



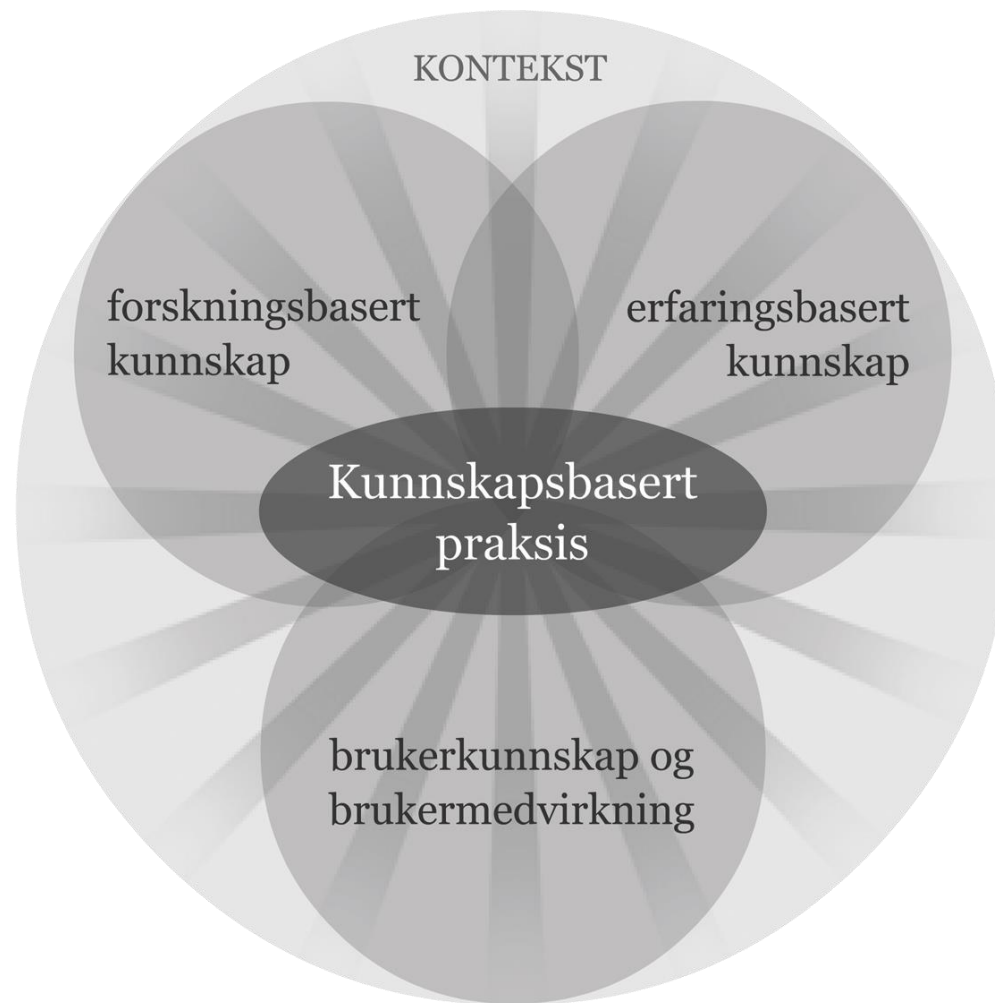
# Realiteter i brukermedvirkning i forskning

Opplæring, muligheter og fallgruver

Arne Lyngstad, nestleder Regionalt brukerutvalg HMN

# Forskning = kunnskapsproduksjon

- Ny kunnskap (viten)
  - Oppdagelser, beskrivelser, analyser, metoder, endrer praksis
- Tenke kritisk gjennom hva som er erfaringens posisjon i kunnskapsproduksjonen?
- Hva er brukerens bidrag i forskningen?
  - Erfaringer som er/blir bearbeidet til relevant kunnskap i den aktuelle sammenheng. (Forskningsleder Sverre Nesvåg, KORFOR)



“ Resultater fra forskning og innovasjon får større betydning og tas i bruk når de oppleves som nyttige og relevante for brukerne, pasienter og pårørende. Brukermedvirkning er særlig viktig i tjenesteforskning og kliniske studier, det vil si i den pasient- og praksisnære forskningen, og i tjeneste- og produktinnovasjon. I samarbeid med forskerne kan brukerne bidra til at forskningen reflekterer brukerbehov og deres prioriteringer, til forbedret forskningsdesign og logistikk, økt rekruttering av pasienter til studiene og bedre deltakelse gjennom hele studieforløpet.

HelseOmsorg21 Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg. Rapport 2014, s 15.

4

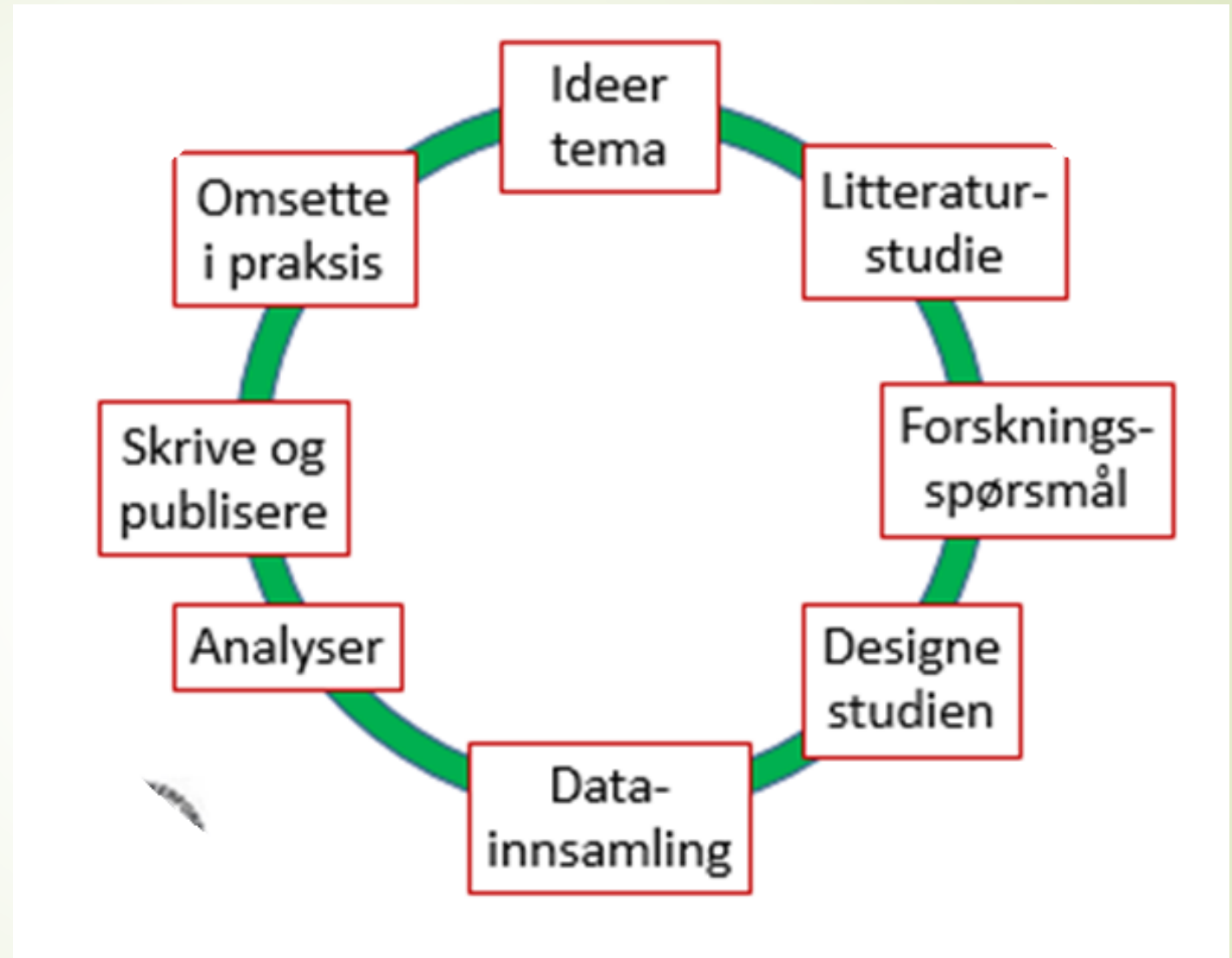
## Hvorfor brukermedvirkning i helseforskning

# Brukermedvirkning - åpenbare feil

- Halleluja-retningen
- Kultur-innslag-retningen
- Pasient-veto-retningen
- Skaff en bruker-retningen
- Organisasjons-posisjonerings-retningen
- Leve av-retningen

# Forskningsprosessen

- Ha relevant erfaring
- Finn ut hvor i prosessen en kan delta best.



# Opplæring

- Hvem:
  - Brukerrepresentanter, forskere og utdanningsinstitusjoner, beslutningstakere
- Hva:
  - Formål og bidrag, god brukervedvirkning, retningslinjer og veiledere for brukervedvirkning i helseforskning
- Ansvarsfordeling?
  - Brukere – pasient- og brukerorganisasjonene
  - Forskerne – utdanningsinstitusjonene og arbeidsgiver (NTNU m.fl., HF-ene)
  - NTNU/HF-ene – det forskningsspesifikke, og pasientforeningene – det brukerspesifikke.



# Utfordringer

- Brukerne må unngå å bli allibi og gissel – vi vil bidra!
- Det er forskjell på å arbeide i utvalg (strategisk, råd) og på prosjekt (medvirkning i gjennomføring)
- Gir muligheter til å gjøre forskningen bedre og mer relevant for brukerne
- Tilrettelegging for brukermedvirkning
  - Klarspråk, sammendrag av prosjektet,
  - Honorering (reiseutgifter, deltakelse på møter)



# Hva trengs?

- Rekruttering av brukere
  - Ha relevant erfaring (fersk/gammel brukererfaring?),
  - Representere brukergruppen (mer enn seg selv)
  - Pasientforeningene ta et særlig ansvar for rekruttering, gi opplæring i brukervedvirkning i helseforskning, og kvalitetssikre brukerrepresentanten (Godkjenningsordning? Nettverk? Erfaringsutveksling?)
  - BU-enes rolle: se til at brukervedvirkning skjer i sitt HF
- Dialog med forskningsmiljøene
  - Pasientforeningene samarbeide om pasientutvalg/brukerpanel (eks. MR Cancer-gruppen ved StOlav, Myelomatose-gruppen NTNU)

# Konklusjon

- Brukermedvirkning i helseforskning riktig, men må ha merverdi og tilføre forskningen noe .....
- God opplæring av brukerrepresentanter og forskere nødvendig
- Stor innsats i rekruttering av brukerrepresentanter
- Forskningsmiljøene inkludere brukere i sine forskningsgrupper

# Takk for god hjelp

- Forskningsleder Sverre Nesvåg, KORFOR
- Forsker Hilde T. Myrhaug, Regionalt kompetansetjeneste for rehabilitering
- Forskningskoordinator Amy Martinsen, FORMI OUS
- Kreftforeningens brukerkonferanse sept. 2017





