

Sluttrapport fra prosjektet «Brukerrollen i (Re)habiliteringstjenesteforskning»

February 1
2018

Prosjekt Brukerrollen i (re)habiliteringstjenesteforskning (prosjektnummer 80093)

Prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med Extra-midler



Research Centre for Habilitation and Rehabilitation Models & Services (CHARM)

Institutt for helse og samfunn
Det medisinske fakultet
Universitetet i Oslo

Besøksadresse: Nedre Ullevål 9, Stjerneblokken 0850 Oslo

Postadresse: Postboks 1130, Blindern N-0318 Oslo

Tel.: +47-22859228

Fax.: +47-22850570



<http://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/brukermedvirkning/>

Forord

I foreliggende rapport rapporteres det fra prosjektet «Brukerrollen i (re)habiliteringsforskning», et rehabiliteringsprosjekt hvor fokus var brukermedvirkning i habilitering- og rehabiliteringsrettet forskning. Prosjektet er gjennomført som et brukerstyrt prosjekt i et samarbeid mellom Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO), Research Centre for Habilitation and Rehabilitation Models & Services (CHARM) og Personskadeforbundet LTN.

Prosjektet ble gjennomført over 2 år med Per Oretorp, fra Personskadeforbundet LTN som prosjektleder og Grace Engen, CHARM ved Institutt for helse og samfunn (HELSAM) som koordinator. Prosjektgruppens brukerrepresentanter har vært Andreas Habberstad (FFO), Jon Hagfors (Norsk Revmatikerforbund) og Randi Væhle (Cerebral Parese-foreningen). Forskningsrepresentantene har vært Professor Marit Kirkevold (leder for CHARM/HELSAM) og Cecilie Røe (Styringsgruppeleder CHARM/KLINMED).

Stor takk rettes til Extrastiftelsen for finansiell støtte til prosjektet, til brukerorganisasjonene og brukerne som har deltatt i kartleggingen og i fokusgruppeintervjuene, samt til forskerne som har stilt opp for å dele sine erfaringer.

Oslo, 29/1-2018

Grace Engen

Marit Kirkevold

Per Oretorp

Cecilie Røe

Sammendrag

Bakgrunn

Det har vært stor oppmerksomhet omkring brukervedvirkning i helsetjenesten, og slik medvirkning er også en lovhjemlet rettighet. Innenfor forskning har ikke brukervedvirkning vært like eksplisitt omtalt eller praktisert. Men de siste årene har myndigheter og finansieringsinstitusjoner i økende grad stilt krav om brukervedvirkning også i forskning. Så langt er ikke dette utbredt og det hersker betydelig usikkerhet om hva brukervedvirkning i forskning konkret innebærer og hvordan man kan legge til rette for det på en god og effektiv måte. Brukervedvirkning i forskning avgrensner seg ikke til bare å gi råd, men kan også omfatte det å delta som partner i prioriteringer, i selve forskningsprosessen og i formidling av resultatene. I dette prosjektet er fokus satt på brukervedvirkning i konkrete forskningsprosjekter. Brukervedvirkning krever kompetanse både hos brukerne og de involverte forskerne, men også arbeidsmetodikk som gjør brukervedvirkning i forskning til noe mer enn et ideal.

Målsetting

Målsettingen for prosjektet var å fremme god og effektiv brukervedvirkning i habiliterings- og rehabiliteringsrettede forskningsprosjekter og bidra til bedre formidling av forskningsresultater i samarbeid med brukerne og deres organisasjoner. Konkret var målet å utvikle en modell for brukervedvirkning som kan benyttes av brukere og forskere i fellesskap for å fremme brukervedvirkning i det enkelte forskningsprosjekt slik at merverdien av brukervedvirkningen blir tydelig.

Prosjektgjennomføring/metode

Prosjektet har tatt utgangspunkt i CHARMs (Research center for habilitation- og rehabilitation services and models) erfaringer med brukervedvirkning. Det toårige prosjektet har vært ledet av CHARMs brukerpanel i samarbeid med et par forskere og CHARMs koordinator. En av brukerne har fungert som prosjektleder for prosjektet. Brukerorganisasjonene har blitt invitert til å dele sine erfaringer og synspunkter vedrørende brukervedvirkning i forskning via en survey-undersøkelse blant ledelsen i organisasjonene, samt erfaringer blant brukere med erfaring fra forskningsprosjekter. Videre har vi gjennomført to fokusgruppeintervju med brukere og forskere for å få innspill på hvilke elementer en modell for brukervedvirkning i forskning burde omfatte. På bakgrunn med disse innspillene, samt internasjonal litteratur, har vi utformet forslag til modell for brukervedvirkning i forskning. Denne er så fremlagt i to nye fokusgrupper med brukere og forskere (noen som var med i første runde og noen nye). Innspillene herfra er inkorporert i det endelige forslag til modell.

Resultater og resultatvurdering

Prosjektet har resultert i en modell for brukermedvirkning som er relevant for (re)habiliteringsrettede forskningsprosjekter og også for andre forskningsprosjekter. Modellen er vurdert som nyttig og relevant av både brukere og forskere, men en mer formell evaluering av modellens nytteverdi har det ikke vært mulig å gjennomføre innenfor rammen av dette prosjektet.

Oppsummering/konklusjon og videre planer

Prosjektet «Brukerrollen i (re)habiliteringsforskning» har vært gjennomført i et tett samarbeid mellom brukere og forskere. Det har bidratt med ny kunnskap og innsikt i utfordringene knyttet til brukermedvirkning i forskning og til et forslag til en veiledende modell for brukermedvirkning i forskning som vi håper kan brukes av forskere og brukere i konkrete forskningsprosjekter.

Prosjektet har ikke fokusert på hvordan brukermedvirkning knyttet til agenda-setting og finansiering av forskning kan ivaretas. Dette trengs det ytterligere arbeid for å sikre, men det faller utenfor dette prosjektets mandat.

Innholdsfortegnelse

Forord.....	s.2
Sammendrag.....	s.3
Kapittel 1: Bakgrunn for prosjektet og målsetting.....	s.6
1.1 Bakgrunn.....	s.6
1.2 Målsetting.....	s.7
1.3 Målgruppe.....	s.7
Kapittel 2: Prosjektgjennomføring og metode.....	s.8
2.1 Organisering.....	s.8
2.2 Gjennomføring.....	s.8
2.2.1 Fase 1: Kartlegging av brukererfaringer i forskning.....	s.8
2.2.2 Fase 2: Fokusgruppeintervju.....	s.8
2.2.3 Fase 3: Utforming av veiledende modell for brukermedvirkning i konkrete forskningsprosjekter.....	s. 9
2.2.4 Fase 4: Foreløpig evaluering av modellen.....	s.9
Kapittel 3: Resultater fra fase 1 og 2 (kartlegging av brukermedvirknings-erfaringer).....	s.10
3.1 Narrativ litteraturgjennomgang.....	s.10
3.2 Resultat.....	s.11
3.2.1 Spørreundersøkelse.....	s.11
3.2.2 Fokusgruppeintervju.....	s.12
3.2.3 Implikasjoner av funnene.....	s.13
Kapittel 4: Forslag til modell for brukermedvirkning i rehabiliteringsforskning.....	s.15
4.1 Basisopplæring.....	s.16
4.2 Veileder for brukermedvirkning.....	s.16
4.2.1 Brukermedvirkning i planleggingsfasen.....	s.17
4.2.2 Brukermedvirkning i gjennomføringsfasen.....	s.18
4.2.3 Brukermedvirkning i avslutningsfasen.....	s.20
4.3 Dokumentasjon av brukermedvirkning i forskningsprosjekt.....	s.21
4.4 Resultatvurdering.....	s.23
Kapittel 5: Oppsummering, konklusjoner og videre planer.....	s.24
Referanser.....	s.25

Kapittel 1: Bakgrunn for prosjektet og målsetting

1.1. Bakgrunn

Det har vært stor oppmerksomhet omkring brukermedvirkning i helsetjenesten de senere årene, og slik medvirkning er også en lovhjemlet rettighet, jf. pasient- og brukerrettighetsloven samt helse- og omsorgstjenesteloven. Innenfor rehabilitering står brukeren helt sentralt og medvirkning er nedfelt i definisjonen av rehabilitering¹. Det har ikke vært tilsvarende vektlegging av brukermedvirkning i forskning. Først de siste par årene er det eksplisitt bedt om at prosjekter som søker støtte fra Norges forskningsråd eller de regionale helseforetakene redegjør for brukermedvirkning i prosjektene. Brukere involveres i liten grad i prioritering og evaluering av vitenskapelig søknader. Det er også lite kunnskap om hvilke arbeidsformer som fremmer brukermedvirkning i forskning og hvilken opplæring som er nødvendig. Dette gir grunnlag for bekymring.

Forskere svarer ikke nødvendigvis på de spørsmålene som brukerne er opptatt av². Det er derfor viktig at brukernes perspektiv implementeres og at de deltar i arbeidet med å utforme og prioritere formål og fokus i forskningen. Brukermedvirkning i forskning avgrenser seg ikke til bare å gi råd, men kan også innebære å delta som partner i hele forskningsprosessen; det vil si fra identifisering av tema og forskningsspørsmål, til valg av design, metoder, analyser og tolkning av data. Det kan også innebære formidling av resultater og implementering av resultatene i policy og praksis³, der brukerrepresentantene kan ha bedre forutsetninger enn forskerne for å formidle relevante resultater i en egnet form⁴. Dette forutsetter et eierskap til forskningsresultatene hos så vel brukere som forskere, og et tett samarbeid med brukerorganisasjonene og myndigheter i formidlingen.

Brukerens rolle i forskningsprosessen varierer også avhengig av prosjektets behov og brukerens muligheter, interesser og kvalifikasjoner. Brukermedvirkning kan innebære å gi relevant informasjon til forskerne, å være en mer aktiv rådgiver i prosjektet, eller å være en deltagende «medforsker» på lik linje med forskerne. Hva som er mest hensiktsmessig må vurderes i hvert enkelt tilfelle og avtales i et samarbeid mellom brukerne og forskerne.

Rehabiliterings- og rehabiliteringstjenesteforskning spenner vidt så vel metodisk som tematisk og inkluderer klinisk og pasientnær forskning som ofte involverer komplekse intervensjoner hos sårbare grupper. I kvalitetsvurdering av denne type forskning blir relevans for brukerne vektlagt. Involvering av brukerne i denne type forskning vil derfor bidra til økt kvalitet⁵. Mens forskeren har mange års opplæring så vel tematisk som metodisk, inviteres brukerne i hovedtrekk inn i forskningen uten noen form for opplæring. På tross av metodisk forskningskompetanse, mangler de fleste forskere opplæring i metodikk knyttet til brukermedvirkning i forskning⁶. (Det finnes også andre typer forskning, slik som deltagende aksjonsforskning (community-based action research), hvor brukerne er mye tydeligere med og legger premissene og deltar som medforskere fra første stund. Denne rapporten tar ikke opp denne tilnærmingen spesifikt, men konsentrerer seg om forskningstilnæringer hvor brukermedvirkning tradisjonelt ikke har vært så vanlig).

I forbindelse med etableringen av Forskningscenter for habiliterings- og rehabiliteringstjenester (CHARM) bidro Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) i utformingen av prosjektsøknaden, og det ble oppnevnt brukerrepresentant i alle prosjektgruppene (<http://www.med.uio.no/helsam/forskning/grupper/charm/om>). Noen introduksjon eller opplæring ble ikke gjennomført, og noen spesiell tilrettelegging for at brukerne skulle kunne fylle sin rolle i det enkelte prosjekt og eventuelt delta som «medforsker» ble ikke gjennomført. Internasjonale erfaringer fra brukervedvirkning i forskning tilsier at for at brukervedvirkningen skal ha betydning må man legge til rette for flere brukere i prosjektene, og deres forkunnskaper og rolleforventninger må avklares⁷. Dette innebærer også å tilpasse tidspunkt for samhandling når det passer brukerne. Videre må forskere og brukere gi hverandre tilstrekkelig tid til slik samhandling og språk må tilpasses brukerrepresentantene. Hvem som skal representere brukerne i de enkelte prosjektene er heller ikke alltid helt entydig. Innenfor helseforskning kan brukere være pasienter og/eller deres pårørende (sluttbrukere) og deres interesseorganisasjoner. Men også helsepersonell og administratorer og myndigheter kan være «brukere» av forskning (ofte omtalt som interessenter). Hensikten med de ulike brukernes medvirkning vil variere og så også opplærings- og tilretteleggingsbehov. Behovene vil også variere på tvers av ulike forskningsfelt. Rehabiliteringsfeltet har en lang tradisjon med brukervedvirkning generelt, prosjektene er ofte komplekse og berører pasienter, personer som lever med funksjonsproblemer og deres pårørende. Brukervedvirkning har derfor høy relevans for dette feltet. Erfaringene fra CHARM illustrerer at intendert brukervedvirkning ikke automatisk gjør brukerens stemme hørbar.

1.2. Målsetting:

Hensikten med dette prosjektet var derfor å fremme brukervedvirkning i rehabiliteringsrettede forskningsprosjekter i Norge, med fokus på sluttbrukere og deres interesseorganisasjoner. Videre ønsket vi i prosjektet å bidra til bedre formidling av forskningsresultater og til en strategisk utvikling av en rehabiliteringsforskning som i større grad dekker brukernes og samfunnets behov.

Konkret ble følgende mål formulert:

1. Ulike brukeres erfaringer og forventninger til brukervedvirkning i rehabiliteringsrettet forskning kartlegges, inklusive hvilke temaer og hvilke former for brukervedvirkning de ser som hensiktsmessig
2. Det utarbeides et opplæringsprogram for brukere og forskere i rehabiliteringsrettet forskning
3. Modeller for brukervedvirkning i ulike faser og ulike roller i et prosjekt, og for ulike grupper (voksne-, barn, med og uten kognitive problemer) utformes og prøves ut.
4. Modeller for brukerstyrt forskningsformidling utformes og utprøves

1.3. Målgruppe:

Brukere (med pasienterfaring og/eller pårørende, dvs. sluttbrukere), brukerorganisasjoner og forskere som deltar i forskningsprosjekt innenfor rehabiliteringsfeltet

Kapittel 2: Prosjektgjennomføring og metode

2.1 Organisering

Prosjektet ble gjennomført over 2 år med Per Oretorp, fra Personskadeforbundet LTN som prosjektleder og Grace Engen, CHARM/HELSAM som koordinator. Prosjektgruppens forskningsrepresentanter har vært Professor Marit Kirkevold (leder for CHARM/HELSAM) og Cecilie Røe (Styringsgruppeleder CHARM/KLINMED), og brukerrepresentantene har vært Andreas Habberstad (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)), Jon Hagfors (Norsk Revmatikerforbund) og Randi Væhle (Cerebral Parese-foreningen).

2.2. Gjennomføring:

2.2.1. Fase 1: Kartlegging av brukererfaringer i forskning

For å få et bilde av hvilke erfaringer brukere og brukerorganisasjonene hadde og hvordan man opplevde brukervedvirkning i forskning ble to spørreskjemaer utarbeidet; én rettet mot brukerorganisasjoner og én rettet til brukervedvirkere.

Spørreskjemaene ble sendt til medlemsorganisasjonene i henholdsvis Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og Samarbeidsforumet av Funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO), og organisasjonene ble bedt om å videresende spørreskjemaet til brukervedvirkere som er eller har vært brukervedvirkere i forskning.

Spørreundersøkelsene ble sendt til 92 organisasjoner. Hvor mange brukervedvirkere som fikk videresendt spørreskjema fra brukerorganisasjonene er ukjent.

2.2.2. Fase 2: Fokusgruppeintervju

Spørreundersøkelsen ble fulgt opp med fokusgruppeintervju der både forskeres og brukeres erfaringer og refleksjoner ble kartlagt. Hensikten med fokusgruppeintervjuene er å få frem bredden i brukernes og forskernes erfaringer med brukervedvirkning, eller tanker om brukervedvirkning i forskning. Målet er å få synspunkter på måter og tiltak som fremmer best mulig brukervedvirkning og best mulig samhandling mellom brukervedvirkere og forskere.

Invitasjon til fokusgruppeintervjuene ble sendt ut til medlemmene gjennom brukerorganisasjonene og påmelding var frivillig. Fra forsker-siden ble deltagerne rekruttert gjennom CHARMs (Forskningscenter for habiliterings- og rehabiliteringstjenester) forskningsnettverk. Det ble rekruttert 14 brukere fra ulike brukerorganisasjoner og 4 forskere, som ble delt i 2 intervjuer. Informasjon om fokusgruppeintervjuet ble sendt ut i forkant, hvor ivaretagelse av konfidensialitet og anonymitet ble understreket. Det ble innhentet informert samtykke fra hver enkelt informant i forkant av intervjuene og dataene fra intervjuene er anonymisert.

Det ble holdt 2 fokusgruppeintervju der både forskere og brukere var til stede. Intervjuene ble ledet av en moderator og en co-moderator og var basert på en intervjuguide sentrert rundt følgende tema: Generell erfaring med brukermedvirkning i forskning, type roller en hadde erfaring med, forventninger til brukermedvirkning i forskning, samt refleksjoner knyttet til opplæring og tilrettelegging for økt brukermedvirkning i forskning. Intervjuene ble tatt opp med lydopptaker, i tillegg til manuell notering underveis. Intervjuene ble transkribert og en preliminær tematisk analyse ble gjennomført. Dette ble deretter fulgt opp av en mer dybdegående diskursanalytisk analyse.

2.2.3. Fase 3: Utforming av veiledende modell for brukermedvirkning i konkrete forskningsprosjekter

Utforming av en veiledende modell for brukermedvirkning i forskning er basert på resultatene fra kartleggingsundersøkelsen og fokusgruppeintervjuene, supplert med en narrativ gjennomgang av relevant litteratur og en gjennomgang av eksisterende opplæringsprogram i Norge. Prosjektgruppen hadde en konsensusbasert utarbeidelse av forslaget til modell for brukermedvirkning i forskning.

2.2.4 Fase 4: Foreløpig evaluering av modellen

Den foreløpige modellen ble presentert for deltakerne i to nye fokusgrupper bestående av til sammen 19 brukerrepresentanter fra 17 brukerorganisasjoner, samt 4 forskere. Det foreløpige forslaget til modell for brukermedvirkning i forskning var sendt ut til deltagerne på forhånd.

Fokusgruppedeltagerne støttet i hovedsak forslaget til modell, men diskusjonene i fokusgruppene bidro med mange konkrete innspill til presiseringer for å gjøre modellen så klar og brukervennlig som mulig. Innspillene ble diskutert og revidert av prosjektgruppen. I tillegg har vi prøvd ut modellen for brukermedvirkning i forskning i ett rehabiliteringsrettede prosjekt for å få en viss erfaring med modellen.

Kapittel 3: Resultater fra fase 1 og 2 (kartlegging av brukervedvirknings-erfaringer)

3.1. Narrativ litteraturgjennomgang

Det er i løpet av de siste årene utviklet en rekke modeller for brukervedvirkning i forskning og de praktiske tilnærmingene er mangfoldige³. Teoretisk grunnlag og metodisk tilnærming varierer fra en brukerinitiert medvirkning basert på brukergruppers egne behov for å endre helsetjenester og tilbud til en mer politikerstyrt tilnærming, der brukervedvirkning «tilføres» det enkelte prosjekt^{8,9,10}. Storbritannia har vært et foregangsland og utviklingen har vært knyttet til at National Institute of Health Research (NIHR)¹¹. Retningslinjer og praktisk informasjon for brukervedvirkning er utviklet^{12,13}. Disse inkluderer avklaring av roller, kostnader, kompetanse og kartlegging av opplæringsbehov, rapportering av brukervedvirkning og felles strategier for bekjentgjøring og implementering av resultatene. Litteraturen innenfor dette feltet preges i stor grad av at brukerbegrepet ikke er entydig^{14,15}, og modeller for brukervedvirkning varierer ofte avhengig av om brukerne er pasienter eller mer profesjonelle aktører. Det er også avhengig av om man diskuterer brukervedvirkning relatert til finansiering og initiering av forskning eller knyttet til de enkelte forskningsprosjektene. Sentralt står imidlertid i hvilken grad brukerne reelt sett har en påvirkningsmulighet og er satt i stand til å utnytte den (Empowerment)¹⁶. Skjevhet i maktfordelingen mellom forskere og brukere fremheves som en hindring og betydningen av forskeropplæring og reforhandling av maktforhold vurderes som viktig for å fremme reell brukervedvirkning¹⁷. Effekt av brukervedvirkning i forskningsprosjekt er omdiskutert til tross for det sterke politiske fokuset det har hatt^{8,9,18}, og det er pekt på betydningen av å utvikle gode metoder for å evaluere kvalitet i brukervedvirkning og effekten av slik medvirkning¹⁹.

I Norge har rehabiliteringsfeltet hatt en lang tradisjon for brukervedvirkning i ulike prosjekt inkludert forskning. Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR) har kanskje hatt den mest systematiske tilnærmingen til brukervedvirkning i forskning innenfor konkrete forskningsprosjekter og program. NKRR har utarbeidet informasjonsheftet «Brukervedvirkning i forskning – En vei til suksess» som også inneholder referansekort som praktisk hjelpemiddel for brukervedvirkere, mens Extrastiftelsen har vært i front gjennom brukernes innflytelse på bruk av forskningsmidler. Brukerorganisasjoner og Funksjonshemmedes fellesorganisasjon har i en årrekke gjennomført systematisk opplæring mhp. brukervedvirkning innenfor helsetjenesten. Dette er i dag ulikt organisert, men helseregion Sør-Øst har valgt å sette dette ut til FFO, SAFO og Kreftforeningen som sammen har etablert Modulbasert Brukeropplæring (MBO). MBO vil i sin nåværende form bli avviklet i løpet av 2017. Helseregion Sør-Øst vil i løpet av 2018 sammen med brukerne etablere et interregionalt E-lærings kurs for brukervedvirkere. Det er viktig for FFO og brukerorganisasjonene at dette E-lærings kurset også omfatter brukervedvirkning i forskning. I løpet av de siste par årene er også opplæringskurset [Brukervedvirkning i forskning](#) utviklet gjennom et samarbeid mellom Norsk Revmatikerforbund (NRF) og Nasjonal

kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR) med støtte fra studieforbundet Funkis.

Kurset Brukermedvirkning i forskning bygger videre på kurset [Grunnoplæring i brukermedvirkning](#), og har som målsetning å:

- Øke kunnskapen om forskningsprosessen og hva det innebærer å delta som, eller samarbeide med, brukerrepresentanter i forskning
- Styrke brukerrepresentantenes tro på at egne erfaringer er viktige i utforming og gjennomføring av forskningsprosjekter
- Bedre forståelsen for merverdien av brukermedvirkning i forskning

Kurset med tilhørende kursmaterieell ble ferdigstilt, tatt inn og tilgjengeliggjort i studieforbundet Funkis i oktober 2016. Kursmateriellet kan [lastes ned](#), benyttes fritt og kan brukes av brukerorganisasjoner, opplæringsinstitusjoner og forskningsmiljøer i opplæring av brukermedvirkere i forskning generelt.

3.2. Resultat

3.2.1. Spørreundersøkelse

Totalt besvarte 25 organisasjoner undersøkelsen, dvs. 27% av de 92 som fikk den tilsendt. Hvor mange brukermedvirkere som fikk videresendt spørreskjema fra brukerorganisasjonene er ukjent, men 23 brukermedvirkere besvarte undersøkelsen.

Totalt 67% av brukerorganisasjonene som besvarte undersøkelsen har brukermedvirkere i forskningsprosjekter. Av disse opplevde 17% at det ble forsket på det organisasjonene mente var viktigst. Førtiseks prosent opplevde at det i svært liten eller i liten grad ble forsket på det viktigste. Totalt 75% av organisasjonene opplevde at forventningene til brukermedvirkningsoppdraget i liten eller i middels grad ble oppfylt.

Sekstifire prosent av brukerne som besvarte undersøkelsen deltar eller hadde deltatt i forskning, men kun 18% hadde fått opplæring i brukermedvirkning. Femtisytt prosent av brukerne opplevde at det ble lagt begrenset vekt ved rolleavklaring i forbindelse med forskningsprosjektene og at språk i for liten grad ble tilpasset den enkelte brukeren. Slike faktorer kan forklare hvorfor kun 29% av brukerne opplevde seg selv som aktive deltakere i prosjektene.

Femtifem prosent av brukerne opplevde at det ble forsket på det som er viktig, mens 45% mente at dette var tilfelle i svært liten eller liten grad (22,7%) eller i middels grad (22,7%). Femti prosent av brukermedvirkerne opplevde at forventningene til oppdraget i stor eller meget stor grad ble oppfylt. Vi spør oss om hvorvidt forskjellen mellom brukerorganisasjonenes og brukermedvirkernes opplevelse med henblikk på i hvilken grad det forskes på de viktigste områder og grad av forventningsoppfylting kan forklares ved at

kommunikasjonen mellom den enkelte brukervedvirkeren og organisasjonen ikke er tilstrekkelig.

Med utgangspunkt i undersøkelsene synes det å foreligge et vesentlig forbedringspotensial hva gjelder samhandlingen mellom forskere, brukervedvirkere og organisasjoner. Vi mener at det bør rettes økt fokus på områder som opplæring, rolleavklaring og kommunikasjon samt oppfølging av brukervedvirkerne under forskningsprosessen.

3.2.2. Fokusgruppeintervju

Totalt 15 brukere fra 14 organisasjoner og 4 forskere fra CHARM og OUS deltok i fokusgruppeintervjuene, som varte i ca. 3 timer. Majoriteten av brukere og forskere hadde erfaringer innenfor helsefaglig rehabilitering. Ingen hadde erfaring fra mer bruker initierte forskningsprosjekter og aksjonsforskning.

Erfaringer med brukervedvirkning

Deltagernes erfaringer med brukervedvirkning i forskning kan oppsummeres i tre gjennomgående temaer. Både brukerdeltagerne og forskerne identifiserte mangel på klart definerte roller for brukere i forskningsprosjekter som en gjennomgående erfaring. Dette kunne gjøre brukervedvirkningen utfordrende for begge parter. Videre ble det påpekt at verken brukere eller forskere hadde fått noe særlig opplæring i brukervedvirkning i forskning. Særlig brukerne påpekte dessuten en gjennomgående mangel på tilstrekkelig tilrettelegging for brukervedvirkning. Her ble det pekt på avklaring av økonomisk kompensasjon for kostnader i forbindelse med brukervedvirkningsoppdraget, men også tilrettelegging av sted og tid for møter.

Forslag til tiltak for å fremme brukervedvirkning i forskning

Resultatene viste at både brukere og forskere opplever at det er behov for tiltak for å fremme brukervedvirkning i forskning. Disse bør ifølge deltagerne rettes mot hele forskningsprosessen fra tematisk satsing og finansiering til utforming, gjennomføring, formidling og implementering av de enkelte forskningsprosjekt og deres resultater. I de enkelte prosjektene er det viktig å fokusere på brukerens rolle og deltakelse, opplæring og ikke minst valg av et språk som underletter brukervedvirkning.

Konkrete behov og forslag til tiltak innbefattet følgende:

Brukerrettede behov og tiltak:

- Bedre oversikt over forskningsprosjekter man deltar i, hvor i prosessen man befinner seg og hvilken rolle man det er ønskelig at brukerne har i de forskjellige fasene av forskningsprosjektet.
- Avklaring av økonomiske rammer for brukervedvirkningen (inklusive dekning av reelle utgifter og inntektstap knyttet til deltagelse ble understreket). Det ble påpekt at søknader om midler til forskning må inkorporere utgifter til brukervedvirkning.
- Praktisk tilrettelegging (når og hvor foregår forskningsmøter hvor brukerne skal være med, blir særskilte behov tatt hensyn til, m.m.).
- Viktighet av bruk av forståelig språk ble understreket, slik at brukerne har mulighet til å delta i diskusjonene om prosjektet på likefot.

Forskerrettede behov og tiltak:

- Oversikt over hvor og hvordan brukervedvirkere kan rekrutteres (f. eks. om brukere skal rekrutteres via brukerorganisasjoner eller på andre måter, hvordan en eventuelt kan finne egnede brukere etc.)
- Forskerne var også opptatt av de økonomiske sidene ved brukervedvirkning og hvordan kostnadsberegne dette på en fornuftig måte, der det ikke finnes etablerte takster for dette.
- Avklaring av hvordan brukere kan involveres best mulig for at ikke brukervedvirkning skal gjøre at gjennomføringen av forskningen tar vesentlig lenger tid.

Generelt opplevde både forskerne og brukerne i fokusgruppene at økte kostnader og også mer tid ved brukervedvirkning i liten grad har blitt hensyntatt i forbindelse med strengere politiske krav til brukervedvirkning. Brukerne påpekte at brukerorganisasjonene får mange flere henvendelser om å finne aktuelle brukere til forskningsprosjekter etter de nye politiske føringene, uten at man mottar økte offentlige tilskudd for å kunne møte det økte behovet for brukervedvirkere.

3.2.3. Implikasjoner av funnene

Med utgangspunkt i funnene fra kartleggingsstudien og fokusgruppeintervjuene, trakk vi følgende konklusjoner som la grunnlaget for det videre arbeidet:

Det var en entydig vurdering at brukervedvirkning både er relevant og ønskelig innenfor rehabiliteringsfeltet. Brukerne har et sterkt ønske om å involveres tidlig og i hele forskningsprosessen. I dette prosjektet; «Prosjekt Brukerrollen i

Rehabiliteringstjenesteforskning» har gruppesammensetning og metoder primært vært egnet for å belyse mulige tiltak og modeller for å fremme brukermidvirkning på prosjektnivå og ikke innenfor forskningspolitisk og rammefinansiell medvirkning. Videre tiltak og modeller vil derfor avgrensnes til prosjektnivå.

Så vel spørreundersøkelsen som fokusgruppene viste at brukerne ønsker å være aktivt delaktige og bidra konkret og at forskerne ønsker å involvere brukerne. Opplæring og rolleavklaring ble vurdert som sentrale forutsetninger.

Brukerorganisasjoner og brukermidvirkere skal inkluderes så tidlig som mulig og helst allerede på idéstadiet. Det bør legges til rette for tidlig avklaring av behov for brukermidvirkning, og hvilken form for brukermidvirkning som er nødvendig og ønskelig før og under prosjekter, slik at brukerorganisasjoner og brukermidvirkere opplever at man er en naturlig og integrert del av prosjektet. Brukermidvirkningen sikter på å ivareta både brukeres generelle oppfatning av behov og brukeres enkelte erfaringer. Brukermidvirkerne skal altså på den ene siden representere en større gruppe, og på den andre bidra med sin personlige kompetanse og erfaring. Det trenger ikke å være noe motsetningsforhold mellom disse, og vektingen av rollene kan variere mellom prosjekter og også underveis i det enkelte prosjekt. Det er imidlertid viktig at både brukermidvirkere og forskere er klar over hvilken rolle den enkelte brukermidvirkeren til enhver tid har, eller skal ha og at det reflekteres underveis i prosessen. Vi ser også at det kan være hensiktsmessig i forbindelse med prosjekter å avklare brukermidvirkeres og brukerorganisasjoners gjensidige ansvar for hensiktsmessig kommunikasjon og rapportering før, under og etter forskningsprosjekter. Videre indikerte den gjennomførte spørreundersøkelsen også behovet for en bedre dialog mellom forskere. I de internasjonale modellene understrekes også betydningen av at forskerne får en god opplæring og nødvendigheten av en reforhandlet maktbalanse mellom forskere og brukere i prosjektgjennomføring. Samtidig bør da kvalitet og effekt av medvirkningen gjennom prosjektet evalueres.

Det synes å være behov både for en basisopplæring i regi av organisasjonene så vel som en «veileder» tilpasset det enkelte rehabiliteringsprosjekt og de enkelte deltakere, der det tidlig rettes fokus på gjensidig avklaring av prosjektdeltakeres roller, erfaring og forventninger. Det synes også hensiktsmessig at det utvikles strukturer for oppfølging og evaluering underveis i prosjekter. Dette vil kunne styrke den enkelte brukermidvirkeren og gjennom økt mestringfølelse bidra til at brukermidvirkere i større grad er aktive deltakere i forskningsprosjekter.

Kapittel 4: Forslag til modell for brukermedvirkning i rehabiliterings-Forskning

Vårt forslag til modell for å fremme brukermedvirkning på prosjektnivå baserer seg på at vi mener at det er hensiktsmessig å bygge på og eventuelt styrke eksisterende opplæringsprogram for brukermedvirkning i forskning. Selv om det ikke er spesifikt utviklet for rehabiliteringsfeltet, ivaretas i stor grad de generelle elementene som også inngår i rehabiliteringsforskningsprosjekter. Basert på behovene for avklaring av roller, forventninger og rapportering tilbake til organisasjonene og brukermiljøene jf. (NKRR hefte), vil vi også understreke betydningen av at de enkelte brukerorganisasjonene har ressurser til å ivareta behovet for en generell innføring til brukermedvirkningsoppgaven i forskning for sine brukere. Det er brukerorganisasjonene som har ansvaret for opplæring av sine brukerrepresentanter. Vi er kjent med at dette kan være utfordrende av flere grunner, blant annet økonomiske ressurser. I tillegg vil det være utfordringer knyttet til opplæring innenfor spesialiserte områder som forskning. Derfor er alle bidrag til utvikling og systemer rundt opplæring av brukerrepresentanter viktig. Samtidig er det helt klart er behov for en strukturert tilnærming til forsker- og brukersamarbeidet i det enkelte prosjekt, og behov for kontinuerlig å dokumentere og evaluere brukermedvirkningens funksjon og faktiske betydning i de enkelte prosjektene.

Vi foreslår en modell for bruker og forskeropplæring som bygger på tre elementer:

1. Basisopplæring i samarbeid med pasient- og brukerorganisasjonene av brukere som skal medvirke i forskning, som inkluderer avklaring av brukerens rolle i forhold til den brukergruppe eller organisasjon han/hun representerer, rapportering tilbake til den enkelte organisasjon mv samt gjennomføring av basisopplæring i brukermedvirkning i forskning ([Funkis-kurset](#)).

2. En (skriftlig) veileder for brukermedvirkning i (rehabiliteringstjeneste)forskning som tar utgangspunkt i de konkrete elementene som inngår i rehabiliteringsforskningsprosjekt i *planleggings-, gjennomførings- og avslutningsfasen*.

3. Et verktøy (en sjekkliste/arbeidsbok) til bruk i samhandlingen mellom brukere og i det enkelte forskningsprosjekt som dokumenterer de mål og metoder som skisseres i de enkelte prosjekt og brukerens innspill og eventuelt påfølgende prosjektjusteringer som følge av det.



4.1. Basisopplæring

Basisopplæring er viktig men må ikke representere en ytterligere hindring for å rekruttere brukarmedvirkere til forskning. Der brukerne representerer en organisasjon vil det være naturlig at opplæringen skjer i regi av organisasjonene, men det kan også være aktuelt at forsker/prosjektleder tar ansvar for felles kursing og/eller opplæring av brukere og forskere i det aktuelle prosjekt

4.2. Veileder for brukarmedvirkning

Ut fra et brukarmedvirkningsperspektiv kan det innenfor de mer tradisjonelle helsetjenesteforankrede rehabiliteringsprosjektene være hensiktsmessig å dele opp forskningsprosjekt i tre faser, *planleggingsfase*, *gjennomføringsfase* og *avslutningsfase*. Brukemedvirkernes rolle vil være forskjellig og kunne forandres gjennom forskningsprosessen men det er helt sentralt at brukarmedvirkningsperspektivet ivaretas allerede i idéfasen og anerkjennes og vektlegges gjennom hele prosjektperioden. Veilederen vil være et hjelpemiddel for å sikre god ivaretagelse og integrering av brukarmedvirkere. Hvorvidt veilederen kan justeres og tilpasses til det enkelte prosjektets behov bør selvfølgelig alltid vurderes.



4.2.1. Brukermedvirkning i planleggingsfasen

Planleggingsfasen knyttet til et forskningsprosjekt omfatter både valg av tema, utforming av problemstillinger, utarbeidelse av studiens forskningsdesign og valg av samarbeidende brukerorganisasjon(er). Dette skal bygge på en grundig gjennomgang av eksisterende litteratur på feltet. Denne fasen er i hovedsak forskernes ansvar, men brukerne kan ha viktige innspill når det gjelder valg av tema, problemstillinger og valg av metoder.

Brukerorganisasjoner skal derfor som hovedregel inviteres så tidlig i prosessen som mulig slik at det gis mulighet for deltakelse i forbindelse med utforming av forskningsprotokoll. Et viktig spørsmål i den forbindelse er:

- Hvilken eller hvilke brukerorganisasjoner er aktuelle samarbeidspartnere?

Viktige spørsmål å drøfte mellom forskere og brukere i planleggingsfasen er bl.a.:

- Er temaet viktig sett fra brukernes ståsted?
- Er forskningsspørsmålene relevante?
- Er viktige, ubesvarte forskningsspørsmål utelatt og i tilfelle hvorfor?
- Forstår jeg som bruker metodene og vil de fungere sett fra et brukerperspektiv?
- I utforming av søknader bør en også påse at brukermedvirkning er tydeliggjort og at forslag til budsjett inneholder nødvendige ressurser til å sikre god brukermedvirkning og likeverdighet.

Videre er det viktig å avklare de eksterne rammene for prosjektet, for å vurdere om prosjektet er realistisk og gjennomførbart. Dette innbefatter følgende:

- Hvilke ressurser trengs for å gjennomføre prosjektet?
 - Tidsrammer
 - Budsjett for brukermedvirkning
 - *Reise og oppholdskostnader*
 - *Ledsagerkostnader*
 - *Fysisk/strukturell tilpasning*
 - *Kompensasjon for inntektstap*
 - *M.v.*
- Hvordan skal brukermedvirkning skje gjennom prosjektets ulike faser? Hvilken brukerorganisasjon(er) kan bidra med identifisering/rekruttering av brukere?
- Hvor mange brukermedvirkere skal involveres? Det er en sterk anbefaling med minimum to.
- Hvilke roller, ansvar og forventninger har forskere og brukere i prosjektets ulike faser?
- Hvordan skal brukere og forskere kommunisere/samarbeide i prosjektet for å sikre at brukernes synspunkter kommer frem, diskuteres og implementeres?
- Hvilken form for tilrettelegging treng for at bruker(ne) skal kunne delta på best mulig måte i prosjektet?
- Hvordan skal eventuelt brukerorganisasjon og brukerne samarbeide?
- Hvordan håndteres konfliktsituasjoner?
- Hvilket spesifikke opplæringsbehov har bruker(ne) for å kunne fungere godt i prosjektet? Hvordan skal opplæringen gjennomføres?
- Hva og hvordan dokumentere underveis i prosessen?

4.2.2. Brukermedvirkning i gjennomføringsfasen

Det anbefales at gjennomføringsfasen innledes med en oppstartskonferanse hvor forskere og brukere lærer hverandre å kjenne og hvor prosjektet gjennomgås i detalj. Hensikten med dette er at gjøre prosjektdeltakere trygge på hverandre og ha et godt forståelsesgrunnlag for prosjektet. Spesielt for brukermedvirkere som ikke har tidligere erfaring fra forskning vil dette være et viktig tiltak for å fremme aktiv deltakelse.

I gjennomføringsfasen må det ofte foretas konkretiseringer og praktiske overveielser i forhold til hvordan studien skal gjennomføres. Dette kan blant annet omfatte spørsmål knyttet til å innhente nødvendige tillatelser (REK, NSD o.l.), rekruttering av deltagere, utforming av intervjuguiden, valg av spørreskjema m.m. I forbindelse med oppstart bør en også på nytt gå gjennom roller, ansvar og forventninger slik at det er klart for alle hvordan bruker(ne) skal inngå i teamet og hvilket ansvar både forskere og brukere har i denne fasen av prosjektet.

Viktige spørsmål å drøfte mellom forskere og brukere i denne fasen er bl.a.:

- Hva er mål og hensikt med studien og hvordan sikre at disse kan nås?
- Hva er den beste tilnærmingen for å rekruttere deltagere og sikre representativitet og/eller tilstrekkelig bredde og dybde i erfaringene?
- Speiler spørsmålene i de valgte spørreskjemaene og/eller intervjuguiden de viktigste temaene/problemstillingene som brukere er opptatt av? Kan spørsmålene oppleves støtende eller krenkende?
- Hva er den mest hensiktsmessige gjennomføringen av datainnsamlingen? (sende spørreskjemaer pr. post, personlige møter, telefonintervju, annet?)
- Kan bruker(ne) bidra i datainnsamling/rekruttering og i tilfelle hvordan?

Gjennomføringsfasen kan i mange tilfeller strekke seg over lang tid (måneder eller år) og det er derfor hensiktsmessig å lage en oversiktlig fremdriftsplan slik at prosjektdeltakerne til enhver tid vet hvor i prosessen man befinner seg. I løpet av denne fase kan brukermedvirkerrollen forandres eller påvirkes. Det er viktig med refleksjon om hvordan, og i hvilken grad, roller forandres og det er viktig at det brukes tid på rolle- og forventningsavklaring, for eksempel dersom brukermedvirkeren deltar mer aktivt i datainnsamling, gjennom å fungere som intervjuere, og derved inntar en rolle som medforsker.

Avhengig av type studie kan datainnsamlingen være svært arbeids- og tidkrevende. Da blir det viktig å klargjøre hvordan brukermedvirkere skal involveres i denne fasen.

- Skal det holdes jevnlig orienteringsmøter underveis?
- Er det behov for brukertilpasning av studie og datainnsamling?
- Kan brukerne være med å finne gode løsninger dersom rekruttering og datainnsamling byr på utfordringer?
- I hvilken grad påvirkes eller forandres brukermedvirkerens rolle og forventninger?

Siste del i gjennomføringsfasen omfatter analyse av de innsamlede dataene. Igjen blir det viktig å avklare hvordan bruker(ne) skal involveres. Spørsmål som blir aktuelle nå er hvilke analyser som kan/bør gjøres, og hvordan en best kan tolke preliminare resultater og konklusjoner.

I denne fasen er det viktig at brukerne kommer med innspill i forhold til følgende:

- Gir de foreløpige analysene og resultatene mening sett fra bruker(ne)s ståsted?
- Finnes det andre, mer plausible måter å tolke funnene på?
- Er det andre forskningsspørsmål som kunne være aktuelle og som ikke er stilt eller besvart?
- Har man fått svar som ikke var tema for forskningsprosjektet?

- Hvordan kan funnene settes inn i en praktisk og/eller politisk sammenheng (hvis relevant)?

4.2.3. Brukermedvirkning i avslutningsfasen

Den siste fasen av et forskningsprosjekt omfatter publisering av resultatene. I en vitenskapelig sammenheng er det mest vanlig å publisere resultatene i en eller flere vitenskapelige artikler, oftest på engelsk. En viktig brukeroppgave i denne fasen er å bidra til diskusjoner om hvordan resultatene kan gjøres tilgjengelig for allmenheten. Da blir det viktig å drøfte populærvitenskapelig publisering og hvordan resultatene skal gjøres tilgjengelig for andre interessenter, slik som brukerorganisasjoner og andre brukere, politikere, byråkrater, beslutningstakere, ledere og klinikere.

I denne fasen blir det viktig at forskere og brukere diskuterer følgende:

- Hva er det viktig å skrive om og publisere?
- I hvilke kanaler bør resultatene publiseres?
- Hvordan bør en involvere brukermedvirkerne?
- Hvordan krediteres brukermedvirkerne?
- Når og hvor publisere populærvitenskapelig artikkel?
- Er de(n) populærvitenskapelige artikkelen (-lene) lest og godkjent av brukermedvirkerne?
- Hvilke andre kanaler bør resultatene formidles? Og i hvilken form?
- Hvordan markedsføre/synliggjøre resultatene?
- Hvordan bidra til at resultatene kommer pasientene til gode gjennom at de blir tatt i bruk i klinisk praksis?
- Hva er bruker- og brukerorganisasjonens ressurser og muligheter?

En viktig del av avslutningsfasen er å evaluere hele forskningsprosjektet og dets resultater. Dette innebærer bl.a. å vurdere om mål og hensikt med studien ble oppnådd, om resultatene er viktige og bør omsette i praksis og hva en eventuelt kan lære av forskningsprosessen og utfordringene en har møtt på underveis.

Viktige spørsmål hvor bruker(ne) har en viktig rolle omfatter:

- Hvordan jobbe sammen med bruker-/brukerorganisasjon for å omsette resultatene i praksis?
- Hvordan har de ulike aktørene opplevd prosessen i prosjektet?
- Hva bør en tenke på til neste prosjekt?
- Hva er veien videre?
- Hvilke nye idéer har prosjektet generert?
- Er det behov for et nytt forskningsprosjekt og i tilfelle hvilket?

Det anbefales å avslutte forskningsprosjektet med en avslutningskonferanse hvor forskere og brukere sammen evaluerer prosjektet både med tanke på gjennomføring og resultater. Som en del av denne bør også brukermedvirkningen evalueres, herunder hvorvidt tilrettelegging og involvering har fungert etter intensjonen og hva en eventuelt kan trekke ut av forbedringspunkter til neste gang.

4.3. Dokumentasjon av brukermedvirkning i forskningsprosjekt

I tilknytning til modellen for brukermedvirkning i forskning anbefales det at det utvikles en plan for dokumentasjon av brukermedvirkning i prosjektet, for eksempel i form av en sjekkliste. En slik sjekkliste (e.l.) er ment som et redskap for å sikre tidlig og aktiv brukermedvirkning og dokumentere hvilke tema og problemstillinger som har vært diskutert med brukerne i forskningsprosjektets ulike faser. Slike diskusjoner bør dokumenteres, slik at det blir tydelig hvordan brukernes innspill har blitt håndtert og slik at brukermedvirkning og samhandling kan evalueres jevnlig gjennom prosessen.

Det må være prosjektleders ansvar å sørge for at slik dokumentasjon skjer, men vi antar at en slik sjekkliste/dokumentasjonsplan også kan være til nytte for brukere som medvirker i forskningsprosjektet. Det må presiseres at behovet for og omfanget av dokumentasjon vil variere med det enkelte prosjekt. En sjekkliste er derfor kun ett forslag på hvordan slik dokumentasjon kan skje.

Dokumentasjonen av brukermedvirkning bør ta utgangspunkt i de tre fasene av et forskningsprosjekt som er skissert tidligere i rapporten (se også figuren på neste).

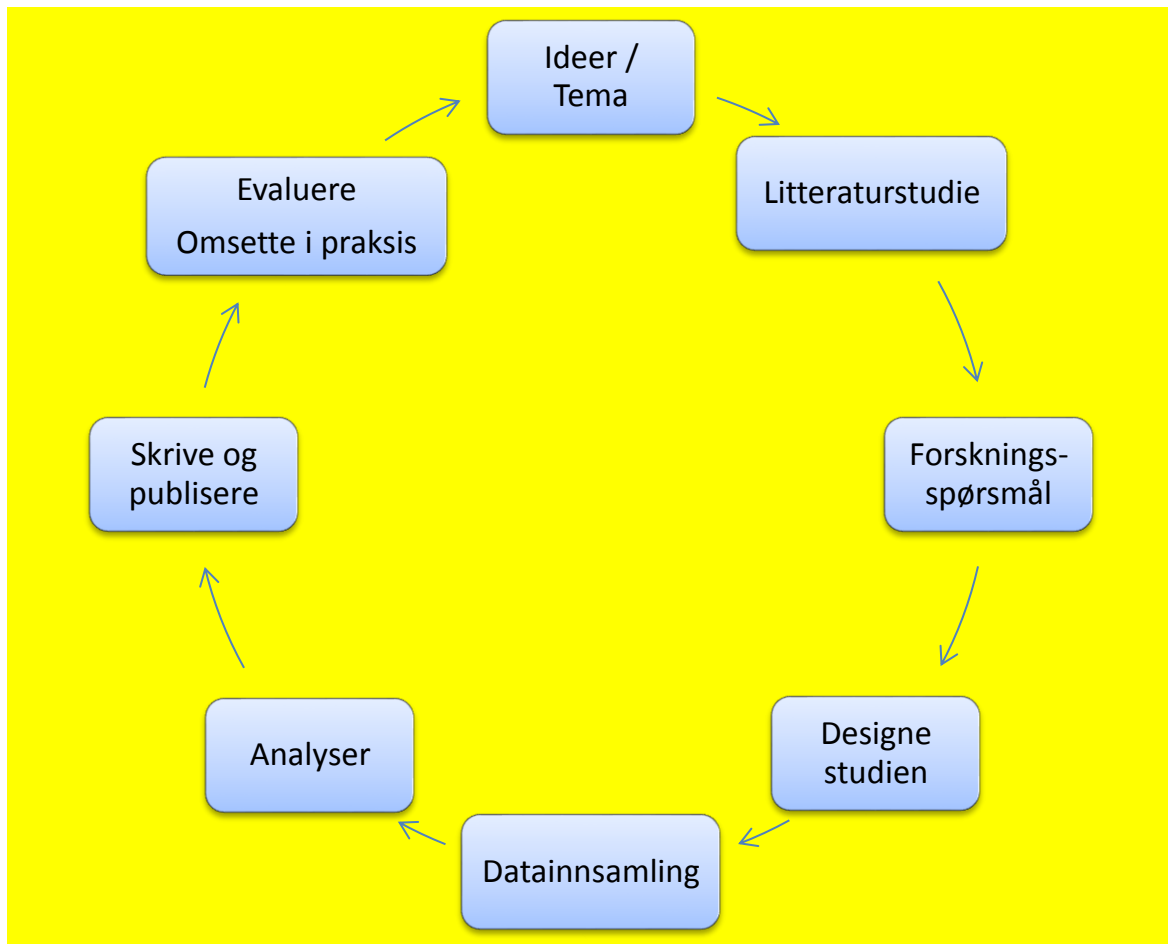
I forbindelse med søknad om finansiering eller etisk og personvernmessig godkjenning, må man skissere studiens ideer, kunnskapsgrunnlag, så vel som metodevalg, analyser og ha en plan for publisering og implementering. Dette omtales ofte som «forskningssirkelen». Tilsvarende faser i forskningssirkelen vil være sentrale for forskeren i selve gjennomføringen av prosjektet og vil også benyttes i avslutningsfasen der de enkelte elementene i studien skal evalueres og rapporteres.

I Funkiskurset er brukermedvirkerne allerede gjort kjent med fasene i forskningssirkelen. Elementene i sirkelen diskuteres ofte i planleggings- og gjennomføringsfasen av et prosjekt så vel som i avslutningsfasen når artikler og rapporter utarbeides.

Vi foreslår at man benytter denne sirkelen for å dokumentere brukerinnspillene og eventuelle påfølgende prosjektjusteringer i alle tre prosjektfaser (planleggings-, gjennomførings- og avslutningsfasen). Hensikten med dette er å kvalitetssikre og legge til rette for en god samhandling mellom brukermedvirkere og forskere, samt å forebygge uklarheter og uenigheter. Vi tenker også at slik dokumentasjon vil kunne bidra til å identifisere andre viktige problemstillinger som vil kunne være aktuelle for senere forskning. På denne måten

vil man da samtidig ha lagt til rette for brukermedvirkning i en langt tidligere fase enn hva som ofte er tilfelle i dag.

Forskningssirkelen



Vi anbefaler følgende:

- Forskeren(e) utarbeider en norskspråklig og kortfattet oversikt over tema og innhold i det planlagte prosjektets elementer i alle forskningssirkelens faser og tar ansvar for involvering av brukermedvirkere og brukerorganisasjon. Bruk gjerne [EULAR referansekort](#) som veiledning i forbindelse med forskningsprosjektet og brukermedvirkningsoppdraget.
- Brukere gir innspill og kommentarer.
- Brukere og forskerne diskuterer nødvendige justeringer og prosjektleder dokumenterer disse.
- Prosjektleder dokumenter følgende:
 - Innspill fra brukerne
 - Behov for justeringer
 - Konklusjon/Dokumentasjon av vedtatte justeringer
 - Vurdering av behov for evaluering av prosessen

4.4 Resultatvurdering

Prosjektet har resultert i en modell for brukermedvirkning som er relevant for (re)habiliteringsrettede forskningsprosjekter og også for andre tilsvarende prosjekter. Modellen er vurdert som nyttig og relevant av brukere og forskere. Denne vurderingen er gjort på grunnlag av en kritisk vurdering og diskusjon av modellen i to fokusgruppeintervju. En mer formell evaluering av modellens nytteverdi har det ikke vært mulig å gjennomføre innenfor tidsrammen av dette prosjektet, men uformell bruk av modellen i ett rehabiliteringsprosjekt gav nyttig innsikt i utfordringer og behov for avklaringer når det gjaldt forskernes, brukerorganisasjonenes og de enkelte brukernes roller og ansvar.

Kapittel 5: Oppsummering, konklusjoner og videre planer

Dette prosjektet har hatt til hensikt å fremme reell brukermedvirkning i rehabiliteringsrettede forskningsprosjekter i Norge, med fokus på sluttbrukere og deres interesseorganisasjoner. Videre ønsket vi å bidra til bedre formidling av forskningsresultater og til en strategisk utvikling av en rehabiliteringsforskning som i større grad dekker brukernes og samfunnets behov.

Følgende konkrete mål formulert:

1. Ulike brukeres erfaringer og forventninger til brukermedvirkning i rehabiliteringsrettet forskning kartlegges, inklusive hvilke temaer og hvilke former for brukermedvirkning de ser som hensiktsmessig
2. Det utarbeides et opplæringsprogram for brukere og forskere i rehabiliteringsrettet forskning
3. Modeller for brukermedvirkning i ulike faser og ulike roller i et prosjekt, og for ulike grupper (voksne-, barn, med og uten kognitive problemer) utformes og prøves ut.
4. Modeller for brukerstyrt forskningsformidling utformes og utprøves

Prosjektet viste seg å bli mer tidkrevende enn antatt. Vi nådde de tre første delmålene, men delmål 2 og 3 ble integrert, ikke minst fordi det i løpet av prosjektperioden ble klart at det allerede eksisterte et godt grunnkurs i brukermedvirkning i forskning (Funkis-kurset). Det ble også klart i løpet av prosjektperioden at det var mest hensiktsmessig å utvikle en generisk modell for habiliterings- og rehabiliteringsrettede prosjekter, fordi utfordringene og problemstillingene stort sett er i samme, og at en uansett må tilpasse brukermedvirkningen til det enkelte prosjekt. Utprøving av den foreslåtte modellen i konkrete forskningsprosjekter har vi i liten grad rukket, så dette arbeidet blir det viktig å følge opp etter prosjektperioden. Imidlertid er tilbakemeldingene fra brukere og forskere på den foreslåtte modellen for brukermedvirkning i forskning oppmuntrende.

Den videre oppfølgingen av modellen og implementering av denne vil bli diskutert med FFO, brukerpanelet i CHARM og forskere i CHARM, med hensikt i å gjøre den foreslåtte rolle og forventningsavklaringen obligatorisk i alle forskningsprosjekter med brukermedvirkning fra FFO.

Referanser

1. Stortingsmelding. Ansvar og meistring. In: Helse- og Omsorgsdepartementet, editor, St.meld. nr.21 Regjeringen; 1998-9.
2. Tallon D, Chard J, Dieppe P. Relation between agendas of the research community and the research consumer. *Lancet* 2000;355(9220):2037-40.
3. Cheung PP, de Wit M, Bingham CO, 3rd, Kirwan JR, Leong A, March LM, Montie P, Scholte-Voshaar M, Gossec L. Recommendations for the Involvement of Patient Research Partners (PRP) in OMERACT Working Groups. A Report from the OMERACT 2014 Working Group on PRP. *J Rheumatol* 2015.
4. Lanza ML, Ericsson A. Consumer contributions in developing clinical practice guidelines. *J Nurs Care Qual* 2000;14(2):33-40.
5. Kjekken I, Ziegler C, Skrolsvik J, Bagge J, Smedslund G, Tovik A, Dagfinrud HS, Petersson IF, Hagen KB. How to develop patient-centered research: some perspectives based on surveys among people with rheumatic diseases in Scandinavia. *Phys Ther* 2010;90(3):450-60.
6. de Wit MP, Elberse JE, Broerse JE, Abma TA. Do not forget the professional - the value of the FIRST model for guiding the structural involvement of patients in rheumatology research. *Health Expect* 2013.
7. Patterson S, Trite J, Weaver T. Activity and views of service users involved in mental health research: UK survey. *Br J Psychiatry* 2014;205(1):68-75.
8. Brett J, Staniszewska S, Mockford C, Herron-Marx S, Hughes J, Tysall C, Suleman R. (2014a). A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. *Patient*. 2014;7(4):387-95. doi: 10.1007/s40271-014-0065-0. Review.
9. Brett J, Staniszewska S, Mockford C, Herron-Marx S, Hughes J, Tysall C, Suleman R. (2014b). Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. *Health Expect*. 2014 Oct;17(5):637-50. doi: 10.1111/j.1369-7625.2012.00795.x. Epub 2012 Jul 19. Review.
10. Joss N, Cooklin A, Oldenburg B. (2016). A scoping review of end user involvement in disability research. *Disabil Health J*. 2016 Apr;9(2):189-96. doi: 10.1016/j.dhjo.2015.10.001.
11. Wilson P, Mathie E, Keenan J, McNeilly E, Goodman C, Howe A, Poland F, Staniszewska S, Kendall S, Munday D, Cowe M, Peckham S. (2015). *ReseArch with Patient and Public invOLvement: a RealisT evaluation – the RAPPORT study*. Southampton (UK): NIHR Journals Library; 2015 Sep.
12. Telford R, Boote J, Cooper C (2004) What does it mean to involve consumers successfully in NHS research? *Health Expect*. 2004 Sep;7(3):209-20.
13. Hewlett S, De Wit M, Richards P, Patients and professionals as research partners: challenges, practicalities, and benefits. *Arthritis & Rheumatism*, 2006; 55: 676–680.
14. Gallivan J, Burns KK, Bellows M, Eigenseher C, The Many Faces of Patient Engagement. *J Participatory Med*, December 26, 2012.
15. Tierney E, McEvoy R, O'Reilly-de Brún, Okonkwo E, Rooney M, Dowrick C, Rogers A, MacFarlane A, A critical analysis of the implementation of service user involvement in primary care research and health service development using normalization process theory. *Health Expect*. 2016 Jun;19(3):501-15.
16. Paul C, Holt J, Involving the public in mental health and learning disability research: Can we, should we, do we?. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2017 Oct;24(8):570-579.
17. Martin GP, Representativeness, legitimacy and power in public involvement in health-service management. *Soc Sci Med*. 2008 Dec;67(11):1757-65.

18. Jagosh J, Macaulay AC, Pluye P, Salsberg J, Bush PL, Henderson J, Sirett E, Wong G, Cargo M, Herbert CP, Seifer SD, Green LW, Greenhalgh T. Uncovering the benefits of participatory research: implications of a realist review for health research and practice. *Milbank Q.* 2012 Jun;90(2):311-46.
19. Morrow E, Ross F, Grocott P, Bennett J, A model and measure for quality service user involvement in health research. *Int J consumer studies,* Aug.2010.