

## Et forskerblick på brukermedvirkning.

Hvor egner brukermedvirkning seg, og hvilke roller bør vi unngå at brukerne har?

Kjersti Storheim, PT, PhD  
Seksjonsleder, FORMI  
OUS Ullevål

---

---

---

---

---

---

---

---

## Brukermedvirkning i forskning

- Tydeliggjort i oppfølging av HelseOmsorg21-strategien.
- Nedfelt / nevnt i tidligere dokumenter:
  - Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015)
  - St.meld. 10 (2012-2013)



---

---

---

---

---

---

---

---

## Brukermedvirkning i forskning

- Helse- og omsorgsminister Bent Høie



---

---

---

---

---

---

---

---

## Brukermedvirkning i forskning

- Norges Forskningsråd
  - har tatt anbefalingene fra HelseOmsorg21 ut i praksis
  - forskere opplever at det er vanskelig å få penger til forskning uten å dokumentere brukermedvirkning



HELSE • SOR-ØST

Oslo universitetssykehus

---

---

---

---

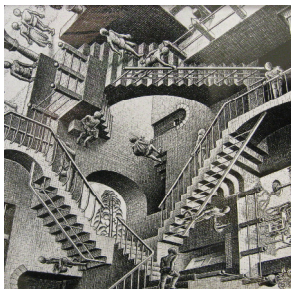
---

---

---

---

## Hvorfor brukermedvirkning i forskning?



### #1: Kunnskapsteori og perspektiv

- Pasienten har innsikt og erfaringer
- Pasienter er eksperter i opplevelsen av egen sykdom/ diagnose
- Forskere er ikke oppmerksomme på det de ikke har kjennskap til
- Tolkning av resultater; evaluering av hva som er "viktig"

Boote (2010)

HELSE • SOR-ØST

Oslo universitetssykehus

---

---

---

---

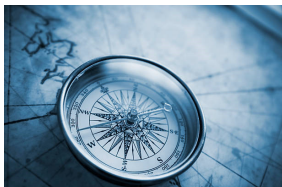
---

---

---

---

## Hvorfor brukermedvirkning i forskning?



### #2: Konsekvens

- Involvering av pasienter i forskning øker kvaliteten
- Mer relevante spørsmål og resultat
- Brukervennlighet, rekruttering og formidling

Boote (2010)

HELSE • SOR-ØST

Oslo universitetssykehus

---

---

---

---

---

---

---

---

## Hvorfor brukermedvirkning i forskning?



### #3: Etisk / moralsk

- Pasienter er mest berørte av egen sykdom/diagnose, og har rett til å bli lyttet til
- All forskning skal stå til regnskap for samfunnet
- Akademisk forskning utføres ofte med skattepenger

Boote (2010)

---

---

---

---

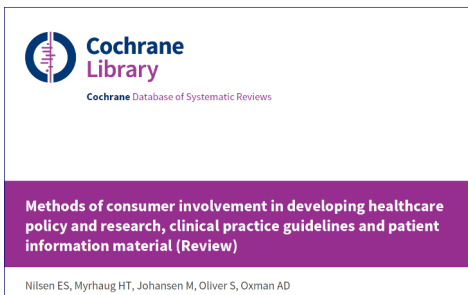
---

---

---

---

## Gjør brukermedvirkning en forskjell?



---

---

---

---

---

---

---

---

## Gjør brukermedvirkning en forskjell?

- Kunnskapsoppsummering – Nilsen et al 2006:
  - *Brukermedvirkning i utvikling av informasjonsmateriale gjør informasjonen mer relevant, lettlest og forståelig*

---

---

---

---

---

---

---

---

## Gjør brukermedvirkning en forskjell?

- Enighet om at samarbeid mellom brukere og forskere øker relevansen og nytteverdien av forskningen

HELSE • SOR-051



---

---

---

---

---

---

---

---

## Krav om brukermedvirkning i forskning

- Nytt for forskere
- Nytt for pasientene / brukerorganisasjonene

- Hvordan få tak i brukere som kan bidra konstruktivt i forskningsprosjekter?
  - Ikke nok med «navn på papiret»



- Hvordan leve opp til forventningene om å være et nyttig bidrag i forskning?



HELSE • SOR-051



---

---

---

---

---

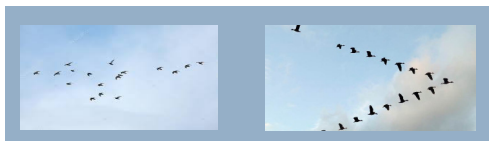
---

---

---

## FORMI har etablert «brukermedvirkerbase for forskning innen muskelskjeletthelse»

Kursede brukermedvirkere legger grunnlag for god samhandling og kvalitetssikring av brukermedvirkning i forskning.



HELSE • SOR-051



---

---

---

---

---

---

---

---



Norwegian musculoskeletal research network

## Behov for bedre organisering av brukermedvirkning i forskning

HELSE • SOR-051



---

---

---

---

---

---

---

---

## Medlemmene i "FORMI brukermedvirkerbase"



- Representerer ulike diagnoser innen muskel-skjeletthelse
- Har 2-dagers kurs i brukermedvirkning i forskning
  - Brukere / forskere
- Har tatt kurs i GCP-prinsipper for brukermedvirkere (Good Clinical Practice)
- Skal delta i forskning og fagutvikling

HELSE • SOR-051



---

---

---

---

---

---

---

---

## Kurs i brukermedvirkning i forskning



HELSE • SOR-051



---

---

---

---

---

---

---

---

## Ansatt brukermedvirker 20%

- Bro mellom forskere og brukere
- Dialog med pasient-/brukerorganisasjoner
  - Rekrutterer brukere
- Drifter «basen»
  - Holder kontakt med brukerne
  - Arrangerer samlinger og kurs
  - Hjelper til med å fordele oppdrag

HELSE • SOR-ØST



---

---

---

---

---

---

---

---

## Hvorfor "FORMI brukermedvirkerbase"

- Brukermedvirkningen blir satt i system
- Har felles grunnkompetanse om forskning
- Nettverk sikrer kontinuitet og gir trygghet i rollen
- Er kjent med forskningsmiljøet

HELSE • SOR-ØST



---

---

---

---

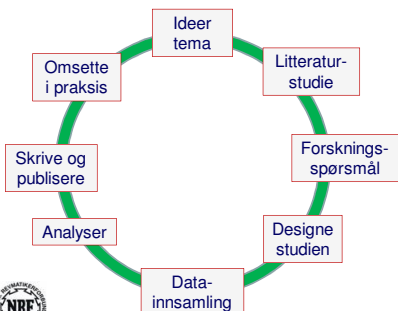
---

---

---

---

## Forskningsprosessen; hvor egner brukermedvirkning seg?



---

---

---

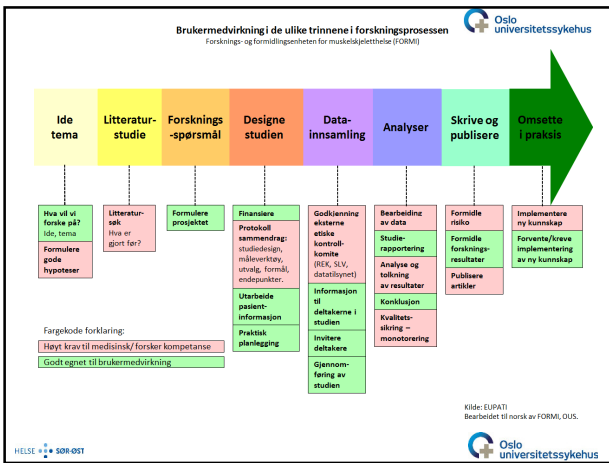
---

---

---

---

---




---

---

---

---

---

---

---

---

---

---




---

---

---

---

---

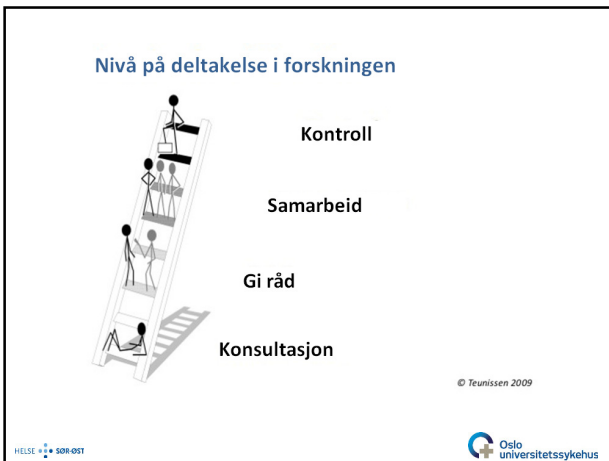
---

---

---

---

---




---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## Roller vi bør unngå at brukerne har?



HELSE • SOR-051

Oslo universitetssykehus

---

---

---

---

---

---

---

---

## Roller vi bør unngå at brukerne har?

- Brukere er ikke «alibi»
- Tilrettelegge for «ekte» brukermedvirkning
- Unngå at brukerne blir «gissel»  
– Opprettholde pasientperspektivet
- Buddy?



© Can Stock Photo

HELSE • SOR-051

Oslo universitetssykehus

---

---

---

---

---

---

---

---

## Forventninger til brukermedvirkere:

- Har lyst og er motivert for oppgaven
- Har pasient- eller pårørendeerfaring fra primær- og sekundærhelsetjenesten
- Har interesse for og kunnskap om muskelskjeletthelse
- Har et bevisst og bearbeidet forhold til egen helse og egne erfaringer

HELSE • SOR-051

Oslo universitetssykehus

---

---

---

---

---

---

---

---



### Forventninger til brukermedvirkere (forts):

- Har tilhørighet i en brukerorganisasjon
- Har ønske om å holde seg faglig oppdatert
- Interesse for forskning
- Opptatt av dokumentasjon av behandlingstilbud
- Kan uttale seg på generelt grunnlag
- Har kapasitet til å delta
- Har tilgang til PC og kan bruke dataverktøy

HELSE • SOR-051



---

---

---

---

---

---

---

---

### Forventninger til forskere/forskningsprosjekter:

- Anerkjennelse merverdien av brukermedvirkning
- Inkludere brukermedvirkere i alle relevante faser av prosjektet, så tidlig som mulig i prosessen
- Være bevisst språk og begreper, felles forståelse
- Legge til rette for brukermedvirkernes behov
- Honorere brukermedvirkerens innsats

HELSE • SOR-051



---

---

---

---

---

---

---

---

### Brukermedvirkning i forskning en prosess

- Brukermedvirkning er en prosess. Brukermedvirkning tar nemlig tid, og det krever ekstra innsats på en rekke områder. Forsker må utvikle dokumentasjon som kan leses av lektfolk, bruke tid på å snakke med brukerne, kompensere brukernes tidsbruk og reiseutgifter

(Maarten de Wiit)



---

---

---

---

---

---

---

---

**Konklusjon:**

- Forskere og brukarmedvirker er likeverdige
- Forskerne må ta innspill fra brukarmedvirkerne på alvor
- Brukemedvirkerne må bidra



---

---

---

---

---

---

---

---