
Brukermedvirkning kan gi bedre forskning

LEDER

ESPEN A. HAAVARDSHOLM

espen@haavardsholm.no

Espen A. Haavardsholm er spesialist i revmatologi, professor ved Universitetet i Oslo, leder for Avdeling for forskning og innovasjon ved Diakonhjemmet Sykehus og senterleder for REMEDY – Forskningscenter for behandling innen revmatologi og muskelskjelettsykdommer.

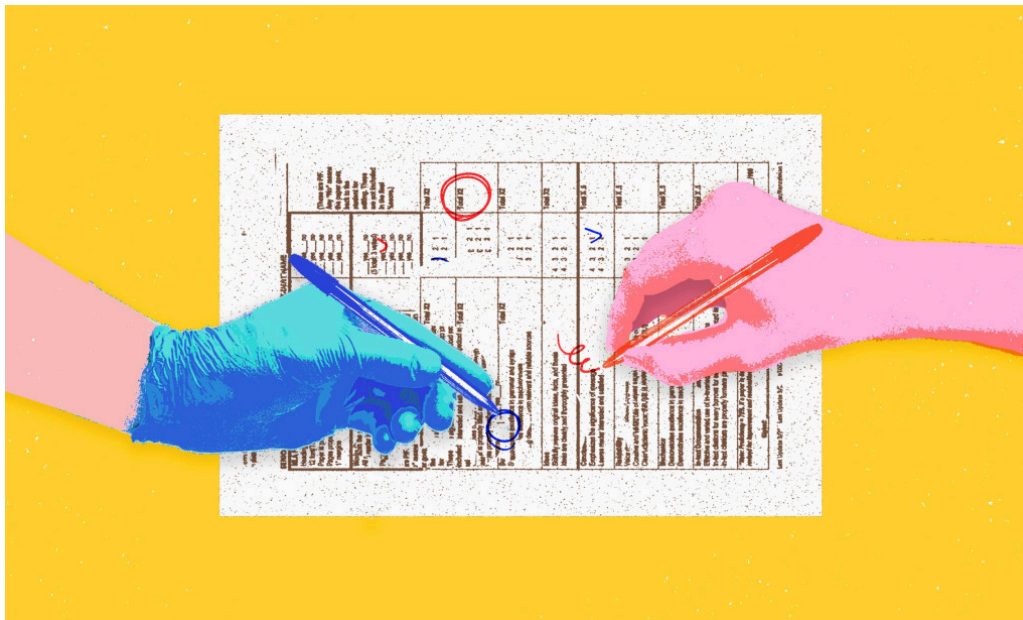
Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir å ha mottatt forskningsmidler fra Norges forskningsråd og Helse Sør-Øst RHF med krav om brukermedvirkning, og honorar for foredrag eller konsulentarbeid fra AbbVie, Boehringer Ingelheim, Eli Lilly, Galapagos, Gilead, Novartis, Pfizer og UCB Pharma.

SIRI LILLEGRAVEN

Siri Lillegraven er lege, master i folkehelse (MPH), førsteamanuensis ved Universitetet i Oslo, leder av Enhet for klinisk forskning ved Diakonhjemmet Sykehus og nestleder ved REMEDY – Forskningscenter for behandling innen revmatologi og muskelskjelettsykdommer.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir å ha mottatt forskningsmidler fra Norges forskningsråd og Helse Sør-Øst RHF med krav om brukermedvirkning, og forskningsstøtte fra Boehringer Ingelheim utbetalt til Diakonhjemmet Sykehus.

Brukermedvirkning i forskning skal øke forskningens relevans og kvalitet. Dette forutsetter tilstrekkelig opplæring av brukere og godt samarbeid i alle faser av forskningsprosjektet.



Illustrasjon: Tidsskriftet

Involvering av brukere er blitt praksis innenfor kliniske forskningsområder og er et krav i de fleste utlysninger av forskningsfinansiering. Brukermedvirkning er et viktig virkemiddel for å utvikle god pasientbehandling og er lovpålagt i helsetjenestene, men foreløpig ikke lovpålagt i forskning. Likevel har dette vært et tydelig satsningsområde det siste tiåret, blant annet i HelseOmsorg21-strategien (1).

De primære målene for brukermedvirkning i forskning er å øke forskningens relevans og kvalitet, og å legge til rette for at resultatene fra forskningen tas i bruk på en hensiktsmessig måte (2). En forutsetning for vellykket brukermedvirkning er at brukere involveres i planlegging og gjennomføring av forskningsprosjektet, og at det legges til rette for god samhandling med forskerne i de ulike fasene (3).

Brukermedvirkning bidrar til troverdighet ved å inkludere perspektiver fra de som lever med den aktuelle tilstanden (4). Et eksempel er identifisering av problemstillinger som er viktige for pasientene, men som ikke har vært godt belyst i forskning. Brukere kan gi verdifulle innspill om hvordan informasjonsskriv bør utformes, noe som gir pasienter et riktig grunnlag for å samtykke til deltakelse i studier. Videre kan brukere peke på faktorer som kan fremme eller hindre studiedeltakelse. Brukerperspektivet er også viktig i analyse og tolkning av forskningsresultatene, spesielt når de danner grunnlag for samvalg (3, 4).

«Brukere kan gi verdifulle innspill om hvordan informasjonsskriv bør utformes, noe som gir pasienter et riktig grunnlag for å samtykke til deltakelse i studier»

Pasienter har ulike perspektiv og erfaringer, og det er en fordel med mer enn én brukerrepresentant per prosjekt (5, 6). Rekruttering av brukermedvirkere kan skje via pasient- og brukerorganisasjoner, fra en eksisterende brukerdatabase eller ved at man spør pasienter som kan egne seg. Den nasjonale veilederen fra 2018 anbefaler at brukere fortrinnsvis skal være representert gjennom pasient-

og brukerorganisasjoner (2). Samtidig må forskere være klar over at også brukerorganisasjoner kan ha politiske og strategiske mål som hypotetisk kan gi brukerne utfordrende dobbeltroller.

Tilbakemeldinger fra forskere og brukerrepresentanter viser at det kan være krevende å løse brukermedvirkning i praksis. Brukere har gjerne en naturlig plass i pasientnær forskning, og særlig ved kroniske tilstander. Brukerrepresentasjon er mer utfordrende i grunnforskning, dyreforsøk, evaluering av tekniske løsninger og akutte forbigående tilstander. Brukermedvirkning utløser kostnader og tidsbruk i forskermiljø og finansieringsinstanser, og det har vært satt spørsmålstejn ved om ressursbruken kan rettferdiggjøres ved alle typer prosjekter (7). En differensiering av hvilken rolle brukere skal ha i ulike typer prosjekter, vil bidra til at brukermedvirkning kan ha en naturlig plass i flere prosjekter.

Opplæring tilpasset det aktuelle forskningsfeltet er essensielt for å sikre at brukere har nødvendig kunnskap og ferdighetsnivå til å bidra konstruktivt. Ansvar for hensiktsmessig opplæring av brukere og forskere ligger hos de regionale helseforetakene og det enkelte helseforetak (2). Noen forskningsmiljøer har utviklet omfattende kurs i brukermedvirkning samt ordlister med termer og definisjoner som kan øke felles forståelse og terminologi (5). Avklaring av forventninger og roller er viktig for å sikre en god involvering. Det bør være tydelig for brukeren hvilke muligheter som finnes for å påvirke forskningsprosessen.

En utfordring er å ha økonomi til brukermedvirkning i forskningsprosjektets tidlige faser. Det er viktig å bevisstgjøre institusjonene på å dekke disse utgiftene fram til prosjektfinansiering er etablert.

I noen tilfeller vil bidrag fra brukere være så omfattende at det kan kvalifisere til medforfatterskap på publikasjoner. Vi har selv erfaring med at brukere har vært med i utforming av forskningsprosjektet, bidratt til pasientinkludering, analyse og tolkning, revidert manus og samtykket til å være medforfatter – og således vært kvalifisert for et vitenskapelig forfatterskap (8). Slike vellykkede samarbeid mellom brukere og forskere viser potensialet for at brukermedvirkning øker forskningens relevans, kvalitet og grunnlag for formidling og implementering.

REFERENCES

1. HelseOmsorg21. Et kunnskapssystem for bedre folkehelse. Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg. https://www.regjeringen.no/contentassets/8ab2fd5c4c7746dfb51e3f64cd4d71aa/helseomsorg21_strategi_web.pdf Lest 12.3.2023.
2. Veileder for brukermedvirkning i helseforskning i spesialisthelsetjenesten. <https://helse-sorost.no/Documents/Forskning/Forskningsmidler/Maler/Utkast%20-%20veileder%20-%20endelig%20mai18.pdf>. Lest 12.3.2023.

3. Geissler J, Ryll B, di Priolo SL et al. Improving Patient Involvement in Medicines Research and Development: A Practical Roadmap. *Ther Innov Regul Sci* 2017; 51: 612–9. [PubMed][CrossRef]
4. Schoemaker CG, Richards DP, de Wit M. Matching researchers' needs and patients' contributions: practical tips for meaningful patient engagement from the field of rheumatology. *Ann Rheum Dis* 2023; 82: 312–5. [PubMed][CrossRef]
5. Sann E, Blanck T, Husevåg AR et al. Brukermedvirkning i forskning - En vei til suksess.
<https://diakonhjemmetsykehus.no/seksjon/nkrr/Documents/Brukermedvirkning/EULAR%20brukermedvirkning%20i%20forskning%20hefte.pdf> Lest 12.3.2023.
6. de Wit MP, Berlo SE, Aanerud GJ et al. European League Against Rheumatism recommendations for the inclusion of patient representatives in scientific projects. *Ann Rheum Dis* 2011; 70: 722–6. [PubMed][CrossRef]
7. Rygh LH. Er all kreftforskning tjent med brukermedvirkning? *Tidsskr Nor Legeforen* 2018; 138. doi: 10.4045/tidsskr.18.0505. [PubMed][CrossRef]
8. Jørgensen KK, Olsen IC, Goll GL et al. Switching from originator infliximab to biosimilar CT-P13 compared with maintained treatment with originator infliximab (NOR-SWITCH): a 52-week, randomised, double-blind, non-inferiority trial. *Lancet* 2017; 389: 2304–16. [PubMed][CrossRef]

Publisert: 12. juni 2023. *Tidsskr Nor Legeforen*. DOI: 10.4045/tidsskr.23.0245
Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 24. juni 2026.