

Oppsummering av seminar om brukermedvirkning i forskning

11. desember 2024, Kreftforeningens Vitensenter

Seminaret samlet brukerrepresentanter og forskere for å dele erfaringer, få inspirasjon og diskutere hvordan brukermedvirkning kan styrkes i forskning. Programmet bestod av faglige innlegg, erfaringsutveksling og workshops. Nedenfor følger en oppsummering av de faglige innleggene av Bettina Ryll og Ann Britt Sandvin.

Bettina Ryll - pasientstemmen som en ressurs

Bettina Ryll, grunnlegger av Melanompasientnettverket Europa og medlem av EUs "cancer mission board", argumenterte for en mer aktiv og systematisk involvering av pasienter i kreftforskning, og understreket at pasientperspektivet bør integreres i alle faser av forskningsprosessen.

I motsetning til en mer etablert praksis, der pasientenes rolle ofte begrenses til *kommunikasjon* og *formidling*, mener hun at innsikter og erfaringer til brukerrepresentanter kan være uvurderlige i en rekke områder, som for eksempel identifisering av relevante forskningsspørsmål, utforming av studiedesign og analyse av data.

Ryll anbefalte også *design thinking*¹ som metode for å sette pasientens behov i sentrum. Dette gjør det mulig å skape innovative løsninger og samtidig styrke relevansen av forskningen.

Hva skal til for å lykkes med brukermedvirkning?

Ryll beskrev flere nøkkelementer for å lykkes med brukermedvirkning:

- **En tydelig strategi og ressurser:** Forskere må planlegge hvordan brukerrepresentanter involveres, og sette av nok ressurser til dette arbeidet.
- **Opplæring av representanter:** Brukere bør få opplæring i å lese vitenskapelige artikler og delta på konferanser for å bidra mer effektivt.
- **Forståelse av pasientreisen:** Forskningsmiljøet må ha innsikt i pasientens utfordringer og opplevelser gjennom sykdomsforløpet.
- **Rett person til rett rolle:** Ulike roller i forskning stiller ulike krav til kompetanse. Noen ganger er personlig erfaring viktigst, mens andre ganger er teknisk ekspertise avgjørende.

¹ **Definisjon:** Design thinking er en metode for problemløsning som setter brukerens behov i sentrum. Metoden brukes i mange ulike felt, men er også relevant i forskning hvor brukerne er for eksempel pasienter eller pårørende. Design thinking kombinerer kreativ idéutvikling med praktisk utprøving, og bygger på å teste og forbedre løsninger når det er hensiktsmessig å hente inn erfaringer fra brukerne.

Brukere kan bygge allianser

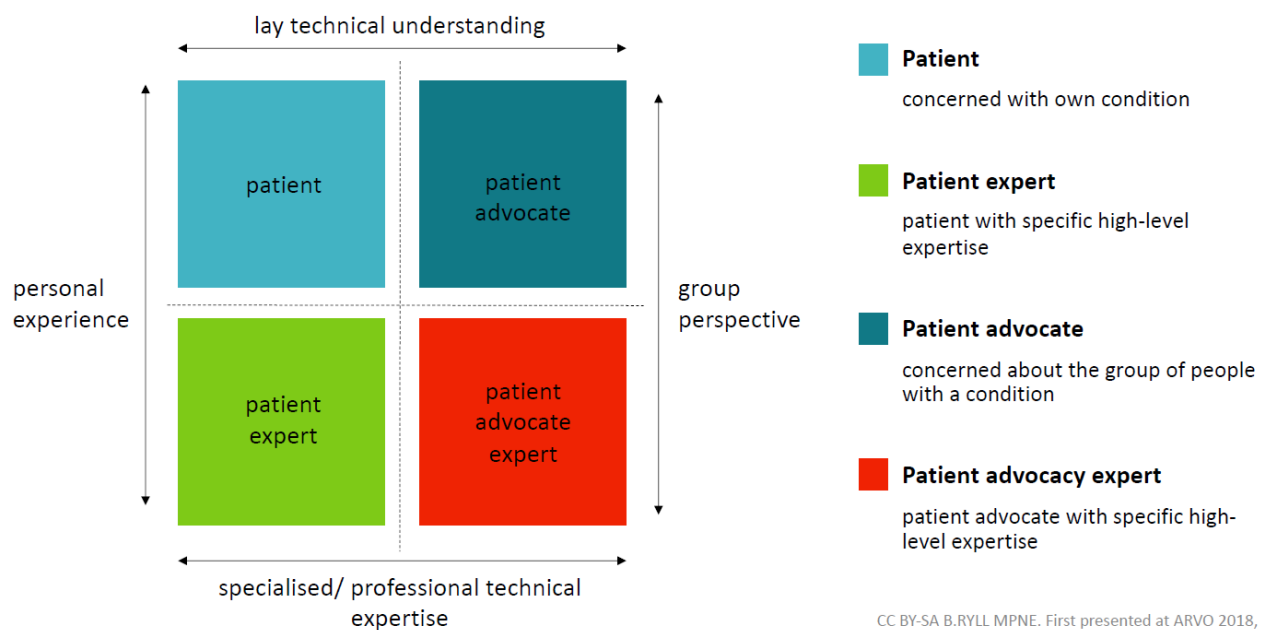
Ryll brukte begrepet "strategisk opportuniste" for å beskrive en tilnærming der brukerrepresentanter aktivt kan søke og bygge allianser for å oppnå sine mål. Dette innebærer å identifisere potensielle samarbeidspartnere, etablere felles mål og utvikle strategier for å jobbe sammen. Ryll mener at strategiske allianser kan øke tilgangen til ekspertise og ressurser, styrke gjennomslagskraften, og fremme innovasjon og nyskaping.

De ulike pasientrollene

Ryll la også vekt på viktigheten av å ha «den rette personen i rommet». Pasienter kan bidra med ulike typer kompetanse, avhengig av både personlig erfaring og hvilken rolle de har.

Som bildet under viser, kan kunnskap variere fra allmenn forståelse til mer spesialisert eller teknisk kompetanse, og perspektivet kan variere fra egne erfaringer til innsikt på vegne av en større pasientgruppe. Ulik type pasient passer derfor til ulike typer av forskningsprosjekt og engasjement.

Patients, advocates and experts- different domains of expertise



Tilsvarende roller på norsk:

Pasient - Person som først og fremst er opptatt av egen sykdom og egne erfaringer.

Pasientekspert - Pasient som har opparbeidet seg særlig høy kunnskap om sin sykdom eller om helsetjenesten.

Pasientforkjemper - interessepolitisk talsperson for pasienter som engasjerer seg på vegne av en gruppe med samme sykdom eller erfaring.

Pasientforkjemper med høy ekspertise - interessepolitisk talsperson med spesialisert kunnskap

Evaluering og læring:

Det er viktig å evaluere effekten av brukermedvirkning for å sikre at innsatsen gir resultater. Evaluering kan bidra til å identifisere hva som fungerer godt og hva som kan forbedres.

Ryll belyste forskjellen mellom forskernes ønske om brukermedvirkning og pasientenes egenmotivasjon for å delta. Mens forskere ofte ser brukermedvirkning som et middel for å forbedre forskningens relevans og implementering, drives brukermedvirkere ofte av et ønske om å bidra til bedre behandlingsmuligheter, raskere diagnostisering, og bedre forståelse av sykdommen.

Det er derfor viktig å anerkjenne denne egenmotivasjonen og tilrettelegge for at brukerrepresentantenes stemmer kan få en reell påvirkning på forskningen.

Ann Britt Sandvin - brukermedvirkning i kommunal helsetjenesteutvikling

Ann Britt Sandvin, spesialrådgiver ved Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring, delte innsikter fra sitt doktorgradsarbeid «Urealiserte muligheter for brukermedvirkning i utvikling av kommunale helse- og omsorgstjenester». I sitt arbeid har hun sett på samarbeidet mellom fagpersoner og brukerrepresentanter. Målet var å utforske betydningen av dette samarbeidet og hvilken effekt brukermedvirkning kunne ha. Sandvin har samlet data gjennom fokusgrupper og individuelle intervjuer med både fagpersoner og brukerrepresentanter.

Sentrale budskap fra Sandvins innlegg

- Forskerne bør møte brukerrepresentantene der de er, og verdsette deres bidrag uten å forvente at de skal lese seg opp til fagpersonnivå.
- Skattepenger finansierer i stor grad både helsetjenesten og forskningen, noe som gjør forskning til et felles gode. Dermed har brukerne rett til å påvirke forskningen.

Effekter og utfordringer ved brukermedvirkning

Sandvins forskning viser at brukermedvirkning kan gi store gevinster for både prosessen og resultatene, men krever en bevisst og inkluderende tilnærming. Det er nødvendig å:

- Finne en god balanse mellom brukermedvirkning og forskerens ansvar
- Sikre at alle involverte har en meningsfull rolle - ingen bør føle seg som et "gissel"
- Håndtere ulike interesser og perspektiver
- Sørge for et mangfold av stemmer i forskningen

Valg av grad av medvirkning

Sandvin understreket at graden av brukermedvirkning må tilpasses den konkrete situasjonen som avhenger av:

- Forskningsspørsmålet
- Tilgjengelige ressurser
- Forskernes og brukerrepresentantenes ønsker og kompetanse

Kort om hovedfunn

Sandvin viste at forskningen om brukermedvirkning ofte legger mest vekt på hva medvirkning betyr for selve forskningsprosessen og resultatene. Hun kalte dette «konsumentargumentet», der brukerkunnskap blir sett på som et middel for å gjøre forskning mer effektiv og lønnsom. Hun advarte mot et så ensidig fokus og understreket at man også må undersøke hva deltakelse betyr for brukerne som deltar. Derfor argumenterte hun for et bredere, demokratisk perspektiv på brukermedvirkning; der læring, myndiggjøring og samfunnsendring står sentralt.

Utfordringer til brukerrepresentantene på seminaret

Sandvin utfordret brukerrepresentantene til å være bevisste på sin rolle og innflytelse i forskningsprosjekter. Hun presenterte f.eks. Arnsteins stige som tydeliggjør ulike grader av brukermedvirkning, og oppfordret deltakerne til å være bevisst på hvilket nivå av innflytelse de faktisk har i prosjekter de deltar i.

Sandvin diskuterte også de etiske og demokratiske begrunnelsene for brukermedvirkning, og oppfordret deltakerne til å tenke gjennom egne motivasjoner for å delta i forskning. Hun påpekte f.eks. at maktbalansen i forskningsprosjekter ofte er skjev:

...Det er forskeren som til sist har det endelige ansvaret og bestemmer hva som skjer, uavhengig av brukerrepresentantenes innspill.

Hun mener det er viktig å være tydelig og ærlig om dette maktforholdet, i stedet for å late som om det er et fullstendig likestilt samarbeid. Likevel oppfordrer hun brukerrepresentanter til å aktivt utfordre maktforholdet ved å stille krav til forskerne om reell innflytelse.

Sandvin oppfordret også deltakerne til å dele sine erfaringer med brukermedvirkning, både gode og dårlige, for å synliggjøre utfordringer og utvikle bedre praksiser. For å sikre at alle brukergrupper blir hørt, kan det være nyttig for erfarne representanter å reflektere over sin rolle og unngå å dominere diskusjonene. Ved å inkludere ulike meninger, kan vi fremme en mer inkluderende og balansert dialog i forskningsprosjekter.

En vei fremover for inkluderende forskning

Både Ryll og Sandvin oppfordret til å reflektere over hvordan brukermedvirkning praktiseres. De pekte på behovet for å inkludere ulike erfaringer, legge til rette for godt samarbeid og anerkjenne brukerrepresentantenes egne mål. Slik kan forskningen bli tydelig forankret i pasientenes behov og prioriteringer.



Seminaret ble støttet av Stiftelsen Dam.