

HÅNDBOK

Brukermedvirkning i forskning



STIFTELSEN
DAM



KREFTFORENINGEN

Innhold

1. Innledning	s. 3
2. EUs kreftløft (Mission on Cancer) - en unik mulighet til å delta som brukerrepresentant	s. 5
3. Forventningsavklaringer, brukerrollen og forskerrollen	s.13
4. Hva er fasene i et forskningsprosjekt	s.19
5. Avslutning	s.21
Praktisk oppgave om brukerrollen i et forskningsprosjekt	s. 22

1. Innledning

Ønsker du å bli brukerrepresentant i et forskningsprosjekt? Da lurer du kanskje på hva du kan bidra med, og hvorfor din erfaring kan brukes for å skape nyttig forskning. Brukermedvirkning i kreftforskning handler om å gi pasienter og pårørende med krefterfaring innflytelse og påvirkning på forskningen for å fremme størst mulig nytte.

Kreftforeningen ønsker å motivere til mer samarbeid mellom forskere og brukere for å øke forståelsen av hverandres kunnskap og perspektiver, og vi får mange forespørsler om rekruttering av brukerrepresentanter til forskningsprosjekter.

Som en del av vårt rekrutteringsarbeid arrangerte vi høsten 2022 et seminar om brukermedvirkning i samarbeid med pasient- og likepersonsorganisasjonene - våre assosierte medlemsorganisasjoner. Dette kompendiet sammenfatter høydepunktene fra seminaret. Både seminaret og kompendiet er produsert med støtte av Stiftelsen DAM.

Gjennom seminaret ønsket vi å styrke brukere i møtet med forskningsmiljøene. Seminaret hadde som hovedmål å bygge kompetanse for brukerrepresentanter i EU-finansiert forskning, men innholdet har også stor overføringsverdi til organisering og gjennomføring av brukerrepresentanter i alle andre forskningsprosjekter.

Vi håper kompendiet kan gi deg noen svar på spørsmålene du har om brukermedvirkning i forskning, at det kan være til inspirasjon for videre arbeid, og at den kan brukes som en liten håndbok med korte oppsummeringer og læringspunkter. Kompendiet oppsummerer innholdet i seminaret sammen med opptak fra selve seminaret.

De fullstendige presentasjonene til foredragsholderne kan du se på siste side i denne håndboken eller på [Kreftforeningens youtube kanal](#).



2. EUs kreftløft (Mission on cancer) - en unik mulighet til å delta som brukerrepresentant

Læringsmål:

1. Deltagerne skal bli motivert og inspirert til å delta som brukerrepresentant

Delmål:

2. Deltagerne skal få en forståelse av EUs mission on cancer
3. Deltagerne skal få innsikt i hvorfor brukerrepresentantene er viktig for å søke midler og for forskningen.

EUs kreftløft (Mission on cancer) - en unik mulighet til å delta som brukerrepresentant

I Horisont Europa-sammenheng er missions, eller samfunnsoppdrag, et virkemiddel for å løse store samfunnsutfordringer. Gjennom klare, tidsavgrensede og målrettede tematisk oppdrag ønsker man å sette politisk dagsorden og skape folkelig engasjement for samfunnsoppdragene.

EU definerer målrettede samfunnsoppdrag «missions» som konkrete, målbare og tidfestede løsninger på globale samfunnsutfordringer. Næringsliv og myndigheter skal ta løsningene i bruk, og resultatene skal komme innbyggerne til gode. Målrettede samfunnsoppdrag skal utløse et bredt engasjement, finansiering fra ulike sektorer, og samspill med endringer i lovverk og politikk. De skal involvere en stor bredde av aktører fra FoU-sektoren, næringsliv, utdanningsinstitusjoner, frivillig sektor, innbyggere og myndigheter.



EU MISSIONS

CANCER



Fire av de fem samfunnsoppdragene handler om klima og miljø, mens det femte handler om kreft.

EU har gitt seg selv en frist til 2030 om å gi tre millioner europeere som rammes av kreft et bedre liv. Dette skal oppnås gjennom økt forståelse for kreft, forebygging, tidlig diagnostisering, bedre behandling og forbedret livskvalitet under og etter behandling. Dette er et målrettet samfunnsoppdrag, et månelandingsprosjekt eller «cancer mission».

Innbyggere, pasienter, forskere, helsepersonell, næringsliv og myndigheter skal jobbe sammen for å bedre forstå og forebygge kreft, gi bedre behandling og økt livskvalitet for de som rammes av kreft. Forskning og innovasjon skal legge grunn for bedre lovverk og forebyggende tiltak, og mer effektive metoder for å behandle kreft. Fire milliarder euro skal investeres i årene som kommer.

Samfunnsoppdraget er nært knyttet til EUs kreftplan, Europe's Beating Cancer Plan. Det betyr at oppdraget griper inn på alle politikkområder i EU. EU vil her investere om lag 40 milliarder kroner fram til 2025. Virkemidler rulles ut på løpende bånd, ikke bare i forskningsprogrammet Horisont Europa, men

også i EUs helseprogram EU4Health, og i programmene Digital Europe og Erasmus+. Som brukerorganisasjon har Kreftforeningen tatt en rolle i EU Mission on cancer som setter innbyggere og pasienter i kjernen av satsingen.

Vi vil være med og sette preg på den felles europeiske innsatsen, løfte fram behov, og sørge for et sterkt norsk bidrag som skal komme norske innbyggere og miljøer til gode. Vi er flere norske aktører som har gått sammen for å etablere et nasjonalt knutepunkt – en hub – for samfunnsoppdraget på kreft.

Kreftforeningen, Forskningsrådet og Oslo Cancer Cluster tok de første skrittene for å samle dette landslaget for halvannet år siden. Helsedirektoratet, Innovasjon Norge, Sintef, Oslo universitetssykehus, Kreftregisteret, KS og de regionale helseforetakene har også sluttet seg til. Flere er på vei.

Huben er organisert som et nettverk, uten formell beslutningsstruktur og budsjett, men med formål at ressurser finner hverandre. Det betyr tematiske møteplasser, nettsiden cancermission.no og jevnligje toppledermøter med alle interessenter.

I dette arbeidet skal vi få til:

- Forskning, innovasjon og ny teknologi til beste for forebygging og god behandling

Det vil si koble kunnskap sammen i Europa.

Målet for arbeidet er:

- Å redde liv med bærekraftig forebygging
- Tidlig oppdagelse av kreft
- Høy kvalitet i behandlingen
- Redusere ulikheter
- Spesielt fokus på barnekreft

Besøk www.cancermission.no for mer informasjon

Vi har mulighet til å påvirke både de midlene som lyses ut, og politiske tiltak og hvordan de utformes.

Kreftforeningen har lang erfaring med alle deler av EUs kreftplan – politisk påvirkning, regelverk, kampanjer som endrer adferd, tiltak som øker livskvalitet for pasienter og pårørende.

Vi kan mye om brukermedvirkning, og vi har erfaring og kunnskap om brukermedvirkning i forskning – dette er noe vi kan utnytte og utvikle videre. Vi skal ha fokus på medvirkning som styrker norsk deltakelse i EU-finansierte prosjekter på kreftfeltet. Medvirkningen skal være med å få relevante, strategisk sterke søknader med deltakere fra Norge.



Brukermedvirkning og involvering i forskningsdrevne prosesser.

Anila Nauri – Ph.D Seniorrådgiver, Helseavdelingen i Norges Forskningsråd

Hvorfor er det viktig med brukermedvirkning i forskning? Brukermedvirkning innebærer at brukeren tas med i diskusjoner om prioritering av forskningen, har innvirkning på planlegging og gjennomføringen og i formidling og bruk av forskningen. I mange tilfeller er brukeren en likeverdig partner i forskningen. Brukerrepresentantene er viktige interessenter for utvikling av tjenester og politikk. De gir verdifulle innspill og bidrar til at prosesser i samfunnet er i tråd med visjonene for bærekraftsmålene. De er viktige i prosessene og i prosjektene hvor innovasjon i næringslivet og i offentlig sektor skal bidra med verdiskaping for alle. Brukerrepresentantene er også en viktig del av samfunnsutviklingen ved å være med i formulering og definisjon av nye satsinger og implementering for å få samfunnsgevinster.

Hvordan jobber EU med brukermedvirkning og involvering?

For å forstå brukerrepresentantenes rolle i EU, er det viktig å definere begrepene som benyttes for å beskrive brukerinvolvering.

- Borgerbegrepet/innbyggere innebærer allmenheten, legfolk og borgere som personer. Denne kategorien kan overlappes med sluttbruker, men kan også bety at man ønsker å synliggjøre borgere eller innbyggere i offentlig deltagelse.
- Sluttbrukere i forskning og innovasjonsaktiviteter er sluttbruker mottakere av en tjeneste, et produkt eller applikasjon og samarbeider med forskere og innovatører.
- Deltagere kan være borgere uten en spesiell bakgrunn som deltar i prosesser. Sluttbrukere med en spesiell interesse for resultatene. Interessenter uten noen spesiell tilknytning til en sak og borgere representert på et aggregert nivå via organisasjoner med en spesifikk kompetanse innenfor et spesifikt område.



Et rammeverk for etisk forsvarlig involvering – PRO-Ethics

Pro-Ethics er et EU-prosjekt som tester og utvikler et rammeverk for etisk forsvarlig brukerinvolvering. Det som er viktig i dette prosjektet er at deltagelses aspekter kobles tettere sammen med de etiske aspektene for involvering og medvirkning fra ulike brukerposisjoner.

Rammeverket skal være et veikart og et refleksjonsverktøy for deltagere i forskningsprosesser og andre prosesser som er koblet til ulike satsninger i samfunnet - både for team som har erfaring og som ikke har erfaring med involvering av brukerrepresentantene. Rammeverket skal bidra med å definere de riktige brukerne, hvordan man skal sette sammen ulike deler av kompetansen som brukerne har med seg innenfor ulike prosesser og hvordan aktører og resultater skal kombineres på en hensiktsmessig måte.

En tolkning av rammeverket er at refleksjon er viktig for deltagerne: Hvordan skal jeg delta som brukerrepresentant i et prosjekt? På vegne av meg selv med mine egne erfaringer eller på vegne av en pasientorganisasjon? Hvem man representerer er viktig for å bevisstgjøre rollen og de ulike posisjoner i forhold til ulike interesser.

For å forstå mer om de etiske dilemmaene i brukermedvirkning i forskning har Pro-Ethics laget en film på [3 minutter som kan sees her](#)

Hvordan sikre en bredere representasjon er også et element som tas med. De profesjonelle skal sikre utnyttelse av brukernes kompetanse og se helheten på en best mulig måte. Verktøykassen gir et innblikk i fallgruvene som man også blir oppmerksom på, som for eksempel når man jobber med utsatte grupper.

Å bli involvert er noe mer enn å ta imot et budskap av forskerne.



3. Forventningsavklaringer, brukerrollen og forskerrollen

Læringsmål:

- Deltagerne skal få innsikt i hva det vil si å være en brukerrepresentant i forskningsprosjekter.
- Deltagerne skal kunne beskrive/identifisere/finne brukermedvirkning i ulike faser i et forskningsprosjekt.

PI and Coordinator: Yuichi Mori, MD, PHD, Universitetet i Oslo (UIO): Brukermedvirkning i et EU finansiert forskningsprosjekt

Hva ønsker forskere å lære av pasienter eller brukerrepresentanter i EU-finansierte prosjekter?

Forskningsprosjektet OperA har mottatt 6 millioner fra EU og skal gå fra 2022 – 2027, det er 11 forskjellige land som samarbeider. De fleste fra Europa, men også fra Japan. Prosjektet har en styringsgruppe og et brukerpanel som består av pasientrepresentanter fra pasientorganisasjonene som er knyttet til styringsgruppen.

OperA fikk tilslag i en EU-utlysning som hadde følgende kriterier for brukerinvolvering:

Timely end-user inclusion (e.g. patient caregiver and health care professional) along the clinical development of the AI-based solutions and the clinical validation process, considering the potential of social innovation approaches to support inclusion and dialogue between patients, cares and health care professionals.

Integration of an extensive information and communication package about AI-assisted treatment options:, highlighting their relevance for the patients and carers.

Dette beskriver forventningen til brukermedvirkning – og innebar at forskerne i dette prosjektet bør inkludere brukerrepresentanter i selve utviklingen av AI (kunstig intelligens)-verktøyet.

Produsere, det vil si hvordan de planlegger å dele informasjon og resultater med legfolk og pasienter. Dette er veldig viktig fordi artikler i vitenskapelige tidsskrifter ofte kan være vanskelig tilgjengelige for de som ikke er forskere. Forskerne trenger brukerperspektivet for å få budskapet brukervennlig.

For å kunne oppfylle disse forventningene, har dette forskningsprosjektet tatt kontakt med en paraply-pasientorganisasjon som heter Digestive Cancer Europe.

De består av 30 forskjellige kreftpasientorganisasjoner fra forskjellige land og er et bindeledd for forskerne og brukerrepresentantene. Punktene under beskriver hvordan brukerne skal involveres i prosjektet, og er et eksempel på hvordan dette kan gjøres også for andre prosjekter.

- Forskerne i prosjektet skal involvere brukerrepresentantene i overvåningskomiteen i utviklingen av AI. Introdusere de for noen ideer og integrere meningene i selve utviklingsprosessen for å få en pasientorientert prosess.
- Brukerperspektivet skal inkluderes i retningslinjene
- Brukernes perspektiver skal tas med i klinisk forskningsdesign, det er viktig for endepunktene som skal være pasientorientert. Det vil også være viktig med tanke på rekrutteringsfasen.
- Brukernerepresentantene skal også være med å forme informasjonen som skal ligge på hjemmesidene for pasientene som skal være med i studien.

Espen Stang, brukerrepresentant med bakgrunn som kreftforsker og tidligere pasient.

Hva er brukerrepresentantens rolle?

Som brukerrepresentant representerer du ikke deg selv, men en hel gruppe. Det er derfor viktig å ha sykdommen litt på avstand både som pasient og pårørende slik at dine budskap ikke bare baseres på egne erfaringer. Det er viktig å huske forskjellen på å være prosjektdeltaker og brukerrepresentant i et forskningsprosjekt eller studie. Mange pasienter inngår i kliniske studier, men dette er ikke brukervedvirkning.

Brukermedvirkningen vil også være ulik i ulike typer av forskning. Vi deler ofte opp forskning i tre kategorier:

- Grunnforskning
- Translasjonsforskning
- Anvendt forskning/klinisk forskning

Brukermedvirkning er viktig på alle disse nivåene, men i ulik form og grad.

Hva kan brukerne bidra med?

Brukere er ikke forskere. Vi skal heller ikke forskes på, men vi kan bidra til å øke og tilrettelegge brukerdeltakelsen i for eksempel kliniske studier. Vi kan heller ikke bestemme hva det skal forskes på, men vi kan bidra til å bestemme hvilken forskning som prioriteres. Vi kan også påvirke retningen et prosjekt tar, og gi forskere nye ideer.

Vi representerer pasienter og pårørende, og vi vet best hva forskningen skal bidra til for at det skal være nyttig for oss. Vi skal påse at forskningen har brukerrelevans, og at interessene til pasienter og pårørende blir ivaretatt.

Hva kan brukerne forvente fra forskerne?

- Vi skal være en aktiv del av prosjektet, og bør forvente en grundig innføring i prosjektet slik at vi er best skodd for å kunne gi våre bidrag gjennom hele prosessen. Spesielt viktig er hvordan prosjektet, på kort eller lang sikt, kan ha betydning for kreftpasienter.
- Vi bør forvente en aktiv dialog mellom forsker og bruker, og at vi holdes oppdatert om framgang i prosjektet.
- Vi bør forvente at vi kan komme med spørsmål, innspill og idéer til prosjektet. Ingen spørsmål er dumme spørsmål.
- Vi forventer å bli lyttet til!

Eksempler på spørsmål vi kan stille og hva vi kan bidra med:

- Har prosjektet betydning for pasienter og pårørende?
- Er forskningen forståelig for vanlige folk?
- Er prosjektet tilrettelagt for pasienter og pårørende?
- Være med på å bringe viktig forskning fram i lyset.
- Bidra til å identifisere problemstillinger og bidra til å gi prosjektet brukerrelevans.
- Språkvaske og forenkle formidling av både tema og resultater.
- Bidra til rekruttering til kliniske studier.

- Bidra til å tilrettelegge og forbedre metodene utfra pasientenes behov.
- Forberede, og forbedre, spørreskjemaer osv. osv.
- Bidra til medvirkning ved å være aktiv, ta initiativ og ikke vent på forskeren!

Brukerne skal være i sentrum for forskningen, og bindeleddet mellom forskeren og pasientene.



Hanne Mollatt Hellerud – brukerrepresentant i leukemi forskningsprosjekt ved Jorrit Enserink.

Hannes første tanke da hun ble kontaktet om å være brukerrepresentant var; «Hva kan jeg bidra med i forskning?» Hun trengte derfor en forventningsavklaring og spurte forskerne om hvilken nytteverdi de hadde av at hun var med i forskningsprosjektet.

Svaret hun fikk var; «Vi forskere graver oss ned i teorien, dykker ned i materien, det å få et ansikt på forskningen motiverer og gir arbeidet en ytterligere verdi».

Vår erfaring fra å være brukerrepresentanter i Jorrit Enserinks forskningsteam er at vi blir lyttet til. Forskerne ønsker å høre våre erfaringer. Vi er med og diskuterer, drøfter, og vi er satt på dagsorden. Vi bidrar til temaer for videre forskningsprosjekter.

Det er meningsfylt og lærerikt å få være med i å kunne bidra til videre forskning med tanke på overlevelse men også økt livskvalitet.


Jorrit Enserink - Professor og forskningsgruppeleder, Institutt for Kreftforskning, Radiumhospitalet

Professor Jorrit Enserink leder en forskningsgruppe som har to forskjellige brukergrupper knyttet til seg. Den ene er et brukerpanel for leukemiforskning som møtes en til to ganger i året. Den andre gruppen består av brukerrepresentanter med forskjellig krefterfaring med et bredere kompetansefelt som gir direkte tilbakemelding på de konkrete forskningsprosjektene.

Forskerne har brukt erfaringene de har opparbeidet seg til å stadig forbedre dialog og samhandling med brukergruppen. Dette gjelder for eksempel hvor mye arbeid forskeren kan forvente fra brukerrepresentantene, hvor lang tid de kan være i møter og samtaler med tanke på at mange av dem er kreftsyke eller har senskader etter sykdom.

Hva har forskerne fått ut av deltagelsen?

- Motivasjon
- Nye ideer, et eksempel er å finne biomarkører på hvem som har nytte av cellegiften.



I seminaret hadde **Ole Aleksander Opdalshei** en sofasamtale med **Espen, Hanne** og **Jorrit** hvor de reflekterte rundt temaene i sine presentasjoner. Det kan du se i opptaket fra seminaret. Der går de dypere inn i dilemmaer og opplevelser de har hatt med brukermedvirkning i forskning.

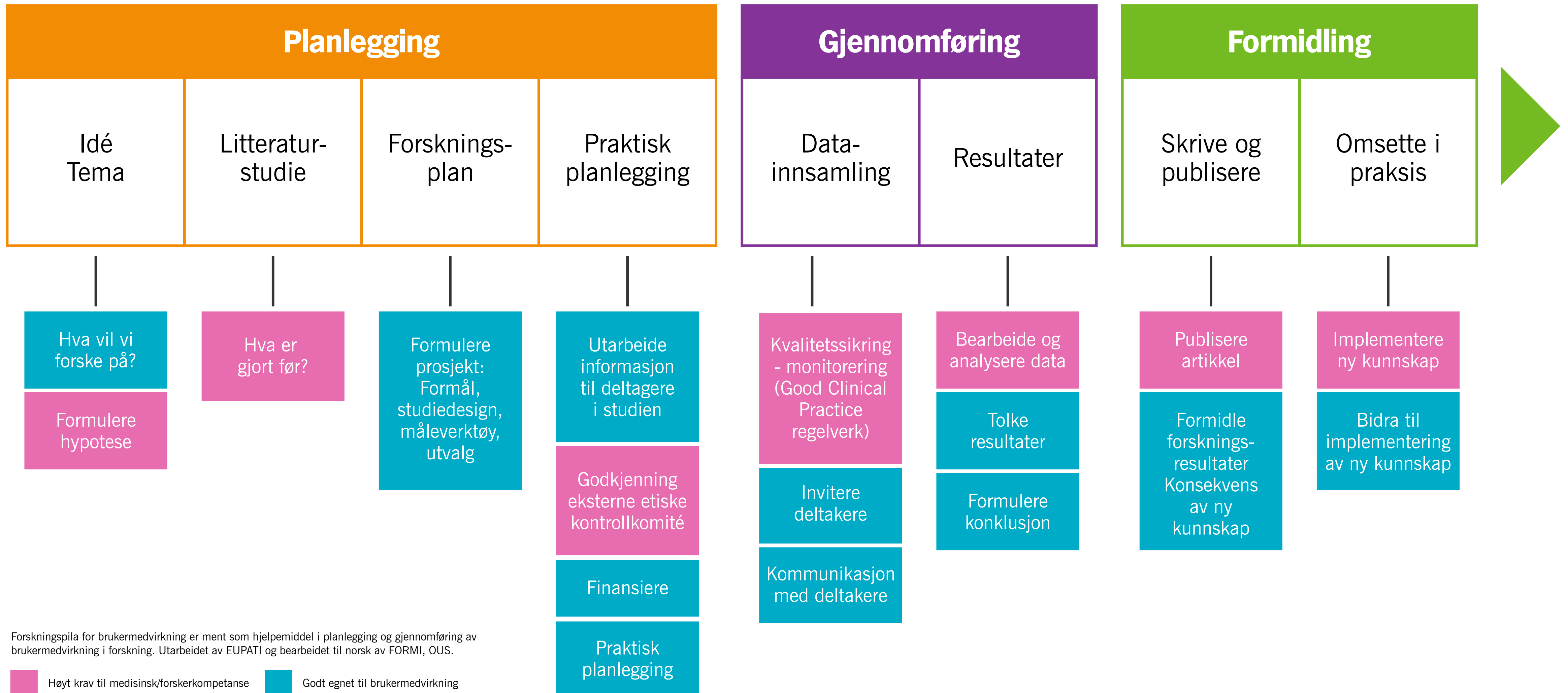
4. Fasene i et forskningsprosjekt

Figuren på neste side viser forløpet av et forskerprosjekt, og hvor i de ulike fasene brukerrepresentantene kan ha viktige bidrag. Modellen er utarbeidet av The European Patient`s Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI), og er bearbeidet til norsk av Forsknings- og formidlingsenheten for muskelskjeletthelse/Oslo universitetssykehus (FORMI).

Modellen brukes i mange sammenhenger og er et hjelpemiddel for hvordan man kan planlegge og gjennomføre brukermedvirkning i forskning. Dette gjelder for eksempel gjennom innspill til hva man kan forske på, utarbeidelse av informasjon til studiedeltakere, i forskningsformidling og ved implementering av ny kunnskap, som beskrevet i de turkise rutene. Både brukere og forskere trakk frem denne modellen i sine presentasjoner.



Brukermedvirkning i forskning



Forskningspila for brukermedvirkning er ment som hjelpemiddel i planlegging og gjennomføring av brukermedvirkning i forskning. Utarbeidet av EUPATI og bearbeidet til norsk av FORMI, OUS.

Høyt krav til medisinsk/forskerkompetanse
 Godt egnet til brukermedvirkning

5. Avslutning

Kreftforeningens rolle

Kreftforeningen kommer til å fortsette arbeidet med å være en pådriver for brukermedvirkning. Vi har lang erfaring med å jobbe med brukermedvirkning, og fremmer dette gjennom vår rolle som brukerorganisasjon på mange måter. Dette innebærer for eksempel å ha dialog med og være rådgivere for forskning- og innovasjonsmiljøer, være samarbeidspartner i søknader og prosjekter, og som pådriver for brukermedvirkning i forskning.

Kreftforeningens arbeid for å styrke brukermedvirkning i forskning har som målsetning at forskningen skal bli mer relevant for de som forskningen angår mest, og bidra til økt bevissthet om mulighetene for brukermedvirkning.

Mange finansierer har satt krav til at forskere skal inkludere brukerrepresentanter i forskningsprosjekt og søknadene vurderes ofte ut fra i hvilken grad prosjektene forholder seg til brukeres perspektiver. Brukerrepresentanter i forskningsprosjekter har derfor et svært viktig oppdrag. Vår målsetning er at kompendiet, presentasjonene og opptaket av seminaret har vært med på å avmystifisere oppdraget med å delta som brukerrepresentanter i forskningsprosjekter, og at det har bygget kunnskap om hva dere kan bidra med.

Lykke til med vervet ditt som brukerrepresentant i forskning! Dersom du ikke allerede har en kontaktperson i Kreftforeningen, er du velkommen til å kontakte oss på mail eller telefon. Du vil da kunne bli registrert i vår database (brukerbank) og få tilbud om samlinger og annet vi arrangerer.

Kontaktinformasjon:

E-post: Forskningsadministrasjon@kreftforeningen.no

Nina Adolfsen: Mobil 995 38 699

Janina Lassila: Mobil 900 32 397

Presentasjoner:

1. EUs kreftløft:

[Astrid Bjerke](#)

[Anila Nauni](#)

2. Forventningsavklaringer, brukerrollen og forskningsrollen:

[Yuichi Mori](#)

[Espen Stang](#)

[Jorrit Enserink](#)

Praktisk oppgave

Læringsmål

- Deltagerne skal ha kunnskap om hvordan et første møte med en forsker eller forskningsgruppe kan være.
- Oppgaven passer fint å løse i samarbeid med andre. Diskuter og reflekter sammen.

Ønsker du å øve deg alene eller sammen med noen andre kan du gå løs på noen praktiske oppgaver utarbeidet av Vestlandets Innovasjonsselskap AS.

[Oppgaven finner du her](#)



Sammen skaper vi håp



KREFTFORENINGEN

Foto: Ole Martin Wold, OJO Images og Maskot Bildbyrå.
Grafisk utforming: Fuel Reklamebyrå 2023.