



erfaringskompetanse.no



# Samarbeid mellom forsknings- og brukermiljøer

## Ressurshefte

erfaringskompetanse.no 2011:4

Heidi Westerlund og  
Dagfinn Bjørgen



1. utgave 2. opplag

erfaringskompetanse.no **2011:4**

©erfaringskompetanse.no 2011

ISSN: 1891-6163

ISBN: 978-82-93171-04-1

Utgiver: Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse

Forsidefoto: [www.shutterstock.com](http://www.shutterstock.com)

Grafisk design og trykk: Wera AS, Porsgrunn

[www.erfaringskompetanse.no](http://www.erfaringskompetanse.no)



# Innhold

Samarbeidsforskning i praksis.....	4
Om heftet .....	6
Hvorfor brukermedvirkning i forskning? .....	8
Samarbeidsforskning mellom brukere og forskere - ulike former for samarbeid .....	11
Politisk begrunnelse for samarbeidsforskning.....	13
Man må forberede forskningskolleger på samarbeidet med brukere .....	17
Rekruttering og representativitet .....	20
Etikk i samarbeid med brukere i forskning.....	22
Suksesskriterier for kvalitet i samarbeidsforskning .....	24
Begrunnelser for samarbeidsforskning .....	25
Når du begynner å planlegge et samarbeidsprosjekt – hva bør du tenke på? .....	28
Referanseliste .....	32
Eksempler på forskningssamarbeid fra de regionale brukerstyrte sentrene.....	34

# Samarbeidsforskning i praksis




Hvordan kan brukernes kompetanse og problemstillinger bli en større del av kunnskapsutviklingen, og derved utvikling av forståelser og tjenester?

Dette tipsheftet er en konkret satsing på å fremme nettopp kunnskap om hvordan samarbeidsforskning mellom forskere og folk med brukererfaring kan legges opp praktisk. Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse ønsker at den skal føre til diskusjoner blant forskere og brukermiljøer om brukerinvolvering i forskning, som vi nå ser stadig flere forsøk med i Norge.

Heftet skal gi noen problemstillinger og lettere tilgang til erfaringer fra internasjonalt arbeid for deg som er interessert i denne formen for samarbeid mellom forskere. Det inneholder noen eksempler på samarbeid fra Norge og tips til videre lesning i internasjonale publikasjoner. Vi håper at heftet vil bidra til å styrke medforskere i samarbeidet og tradisjonelle forskere i konkrete samarbeidsprosjekter.

Et av kompetansesenterets oppgaver er å fremme metodikk for å gyldiggjøre bruker – og pårørendeerfaringer. Det er derfor helt sentralt å spørre hvordan medvirkning kan bli forstått og metodisk gjennomført for forskningsprosjekter. Systematisk samarbeid mellom forsknings- og brukermiljøer er en forutsetning for at bruker- og pårørendekunnskap skal bli tydelig i forskning. Hvis brukerperspektivet skal bli tatt på alvor i kunnskapsutviklingen, er det sentralt at vi har forskningsmetoder og folk med bruker- og pårørendebakgrunn som kan bidra. Erfaringskompetanses satsing på å gyldiggjøre den erfaringsnære kunnskapen innbefatter også å finne veiene dit.



Erfaringskompetanses forskningsutvalg har hatt en sentral oppgave med å utarbeide strategier og publikasjoner som handler om hvordan bruker- og pårørende kan bidra til å utvide og utvikle ny kunnskap om psykisk helse. Ett av dem har vært å utarbeide noen kriterier for god praksis innen samarbeidsforskning.

Vi takker:

Forskningsutvalgets medlemmer for gode diskusjoner og innspill som forskere gjennom arbeidet med heftet: Marit Borg, Ole Petter Askheim, Tor- Johan Ekeland, Borgunn Ytterhus og Reidun Norvoll.

En spesiell takk til forfatterne Heidi Westerlund i KBT Midt-Norge (kbtmidt.no) og Dagfinn Bjørgen som FOU-ansvarlig i Erfaringskompetanse, henholdsvis sekretær og leder for forskningsutvalget.

Skien, 1.desember 2011

**Hilde Hem**

Daglig leder

Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse.

# Om heftet

Dette heftet er en av flere publikasjoner fra Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse sitt forskningsutvalg. Vi viser til utvalgets grunnlagsdokument og publikasjonen *Ny kunnskap, ny praksis* skrevet av Tor Johan Ekeland (erfaringskompetanse 2011:1).

Et av punktene i forskningsutvalgets mandat har vært å utarbeide kriterier for god praksis i samarbeidsforskning mellom forskningsmiljøer og brukermiljøer.

I de siste årene har brukermiljøer fått en økende interesse for samarbeid fra forskningsmiljøer. Gjennom etableringen av tilskuddsordningen til de regionale brukerstyrte sentrene er det blitt mulig å få til et systematisk og forpliktende samarbeid med forskningsinstitusjoner (i hovedsak høyskoler og universiteter). Flere store og små samarbeidsprosjekter er blitt etablert.

I vedlegg 1 til tipsheftet finner du en oversikt over de mest kjente eksemplene på samarbeidsprosjekter mellom forskningsinstitusjoner og brukerstyrte sentre.

Prinsippene for samarbeid mellom forskningsmiljøer og brukermiljøer er likt ethvert annet institusjonelt samarbeid. På andre måter skiller det seg ut. I dette heftet peker vi på noen av de spørsmålene som er viktig å stille seg, når man går inn i et slikt samarbeid.

Inkludering av samarbeidspartnere og medforskere i et forskningsprosjekt skal ideelt bidra til bedre kvalitet og relevans for forskningen. Den teoretiske tenkningen rundt slike samarbeid er viktig. Men i en praktisk hverdag er det vel så viktig hvordan det konkrete samarbeidet planlegges, gjennomføres og evalueres.

I dette heftet peker vi på noen sentrale punkter for vurdering av nytte av brukerinvolvering.

Vi peker også på noen dilemmaer og utfordringer som er spesielle for forskningssamarbeid, hvor brukere/pasienter samarbeider med forsker, og som gjør at dette skiller seg fra annen form for medforskning.

Dette heftet skal gi deg, som planlegger et forskningsprosjekt i samarbeid, innspill til hva du bør tenke gjennom på forhånd.

Det er også et hefte for deg som er i gang med, eller er i ferd med å involvere deg som samarbeidspart eller medforsker i et forskningsprosjekt. I siste kapittel i heftet gir vi noen anbefalinger til hva du som er med i et slikt samarbeidsprosjekt bør tenke på før, underveis og etter prosessen.

## Vi vil at heftet skal:

1. Være et innspill til debatt om samarbeid mellom forskningsmiljøer og brukermiljøer.
2. Gi noen tips til hva som er god praksis når nåværende/tidligere brukere/pasienter involverer seg i forskningssamarbeid/prosjekter.
3. Gi tema for diskusjon om kriterier for kvalitet i forskningsprosjekter med brukerinvolvering.
4. Gi tips og råd til hvordan man praktisk planlegger konkrete samarbeidsprosjekter.



# Hvorfor brukermedvirkning i forskning?

Et utgangspunkt for en kunnskapsmessig plassering av erfaringskompetansen er et sitat av Odd Volden: *"Forskere som selv ikke har vært i situasjonen – kan ikke tolke fenomenene på samme måte som forskere som har erfart det personlig"* (Volden, 2009)

*"Skal man øke relevansen og gyldigheten, må det innebære at en kommer nærmere "erfaringen selv". Det vil si en mer subjektorientert forskning. Det er flere måter å gjøre dette på. En strategi er for eksempel å involvere brukerne selv i hele eller deler av forskningsprosessen (Borg og Kristiansen, 2009). En annen er større bruk av design som gjør det mulig for informantene å formidle sine erfaringer ut fra egne premisser, og ikke bare ut fra den strukturen som for eksempel et spørreskjema setter."* (Ekeland, 2011)

Utgangspunktet er: Skal man få bedre kunnskap om psykiske problemer og tjenester som skal bidra til bedring i helse og livssituasjon, er det nødvendig med førstehånds beskrivelser og datagrunnlag fra de som har opplevd det (Volden, 2009, Beston, 2009)

Det er publisert flere norske artikler og bøker, hvor personer med erfaringskompetanse forteller om sine erfaringer fra å jobbe innen forskning, tjenesteevaluering, fagutvikling og undervisning. Flere høgskoler, universiteter og forskningsnettverk engasjerer personer med erfaringskompetanse og samarbeider med brukerstyrte senter og brukerorganisasjoner om utvikling av ny kunnskap. (Beston, 2009, Volden, 2009, Bjørgen og Westerland, 2009, Svinsdahl, 2010)

Grunnleggende i medforskning er at personer som har levd eller lever med psykiske problemer forsker på det samme som de selv har erfart eller erfarer (Borg og Kristiansen, 2009).

For forskningen skal det gi en større nærhet til erfaringene som nåværende og tidligere pasienter har – og for å få til dette betyr det at man forsker sammen med "de det gjelder" (Beston, 2009, Volden, 2009). Sentrale forskere på det psykiske helsefeltet hevder at kunnskapen om "den andre" har kommet i bakgrunnen i dagens forståelse av psykisk helse og hva som er virksom behandling for psykiske helseproblemer (Borg og Topor, 2007).



De siste 10 årene har personer fra brukermiljøer, som har egenerfaring med å være bruker/pasienter, gått inn i nye roller på bakgrunn av den kompetanse dette gir. Eksempler er:

- Medhjelpere/erfaringskonsulenter for andre brukere/pasienter i sykehus og DPS gjennom likemannsarbeid og selvhjelpsorganisering.
- Som undervisere og "lærere" for helsepersonell og studenter, gjennom systematisk erfaringsformidling.
- Som evaluatører i tjenesteutvikling og kvalitetsarbeid i tjenester (eksempel Bruker Spør Bruker: [www.brukererfaring.no](http://www.brukererfaring.no))
- Som kunnskapsarbeidere i kompetansemiljøer/høgskoler og universiteter (eks. medarbeidere i Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse/erfaringskompetanse.no og NAPHA.no – Nasjonalt senter for psykisk helsearbeid i kommuner).

Kompetansen vi går inn i forskningsprosjektet med er bygget på en egenerfaring. Vi deltar dermed i et forskningsarbeid på et annet grunnlag, og med et litt annet utgangspunkt, enn den som har det som sitt profesjonelle virke. Noen kaller dette brukererfaring – andre erfaringsbasert kunnskap.

Dersom personer tidligere kun har deltatt i forskning som respondenter, skal bli medforskere eller informanter stilles det krav til en god forståelse av rolle. Forskere med egenerfaring går inn i forskningsarbeidet på et annet grunnlag og med et annet utgangspunkt enn den som har profesjonell bakgrunn, som helsepersonell eller bare en akademisk bakgrunn i forståelsen av det psykiske helsefeltet (Kings College, 2011 <http://www.iop.kcl.ac.uk/departments/?locator=300>).

Erfaring fra klinisk forskning er at valget om å delta i forskningsprosjekter ofte motiveres av at man mener forskningstema har relevans for eget liv og det man lider av (Ross, 2005). Begrunnelse for ønsket om å involvere seg aktivt som part i et forskningssamarbeid, eller som medforsker i et enkeltprosjekt, kan være den samme.

Dersom man skal lykkes med å rekruttere personer som til nå har deltatt som respondenter i forskningsstudier til å være medforskere, forutsetter det et annet grunnlag for rekruttering enn til rollen som respondent. Da gjelder det både hvordan forskningsprosjektet bidrar til kunnskap om det de er opptatt av, og hvordan deltagelsen kan ha betydning.

Når man involverer brukere legges det vekt på å bygge ned barrierer for reell medvirkning og god forskning. Det kan bety å adressere følelser og tanker (angst) rundt det å ta på seg en ny rolle (Hewlett, 2006). Ved å gi god informasjon om hva deltagelse innebærer, og hva/hvorfor det er viktig vil man få personer som er villige til å involvere seg mer.

For å få til et godt samarbeid, er med andre ord rammene for samarbeidet viktig.

Det betyr at:

- Forskere som vil involvere brukermiljøer i forskning må kunne begrunne om og hvorfor man involverer, og hva det skal bidra til - ut fra nytte, metodologi eller tenkt kunnskapstilfang.
- Det må være et krav i føringer som legges for tilskudd i forskningsprogrammer som krever at brukere er involvert, at man skal begrunne hvorfor involvering bidrar til kvalitet og kunnskapstilfang i forskningsprosjektet.



# Samarbeidsforskning mellom brukere og forskere – ulike former for samarbeid

Borg og Kristiansen (2009) definerer medforskning som ”forskningsaktivitet – der personer som har erfart eller lever med psykiske problemer forsker”.

Det ligger ideologiske og metodiske forskjeller i de ulike tilnærmingene til slike samarbeid. Det finnes mange begrunnelser for et forskningssamarbeid mellom brukere og forskere internasjonalt. Noen av dem er rettet mot hvilken nytte man har av et slikt samarbeid, andre er knyttet til et verdivalg og en samfunnsoppgave for utsatte grupper i vårt samfunn.

Et forskningssamarbeid mellom brukere og forskere betyr å ta inn de alternative perspektiver og ulikhet i kunnskap som forsker og brukerperspektivet representerer.

En måte å kategorisere samarbeid mellom forskere og brukere er å se på graden av involvering i de ulike deler av forskningsprosessen, og grad av innflytelse på de beslutninger som blir tatt i et forskningssamarbeid.

Tienke (2010) deler brukermiljøers grad av involvering i forskningsarbeid i tre nivåer:

1. Konsultasjon – eller medlemskap i en komité eller referansegruppe ved en forskningsinstitusjon.
2. Formaliserte former for å samarbeide, hvor bruker/miljøer – forsker/forskningsinstitusjoner tar felles beslutninger.
3. Samarbeid der brukere/brukermiljøer får delegert beslutningsmyndighet og har kontroll over forskningsmidlene.

Grad av involvering i hvilke faser av et forskningsprosjekt samarbeidet omfatter er en annen måte å kategorisere samarbeidet på. Rollen brukermiljøene/medforskerne har i et prosjekt kan da være å:

1. Foreslå forskningstema eller være med i prioriteringer av forskningstema eller utarbeidelse av forskningssøknader.

2. Være i formalisert samarbeid med forskere og forskningsinstitusjoner.
3. Være involvert i gjennomføring av forskningsprosjekter – i ulike deler av prosessen:
  - d. Utarbeide problemstillinger.
  - e. Datainnsamling.
  - f. Analyse.
  - g. Spredning og publisering.

Samarbeid mellom brukere og forskere preges av mål man har med forskningsprosjektet og roller man tar i det konkrete samarbeidet. Som i annet samarbeid er avklaring av roller viktig for evaluering av resultater/virkning/effekt av forsøket. (Boote, et al, 2000, Tienke, 2010)

I følge SURE (Kings College, London, <http://www.iop.kcl.ac.uk/departments/?locator=300>) sin modell - er det to hovedretninger innen samarbeidsforskning:

1. Prosjekter hvor forskningsmiljøer og brukermiljøer samarbeider om en konkret studie/flere studier.
2. Forskningsstudier – hvor brukerstyrte prosjekter er en del av forskningsprosjektet.

(Wallcraft, 2010)

Et eksempel på et brukerstyrt prosjekt som del av en forskningsstudie finner vi i Wykes, 2003:

I en studie av CBT ved Institute of Psychiatry, KINGS College, ble det gjennomført opplæring i forskningsmetode og design av spørreskjema til brukerrepresentanter.

Representantene fikk finansiering til å etablere en egen kvalitativ studie, hvor de skulle utforske sentrale utfall av terapi (ut fra egen erfaring).

Prosjektet hadde som mål å identifisere tre hovedtema og en vurdering av relevansen for disse. Studien ble senere grunnlag for en randomisert kontrollert studie på CBT.

<http://www.iop.kcl.ac.uk/departments/?locator=300>



# Politisk begrunnelse for samarbeidsforskning

Brukere og pasienter sine erfaringer skal være en av premissene for hva det forskes på og hvordan.

Det er dette som omtales som en demokratisering av kunnskapsutviklingen, hvor retten til å ha innflytelse på det som angår oss selv står sterkt. Det kan være i forhold til hvordan vi forstår psykiske helseproblemer og hvordan helsetjenester utformes, organiseres og evalueres (Broerse, 2009, Beresford, 2007, Smith, 2009, Borg og Topor, 2007). Brukermiljøer og forskningsmiljøer kan ha ulike intensjoner med deltakelse i forskningssamarbeid.

De siste 10 årene har vi sett en økende interesse for denne formen for samarbeid innen forskning. Empowerment<sup>1</sup> - perspektivet står sterkt innenfor forskningsretninger som deltagerbasert forskning. Her er forskerens oppgave å forske for å endre samfunnsforhold som er undertrykkende, og å endre situasjonen for de grupper man forsker med/for (Borg, Askheim, 2010, Husom Løken, 2008).

For forskeren er det grunnleggende at samarbeid med brukere kan gi bedre relevans for forskningen - og kunnskap om hvilke forskningstema brukere av tilbudene prioriterer. Motivasjonen brukermiljøer har for samarbeid om forskningsprosjekter er knyttet til hvilken type forskning man vil fremme – og om egen involvering fører til det.

En praktisk begrunnelse for forskningssamarbeid med brukermiljøer er at det gir tilgang til kunnskap forskningsmiljøer ikke har selv. Flere studier viser at brukeres stemmer når det gjelder prioritering skiller seg ut i forhold til helseprofesjonelles (et eksempel er: Broerse, 2009).

---

<sup>1</sup> Egenkraft, politisk bevissthet om egen styrke.

## Brukermiljøenes rolle

Brukerorganisasjoner og brukerstyrte sentre<sup>2</sup> i Norge i 10 – 15 siste år har fått økt kunnskap om brukergruppene innen psykisk helse. Da gjelder det hvilke behov de har, hvordan offentlige tjenester fungerer og hvilke vilkår de lever under.

Dette har blitt mulig gjennom Opptrappingsplanen for psykisk helse<sup>3</sup> sine tilskuddsordninger til prosjektutvikling og etablering av egne brukerstyrte sentre.

Et aktivt samarbeid med brukermiljøer er en anerkjennelse av denne kunnskapen. Opptrappingsplanen har vært politisk førende for hvordan vi forstår psykiske helseproblemer og behovene til målgruppene. Det er politisk villet at tjenestene skal ha medvirkning fra sine brukere. Det har gjort at brukererfaringer har blitt mer relevante for fag og kunnskapsutvikling og at brukerrepresentanter har blitt rekruttert til flere arenaer.

Uten brukererfaringer er kunnskap om psykisk helse begrenset. Hva som bidrar til et godt behandlingstilbud utfordres av de sentrale brukerorganisasjonene innen det psykiske helsefeltet. Hvite Ørn, We Shall Overcome, Aurora og Mental Helse er kritiske til den økende medikaliseringen av behandlingen for psykisk sykdom og etterlyser alternativer og større valg i dagens behandlingstilbud.

De norske brukermiljøene representerer et mangfold av ståsteder.

Noen grupperinger avviser den medisinske modellen, som de mener patologiserer psykiske helseproblemer. Andre aksepterer sykdomsforståelsen, men argumenterer for bedre behandlingsmetoder med bedre utfall for pasienter.

Det stilles krav om at den økte bruken av tvang innenfor psykiatrisk behandling reduseres. Bedre kunnskap om alternativer til dagens praksis er også etterspurt fra brukerorganisasjoner.

Forskningsmiljøer som vurderer slike samarbeider bør legge arbeid i å fange opp ulike synspunkter innen brukermiljøene (Tischler, 2009).

Forskningsmiljøene må også være klar over hvilke forventninger de har til deltakere fra brukermiljøet i de ulike fasene av forskningsarbeidet. I en startfase kan vante organisasjonsfolk, som kan delta i en debatt om forskningstema hvor problemstillinger blir satt inn i en større sammenheng, være nødvendig, mens det kan være andre behov for kompetanse i gjennomføringsfasen. (Malsin og Prothero, 2002)

De siste årene har vist at brukeres erfaringer med behandling er blitt en større del av grunnlaget for behandlingsforskning og kliniske studier. Kartlegging av behov og evaluering av kvalitet

---

<sup>2</sup> Lenke: <http://www.erfaringskompetanse.no/reg.-brukerstyrte-sentre>

<sup>3</sup> Se Stortingsmelding 25 (1996–97) [http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/19961997/st-meld-nr-25\\_1996-97.html?id=191086](http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/19961997/st-meld-nr-25_1996-97.html?id=191086) og St.prp 63 *opptrappingsplanen for psykisk helse* <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stprp/19971998/stprp-nr-63-1997-98-.html?id=201915>

innen helsetjenesteforskning, baseres i større grad enn før på bakgrunn av brukererfaringer. Det er ut fra at man tror at behandlingstiltak og tjenester blir mer relevante når de skal møte brukernes behov (Trivedy and Wykes, 2002, Bjørgen og Westerlund, 2009).

Politisk blir helsepersonell og organisasjoner i dag utfordret til å drive forsknings- og utviklingsarbeid som inkluderer bruker/pasientperspektivet (Morrow, 2010, Smith, 2009).

Det er forutsetningen for at brukere/brukerorganisasjoner får en mer aktiv og direkte rolle i utvikling av tjenester og politikk på helseområdet (Morrow, 2010, Tienke, 2010).

Forskning er del av beslutningsrunnlaget for prioritering innenfor offentlige helsetjenester, så innflytelse på forskningspolitikken bør derfor være et mål for norske brukerorganisasjoner.

## Interessepolitikk og forskning

Samarbeid med brukermiljøer kan bidra til å sette forskning inn i en større sammenheng og gi en forståelse av forskningens formål utenfor akademiske institusjoner (Ross, 2005).

Utgangspunktet er at forsker/forskningsinstitusjonen er den sterke part i samarbeidet fordi de har større oversikt over kunnskapsfeltet, tilgang til finansiering av prosjekter og erfaring med utfordringer i forskningsarbeid.

For forskningsmiljøer som tar initiativ til samarbeid er det nødvendig å beregne tid og ressurser til at brukermiljøer skal kunne gi et selvstendig bidrag og utvikle egne problemstillinger (Tienke, 2010).

Samarbeidet kan legges til alt fra én gangs deltagelse i arbeidsgrupper til flerårig samarbeid. De prosjektene som etableres krever god rolleforståelse for begge parter. Det kreves at helsepersonell må se brukere i en annen rolle enn pasient eller respondent/informant i et samarbeid om forskning. Det stiller store krav til omstilling, forhandlinger og kommunikasjon (Tienke, 2010).

God forskning avhenger av tilgang til pålitelig og god informasjon. I mange tilfeller representerer interesseorganisasjoner og deres representanter en kilde til erfaringer og upublisert materiale. Det gir også tilgang til politiske diskusjoner i organisasjoner for forskeren, dersom han/hun samarbeider med et brukermiljø (Smith, 2009, Beresford, 2007).

Interesseorganisasjoners representanter skiller seg fra andre politikere ved at de har en større, direkte og personlig erfaring med konsekvensene av den politikken de skal påvirke (Alm Andreassen, 2005). Brukerrepresentanter som skal bidra inn i forskning må derfor ha bred kontakt med brukermiljøer/andre brukere for å underbygge de politiske meninger man hevder.

I England har innflytelse på prioriteringer for forskning vært et hovedarbeidsområde for brukerorganisasjoner. Den politiske pådriverrollen som brukermiljøene hadde, var en forutsetning for at slike samarbeidsforskninger har vært mulig i den skala man har sett i de siste 10 årene (Bjørgeren og Westerlund, 2006). Her føyer forskning på psykiske vansker seg inn i en utvikling som også finner sted på andre fagfelt; et eksempel er forskning på funksjonshemninger.

De engelske organisasjonene har også vært pådrivere for etablering av strukturer som muliggjør innflytelse på forskning på ulike nivåer (Bjørgeren og Westerlund, 2006). I Norge har Nasjonalt Senter for Erfaringskompetanse innen psykisk helse og de regionale brukerstyrte sentrene (med eksempel i KBT Midt-Norge, ROM Agder og Sagatun Brukerstyrte senter), hatt samarbeid med høyskoler og universiteter om forskningsprosjekter.

I slike samarbeid vil funksjonen til et brukermiljø være å bidra til strukturer som kan støtte opp om de personene som har de største oppgavene i prosjektet. Dette krever også vurderinger om ressurser - og økonomiske vurderinger i forskningssamarbeidet.

Et eksempel på støttefunksjoner i brukerstyrte nettverk er beskrevet i Westerlund og Bjørgeren, 2006:

SURGE (Service User Group England) er et rådgivende organ, organisert under Mental Health Research Network (MHRN).

MHRN er et statlig finansiert og initiert nettverk knyttet til forskning på mental helse – og skal bidra til infrastruktur for kvalitetsforskning på mental helse.

MHRN blir administrert på vegne av Department of Health i et samarbeid mellom Institute of Psychiatry, Kings College London og Manchester University. (<http://www.mhrn.info>)

SURGE er en arm av dette nettverket, som først og fremst skal jobbe med å bidra til:

Forholdene for brukerinvolvering i forskning på ulike nivåer. Det betyr for det første at de har en rådgivende og veiledende rolle for forskere som har som mål å få til brukerinvolvering i sin forskning. Det betyr også at de fører et visst tilsyn med om prosjekter innenfor MHRN, som er ment å involvere brukere, enten som et krav fra finansierende instanser, eller som statlige føringer, faktisk gjør det. SURGE har imidlertid ingen myndighet til å pålegge prosjektene til å endre kurs dersom de ikke følger opp intensjoner i forhold til involvering.

<http://brukererfaring.no/Studieturrapport.pdf>



# Man må forberede forskningskolleger på samarbeidet med brukere

Å forberede eget miljø på en ny form for samarbeid er en viktig del av planleggingen av en god form for samarbeidsforskning.

## Rekruttering av samarbeidspartnere

Dette er første fase i et samarbeid. Samarbeidspartnere til et forskningsprosjekt kan være uten erfaring med å samarbeide med brukerrepresentanter og brukermiljøer og hvilke arbeidsformer og tilrettelegging dette krever.

Forskere uten denne erfaring må forberedes på hva dette kan innebære av dilemmaer og utfordringer før man starter prosjektet. (Tienke, 2010).

Brukeres vurdering av kvalitet i involveringen er knyttet til respekt og verdsetting av egne erfaringer. Medforskere kan gå inn i prosjekter med dårlige erfaringer fra tidligere samarbeid og deltakelse i forskningsprosjekter (Tischler, 2009, Whyatt, 2008). Da er det viktig at forskningsmiljøet tar dette på alvor i planleggingen av prosjektet.

## Avklaring av forventinger, mål og former for samarbeid

Forskerrollen i prosjekter som har brukerinvolvering krever en høy grad av kompetanse på samarbeid. Tienke (2010) peker på at det lett kan bli slik at de profesjonelle forskerne kan få en for dominerende rolle i forhandlinger om samarbeid og kommunikasjon, i gjennomføringsfasen av et forskningsprosjekt.

I første fase av et prosjekt blir det viktig å:

- 1) Gi medforskere som er uvante, tid og rom til å reflektere over samarbeidet og forskningsspørsmålene.

2) Utvikle profesjonelle forskere til å bli sensitive på hva et samarbeid med medforskere eller brukermiljøer innebærer.

(Tienke, 2010)

Et kjent motargument til å involvere er at det tar tid og kostnader, som kan gå på bekostning av effektiviteten for prosjekter. Det er viktig at vurderinger om de ulemper det medfører, blir satt opp mot fordelene før man innleder samarbeidet eller engasjerer medforskere, slik at dette ikke blir en kilde til uenighet og uklarheter underveis i prosessen, og at samarbeidet blir brutt på det grunnlaget (Broerse, 2009, Trivedy and Wykes, 2002).

I relasjonen mellom en forskergruppe og den (de) som involveres står ulikhet i makt. Det er ofte et asymmetrisk forhold som handler om til oversikt over kunnskapsfeltet, erfaring med forskning og oversikt over ressurser i prosjektet. Å avtale rammevilkår for de involverte som tid til å sette seg inn i rammene for forskningsprosjektet på et tidlig tidspunkt. Dette bør være et kollektivt ansvar for en forskergruppe og for alle som skal være i kontakt med de som involveres (SURGE, 2005, Trivedy and Wykes, 2010).

## Handlingsorienterte brukerrepresentanter og krav om endring

Det er klart at en interesseorganisasjon/brukerorganisasjon som går inn i et samarbeidsprosjekt om forskning vil ha forventninger til utfallet.

For at brukermiljøer skal kunne være brukere av forskningsfunn og resultater, er det viktig for forskere å være klar over at det kan stilles store forventninger til at resultatene av forskningsarbeidet blir satt i verk – som konkrete endringer i tjeneste eller behandlingstilbud.

Endringspotensialet og resultater av forskning kan ligge inn i fremtiden, eller kommer i indirekte form, (Trivedy and Wykes, 2002). Det kan stilles forventninger til støtte for sine standpunkt, eller konsekvenser av forskningsdeltakelse i form av policy og kvalitetsforbedringer i konkrete tjenestetilbud (Broerse, 2009). Det er viktig at slike forventninger tas på alvor, slik at det ikke blir bristende forutsetninger for samarbeidet i etterkant (Wright, 2010, SURGE 2005, Trivedy and Wykes, 2002).

Hvilke resultater man kan forvente av forskningsdeltagelsen må derfor kommuniseres til de aktuelle samarbeidende miljøer på forhånd. Dette er særlig viktig i oppstartsfasen av et forskningssamarbeid (Broerse, 2009).

Politisk arbeid og forskningsarbeid er pr definisjon ulikt. Det blir ofte et spørsmål om hvordan parter i prosjektet forholder seg til bruk av funnene i et forskningsprosjekt; hvordan og på hvilke tidspunkter dette kan skje. Det er viktig å gi god og riktig veiledning i dette til brukere som er uvante med forskningsarbeid. Samarbeidet må avklares i forhold til:

1. Hvem som har rollen i å veilede i forskjellen på interessepolitikk og å være brukere av forskning?
2. Hvordan forskningsfunnene blir presentert for de involverte brukermiljøer i etterkant. Det kan bety at man må gjøre funnene språklig forståelige for et publikum som ikke kjenner fagsjargong. (SURGE, 2005, Telford m.fl., 2004).
3. Hvilke avtaler blir gjort i forhold til spredning av forskningsresultatene og på hvilket tidspunkt i prosessen.
4. Hvilke forventninger stiller forskningsmiljøet til den/de som er medforsker(e).

**Et eksempel på dette finner vi i evalueringsrapporten fra forskerskolen i Moodnet nettverket:**

"Diskusjonene i fokusgruppene viser at deltakerne selv opplever at de har endret sin rolleforståelse fra den tiden de var brukerrepresentanter og fram til nå, når de har en definert medforskerrolle. De beskriver dette som å ha gått fra å være opptatt av å ivareta den enkelte brukers behov - et individuelt perspektiv, til nå å se at mange enkeltmennesker har ulike behov, og at disse sett i sammenheng kan gi en mer overordnet innsikt i hvordan system fungerer og kan utvikles - et samfunnsperspektiv."

*Marit Svinsdahl, Christian Moltu, Espen Sletvold, (2010) Evaluering av forskerskolen Moodnet.*



# Rekruttering og representativitet

Uformell kontakt og innledende samtaler mellom enkeltrepresentanter fra bruker- og forskningsmiljøer er ofte starten på et samarbeidsprosjekt. Det er ikke alltid at personer som sees som representative fra forskerens ståsted, eller har erfaringsbakgrunn som passer forskningsspørsmålene, opplever at de er kvalifiserte for oppgavene.

Det kan være at de ikke har støtte i den organisasjonen de kommer fra, eller at de selv ikke mener de har kompetansen, autoriteten og posisjonen som er nødvendig for å fronte forskningssamarbeidet i organisasjonen (Beresford, 2007).

Representasjon kan enten være direkte eller indirekte. Med direkte representasjon menes at medforskere rekrutteres blant personer som har direkte og personlig erfaring med forskningstemaet (eks. fattigdom, medisinerer eller tvang). Indirekte representasjon er at medforskere rekrutteres blant personer som har lang erfaring med brukerorganisasjonsarbeid og gjennom dette kontakt med og kjennskap til den aktuelle gruppering (Beresford, 2007).

Forskeren kan stå ovenfor en utfordring med å rekruttere personer fra grupperinger som ikke har de offentlig sterkeste stemmene. Dette kan gjelde etniske minoriteter eller personer som har store funksjonshindringer som følge av lange behandlingsopphold (Maslin Prothero, 2003).

Problemstilling og forskningsspørsmål kan også ekskludere, fordi tema og spørsmål ikke oppleves relevante for grupperinger som har stor innflytelse innenfor sentrale brukerorganisasjoner.

Et tenkt eksempel kan være forskere som ønsker å forske på positive effekter av elektroshokkbehandling, hvor det ikke lykkes å rekruttere personer med slike erfaringer innenfor den organisasjonen som er førende på feltet.

En forsker kan derfor stilles ovenfor valget mellom å:

1. Rekruttere personer som har en særlig interesse for å delta eller kunnskap om et felt – gjennom egen erfaring.
2. Rekruttere personer som er sentrale i organisasjoner og har et stort nettverk og kontakt med brukere og tilgang til ulike politiske arenaer (Ross, 2005).

Det kan være krevende å oppnå enighet og positivitet om prosess og resultat i en gruppe forskningsdeltakere med ulike posisjoner og ståsted. Men det er en nødvendig del av forarbeidet til et samarbeid om forskningsprosjekter. Eventuelle uenigheter og ulike ståsteder bør avklares gjennom hele prosessen (Broerse, 2009).

Brukere som rekrutteres som forskningsdeltakere kan være ukjente med forskningsarbeid fra før. Det kan være fristende å rekruttere enkeltpersoner med akademisk bakgrunn, fordi det krever mindre opplæring. Faren er da at forsker og bruker blir for like i erfaringsbakgrunn og at man ikke får frem mangfoldet i ståsteder innenfor brukermiljøer. Man kan også bli for opptatt av å rekruttere personer som er flinke offentlige debattanter

Forskerne må stille spørsmålet: Hva skal veie mest? Ferdigheter og kvalifikasjoner, eller krav til representativitet i forhold til utvalg eller problemstilling?

Det handler om hvordan forskeren definerer brukeren i sammenheng med det temaet det forskes på, og hvordan man legger til rette for best mulig medvirkning (Smith, 2009, Morrow, 2010).

# Etikk i samarbeid med brukere i forskning

I planlegging av forskning skal prosjektet ofte meldes inn til de forskningsetiske komiteer. Det stiller da krav til begrunnelser for:

1. Hvorfor det er relevant for forskningsprosjektet å involvere medforskere fra brukermiljøer.
2. Hvordan man tilrettelegger for medforskere som kan være antatt sårbare i situasjonen.

Forskningsetikk handler grunnleggende om tillitspregede relasjoner mellom forsker og de som deltar i forskning. Dette går utover etablering av enighet i kontraktsforhandlinger. Det handler om et ujevnt maktforhold også i en relasjon hvor forskeren har mer kunnskap og makt enn medforskeren. Hva det man er blitt enige om betyr, og hva det forhandles om i forhold til rollen til medforskeren, bør underlegges de samme etiske standarder som ved annen forskningsdeltagelse.

Fra nettsidene til de forskningsetiske komiteene henter vi følgende sitat om sårbarhet: *"Sårbarhet er først og fremst knyttet til hva man samtykker til, om man har oversikt over hvilke konsekvenser deltagelsen i forskningsarbeidet kan ha. Beskyttelse og frivillighet – autonomi og selvbestemmelse opp mot det å beskytte – fremme det gode for de personer som deltar og for gruppen det gjelder. Når det gjelder psykiske problemer handler det ofte om å forske på veldig personlige temaer og erfaringer – avgjørende øyeblikk og sårbare situasjoner".* (Hem, 2009)

Det pekes der på betydningen av "Etisk mindfulness" (Gullemin og Guilard, 2008), hvor prinsippene er:

1. Å anerkjenne betydningen av etisk avgjørende erfaringer.
2. Ta i vare opplevelsen av at noe kan oppleves ubehagelig.
3. Kunne uttrykke hvilken etikk som ligger til grunn, hva som er viktig og hva som står på spill.
4. Refleksiv holdning til de erfaringer man møter.
5. Lytte til egen tvil, men gå inn i det som er utfordrende.

En etisk standard for involvering er hvordan prosjektet ivaretar innsyn for de man skal samarbeide med. Ofte handler det om tilgjengeligheten til materiale som ligger til grunn for prosjektet og hvilke kvalifikasjoner det krever for å sette seg inn i det, og hvilken opplæring som er nødvendig for det. Dette er en forutsetning for at medforskere skal kunne delta likeverdig.

En kartlegging av kvalifikasjoner og gode informasjonsrutiner i starten er en viktig forutsetning for hvilke etiske standarder en setter for kontakt med medforskere med brukererfaring (Wright,2010, SURGE, 2005).

Rose (2009), SURGE (2005) og Svinsdahl (2010), peker på at medforskere som deltar i langvarige prosjekter kan ønske å videreutdanne seg eller kvalifisere seg i et utdanningsløp som følge av forskningsprosjektet. Medforskere kan ha ulik grad av kompetanse på forhånd – og for de som er helt uerfarne med forskningsoppgaver fra før bør informasjon og opplæring tilpasses på en lettfattelig måte (SURGE, 2005).

En forsker bør ha et bevisst forhold til de kravene som stilles til personer som har egenerfaring med for eksempel psykiske lidelser eller rusproblemer.

Noen situasjoner kan være utfordrende. Et eksempel er følelsesmessige reaksjoner på datainnsamlingen og de erfaringer man møter i denne, eksempelvis sterke historier som minner om egen erfaring. En annen form for sårbarhet er knyttet til krevende omfang og art på oppgavene man får, for eksempel i en datainnsamling eller analysefase.

Det kan ha stor betydning for samarbeidet hvilke støttesystemer som etableres for medforskerne, og hvilken følelsesmessig og personlig støtte det er mulig å gi innenfor rammen av ressurser i prosjektet (Wright, 2010). Dette vil ta tid og ressurser i et prosjekt, men fleksibilitet i prosessen vil kunne forebygge eventuelle frafall og misforståelser, dersom det avklares fra starten av (SURGE, 2005).

Det bør derfor avklares om prosjektet har:

- God nok informasjon til de som deltar i forskningsarbeidet og hva det vil kreve på forhånd.
- At medforskere har oversikt over hvilken støtte som tilbys, dersom det skulle oppstå utfordrende situasjoner.

Det er viktig å huske at når personer med egenerfaring vil involvere seg i forskningsprosjekter er de engasjerte og brenner for oppgaven. Da er også faren at man lett kan "brenne ut".

# Suksesskriterier for kvalitet i samarbeidsforskning

Å avtale hvilke standarder man skal ha for å måle suksess i et prosjekt er viktig i all form for samarbeid. Resultatmål for samarbeid og utfallsmål for forskningsprosjektet er et av grunnlagene for å avklare rolle og forventinger på forhånd, men også en del av det å rapportere til de som finansierer den enkelte studie.

Dette kan bestå i alt fra å formulere noen enkle kriterier for samarbeid – til det å ha en formell følgeevaluering (Telford, 2004). Evalueringer av forskningsdeltakernes opplevelse av prosessen kan gjennomføres som en intern evaluering, og brukes som grunnlagsdata i studien.

Et eksempel på slike kriterier i et forskningsprosjekt er hentet fra Morrow (2010). I dette prosjektet ble det utarbeidet et eget spørreskjema og sjekklister for medforskerne, hvor de ble spurt om opplevelse/erfaring med:

- **Personlig faktorer:** Opplevelse av egne kvalifikasjoner og evner, om man opplevde å bli involvert som en partner, og relasjonen til forskningskolleger.
- **Prosess:** Kvaliteten på informasjonen som ble gitt om prosjektet, metoder, rutiner og organisering. Klarhet og forutsigbarhet, og hvordan rutiner i prosjektet har bidratt til forutsigbarhet.
- **Virkning av deltagelse:** Økt innsikt i forskning og å tilegne seg forskningskompetanse. Økt kunnskap/forståelse for forskningsprosessen.

Et annet eksempel på kriterier for evaluering av samarbeidet kommer fra evalueringen av forskerskole i Moodnetforsøket. Der ble deltagerne bedt om å vurdere:

1. Personlig opplevelse av å ha blitt tryggere i rolle og å ha fått kvalifikasjoner i forskningsmetode. Hvilke personlig mål en har hatt for deltagelse i forskerskolen.
2. Prosess og kvaliteten på innholdet i opplæringen de fikk gjennom prosjektet.
3. Hva må til for å videreføre arbeidet og få etablert nye samarbeid med forskningsmiljøer?

*(Svinsdahl, 2010)*



# Begrunnelser for samarbeidsforskning

Det finnes mange begrunnelser for hvilken nytte man har av et slikt samarbeid. Ofte argumenteres det ut fra **den ekstra verdien** det gir å involvere brukere/pasienter i forskning, både i form av den alternative kunnskapen det bidrar til og de metodiske fordeler det har å involvere (Ong, 2006).

Noen av begrunnelsene er:

## Kapasitetsbygging

Partnerskap med brukerorganisasjoner bidrar til å sette forskningen inn i en større sammenheng og at man får en forståelse av forskningens formål utenfor akademiske institusjoner.

Forskningsmiljøer får tilgang til informasjon om hva brukere er opptatt av, og tilgang til personer og upublisert materiale og arkiv i brukermiljøer (Ross, 2005). Man sørger også for at brukermiljøer blir brukere av forskningsfunn.

## Forbedring av forskningsdesign

Noen studier peker på fordelene av å få råd fra medforskere/deres miljøer om hvordan man øker deltagelse og rekruttering til forskningsprosjektet (Langston, 2005).

Særlig er dette knyttet til hvordan man legger til rette for at "De svake stemmene" skal komme frem – for eksempel hvordan man nærmer seg det å informere om et forskningsprosjekt ovenfor personer som er ukjente med forskningstema fra før (Ross, 2005, Husom Løken, 2010).

At man må bruke endrede eller nye metoder og planlegging for å få frem viktige sider ved det temaet det forskes på, som for eksempel å endre utfallsmål fra å fokusere på compliance mål – til mål som tar hensyn til empowerment-prosesser og bedring, er et eksempel. (Trivedy and Wykes, 2002).

## Bedret relevans

Flere av artiklene peker på konkrete resultater av involveringen, gjennom at studien eksempelvis har ført til:

1. Mer målrettet pasientinformasjon gjennom forslag til endringer i informasjonsskriv ut fra egen erfaring, og som blir opplevd mer forståelige og relevant for pasienter.
2. Identifisering av tema for utvikling av kurs og tiltak som i større grad møter pasientenes behov. (Wykes, 2002)

I det kjente ECT-prosjektet som KING's College gjennomførte (Diana Rose m.fl., 2009) ble det pekt på at pasienter ikke hadde god nok informasjon om langtidsvirkninger og bivirkninger av ECT. Dette la grunnlaget for at det ble utarbeidet en ny retningslinje om krav til informasjon og samtykke til ECT-behandling i National Institute for Clinical Excellence (NICE, [www.nice.org.uk](http://www.nice.org.uk)).

## Endring i prosess – forbedringer av forskningsprosess

Det er flere eksempler på at medforskere har bidratt til å informere om forskningsprosjektet på en bedre måte, gjennom sitt eget nettverk, slik at rekrutteringen har økt. I enkelte studier har man fått fra 40 – 70 % økt svarprosent (Donovan m.fl., 2002) ved å rekruttere gjennom brukergrupper og deres kontakter. Ofte kan denne formen for rekruttering føre til en mer målrettet rekruttering. Informasjon om studiens formål og prosess i brukermiljøenes eget nettverk kan gi bedre motivasjon og interesse for å involvere seg/delta i forskning (Langston, 2005).

## Samarbeid om spredning og publisering

Et utgangspunkt for spredningsarbeidet i samarbeidsforskning er at forskningsinstitusjoner får et bedre grunnlag for bekjentgjøring og publisering av resultater fra det enkelte prosjektet (Ross, 2005). Det betyr at en forsker har kontakt med brukerorganisasjoner gjennom en studie, og har aktiv eller uformell formidling av prosjektets funn (Smith, 2009.)

## Tilleggsgevinster – Empowerment og læringsmål

Mange som har vært medforskere forteller at de har sett nytte i å involvere seg fordi det er en måte å la negative livserfaringer komme til nytte (Svinsdahl, 2010, Beston, 2009).

Det kan være et mål at medforskere får personlige gevinster av deltakelse i forsknings og utviklingsarbeid. Da enten som et læringsmål – gjennom å oppleve at egen erfaring kommer til nytte, og å ha innflytelse på resultatet av forskningsprosjektet som en konsekvens av deltakelsen (Wyatt, 2009).

Det å få en bredere forståelse av egen sykdom/lidelse er også et mål for empowerment i mange klinisk rettede studier som involverer brukere (Ross, 2007). Da blir det et mål i seg selv å gjøre medforskerne bedre i stand til å ta informerte og kunnskapsbaserte valg i forhold til egen helse og bruk av tjenesten (Wyatt, 2008). Selvbilde og selvtillit i forhold til egen lidelse/problemer/mestring er en tilleggsgevinst av å delta i noe som engasjerer – det gjelder også samarbeidsforskning (Svinsdahl m.fl., 2010).

Svinsdahl, 2010, har følgende eksempel:

**Medforskerne:** "... uttrykker at det er viktig å ta vare på den muligheten de nå har fått, utvikle dette videre, og sørge for at kunnskapen og metodene blir satt ut i handling: "Vi har tatt på oss jobben med å være banebrytende... det som er viktig er kva vi gjer, korleis gjer vi,... denne lærdomen vi har fått no, korleis utvikler vi det sjølv vidare og korleis får vi brukt det..."

# Når du begynner å planlegge et samarbeidsprosjekt – hva bør du tenke på?

I dette heftet har vi lagt vekt på å peke på noen grunnprinsipper for godt samarbeid mellom forskningsmiljøer og brukermiljøer. Følgende er en sjekkliste over viktige spørsmål samarbeidspartnere, forskningsmiljøer, medforskere og brukermiljøer bør stilles seg forut for et konkret samarbeid.

## Forskningsmiljøer

Hvilke støtteordninger kan du tilby medforskere ved utfordrende situasjoner i forhold til forskningsoppgavene:

1. I kommunikasjon og samarbeid i prosjektet?
2. Ved følelsesmessige utfordringer – og det å forberede medforskere på ny rolle?
3. Hvilke avtaler og rutiner har prosjektet i forhold til å snakke om utfordringer i møtet med informanter, og data som omhandler egen erfaringer?

Forskeren er den antatt sterkeste part i forhandlinger om beslutninger i forskningsprosjektet. Du bør:

1. Informere og tilby opplæring til forskningskolleger som skal samarbeide med brukermiljøer i hva et slikt samarbeid innebærer. Forberede forskningskolleger for samarbeidet med brukerrepresentanter.
2. Anerkjenn de erfaringer brukere/miljøer bringer inn i samarbeidet.
3. Kartlegge hvilke erfaringer forskningsdeltakerne har med forskningsprosjekter tidligere.

Forskningsmiljøet bør stille spørsmål rundt prosessdeltagelsen:

- Hvem skal rekrutteres fra brukermiljøet og hvordan skal valget av personer begrunnes?
- Utarbeide kriterier for hvilke kvalifikasjoner eller hva slags representativitet det er behov for i forskningsprosjektet.
- Hvilke meningsforskjeller finnes blant dem man skal samarbeide med og hvordan skal man forholde seg til det?

Avklar forventningene samarbeidsmiljøet har til det forskningsprosjektet du skal gjennomføre.

## Du bør legge inn tid og ressurser til

1. Involvering i samarbeidet tidlig.
2. At brukermiljøet du samarbeider med kan utvikle egne problemstillinger og en egen stemme.
3. Informasjon om prosjektet i startfasen og gjennom prosjektperioden, og avgjøre hvem som skal informeres og på hvilken måte.
4. De reelle utgifter for deltakelse fra brukermiljøer.

Å gjøre gode avtaler om rolleavklaringer mellom forskningsmiljøet og brukermiljøet:

1. Hvem har ansvar for hva i prosjektet?
2. Hva skjer til hvilken tid i prosjektet?

Avklaringer i forhold til resultater av samarbeidet:

1. Hva kan man forvente av resultater av forskningssamarbeidet i form av konkrete kvalitetsforbedringer og endringer i "policy"?
2. Hvordan skal forskningsfunnene presenteres i organisasjonen?
3. Hva er forskningsprosjektets forhold til interessepolitikk og organisasjonsarbeid?
4. Presentasjoner og bruk av forskningsresultater – når og hvordan? Tidlig tilbakemeldinger i et prosjekt.

Du bør kartlegge det individuelle behovet for opplæring og kvalifisering for forskningsarbeidet:

# Medforsker

Avklar forventningene som stilles til deg og forskningsprosjektet i eget miljø/organisasjon.

Det betyr å spørre: hvilke forventninger har du til deltagelsen og hvilke krav stiller du til å gå inn som medforsker?

- Personlig gevinster i form av kvalifikasjoner og kunnskap?
- Tilrettelegging av prosess: Hva forventer du av dem du samarbeider med (forskerne)?
- Hvilke forventninger har du til resultatene av forskningsprosjektet (kvalitetsforbedringer og endringer)?

Du bør være åpen om hvilke forventninger du har, og gi rom for egen reaksjon på data som omhandler din egen erfaringsbakgrunn.

Hvor stor innsats vil du å gå inn i samarbeidet med, og på hvilket nivå i prosjektet?

Du bør avklare:

1. Hva er min rolle i forskningsprosjektet og i samarbeidet?
2. I hvilken grad har jeg innflytelse på de beslutninger som blir tatt og hvordan kan jeg få det?

Du bør sette deg inn i hvilke prinsipper som skiller politisk arbeid og forskning:

1. Du skal gi et selvstendig bidrag til forskningsprosjektet – hvilke forutsetninger skal være tilstede for å bidra med egne problemstillinger og forskningsspørsmål?
2. Sett deg inn i forholdet til taushetsplikt og plan – i forhold til publisering og spredning opp mot behovet for å formidle funn i eget miljø.
3. Du bør holde en bred kontakt med brukermiljøer og andre brukerrepresentanter for å innhente erfaringsbredde innenfor forskningstema. I hvilken retning har jeg innflytelse på forskningsprosjektet og er da egen politikk godt nok representert?
4. Hvilke konsekvenser har deltakelsen i forskningsarbeidet for meg og min rolle i eget miljø?

Du bør inngå avtaler med forskningsmiljøet om spredning av resultatene – dette er en viktig del av et forskningsprosjekt. Avklar hvilke forventninger du har til bruk av forskningsresultatene og inngå avtaler om dette.

Du bør avgjøre hvilke behov du har for opplæring og kvalifisering i forskningsarbeidet, og hvilken motivasjon du har for å delta og inngå avtaler med dem du skal samarbeide med dette om.

## Til deg som finansierer forskningsprosjekter

Dersom det stilles krav om involvering av brukere i studier, bør dette ha grunnlag i klare kriterier for vurdering av om brukermedvirkning er oppnådd.

Målet med studien må være relevant i forhold til å involvere. Det må etterspørres hvordan involvering bidrar til kvalitet, relevans og kunnskapstilfang for det enkelte forskningsprosjekt.

1. Brukerinvolveringen bør være synlig i budsjettering av forskningsprosjektet. Brukermiljøets bidrag må klargjøres.
2. Brukerinvolvering må begrunnes i forskningssøknaden og være metodisk forankret i metodologi om brukermedvirkning. Krav til å kjenne til metoder for involvering av brukere.

## Brukerorganisasjoner/brukerstyrte sentre:

Forventningene til det enkelte forskningssamarbeid må avklares på organisasjonsnivå.

Da bør følgende vurderes:

Hvordan velger man ut representanter til forskningsdeltakelse, og etter hvilke kriterier?

1. Representativitet i erfaringsbakgrunn. Hvilken erfaringsbakgrunn har representanten i forhold til forskningstema?
2. Hvem er personlig motivert for forskningsarbeid og tema?
3. Erfaring, kvalifikasjoner og kunnskapsbakgrunn generelt.

Gå inn som aktiv samarbeidspart og få tidlig avklaring av økonomiske rammer for prosjektet. Det må da gjøres en vurdering av hvilke kostnader og rammebetingelser organisasjonen/miljøet har for samarbeidsprosjektet.

Hvilke støttesystemer må etableres for egne folk som deltar i forskningsprosjekter?

- Møter i organisasjonen – samlinger for å drøfte løpende problemstillinger
- Økonomi og arbeidsforhold.

Forventninger til prosjektet i eget miljø må avklares i forhold til:

1. Informasjon og formidling av resultater i eget miljø.
2. Å stille krav til evaluering og kriterier for vurdering ut fra eget ståsted.
3. Avklare forventninger til når forskningsfunn kan offentliggjøres og brukes.

# Referanseliste

Caron-Flinterman JF, Broerse JE, Teerling J, Bunders JF. Patients' priorities concerning health research: The case of asthma and COPD research in the Netherlands. *Health Expect*. 2005 Sep; 8(3):253-63

Maslin-Prothero S. Developing user involvement in research. *J Clin Nurs*. 2003; 12(3):412-21.

Langston AL, Mccallum M, Campbell MK, Robertson C, Ralston SH. An integrated approach to consumer representation and involvement in a multicentre randomized controlled trial. *Clinical Trials*. 2005;2(1):80.

Alm Andreassen, Tone (2005) Brukermedvirkning i Helsetjenesten, Gyldendal Akademiske Forlag, Oslo.

Bjørgen, Dagfinn og Heidi Westerlund (2006) Brukerinvolvering i forskning og utvikling – Rapport fra studietur til London, Mental Helse Sør-Trøndelag.

Bjørgen, Dagfinn, Heidi Westerlund og Karl Johan Johansen (2008) "Psykisk Helsearbeid i Oslo Kommune – Bruker Spør Bruker evaluering", Oslo Kommune, 2008.

Borg, Marit og Kristijana Kristiansen (red) (2009) Medforskning – å forske sammen for kunnskap om psykisk helse. Universitetsforlaget.

KAP 4: Volden, Odd Kunnskap er makt, s 53-67

KAP 5: Beston, Gro Forskning sammen med dem det gjelder, s 69 -83

Ekeland, Thor Johan

Hewlett S, De Wit M, Richards P, Queste E, Hughes R, Heiberg T, et al. Patients and professionals as research partners: Challenges, practicalities, and benefits. *Arthritis care and research*. 2006; 55(4):676-80

Ross, Fiona et al (2007) Involving older people in research: methodological issues *Health and Social Care in the Community*13 (3), 268–275

Ong, Bie Nio, Helen Hooper (2003) *Involving users in low back pain research* *Health Expectations*, 6, pp.332–341

Broerse, Jaqueline (2010) Involving burn survivors in agenda setting on burn research: An added value? *Burns* 36 (2 0 1 0) 2 1 7 – 2 3 1

Donovan J, Mills N, Smith M, Brindle L, Jacoby A, Peters T, et al. Quality improvement report: Improving design and conduct of randomized trials by embedding them in qualitative research: Protect (prostate testing for cancer and treatment) study. *BMJ: British Medical Journal*. 2002; 325(7367):766.

Elizabeth Smith (2009) Getting ready for user involvement in a systematic review *Health Expectations*, 12, pp.197–208



Telford R, Boote JD, Cooper CL. What does it mean to involve consumers successfully in NHS research? A consensus study. *Health Expectations*. 2004;7(3):209–20.

Svinsdahl, Marit m.fl. (2010) Evalueringsrapport forskerskole for medforskere, regionalt nettverk for stemingslidelser, Helse Vest.

Ong, Bie Nio, Helen Hooper (2003) *Involving users in low back pain research* *Health Expectations*, 6, pp.332–341

Askheim, Ole Petter og Marit Borg "Deltagerbasert forskning i psykisk helsearbeid – et bidrag til mer «brukbar» kunnskap?" *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*" nr 02 – 2010

Husom Løken, Kårhild (2008) Fellesskap, styrke og stolthet – om empowermentprosesser i praksis, Masteroppgave I Velferdspolitik, Høyskolen I Lillehammer.

Morrow, Elisabeth et al (2010) A model and measure for quality service user involvement in health research *International Journal of Consumer Studies* 34 (2010) 532 – 539.

Tischler, Viktoria et al (2009) "Involving patients in Research: the challenge of patient – centeredness" *International Journal of Social Psychiatry*.

Wyatt, Katrina m.fl. (2008) "The impact of consumer involvement in research: *an evaluation of consumer involvement in the London Primary care studies Programme*", *Family Practice Advance*

Tienke A Abma an Broerse (2009) Patient Participation as dialogue: setting research agendas *Health expectations* 13: 160 – 173.

Trivedy, Premila and Til Wykes (2002) "From passive subjects to equal partners", *British Medical Journal*, 2002 181, 468 – 472

Rose, Diana (2005) Having a Diagnosis is a qualification for the job. *British Medical Journal* Volume 326; p 1331.

Diana Rose (2003) "Collaborative research between users and professionals" *Psychiatric Bulletin* 2003, 27 (404-406)

Boote, J m.fl. (2002) Consumer Involvement in health research; a review and research agenda, *Health Policy* 61 213 – 236.

Wright, David et al (2010) Critical appraisal guidelines for assessing the quality and impact of user involvement in research, *Health Expectations*, 13, pp.359

Guillemin, M. & Heggen, K. (2008). Rapport and respect: negotiating ethical relations between researcher and participant. *Medicine, Health Care and Philosophy* (online 14.10)

Hem, Marit Helene (2009) Personer med psykisk lidelse, *Forskningsetisk bibliotek*

<http://www.etikkom.no/Templates/Pages/FBIBArticle.aspx?id=1191&epslanguage=no>

# Vedlegg 1

## Eksempler på forskningssamarbeid fra de regionale brukerstyrte sentrene

### Rom Agder

Det brukerstyrte senteret Rom Agder har deltatt i et internasjonalt EU-finansiert pilot-forskningsprosjekt med deltagere fra Italia, England og Finland.

Formålet med samarbeidet var todelt:

- Pilotprosjekt i metoder for samarbeidsforskning mellom bruker og forskningsmiljøer.
- Gjennomføre en kvalitativ studie om erfaringer med tvangshjemlede akuttinnleggelse ved psykiatriske avdelinger på tvers av land.

Studien ble ledet av den italienske sosiologen Paolo Pini. Tandemintervju – dvs. datainnsamling hvor en profesjonell og en brukers forsker intervjuer sammen.

Rom Agder var i samarbeid med Sørlandet sykehus HF om forskningsprosjektet.

Kilde: Habberstad, Trine (2009) ROM – forsk – internasjonal erfaring om medforskning. KAP 8 i Borg, Marit og Kristijana Kristijansen (2009)

<http://www.rom-agder.no/>

### KBT Midt-Norge

KBT Midt-Norge er kompetansebase for den brukerstyrte evalueringsmetoden Bruker Spør Bruker:

Bruker Spør Bruker vektlegger lav terskel for deltagelse fra brukere i undersøkelsene. Dette er en viktig del av det å nå de målgrupper som vanligvis ikke kan delta i brukerundersøkelser, slik at deres erfaringer kan bli tilgjengelig for tjenester.

Tilrettelegging av prosesser, blant annet i form av å kunne gi sine svar muntlig, og å være i samtale med andre om tilbakemeldinger til tjenestene, har vist seg å være en viktig forutsetning for dette.

Det er gjort tre eksterne evalueringer av Bruker Spør Bruker-metoden.

I 2001 kom rapporten "Brukermedvirkning som endringsmekanisme", fra følgeevalueringen gjort av SINTEF- Unimed/Arbeidsforskningsinstituttet.

I 2007 utgav Rådet for Psykisk helse rapporten "Undring og dialog" fra en etterevaluering av Bruker Spør Bruker-gjennomføring i Stange.

TISIP Stiftelsen gav ut rapporten "Evaluering av Bruker Spør Bruker i Oslo kommune" i 2008.

[http://kbtmidt.no/index.php?option=com\\_content&view=article&id=50&Itemid=2](http://kbtmidt.no/index.php?option=com_content&view=article&id=50&Itemid=2)  
[www.bruckererfaring.no](http://www.bruckererfaring.no)

## **Sagatun brukerstyrte senter, HAMAR**

### **FORUM for praksisnær forskning på Sagatun**

Brukere fra Sagatun har siden 2009 deltatt på Forum for Praksisnær Forskning, Psykisk Helse og Samfunn. Der har de sørget for at brukerstemmen og brukerperspektivet er blitt ivaretatt i forskning.

Forumet er en levende møteplass hvor forsker og prosjekt er i fokus. Forumet er på Høgskolen i Hedmark, avdeling Elverum, og arrangeres av Jan Kåre Hummelvoll, Bengt G. Eriksson og Arild Granerud. Her presenteres forskning og forskningsprosjekter - de granskes og diskuteres. Foruten innsatsområdets forskere er forumet åpent for deltagere fra praksisfeltet, studenter (videreutdannings- og masternivå) som arbeider som medforskere i lærerstyrte forskningsprosjekter.

<http://www.sagatun.no>

<http://www.hihm.no/>

## Samarbeidsforskning – et ressurshefte

Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse håper dette heftet vil gi deg en innføring og tips om samarbeidsforskning. Dette heftet er en konkret satsing på å fremme nettopp kunnskap om hvordan samarbeidsforskning mellom forskere og folk med brukererfaring kan legges opp praktisk.

Kompetansesenteret ønsker å sette fokus på noen problemstillinger som kan være aktuelle i et formelt og forpliktende samarbeid mellom ulike aktører. Dette gjelder både i forhold til ulikt ståsted, posisjon og i forhold til samarbeidet om forskningsoppgaver. Et slikt samarbeid stiller krav til begge parter hvor etikk og profesjonalitet står sentralt. Ressursheftet vil være nyttig som diskusjonsgrunnlag for et konkret forskningssamarbeid. Det inneholder også en oversikt over de mest kjente eksemplene på samarbeidsforskning i Norge.

Heidi Westerlund og Dagfinn Bjørgen har stått for utarbeidelsen av tipsheftet på oppdrag for kompetansesenteret.

Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse ønsker at heftet skal føre til diskusjoner blant forskere og brukermiljøer om brukerinvolvering i forskning, som vi nå ser stadig flere forsøk med i Norge.



erfaringskompetanse.no



### KONTAKT OSS

Nasjonalt senter for erfaringskompetanse  
innen psykisk helse

PB 298 Sentrum  
3701 Skien

post@erfaringskompetanse.no  
[www.erfaringskompetanse.no](http://www.erfaringskompetanse.no)



9 788293 171041

erfaringskompetanse.no 2011:4

ISSN: 1891-6163

ISBN: 978-82-93171-04-1