15,7 %) og annet (4,6 %).

Omtrent tre fjerdedeler (74,5 %) av respondentene svarte at de kjente til NorCRIN. Om lag halvparten (50,5 %) av disse kjente til NorCRIN fra hjemmesiden norcrin.no. Samtidig svarte 72,1 % av disse at de hadde besøkt norcrin.no. Andre kilder til kjennskap om NorCRIN var GCP-kurs (44,1 %), deltakelse i kliniske studier (39,6 %), info fra eget helseforetak (38,7 %), info om NorCRIN på kurs, konferanser, møter e.l. (22,5 %), tips fra kollega (19,8 %), forskningsstrategisk arbeid (17,1 %), Helseforsk/Klinbeforsk-utlysninger (11,7 %), annet (9,9 %), farmasøytisk-/legemiddelindustri (7,2 %) og andre utlysninger (1 %).

De som hadde besøkt norcrin.no var interessert i følgende informasjon: Nasjonale prosedyrer, SOP'er og lignende (62,5 %), generell informasjon (53,8 %), var nysgjerrige på hva de kunne finne på

norcrin.no (38,8 %), info om GCP-kurs (28,8 %), oversikt over forskningsnettverk (21,3 %), aktuelt (17,5 %), aktiviteter (15,0 %), ECRIN (12,5 %), tilvirkning av legemidler (5,0 %) og annet (2,5 %).

NorCRIN har utviklet tre hovedkategorier av prosedyrer, og 53,7 % av respondentene kjente til disse, hvorav 80,0 % kjente til prosedyrene for legemiddelstudier, 41,3 % kjente til prosedyrene for andre intervensjoner, 21,3 % kjente til prosedyrer for klinisk utprøving av medisinsk utstyr, mens 13,8 % ikke hadde kjennskap til noen spesielle blant prosedyrene.

Syv av ti (70,5 %) hadde vært i kontakt med forskningsstøtteenheten ved ett av de 6 universitetssykehusene som utgjør NorCRIN-partnerne, mens 25,5 % hadde vært i kontakt med NorCRIN-sekretariatet, 16,8 % hadde ikke vært i kontakt med noen forskningsstøtteenheter, 16,1 % hadde vært i kontakt med forskningsstøtte ved universitet, 4,7 % hadde kontaktet private aktører, 4,7 % hadde kontaktet andre, og 4 % hadde kontaktet forskningsstøtte ved ikke-universitetssykehus.

Vi ønsket å kartlegge hvilke kategorier av brukere som svarte på undersøkelsen. De fleste (84,6 %) oppga at de var forskere eller forskningsstøtte (f.eks. forsker/prosjektleder, forskningsmedarbeider/studiesykepleier, forskningsrådgiver/koordinator eller forskningsledere), 6,0 % oppga administrasjon (f.eks. administrasjon i HF, RHF'enes strategigruppe for forskning, HOD, SLV, REK, pasientforeninger, brukerorganisasjoner), 6,0 % oppga industri (f.eks. bransjeforeninger for legemiddelindustrien, industri (f.eks. legemidler / medisinsk utstyr), Inven2, BTO, Unimed Innovation, Stavanger Helseforskning AS) og 3,4 % oppga annet. I gruppen forsker eller forskningsstøtte definerte 63,5 % seg som forsker/prosjektleder, 29,4 % som forskningsmedarbeider/studiesykepleier, 20,6 % som forskningsrådgiver/koordinator, 17,5 % som forskningsleder og 4,0 % som annet.

En rekke tjenester som NorCRIN tilbyr ble listet og respondenten ble spurt om hvilke av disse tjenestene de hadde benyttet og hvor relevante disse tjenestene opplevdes for dem og svarene fordelte seg slik:

NAVN	BENYTTET	RELEVANT	IKKE RELEVANT	ANNET	ANTALL RESPONDER
Prosedyrer (SOPer)	37.3%	54.0%	23.0%	8.7%	126
Monitorering	27.0%	60.3%	21.4%	7.1%	126
Datahåndtering	25.4%	54.0%	26.2%	7.1%	126
Økonomi/budsjettering	11.9%	43.7%	41.3%	10.3%	126
Kontrakter	16.7%	42.1%	40.5%	9.5%	126
Statistikk/metode	15.9%	44.4%	40.5%	7.1%	126
Studiearkiv (ISF/TMF)	23.0%	44.4%	36.5%	7.9%	126
Annen forskningsinfrastruktur, f.eks forskningspost, biobank, helseøkonomi.	23.0%	50.8%	33.3%	4.8%	126
Registerstøtte	8.7%	51.6%	38.1%	7.9%	126
Forskningskoordinering	10.3%	46.8%	36.5%	10.3%	126
Råd om GCP	22.2%	54.0%	27.8%	7.1%	126
GCP-kurs	37.3%	51.6%	21.4%	8.7%	126
Interne godkjenninger	14.3%	47.6%	38.1%	7.9%	126
Bistand til protokollskrivning /gjennomlesing	11.1%	43.7%	41.3%	8.7%	126
Bistand til søknad om midler	10.3%	40.5%	43.7%	9.5%	126
Bistand til REK-søknad	7.9%	44.4%	41.3%	9.5%	126
Bistand til SLV-søknad	7.9%	42.9%	46.8%	8.7%	126
Råd om brukermedvirkning	4.8%	46.8%	42.1%	9.5%	126
Tjenester fra ECRIN, det europeiske nettverket for kliniske forskningsinfrastrukturer	3.2%	43.7%	43.7%	11.1%	126

Tjenester som skåret høyest, dvs. hvor over 50 % av respondentene svarte at tjenesten var relevant, skåret monitorering (60,3 %), prosedyrer, datahåndtering og råd om GCP (alle 54,0 %), GCP-kurs og registerstøtte (begge 51,6 %). Likevel bare det bare henholdsvis 27,0 %, 37,3 %, 25,4 %, 22,2 %, 37,3 %, og 8,7 % som hadde benyttet seg av akkurat disse tjenestene. Dette kan tyde på at mange av tjenestene ikke er godt nok kjent.

Tilfredshet med ulike tjenester NorCRIN tilbyr kunne rangeres på en femdel skala (smilefjes) fra svært tilfreds til lite tilfreds.

Vi spurte om hvor tilfredse brukerne var med NorCRINs tjenester og 72,3 % svarte at de var tilfredse eller svært tilfredse, mens 23,4 % var nøytrale og 4,3 % var lite tilfreds.

Videre spurte vi om tilfredshet med støtte til monitorering. Her svarte 73,6 % at de var tilfredse eller svært tilfredse, mens 23,5 var nøytrale og 2,9 % var lite tilfreds.

Med hensyn til støtte til datalagring svarte 71,9 % at de var tilfredse eller svært tilfredse, 21,9 % var nøytrale og 6,3 % var lite tilfreds.

Det ble stilt spørsmål om de tjenestene som er listet opp faktisk er noe NorCRIN tilbyr, f.eks. biobank.

Hele 80 % mente det var relevant for dem å benytte tjenester fra NorCRIN, og like mange mente at de ikke savnet noen tjenester som NorCRIN kunne ha tilbudt. Blant de som hadde konkrete ønsker ble det foreslått

Prosjektleder/koordinator som kan følge prosjekt fra A til Å, tilknyttet større utlysninger
Mer støtte til statistiske analyser
Bedre rådgiving innen studiedesign og bedre rådgiving for SLV søknader
Aktiv involvering, svar på feasibility
Mandat til å eskalere noe i sykehussystemet når enkelt leger eller avdelinger ikke kan gjennomføre industristudier. Et Nei aksepteres uten videre, selv om sykehuset har en politikk om å øke antall studier. Burde vært eskalert til Forskningsdirektør
Kontrakt gjennomgang og godkjenning, søknadsgjennomgang på detaljnivå
Litt vanskelig å sette opp uten å vite mer om NorCrim sitt mandat.
Oversikt over kliniske studier i Norden
Bedre tilgjengelig for sykehus utenom OUS
Monitorering for lav-kostnadskreven kliniske intervensjonsstudier som ikke er finansiert eksternt eller fra legemiddelindustrien.
verktøy for elektronisk innhenting og lagring sensitive data
SOPer for ikke-legemiddel studier.
Tilgjengelighet - synlighet i en travel klinisk hverdag er det ofte vanskelig å få til å gå fra klinikken
Hvordan løse ressursutfordringen for studieundersøkelser innen radiologi
Bedre tilbud for økonomiske støtteordninger

Jeg savner å vite hva det er å hva det kan tilby (og om det koster noe)
flere
Mer fokusert støtte også til ikke legemiddelstudier og ikke kommersielle studier
Biobank tjenester ved mitt lokale sykehus mm. Dvs. at NorCrin bør utvides til å dekke alle større sykehus i Norge som driver FoU
arbeidspakke - statistikk
Vet ikke
Viser til tidligere svar.
Brukermedvirkning -/kurs eller opplæring
Kurs innen aktuelle områder, Kontraktsarbeid, nyhetsbrev med generell informasjon om forskning og informasjon om den jobben norcrin gjør, mer informasjon ut om tjenestene
Et nærmere samarbeid med avdelinger på klinikkene. Blir litt avstand
Tips, kurs, veiledning?
Kontraktsmaler og juridisk bistand ved inngåelse av kontrakter, datalagringsløsninger e-CRF, maler og bistand for ROS analyser i prosjekter relatert til informasjonssikkerhet og GDPR
Kunne vært fint med en brosjyre om dere som sier mer enn stikkord. Programvare til personlig laptop når det er tvingende nødvendig, hjelp til forskning i utlandet, AI utfylling av skjema (eks HSØ-midler), rapporteringshjelp, personlig oppfølging før deadl
Metodekompetanse
Info om pågående kliniske studier som ikke-universitetssykehus kan være med på
Automatiserte biobanker

#### Andre fritekstkommentarer som kom inn var:

Jge har rett og slett ikke kommet på å be NORcrine om bistand før - det vil jeg prøve å huske i fremtiden
Bistå lokalt med å opprette en operativ CTU
Nei
Det var utrolig nyttig å ha NORCRIN bistand under hele prosessen. Det gjorde arbeidet fra å søke godkjenninger til å starte studien oversiktlig, effektive og mulig. Det var svært betryggende å ha bistanden for å navigere dette komplekst fagområde.
SOPlista på norcrin.no kan bli mer oversiktlig og raskere å finne frem i
Nå med innføring av GDPR: Holde Personvernombud i tøylene slik at oppstart av studier ikke bremses. Passe på at Norge ikke har særnorske krav til systemer i studier og GDPR. Unngå for streng tolkning. Ellers vil vi se nedgang i studier fra industrien
For dyrt, for dårlig kapasitet, for lang responstid, for detaljfokusert, lite i stand til å tilpasse seg forskerhverdagen.
Bør stå tydelig at malene er eksempler og kan tilpasses til enkelte studier samt hva som må være med i loggene, feks medisinslogger. Når prescreening, screening og ID-logg benyttes - det er litt forvirrende og ulik bruk også fra ulike legemiddelfirma.

Tar litt for lang til å få tilbakemelding fra oppgitt kontaktperson pr. mail og telefon.
vet for lite
Begrepet "kliniske studier" i første del av u.s. burde vært definert.
Vanskelig å bli klok på hva NorCRIN egentlig er for noe.
Har meldt meg på gcp kurs. Siden sundersøkelsen jeg gjør ikke er intervensjon, men ren kartlegging kan det være litt vanskelig å se hvordan prosedyrene i NorCrim skal følges.
Synliggjøring. Bli kjent. Freheve saker hvor man har suksess. Evaluering (som denne her). Ta lørdon av evaluering. Evaluer enkelt henvendelser. Tydeligjøre hva dere er og ønske bidra med. Kanskje frehev enkelt ting hvor dere skal være særskilt gode
Kunne hatt nytte av hjelp fra NorCRIN til å få frem god arbeidsmedisinsk forskning i sammen med samarbeidende kliniske spesialiteter slik som lunge, hud og nevrologi ved OUS
Avdelingen publiserer ca. 40 artikler årlig, men har ingen god intern dedikert forskningsmedarbeider. Det ville hjelpe og kunne være en fin NorCRIN-kontakt.
Jeg vet for lite Om NorCRIN. Jeg er en erfaren forsker og forskerveileder med 50+ publikasjoner.
Ønsker å bli kjent med tjenestene NorCRIN tilbyr!
nei
Nei
NorCRIN bør assistere forskning ved alle større sykehus i Norge, ikke bare Universitetssykehusene.
Viser til tidligere svar.
Undersøkelsen "sendes til et bredt utvalg av det vi definerer som våre brukere" - takk for det. Men som tips - har dere et register over de dere anser som deres brukere så er dere lovpålagt iht GDPR å spørre om tillatelse til å registrere folk i registre
Ønsker mer hjelp i forskerinduserte legemiddelstudier. Slik SOP ene er nå er de tilpasset industribaserte studier. Dette med tanke på å ha mulighet til å drive også slike studier uten uendelige ressurser. Hvilke SOPer må man følge og hvilke kan man unngå?
Ingen

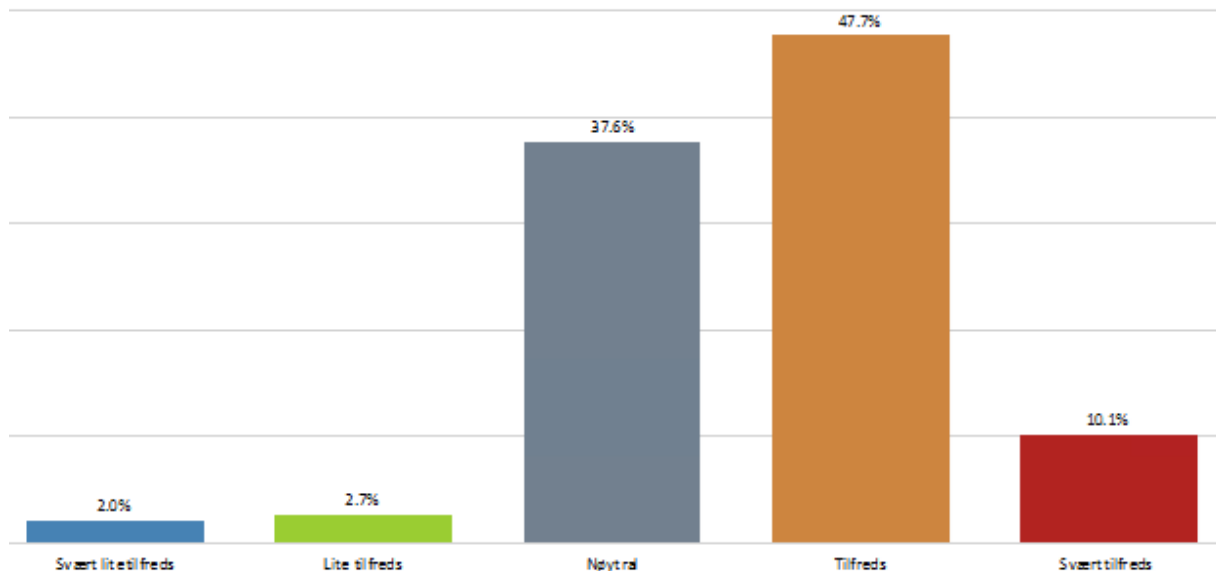
Svarprosenten på spørsmålene om tilfredshet med ulike konkrete tjenester som NorCRIN tilbyr varierte. For en del spørsmål var det så lite som 10 eller færre svar og der har vi sett bort fra resultatene. Vi vil trekke fram noen tjenester hvor en overvekt av respondentene var tilfredse eller svært tilfredse med, selv om også noen av disse spørsmålene hadde relativt få svar, men flere enn 10 svar. Dette var støtte til utarbeidelse av studiearkiv (ISF/TMF) (89,7 %), GCP-rådgivning (82,1 %), tilbud om GCP-kurs (80,9 %), støtte til statistikk/metode (75,0 %), monitorering (73,6 %), NorCRINs prosedyrer ( 72,3 %), datahåndteringsstøtte (71,9 %), bistand til protokollskrivning/gjennomlesing (71,4 %), støtte til forskningskoordinering (69,3 %), veiledning til annen relevant forskningsinfrastruktur (69,0 %), registerstøtte (63,7 %), bistand til søknad om midler (61,5 %), støtte til økonomi/budsjettering (60,0 %), støtte til kontrakter (52,4 %)

Det kom inn kun 9 svar fra hver av gruppene administrasjon og industri, og vi vil derfor ikke gå spesifikt inn på tilbakemeldingene fra disse brukergruppene. Det ser likevel ut til at de fleste som oppgir tilknytning til industri kjenner til NorCRINs arbeidspakke for samarbeid med industri og at det er opplevd nyttig at NorCRIN har egne kontaktpersoner som industrien kan henvende seg til.

Raskere tilbakemelding på feasibility-forespørsler og bedre oversikt over potensielle utprøvere ved universitetssykehusene var ønsket av flere.

Noen konkrete forslag og ønsker kom fram, blant annet ønske om oversikt over estimert tidsbruk for ulike prosesser i et forskningsløp for å lette planlegging.

Spørsmålet om totalinntrykket av NorCRINs tjenester blant alle respondenter viste at 57,8 % var tilfredse eller svært tilfredse, 37,6 % var nøytrale, mens 4,7 % var lite eller svært lite tilfredse.



Ved bruk av metoden NPS™ score ble det spurt om sannsynlighet for å anbefale NorCRIN til en kollega, og der ble svarene klassifisert som 45,6 % kritikere, 18,8 % passive og 35,6 % ambassadører.

Noen som har besvart undersøkelsen har ikke hørt om eller besøkt norcrin.no før de fikk en forespørsel på å svare på undersøkelsen. Det har kommet noen kommentarer at det er brukt forkortelser som ikke er tilstrekkelig forklart, slike som GCP, ISF/TMF, SOP og hva vi mener med ulike typer tjenester som nevnes med et stikkord, f.eks. økonomi.

**Vedlegg:** Resultater fra Questbackundersøkelsen NoRCRIN brukerundersøkelse 2018.