

Brukernes stemme i forskningen

Michael 2020; 17: Supplement 24, 115–78.

Brukermedvirkning i forskning er ikke lovpålagt, men det har vært et krav fra myndighetene i flere år. De fleste som finansierer helseforskning, krever derfor at brukere er involvert. I spesialisthelsetjenesten er det utarbeidet en veileder, og brukermedvirkning rapporteres årlig. Artikkelen presenterer resultater fra en erfaringsundersøkelse med 49 forskere og brukere i Helse Midt-Norge om hvordan brukermedvirkning i forskning fungerer i praksis.

Brukermedvirkning i forskning skal bidra til at brukernes perspektiv, behov og erfaringer reflekteres i forskningsarbeidet. Det er begrunnet bl.a. i en demokratisering av helsetjenesten (Domecq et al. 2014), forventninger og krav om økt medvirkning fra pasienter og befolkning (Jamtvedt 2018) og å bedre forskningens kvalitet og relevans.

Brukermedvirkning innebærer at brukeren¹ har innflytelse på helse-tjenesten og utforming av tjenestetilbudet i et likeverdig samarbeid med tjenesteapparatet. Denne retten til medvirkning og informasjon er regulert i pasient- og brukerrettighetsloven, helseforetaksloven (§ 35) og helse- og omsorgstjenesteloven (§ 3-10).

Styrende dokumenter

I 2013 ga Helse- og omsorgsdepartementet de regionale helseforetakene i oppdrag å lage nasjonale retningslinjer for brukermedvirkning i forskning (Helse- og omsorgsdepartementet 2013). Fra 2014 ble det innført som et obligatorisk element i helseforskning finansiert av de regionale helseforetakene gjennom oppdragsdokumentet (Helse- og omsorgsdepartementet 2014). I dag er brukermedvirkning et viktig kriterium også i utlysninger av

¹ En bruker er i pasient- og brukerrettighetsloven (§ 1-3 bokstav f) definert som en person som anmoder om eller mottar tjenester omfattet av helse- og omsorgstjenesteloven som ikke er helsehjelp.

forskningsmidler fra Norges forskningsråd og EUs forskningsprogram Horisont 2020 (Malterud & Elvbakken 2019).

I HelseOmsorg21-strategien ble det eksplisitt vist til at resultater fra forskning og innovasjon får større betydning og tas i bruk når de oppleves som nyttige og relevante for brukerne, pasienter og pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet 2014). Denne strategien definerte økt brukermedvirkning i forskning som et eget satsingsområde.

Internasjonale erfaringer

Brukermedvirkning i helseforskning handler om at pasienter kan ha andre preferanser enn forskere for hva det skal forskes på (mismatch). Den første som beskrev dette var Tallon og medarbeidere i studier av kneartrose (Tallon et al. 2000). Forfatterne foreslo derfor en utvidelse av forskningsagendaen, slik at forskningen skjer mer i tråd med anbefalte behandlingsmønstre og med pasientenes behov.

Pasienters prioriteringer av forskningsspørsmål ble også undersøkt i The Macmillan Listening Study (Corner et al. 2007), som viste at pasientene rangerte håndtering av praktiske, sosiale og følelsesmessige tema høyere enn biologiske og behandlingmessige aspekter. Disse artiklene var en bakgrunn for en serie artikler i tidsskriftet *The Lancet* som i 2014 hevdet at over 80 % av helseforskningen som gjennomføres er bortkastet (Chalmers et al. 2014).

I Storbritannia var myndighetene tidlig ute med å anerkjenne brukermedvirkning i forskning, og prosjektet INVOLVE ble etablert i 1996 i regi av National Institute for Health Research. Erfaringer herfra har vist at brukermedvirkning i forskning kan gi bedre forskningskvalitet gjennom mer hensiktsmessig forskningsdesign og økt rekruttering og deltakelse i kliniske studier (National Institute for Health Research 2013). Dette instituttet utga i 2018 en omfattende håndbok om involvering av pasienter og samfunn i helse- og velferdsforskning, som omhandler flere sentrale tema, som etikk og samtykke, planlegging og forberedelser, evaluering, sjekkklister etc. (National Institute for Health Research 2018).

Nasjonal veileder

De regionale helseforetakene i Norge utarbeidet i 2014 nasjonale retningslinjer for brukermedvirkning i helseforskning på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet (Helse Nord, Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Sør-Øst 2015), som deretter ble befestet gjennom styrevedtak i helseregionene.

I 2018 kom en nasjonal veileder for brukermedvirkning i spesialisthelsetjenesten. Den ble utarbeidet av helseregionene i fellesskap (Helse Vest,

Helse Nord, Helse Midt-Norge og Helse Sør-Øst 2018). Veilederen har relevans også for andre som driver med forskning og forskerutdanning, som universiteter og høyskoler.

Veilederen beskriver hva brukermidvirkning i forskning innebærer, både på overordnet strategisk nivå og direkte i forskningsprosjektene. Det er beskrevet hvordan brukere kan rekrutteres til forskningsprosjektene og hvilken type brukermidvirkning som kan være egnet, avhengig av om prosjektet har en tydelig målgruppe eller mer allmenne problemstillinger.

Brukermidvirkning kan gjennomføres på mange måter, og veilederen gjør rede for hvordan det kan foregå på et grunnleggende plan. Betydningen av rolleavklaring og forventninger er fremhevet. Videre er det inkludert en oversikt over hvordan brukermidvirkning kan foregå både i planlegging, gjennomføring og i avslutningen av forskningsprosjekter, herunder formidling og anvendelse av forskningsresultater.

Veilederen viser til at brukermidvirkning skal honoreres i tråd med regionale satser. Den peker også på mulige interessekonflikter som kan oppstå og behovet for opplæring. Det er i tillegg referert til felles retningslinjer for brukermidvirkning på systemnivå i helseforetak (Helse Vest, Helse Sør-Øst, Helse Nord, Helse Midt-Norge 2017). Avslutningsvis er det vedlagt en sjekkliste for praktisk anvendelse.

Opplæring

Både brukerorganisasjoner og helseforetak har et ansvar for opplæring av brukerrepresentanter. De regionale helseforetakene gir en grunnleggende opplæring, særlig ved oppnevning av medlemmer til regionale brukerutvalg.

Til dette formålet har Helse Sør-Øst laget et e-læringskurs om brukermidvirkning på systemnivå.

Opplæring i forskningsmetodikk skjer gjerne på helseforetaksnivå eller sykehusnivå. Et eksempel på slik opplæring er kursene som arrangeres av St. Olavs hospital i samarbeid med Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling. Brukerkursene omfatter blant annet vanlige svakheter i forskning, hvordan man kan finne forskningsstudier, bruk av forskningsresultater og forskningsmetoder, grunnprinsipper i kvalitativ forskning, hvordan brukeres problemstillinger kan fremmes, og erfaringer med medforskning og brukererfaring.

Elektroniske ressurser er også tilgjengelige. Helse Vest har i samarbeid med det regionale brukerutvalget utviklet et e-læringskurs for brukermidvirkning i helseforskning som er rettet mot både brukere og forskere. Kurset bygger blant annet på den nasjonale veilederen og gir en innføring i hva

brukermedvirkning i helseforskning er, samt praktiske tips for et godt samarbeid mellom brukere og forskere.

Medvirkning versus medforskning

I den nasjonale veilederen skiller det mellom *medvirkning* og *medforskning* (Helse Vest, Helse Nord, Helse Midt-Norge og Helse Sør-Øst 2018). Brukermedvirkning handler om innflytelse på forskningen på et strategisk eller rådgivende nivå, mens medforskere deltar i gjennomføringen av prosjektet, kanskje bidrar de også inn i vitenskapelige publikasjoner. Det skiller med andre ord på medvirkning og deltakelse, men dette skillet er ikke like tydelig alle steder, og begrepsbruken varierer.

Begrepet *samarbeidsforskning* ble benyttet i et prosjekt om kvalitetsforbedring av tjenester for personer med kols (Halding et al. 2016). Et av målene i prosjektet var likeverdig deltakelse i forbedringsarbeidet, men brukerne var ikke involvert i artikkelskrivningen.

Enkelte har satt likhetstegn mellom medforskning og brukermedvirkning. Det skal stilles krav til medforskere i form av kunnskap og relevante erfaringer, men det mangler kriterier for dette (Lofthus et al. 2017).

I et prosjekt i regi av *Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse* fikk medforskerne mulighet til reell innflytelse i prosjektene og samarbeidet mellom forskere og medforskere ble studert (Hoel 2018). Tidlig involvering var en suksessfaktor, men det var utfordrende å involvere medforskerne aktivt i analyseprosessen, selv om de deltok aktivt i intervjuprosessen. Det ble fremhevet at prosjektledelsen må avklare forventninger til tidsbruk, deltakelse, honorering og medforfatterskap.

Dette er eksempler på at det ikke er enkelt å stille krav til medforskere i samme grad. Mens forskerne har gjennomført et ph.d.-program som omfatter flere årsverk, vil de fleste brukerne maksimalt ha gjennomført kortvarige kurs eller annen opplæring av relativt begrenset omfang. Dersom det forventes at en medforsker skal bidra fullt ut i forskningsprosjektet, kan det i noen tilfeller føre til at forskerne reduserer på den akademiske kvaliteten for å legge til rette for medforskers deltakelse (Malterud & Elvbakken 2019).

Krav til brukermedvirkning

Myndighetskravet om brukermedvirkning i forskning har medført at det siden 2014 har vært stilt krav til brukermedvirkning også ved utlysning av regionale forskningsmidler i alle helseregioner. Prosjektlederne som får tildelt regionale prosjektmidler rapporterer årlig på sine prosjekter, og brukermedvirkning er et av temaene som inngår i rapportene. Forskerne skal angi om brukere har deltatt i planlegging av prosjektet, i gjennomføring av

prosjektet, i formidling av forskningsresultater, i flere faser i prosjekter, eller om det ikke har vært brukermedvirkning i prosjektet.

De årlige rapportene på forskningsprosjektene utgjør deler av grunnlaget for de regionale helseforetakenes nasjonale fellesrapport for forskning og innovasjon, som har vært utgitt årlig siden 2012. Fellesrapporten viste i 2019 at andelen regionale forskningsprosjekter som rapporterer brukermedvirkning har økt fra 20 % i 2014 til 68 % i 2018 (Helse Midt-Norge, Helse Nord, Helse Sør-Øst, Helse Vest, 2019). Tallene er basert på forskernes egenrapportering, og man har hittil ikke innhentet brukernes erfaringer på en tilsvarende måte.

En studie om brukermedvirkning i forskning i Helse Midt-Norge

I Helse Midt-Norge ble det høsten 2019 gjennomført en erfaringsundersøkelse som omfattet både forskere og brukere. Hensikten var å få innsikt i hvordan forskere og brukere oppretter kontakt, hvordan brukere oppnevnes, og andre erfaringer med hvordan brukermedvirkning i forskning fungerer i praksis.

Gjennomføring

Helse Midt-Norge kontaktet de andre helseregionene våren 2019 med forespørsel om de hadde gjennomført erfaringsundersøkelser med brukermedvirkning i forskning. Helse Nord hadde i 2018 planlagt en undersøkelse, men den ble ikke fullført. Vi fikk tilgang til denne prosjektbeskrivelsen og tilhørende spørsmål. De andre helseregionene hadde ikke gjort tilsvarende undersøkelser.

Undersøkelsen tok utgangspunkt i forskningsprosjekter som var tildelt regionale forskningsmidler fra 1.1.2018. Målet var å undersøke prosjekter som var kommet godt i gang, blant annet på grunnlag av at brukermedvirkning ofte skjer i starten av et forskningsprosjekt. Undersøkelsen ble avgrenset til større prosjekter, dvs. prosjektmidler til flerårige prosjekter samt stipender til ph.d., postdoktor og forskerstillinger, totalt 80 prosjekter.

Det ble utarbeidet et sett med spørsmål myntet på både forskere og brukere. Spørsmålene var utarbeidet dels på grunnlag av spørsmålene i Helse Nord og dels på grunnlag av den nasjonale veilederen for brukermedvirkning i helseforskning. Undersøkelsen ble gjennomført ved hjelp av verktøyet Questback.

Innledningsvis fikk alle de 80 prosjektlederne en e-post med informasjon om undersøkelsen og spørsmål om de kunne oppgi sin/sine brukere, forutsatt samtykke. Tilsvarende ble brukerutvalgene i helseforetakene kontaktet med spørsmål om hvilke brukere som var oppnevnt til forskningspro-

sjekter i samme tidsrom. Det ble meldt inn til sammen 42 brukere. Noen deltok i flere forskningsprosjekter, slik at antall unike brukere var 34.

Deretter ble alle forskerne og alle de innmeldte brukerrepresentantene invitert til å delta i en felles undersøkelse. Den ble sendt ut med e-post til 114 mottakere: 80 forskere og 34 brukere. Til sammen kom det inn 49 svar (43 %): 31 forskere og 18 brukere. Undersøkelsen omfattet 12 spørsmål om antall og type brukere i prosjektene, oppnevning og opplæring, rolle-avklaringer, i hvilken forskningsfase medvirkning hadde foregått, spørsmål om den nasjonale veilederen, hva man la i brukermedvirkning og hvilke erfaringer man hadde fått.

Resultater

Brukernes tilbakemeldinger viste at de ønsket å være synlige deltakere i prosjektet. De ønsket å stille gode spørsmål og gi innspill om hva som er viktig og riktig prioritering, for på den måten å øke nytteverdien av forskningen. På lengre sikt var målet å bidra til bedre behandling og økt kvalitet i helse-tjenesten. En bruker bemerket at brukere ikke skal være et nødvendig onde for å få tildelt forskningsmidler.

Forskerne var opptatt av involvering og at brukerne skulle ha reell innflytelse på planlegging, utforming, gjennomføring og evaluering av prosjektene. Det ble opplevd som motiverende å få nye innfallsvinkler, og forskerne ga uttrykk for at brukermedvirkning økte forskningens legitimitet og nytteverdi. En forsker svarte at det viktigste var å gi brukerne informasjon om forskningen.

Brukerne

23 av de 49 respondentene svarte at tre eller flere brukere hadde vært involvert i prosjektet, 15 svarte at to brukere hadde deltatt, mens 11 svarte at én bruker medvirket i prosjektet.

De som deltok i prosjektet var 48 pasienter og pårørende (henholdsvis 36 og 12), mens 14 var helsepersonell (13 i spesialist- og en i primærhelse-tjenesten).

Oppnevning

Det var stor variasjon i hvordan oppnevning av brukerrepresentant hadde foregått. Flertallet refererte til en konkret pasientforening, som Kreftforeningen, Landsforeningen for hjerte- og lungesyke, m.fl. En del av svarene refererte til en frivillig forening, fylkeslag, pasientforbund, brukerpanel e.l.

Mange svar tydet på at det ikke hadde foregått en formell oppnevning, eller at man ikke hadde kjennskap til dette. Brukerne svarte blant annet at

oppnevning hadde skjedd etter oppfordring fra lege, etter kontakt med forsker eller prosjektleder, via behandlende lege o.l. Forskerne svarte eksempelvis at de var usikre på oppnevning, at det hadde foregått via sykehuset, via forskningssenteret, på forespørsel fra lege eller at det var snakk om pasienter rekruttert fra diagnostisk virksomhet.

Opplæring

41 besvarte spørsmålet om opplæring: 15 svarte at de hadde fått opplæring, 22 at de ikke hadde fått det og fire at de ikke visste om opplæring hadde skjedd.

Rolleavklaring

Alle 49 respondenter hadde besvart spørsmålet om det var gjennomført en rolleavklaring mellom prosjektledere og brukermedvirkere: 30 bekreftet at dette var gjort, 13 svarte nei og seks at de ikke visste om det var gjort.

Respondentene ble invitert til å si noe om hvordan rolleavklaringen ble gjennomført og hvilke erfaringer de hadde med dette. Der hvor rolleavklaring var gjennomført, var det mange gode tilbakemeldinger. Brukerne viste til at dialogen hadde foregått på ulike måter, som telefon, e-post, felles møte, i oppstartsmøte e.l. De rapporterte at dialogen var dekkende, man opplevde å bli hørt, og det var positivt med en rolleavklaring. Forskerne viste til regelmessige samtaler, møter og diskusjoner med brukerne, at både brukeres og forskeres perspektiv var belyst, at samarbeidet med brukerne var godt og at det var ønskelig med en felles forståelse.

Der hvor det ikke var gjennomført en rolleavklaring, ble dette av brukerne forklart med at det var få treffpunkter, tidspress på møtene, at spørsmålene var vanskelig å svare på, men også at man var brukermedvirker flere steder og visste hva man gikk til. Forskerne pekte på at prosjektet var basalt og at det derfor var mindre behov for brukermedvirkning, at man hadde planer om det eller at kontakt var under etablering.

Veileder

Det ble spurt om man var kjent med den nasjonale veilederen for brukermedvirkning, og om den var tatt opp i møter eller diskutert på andre måter. Litt over halvparten var kjent med veilederen, sju svarte at den var tatt opp i møter e.l. Enkelte kommenterte at man ikke var kjent med den, men at man hadde lest den nå.

Når foregår brukermedvirkning?

Brukermedvirkning kan foregå i flere faser, og det ble spurt om hvilken eller hvilke faser brukere hadde deltatt, hvordan man hadde kommet fram til det og hvilke erfaringer man hadde gjort seg.

Svarene viste at det var mest brukermedvirkning i planleggingsfasen, litt mindre i gjennomføringsfasen og minst i avslutningsfasen (fig 1).

Noen kommenterte hvordan man var kommet frem til de oppgavene brukeren hadde i prosjektet. Både brukere og forskere viste til samtaler, diskusjoner og til rolleavklaringer. Noen brukere påpekte at det var bestemt i søknaden, og at forskerne la fram informasjon om dette. Forskerne viste til at brukermedvirkning var en pågående prosess, at man ikke var så godt kjent enda, men at brukere skal fungere som samarbeidspartnere hele veien.

Erfaringer

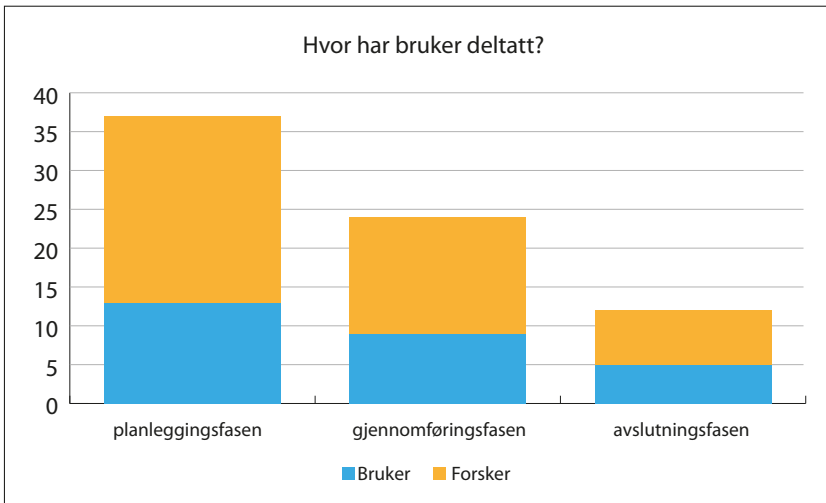
Et sentralt spørsmål handlet om hvilke erfaringer deltakerne hadde med brukermedvirkning i forskning. Her var det stor variasjon. En bruker ga uttrykk for å være med på alle beslutninger om prosjektet, mens en annen viste til at involvering fra brukere foreløpig ikke hadde vært ønsket. En forsker viste til jevnlig møter og oppdateringer, mens en annen kommenterte at brukere var involvert mest i startfasen.

Flere rapporterte gode erfaringer. Mange brukere kommenterte at de var fornøyde med involvering, ivaretagelse, muligheten for å delta og at dialogen var god. De ga uttrykk for at de hadde fått innsikt og kunnskap som de kunne viderefremme til egen organisasjon. Noen håpet at resultatene ville komme til nytte for pasienter, pårørende og helsetjenesten. Enkelte svarte at medvirkningen var minimal, eller at det var lite oppfølging fra prosjektleder.

Forskerne ga i stor grad uttrykk for at det var nyttig med brukernes tilbakemeldinger og at det var kommet gode innspill og nye perspektiver på flere områder. Mange la vekt på at brukere kan bidra til å øke bevisstheten om forskning og skape positive holdninger, og at det var en berikelse for prosjektet å ha brukere med. To forskere svarte at de var usikre på nytteverdien og stilte spørsmål ved verdien av brukermedvirkning i basale prosjekter.

Diskusjon

Kun 43 % besvarte undersøkelsen, men lav svarprosent er ikke uvanlig. I en undersøkelse om brukermedvirkning fra 2014 var også svarprosenten lav, men forskerne oppfattet funnene i undersøkelsen som oppmuntrende (Omeni et al. 2014).



Figur 1: Ulike faser av forskningsprosjektet hvor brukerne har medvirket.

Brukerne hadde et ønske om å påvirke forskningsspørsmålene med tanke på å bidra til bedre behandling på sikt. Forskerne opplevde brukermedvirkningen som motiverende og at den bidro til økt legitimitet. Dette er også kjent fra litteraturen, blant annet i en studie hvor forskerne erfarte at brukerinvolvering endret fokus på planlagte studier, forskningsdesign og innhold (Trivedi & Wykes 2002). De dokumenterte også at samarbeid med brukere kan reise nye forskningsspørsmål og andre valg av utfallsmål, så vel som å sikre at intervensjoner gjøres på en brukervennlig måte. En artikkel om kreftpasienters prioriteringer innen forskning påpekte også den etiske dimensjonen, forskersamfunnet og pasientrettigheter (Wright et al. 2007). Forskerne konkluderte med at brukerinvolvering var etablert som en nødvendig del av helseforskningen, noe som krever omhyggelig planlegging og anvendelse. Dersom forskerne skulle mislykkes i å involvere brukerne, kunne det medføre utfordringer. Det er derfor viktig å arbeide for god tilrettelegging.

Rolleavklaring og opplæring er to viktige elementer i et velfungerende system for brukermedvirkning i forskning, som også belyses i resultatene fra denne undersøkelsen. Noen av svarene tydet på at det var usikkerhet om rolleavklaring var gjort, eller om opplæring var gjennomført. Da har ikke involveringen vært god eller tydelig nok.

Rolleavklaring var gjennomført i flertallet av prosjektene, og erfaringene var gjennomgående positive. Forventnings- og rolleavklaringer fremheves også i den nasjonale veilederen. Forskerne har et særlig ansvar for dette.

Det var ulike erfaringer med opplæring av brukerrepresentanter. Over halvparten svarte at opplæring ikke hadde funnet sted, noe som kan tyde på at det er behov for en forsterket innsats innen opplæring. Dette er et velkjent problem. På midten av 2000-tallet ble det gjort en studie av betydningen av brukerinvolvering i forskning med vekt på forskningsprosess og utvikling av tjenester (Minogue et al. 2005). Her ble det konkludert med at det var behov for mer opplæring både av pasienter og forskere. Her i landet er det tilrettelagt for opplæring av brukerrepresentanter både gjennom fysiske kurs og møter, informasjonsmateriell som den nasjonale veilederen og gjennom nettbaserte kurs. Flere av de elektroniske ressursene og kursene er utarbeidet av de regionale helseforetakene i fellesskap og kan enkelt tas i bruk.

Resultatene kan tyde på behov for økt bevissthet om oppnevning av brukerrepresentanter, for å skille bedre mellom pasienter og brukere, og mellom medforskere og medvirkere. Flertallet av brukerne viste til at de var oppnevnt, men mange pekte også på at de var rekruttert gjennom behandlende lege eller prosjektleder, og svarene fra forskere viste usikkerhet om oppnevningen.

Rekruttering av pasienter fra diagnostisk virksomhet kan være en naturlig følge av pasienters rett til innflytelse på egen behandling. Da kravet om brukermedvirkning i forskning var nytt, måtte man begynne et sted. Samtidig kunne man forvente at kravet om brukermedvirkning i forskning var modnet noe mer på fem år og at bevisstheten om at man representerer en gruppe brukere var høyere både hos forskere og brukere. Innsatsen på dette området bør derfor forsterkes og pasientforeningene bør ha et særlig ansvar for oppnevning. Forskermiljøene har ansvar for å etterspørre oppnevning når brukere involveres i forskningen.

I undersøkelsen var det en betydelig spennvidde i tilbakemeldingene på hvordan involvering skjer og hvilke erfaringer man har gjort. Svarene varierte fra ingen medvirkning til deltakelse i alle beslutninger. Det er også diskrepans mellom brukere og forskere med hensyn til hvordan det fungerer. Dette er kjent fra litteraturen, eksempelvis i en undersøkelse av ulike modeller for involvering (Beresford 2002), som konkluderte med at brukermedvirkning må settes høyt på agendaen for å oppnå et mer likeverdig forhold mellom forskere og brukere, og for å oppnå en mer lik oppfatning av hvordan brukermedvirkningen fungerer.

En systematisk gjennomgang av brukermedvirkning i forskning viste at involvering av pasienter kan gjennomføres på mange måter (Domecq et al. 2014). Det var mest vanlig med brukermedvirkning i starten av et prosjekt og brukermedvirkning kan øke inklusjon av deltakere i studiene. Det kan

være en naturlig følge av at det er enklere å delta i planlegging av studien enn i selve gjennomføringen, som inkluderer innsamling av data og bearbeiding av resultater.

Det er også en betydelig bredde i helseforskningen², fra klinikknære undersøkelser til mer grunnleggende forskning. I vår undersøkelse var forskerne mer usikre på nytteverdien av brukermedvirkning i basale prosjekter. Et tilsvarende spørsmål er hvorvidt det er hensiktsmessig at brukene deltar overalt, og om det i tilstrekkelig grad legges til rette for medvirkning (Haugen 2013). Brukernes stemme er verd å lytte til når det gjelder forskningens etiske standarder og samhandling med andre, men for at brukerne skal kunne ivaretas på en god måte, må det legges til rette for gode møteplasser der brukerne kan fremme sine synspunkter. Kanskje er det i basale prosjekter behov for en ny tilnærming som sikrer både forskernes og brukernes behov på en bedre måte.

Det er viktig å diskutere hva slags involvering som er hensiktsmessig og ønskelig. Både forskere og brukere må delta i en slik diskusjon for å sikre reell innflytelse i forskningen, for å unngå at medvirkningen bare blir symbolsk.

Aktiv deltakelse fra brukere kan gi positive følger for brukere i form av kunnskap, erfaringer og trygghet (Minogue et al. 2005), bedre og mer relevante forskningsresultater (Domecq et al. 2014), men også utfordringer i form av tidsbruk, finansiering og medforfatterskap (Hoel 2018).

Litteraturen drøfter mulighetene for at involveringen kan bli uvirksom eller symbolsk (Domecq et al. 2014, Malterud & Elvbakken 2019). Dersom en bruker opplever å være med bare for å sikre forskningsfinansiering, kan det være et eksempel på at involveringen er symbolsk. Brukerrepresentanten kan oppleve å bli et gissel, og en slik situasjon er ikke ønskelig. Respondentene ga tydelig uttrykk for at de ønsket å bidra med sin komplementære kunnskap for bedre og mer relevant forskning.

Konklusjon

Kravet om brukermedvirkning i helseforskning ble innført i 2014. Det bygger på lovfestet brukermedvirkning i helsetjenesten, slik at pasienter skal ha innflytelse på egne tjenester og egen behandling. Videre er kravet bygget på internasjonale erfaringer med brukermedvirkning i forskning, bl.a. fra Storbritannia, og i særdeleshet på forskning som har vist at pasienter har andre preferanser for hva det skal forskes på enn forskerne. At pasienter prioriterer annerledes enn forskerne, har ført til internasjonale anbefalinger

2 NTNUs temaside om helseforskning: <https://innsida.ntnu.no/helseforskning>

om at forskning i større grad bør skje på etablert behandling og mer i samsvar med pasientenes behov.

Erfaringsundersøkelsen som ble gjennomført i Midt-Norge i 2019 ga innsikt i hvordan brukermidvirkning i helseforskning fungerer i praksis. Undersøkelsen ga informasjon om hva brukermidvirkning betyr, både for brukere og forskere. Brukermidvirkere og forskere har i stor grad gode intensjoner og felles forståelse av hvordan brukermidvirkning i helseforskning skal gjennomføres. Samtidig viste tilbakemeldingene at det fortsatt bør arbeides videre med brukermidvirkning, og at innsatsen innen rekruttering, oppnevning og opplæring bør forsterkes. Det må tas høyde for at brukermidvirkning kan gjennomføres på mange måter, og det bør være et mangfold, slik at midvirkningen kan tilpasses brukerne og deres komplementære kunnskap, og de mange ulike typer forskningsprosjekter som finnes.

Det er i dag langt mer forståelse for kravet og konseptet brukermidvirkning i helseforskning, men foreløpig er ikke involvering i forskning like godt etablert som involvering i helsetjenesten. Forsatt er det enkeltforskere som ved søknad om midler ikke ser forskjell på rekruttering av pasienter som skal inkluderes i en studie og på brukermidvirkning i forskning. Kanskje er det også underkommunisert at det å være oppnevnt som brukerrepresentant, ikke i kraft av seg selv, men på vegne av flere, er en styrke.

Brukernes innflytelse i helsetjenestene har blitt en forutsetning for å tilby tjenester av høy kvalitet. På samme måte bør brukermidvirkning i helseforskning bli en forutsetning for relevant forskning av høy kvalitet. Brukermidvirkning i forskning har kommet for å bli, og det er et felles ansvar å sørge for fortsatt innsats og mer forskning på området. Slik kan vi få brukermidvirkning med virkning.

Litteratur

- Beresford P (2002): User involvement in Research and Evaluation: Liberation or Regulation? *Social Policy and Society* 1: 95–105.
- Chalmers I, Bracken MB, Djulbegovic B, Garattini S, Grant J, Gülmezoglu AM et al. (2014). How to increase value and reduce waste when research priorities are set. *Lancet* 383: 156–65.
- Corner J, Wright D, Hopkinson J, Gunaratnam Y, McDonald JW, Foster C (2007). The research priorities of patients attending UK cancer treatment centres: findings from a modified nominal group study. *Br J Cancer* 96: 875–81.
- Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T, Wang Z, Nabhan M, Shippee N et al. (2014). Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Serv Res* 14: 89.

- Halding A-G, Fossøy AB, Moltu C, Grov EK (2016). «Eit givande, men krevjande lagspel for å betre tenestene». Brukarerfaringar frå samarbeidsforskning. *Nordisk tidsskrift for helseforskning* 12: 34–48.
- Haugen TB (2013). Brukermedvirkning i forskning – reell innflytelse? *Tidsskr Nor Legeforen* 133: 1791.
- Helse- og omsorgsdepartementet. *HelseOmsorg21. Et kunnskapssystem for bedre folkehelse*. Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg, s. 14. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/HelseOmsorg21/id764389/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. *Oppdragsdokument 2013*. <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/styringsdokumenter1/oppdragsdokument/eldre-oppdragsdokumenter/oppdragsdokument-2013/id2526560/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. *Oppdragsdokument 2014*. <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/styringsdokumenter1/oppdragsdokument/id535564/>
- Helse Midt-Norge RHF, Helse Nord RHF, Helse Sør-Øst RHF og Helse Vest RHF (2019). *Forskning og innovasjon til pasientens beste. Nasjonal rapport fra spesialisthelsetjenesten 2018*. <https://helse-midt.no/vart-oppdrag/vare-hovedoppgaver/forskning#fellesrapport-forskning-og-innovasjon>
- Helse Nord RHF, Helse Vest RHF, Helse Midt-Norge RHF og Helse Sør-Øst RHF (2015). *Brukermedvirkning i helseforskning i Norge, inkludert retningslinjer*. [https://www.helse-sorost.no/Documents/Brukermedvirkning/13-00327-8%20Brukermedvirkning%20i%20helseforskning%20i%20Norge%20vedtatte%20retningslinjer%20og%20iltak%20\(t%20419958_1_1.pdf](https://www.helse-sorost.no/Documents/Brukermedvirkning/13-00327-8%20Brukermedvirkning%20i%20helseforskning%20i%20Norge%20vedtatte%20retningslinjer%20og%20iltak%20(t%20419958_1_1.pdf)
- Helse Sør-Øst RHF (2019). *e-læringskurs for brukermedvirkning på systemnivå*. https://kurs.helse-sorost.no/ScormServices/ScormStart.aspx?load=preview&scorm_version=1.2&starting_url=/uploaded/scormcourse/grunnopplaering_V090719/scormdriver/indexAPI.html
- Helse Vest RHF (2019). *E-læringskurs for brukermedvirkning i forskning*. <https://kursbygger.ihelse.net/?startcourseid=12>
- Helse Vest RHF, Helse Nord RHF, Helse Midt-Norge RHF og Helse Sør-Øst RHF (2017). *Brukermedvirkning på systemnivå i helseforetak*.
- Helse Vest RHF, Helse Nord RHF, Helse Midt-Norge RHF og Helse Sør-Øst RHF (2018). *Veileder for brukermedvirkning i helseforskning i spesialisthelsetjenesten*, <https://helse-midt.no/Documents/2018/RHF-enes%20veileder%20BMV%20i%20forskning.pdf>
- Hoel TL (2018). *Om brukermedvirkning: Brukermedvirkning i forskning*. Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse, erfaringskompetanse.no, juni 2018. <https://www.erfaringskompetanse.no/nyheter/om-brukermedvirkning-brukermedvirkning-i-forskning/>
- Jamtvedt G (2018). Brukermedvirkning i forskning. *Khrono* 21.3.2018. <https://khrono.no/forskning-kreftforeningen-jamtvedt/brukermedvirkning-i-forskning/216118>
- Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling (KBT)*. <https://www.kbtmidt.no/>
- Lofthus AM, Kristiansen GH, Rosenqvist C, Eng LS, Brodahl MA (2017). Hva vil vi med brukermedvirkning i forskningen? *Dagens medisin* 11.3.2017. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2017/03/11/-hva-vil-vi-med-brukermedvirkning-i-forskningen/>

- Malterud K, Elvbakken KT (2019). Patients participating as co-researchers in health research: a systematic review of outcomes and experiences. *Scand J Public Health*, doi: 10.1177/1403494819863514.
- Minogue V, Boness J, Brown A, Girdlestone J (2005). The impact of service user involvement in research. *Int J Health Care Qual Assur Inc Leadersh Health Serv* 18: 103–12.
- National Institute for Health Research. *INVOLVE project*: <https://www.invo.org.uk/> og <https://www.invo.org.uk/about-involve/>
- National Institute for Health Research (2010). *Involving users in the research process. A 'how to' guide for researchers*. https://www.acprc.org.uk/Data/Resource_Downloads/a_how_to_guide_for_researchers.pdf
- National Institute for Health Research (2013). *Exploring the impact of public involvement on the quality of research*. <https://www.invo.org.uk/posttypepublication/exploring-the-impact-of-public-involvement-on-the-quality-of-research/>
- National Institute for Health Research (2018). *Patient and Public Involvement in Health and Social Care Research*. A handbook for researchers by Research Design Service London.
- Omeni E, Barnes M, MacDonald D, Crawford M, Rose D (2014). Service user involvement: impact and participation: a survey of service user and staff perspectives. *BMC Health Serv Res* 14: 491.
- St. Olavs hospital HF (2019). *Avdeling for forskning og utvikling (AFFU), St. Olavs hospital HF* <https://stolav.no/seksjon-avdeling/Sider/AFFU---Avdeling-for-forskning-og-utvikling.aspx>
- Tallon D, Chard J, Dieppe P (2000). Exploring the priorities of patients with osteoarthritis of the knee. *Arthritis Care Res* 13: 312–9.
- Tallon D, Chard J, Dieppe P (2000). Relation between agendas of the research community and the research consumer. *Lancet* 355: 2037–40.
- Trivedi P, Wykes T (2002). From passive subjects to equal partners: qualitative review of user involvement in research. *Br J Psychiatry* 181: 468–72.
- Wright DNM, Corner JL, Hopkinson JB, Foster CL (2007). The case for user involvement in research: the research priorities of cancer patients. *Breast Cancer Res* 9 (Suppl 2): S3.

May Britt Melandsø Kjelsaas
Rådgiver
Helse Midt-Norge RHF
may.britt.kjelsaas@helse-midt.no

