
Brukermedvirkning i forskning – for lite, for sent

KRONIKK

JON FAUSKANGER BJÅSTAD

bjastad@gmail.com

Jon Fauskanger Bjåstad er psykologspesialist og forskningssjef ved Klinikker for psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert behandling av ruslidelser, Helse Stavanger.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

SIGVE NYVIK AAS

Sigve Nyvik Aas er ph.d. og forskningsleder i Mode Sensors.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

MARITA BORG DISTEFANO

Marita Borg Distefano er ph.d. og jobber i Statens legemiddelverk.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

GUNNHILD BERGLEN

Gunnhild Berglen er erfaringskonsulent ved Klinisk forskningsavdeling på Universitetssykehuset Nord-Norge og nestleder i Regionalt brukerutvalg i Helse Nord.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

NIKOLAI RAABY HAUGEN

Nikolai Raaby Haugen er erfaringskonsulent ved Klinisk forskningsavdeling på Universitetssykehuset Nord-Norge.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

MARTHA THERESE GJESTEN

Martha Therese Gjesten er ph.d. og forskningskoordinator ved SESAM, Helse Stavanger og deltaker i NorCRIN AP14 – brukermedvirkning i forskning.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

ALEKSANDER HAGEN ERGA

Aleksander Hagen Erga er ph.d., psykologspesialist og forskningsleder ved Regionalt kompetansesenter for rusmiddelforskning i Helse Vest (KORFOR), Stavanger universitetssjuehus, postdoktor ved Senter for bevegelsesforstyrrelser, Stavanger universitetssjuehus og førsteamanuensis ved Institutt for sosialfag, Universitetet i Stavanger. Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

INGVILD PETTERSEN

Ingvild Pettersen er ph.d. og seksjonsleder for Klinisk forskningsavdeling på Universitetssykehuset Nord-Norge og deltaker i NorCRIN AP14 – brukermedvirkning i forskning.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

LAILA YVONNE NORDVOLL

Laila Yvonne Nordvoll er cand.polit. og seniorrådgiver ved Seksjon forskning og innovasjon, Forsknings- og utviklingsavdelinga, Haukeland universitetssjuehus og nestleder i NorCRIN AP14 – brukermedvirkning i forskning.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

MARIANN SUNDSTRÖM

Mariann Sundström er sosiolog, ansatt ved Klinisk forskningsavdeling på Universitetssykehuset Nord-Norge og leder NorCRIN AP14 – brukermedvirkning i forskning.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

SAMELINE GRIMSGAARD

Sameline Grimsgaard er dr.med., professor ved UiT Norges arktiske universitet, leder for Tromsundersøkelsen og rådgiver for Klinisk forskningsavdeling på Universitetet Nord-Norge. Hun er deltaker i

NorCRIN AP14 – brukermedvirkning i forskning.
Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen
interessekonflikter.

Brukermedvirkning kommer ofte altfor sent inn i et forskningsprosjekt. Brukerne får dermed ikke anledning til å påvirke studiens innretning. Vi trenger nye modeller for brukermedvirkning i norske forskningsprosjekter.

I helseforskning skal brukermedvirkning bidra til økt relevans og bedre kvalitet på forskningen (1). Brukerne, som kan være alt fra pasienter og pårørende til helsepersonell og personer som arbeider i allmennheten, har via brukermedvirkning mulighet til å påvirke, utvikle og endre ulike faser av forskningsprosjekter (1). Selv om det ikke er lovpålagt med brukermedvirkning i forskning (2), er det ofte et krav fra finansieringskilder at søknader om midler til helseforskning skal inneholde en beskrivelse av hvordan man vil sikre dette i prosjektet. Planen for brukermedvirkning tillegges vekt i vurdering av søknader om forskningsmidler.

For sent i forskningsprosessen

I en nylig publisert studie fant man at brukermedvirkning ofte startet for sent i forskningsprosessen (3). Blant annet var manglede rolleavklaring og utilstrekkelig finansiering til hinder for god brukermedvirkning. Brukerne får ofte ikke medvirke til studien før mye av forskningsdesignet allerede er klart. Innspillene blir da ofte fraværende i den fasen hvor rammene av studien blir fastsatt. Med det øker også faren for at brukermedvirkning kun blir en symbolsk ordning.

«Brukerne får ofte ikke medvirke til studien før mye av forskningsdesignet allerede er klart. Innspillene blir da ofte fraværende i den fasen hvor rammene av studien blir fastsatt»

Vi mener derfor at forskere bør iverksette brukermedvirkning tidlig i forskningsprosessen, og det må avsettes midler til dette. Resultatene fra studien tyder også på at brukermedvirkning i større grad kan brukes i formidling og implementering av ny kunnskap enn hva man har gjort så langt (3).

Forskermiljø med aktiv brukermedvirkning

Til tross for utfordringer rundt organisering av brukermedvirkning i helseforskning i Norge, finnes det flere unntak. Noen forskningsmiljøer har etablert retningslinjer og nettverk der brukermedvirkning er satt i system. I

klirikker for psykisk helsevern i Helse Stavanger finnes det for eksempel to kompetansesentre som jobber systematisk med dette.

Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling (SESAM) har et eget nettverk av brukere som jevnlig konsulteres i planleggingsfasen av forskningsprosjekter (4). Gjennom en forskerskole underviser de brukere i grunnleggende forskningsmetodikk og forskningsetikk for at de skal få best mulige forutsetninger for å forstå og engasjere seg i forskningsprosjektene.

Regionalt kompetansesenter for rusmiddelforskning (KORFOR) har utarbeidet en egen retningslinje for hvordan de skal arbeide med brukervedvirkning i forskning (5). Tre sentrale kompetanseområder er skissert som relevante for brukervedvirkning: forskningskompetanse; kompetanse basert på personlig erfaring med rus- og avhengighetsproblematikk og bruk av hjelpe- og behandlingstjenester; og kompetanse basert på utdanning og erfaring som kliniker eller leder i tjenestene.

Ressurssiden NorCRIN

NorCRIN (Norwegian Clinical Research Infrastructures Network) er et nasjonalt forskningsstøttenettverk bestående av landets seks universitetssykehus. Nettverket har som mål å øke antall og kvalitet på kliniske studier (6) og har en satsning for å styrke brukervedvirkning i forskning. Blant annet jobber de for å tilgjengeliggjøre ressurser for forskere. Dette kan hjelpe med å sikre god brukervedvirkning i forskningsprosjekter (7).

«Blant annet jobber de for å tilgjengeliggjøre ressurser for forskere. Dette kan hjelpe med å sikre god brukervedvirkning i forskningsprosjekter»

Helse Bergen har allerede utarbeidet ressurser som nettbaserte e-læringskurs i brukervedvirkning (8). Det er også laget en nasjonal veileder for brukervedvirkning i helseforskning i spesialisthelsetjenesten (1) og en mal som kan brukes til å gjennomføre en tidlig forventningsavklaring mellom forskere og brukere (7).

Kritiske perspektiver

Det finnes også kritiske perspektiver på brukervedvirkning i forskning. Blant annet har det blitt påpekt at brukere kan utøve press på forskningens integritet hvis de har spesifikke interesser innenfor forskningsfeltet. Dette kan igjen påvirke forskningens uavhengighet (9). Det er også stilt spørsmål ved om brukervedvirkning er relevant og realistisk for alle typer helseforskningsprosjekter, som nanoteknologi, bildediagnostikk og basalforskning (3, 10). Andre argumenterer for relevansen også i basalforskningen (11).

Når og hvordan brukermedvirkning i forskning kan anvendes på best måte og hvilken betydning det har for resultater, formidling og implementering av kunnskapen som fremskaffes, er foreløpig uklart. Det finnes lite forskning på brukermedvirkning i forskning. Flere studier og mer kunnskap om dette feltet er dermed nødvendig.

Veien videre

I en lederartikkel i Tidsskrift for Den norske legeforening (12) påpekes behovet for tilstrekkelig opplæring av brukere. Ved å sikre gode tilbud om opplæring og oppfølging i alle helseforetakene kan behovet imøtekommes.

En annen utfordring er at forskere ikke tildeles økonomiske ressurser til brukermedvirkning i de tidlige fasene av forskningsprosjekter (12). Dette utgjør et åpenbart hinder for god medvirkning i planlegging av prosjektene. Å sikre forutsigbarhet i refusjon av blant annet reisekostnader og utbetaling av honorar er et viktig tiltak for å rekruttere og bevare tilgang på brukere. En grunnfinansiering i helseforetakene øremerket brukermedvirkning i planleggingsfaser av forskningsprosjekter, før finansiering er tilgjengelig, vil kunne gjøre det mulig å ha reell brukermedvirkning før rammene for studien er satt.

«En grunnfinansiering i helseforetakene øremerket brukermedvirkning i planleggingsfaser av forskningsprosjekter vil kunne gjøre det mulig å ha reell brukermedvirkning før rammene for studien er satt»

Rolle- og forventningsavklaring mellom forskere og brukere bør finne sted tidlig i prosjektet. En mal for forventningsavklaring til dette arbeidet kan derfor være nyttig (7).

Brukernes kapasitet til å medvirke i utvikling, gjennomføring og formidling av forskningsprosjekter er også en begrenset ressurs. Forskere kan oppleve at det kan være utfordrende å finne brukere til å medvirke i prosjektet. Det kan også være hensiktsmessig å rekruttere flere brukere inn i et forskningsprosjekt, og ikke ha som utgangspunkt at brukermedvirkning representeres kun av én person. Det er derfor behov for å utvikle og utforske nye modeller for brukermedvirkning.

REFERENCES

1. Vest H, Nord H, Midt H et al. Veileder for brukermedvirkning i helseforskning i spesialisthelsetjenesten. <https://helsebergen.no/Documents/Brukarutval/Veileder%20for%20brukermedvirkning%20i%20helseforskning%20i%20spesialisthelsetjenesten.pdf> Lest 22.8.2023.
2. Lauveng A. Brukermedvirkning i forskning: samarbeid om bedre kunnskap. Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse.

<https://erfaringskompetanse.no/wp-content/uploads/2022/08/Brukermedvirkning-i-forskning.pdf> Lest 22.8.2023.

3. Aas SN, Distefano MB, Pettersen I et al. Patient and public involvement in health research in Norway: a survey among researchers and patient organisations. *Res Involv Engagem* 2023; 9: 48. [PubMed][CrossRef]
4. Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling (SESAM). WiseAge. <https://www.helse-stavanger.no/fag-og-forskning/kompetansetjenester/regionalt-kompetansesenter-for-eldremedisin-og-samhandling-sesam/wiseage/> Lest 22.8.2023.
5. Regionalt kompetansesenter for rusmiddelforskning i Helse Vest (KORFOR). Samarbeidsforskning i KORFOR – et policy-dokument. <https://www.helse-stavanger.no/fag-og-forskning/kompetansetjenester/regionalt-kompetansesenter-for-rusmiddelforskning-i-helse-vest-korfor/nyheter/samarbeidsforskning-i-korfor-et-policy-dokument/> Lest 22.8.2023.
6. Norwegian Clinical Research Infrastructure Network. Hjemmeside til NorCRIN forskningsstøtte. <https://www.norcrin.no> Lest 22.8.2023.
7. NorCRIN Arbeidspakke for brukermidvirkning (AP14) (2023). NorCRIN sin ressurside for brukermidvirkning i helseforskning. <https://www.norcrin.no/hva-er-brukermidvirkning/> Lest 22.8.2023.
8. Regionalt brukerutvalg i Helse Vest og Kompetansesenter for klinisk forskning i Helse Vest. E-læringskurs i brukermidvirkning i forskning. <https://kursbygger.ihelse.net/?startcourseid=12>. Lest 22.8.2023.
9. Solvang PK, Feiring M. Brukermidvirkning i forskning – i et kunnskapssosiologisk perspektiv. I: Skjeldal E, red. *Kritiske perspektiver på brukermidvirkning*. Oslo: Universitetsforlaget, 2021, 65–80.
10. Malterud K, Elvbakken KT. Idealer og realiteter i brukermidvirkning i helseforskning. I: Skjeldal E, red. *Kritiske perspektiver på brukermidvirkning*. Oslo: Universitetsforlaget, 2021, 81–94.
11. Dobbs T, Whitaker I. Patient and public involvement in basic science research – are we doing enough? *Thebmjopinion* 11.5.2016. <https://blogs.bmj.com/bmj/2016/05/11/ppi-in-basic-science-research-are-we-doing-enough/> Lest 3.10.2023.
12. Haavardsholm EA, Lillegraven S. Brukermidvirkning kan gi bedre forskning. *Tidsskr Nor Legeforen* 2023; 143. doi: 10.4045/tidsskr.23.0245. [PubMed][CrossRef]

Publisert: 19. januar 2024. *Tidsskr Nor Legeforen*. DOI: 10.4045/tidsskr.23.0684
Mottatt 10.10.2023, første revisjon innsendt 3.11.2023, godkjent 20.11.2023.

