



Sygeplejevidenskab.dk
Fag, Disciplin & Fagkundskab

Hvad skal der til for at brugere og forskere kan samarbejde om sundhedsforskning?

Bjarne Ledet Larsen¹ Anne Wettergren Karlsson²

1 Bruger, 18 års hyppig kontakt med sundhedsvæsenet på diabetesområdet. Medlem af brugerrådet i Enheden for Brugerperspektiver og Borgernære Indsatser, Syddansk Universitet. Far til dreng med type 1 diabetes. Forskningsven på Odense Universitetshospital.

2 Sygeplejerske, ph.d.-studerende, Enheden for Brugerperspektiver og Borgernære Indsatser, Syddansk Universitet. Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende Odense Universitetshospital.



Læs artiklen

- Og få perspektiver på samarbejde mellem bruger og forsker
- Få indsigt i emner der ofte ikke bliver italesat i forbindelse med brugerinddragelse i forskning fx brugerens økonomi
- Få konstruktive forslag til at styrke samarbejdet og få anvisninger på fokuspunkter der er umiddelbart overførbare til forskningsprojekter med brugersamskabelse

Resumé

Hvordan er det muligt at udføre forskning i samarbejde med patienter og pårørende?

Spørgsmålet bliver stillet af sygeplejerske Anne Wettergren Karlsson i hendes ph.d.-studie på Syddansk Universitet, og det er på den baggrund, at vi har mødtes til flere samtaler om, hvad der er vigtigt, når forskere og brugere skal samarbejde.

Artiklen har 2 forfattere: Bjarne som er bruger af sundhedsvæsenet gennem 18 år og Anne som er forsker.

Hvad skal der egentlig til for at samarbejdet mellem brugere og forskere viser vej til en guldåre af viden?

Undervejs har vi blandt andet været omkring emner som:

forudsætninger for brugerinddragelse, hvordan man finder hinanden, jagten på forståelse, hvad er vigtigt for at brugere kan bidrage, skjulte motiver i partnerskabet, videns-ligestilling mellem brugere og forskere og hvordan man understøtter samarbejdet bedst muligt.

Artiklens afsæt

Denne artikel er, udover vores fælles refleksioner, baseret på observations- og interviewdata fra Annes feltstudier på Odense Universitetshospital samt støttet af den voksende litteratur på området.

Vi anvender termen "forskere" som dækkende for det personale, der inddrager brugerne (sygeplejersker, forskningssygeplejersker, læger o.l.), og termen "brugere" som dækkende for patienter, pårørende og borgere, der inviteres til samarbejde.

Definition af brugerinddragelse i forskningen

"The active, meaningful, and collaborative interaction between patients and researchers across all stages of the research process, where research decision making is guided by patients' contributions as partners, recognizing their specific experiences, values, and expertise (1)"



Baggrund

Det lyder ofte, at forskere finder brugerinddragelse både nyt og fremmed. Selv om forskere i høj grad anerkender værdien i at kende brugerens perspektiv, så synes de fleste, at det kræver særlige kompetencer både hos brugeren og forskeren at kunne samarbejde.

Brugerinddragelse begyndte fra midten af 00'erne at få mere og mere sundhedspolitisk fokus. Et fokus som blandt andet blev manifesteret i et dialogpapir om brugerinddragelse fra den daværende regering i 2014:

”I et offentligt finansieret sundhedsvæsen, er det en værdi i sig selv, at borgerne oplever et system, der både er åbent og demokratisk. At borgerne oplever at blive inddraget i beslutninger om egen sundhed og i beslutningerne om, hvordan fremtidens sundhedsvæsen skal se ud” (2, s 2).

På baggrund af dette dialogpapir blev der lavet en handleplan for at skabe ”Borgernes Sundhedsvæsen”. Samtidig blev det et lovmæssigt krav for alle regioner at have et patientinddragelsesudvalg (§ 204 stk 3 i Sundhedsloven).

Ofte udspringer brugerinddragelse i forskningsaktiviteter af sundhedspolitiske strategier og ikke som et ønske fra forskerne. Måske derfor fandt Videnscenter for Brugerinddragelse (ViBIS) i 2023 (3), at det kun er i regioner, hvor brugerinddragelse i forskningsaktiviteter er nævnt i de regionale strategier, at det også nævnes i de enkelte hospitalers strategier. Der er dog en stigende interesse blandt danske forskere for at lade brugerens perspektiv guide deres forskning (4).

Forskerne oplever gode forskningsresultater fra kolleger, og er inspireret af forskning fra blandt andet Storbritannien og Canada, som har haft en systematisk tilgang til brugerinddragelse i flere år (5).

Forskernes bud på hvorfor det ikke er naturligt at komme i gang, er at det kan være svært at lave en kulturændring og at det kræver mere tid og ressourcer. Forskerne føler sig ikke klædt på til opgaven og samtidig synes de, det kan være svært at finde brugere, der vil være med. De er bange for at spilde deres egen og brugerens tid, og ikke at kunne leve op til forventningerne til samarbejdet.

Der er også nogle forskere, der synes deres forskningsfelt måske er for kompliceret og langt fra brugerens hverdag. Det kan give en nervøsitæt for, om de kan bruge de input brugeren kommer med. Kort sagt har de, på trods af at anerkende vigtigheden af brugerens perspektiv, ofte svært ved at forestille sig brugerinddragelse i lige præcis deres projekt.

Et andet aspekt, der har vundet frem siden 00'erne, er et voksende pres fra fonde, der stiller krav om, at forskningsprojekterne skal indeholde brugerinddragelse. Som vi har pointeret ovenfor, kan nogle forskere have svært ved at forestille sig brugerinddragelse i lige netop deres projekt. Alligevel er de nødt til det, fordi det er et krav fra fondene. Denne mulige problemstilling mener vi, at det vigtigt at belyse ved indgangen til projekterne.


Kontakt mellem forsker og brugere

Første forudsætning for at forskere og brugere kan samarbejde, er at de kan finde hinanden, og forskerne oplever udfordringer med den første kontakt. Blandt andet gør strukturelle benspænd som GDPR det svært at komme i kontakt med brugerne på den måde, man som forsker er vant til. Nemlig ved at skrive mail eller breve til nogen eller ved at lave opslag i venteværelset på hospitalet.

Kontakt kan skabes på andre måder, fx ved at sætte sig i venteværelset eller forhallen og tale med brugerne og ved at tage til arrangementer i patientforeninger og holde oplæg.

En anden mulighed er at tale med indlagte brugere, hvis brugeren har lyst.

Brugeren fortæller:

 *at det ville være en god mulighed – for man ligger alligevel der, og har ikke noget at lave* 
(interviewdata).

Det kan også være effektivt at gøre brug af de mange dedikerede brugerfora, der findes på sociale platforme som fx Facebook. På grund af udfordringerne med kontakten, bliver det tydeligt, at det er vigtigt at finde mere alternative og kreative løsninger på at finde hinanden. Løsninger der ikke altid kræver, at alle parter er samlet til et officielt møde, men at alle kan bidrage på forskellige måder. Dette er også erfaret af andre, som påpeger at det lige så ofte kan være forskeren, som er svær at nå og ikke brugeren (6).

Relationer

En god tillidsfuld relation er forudsætningen for et godt samarbejde. Som forsker kan det være muligt at finde en bruger, der teknisk matcher forskerens område, men hvis de to parter i øvrigt er som hund og kat, så er forudsætningen for et godt samarbejde ikke til stede.

Brugere er per definition en spraglet skare, en collage af familien Danmark, hvorimod forskere typisk kommer fra forskningsmiljøer, der på mange måder ligner hinanden, både i forhold til uddannelse og forskningsmetoder. Brugeren deltager som sig selv, men forskeren deltager i kraft af sit arbejde som forsker.

Forskere kan godt komme til at se brugeren som en slags informant til projekterne frem for en partner – måske fordi de er vant til at have med projektdeltagere at gøre. Et samarbejde om forskning er dog noget andet, hvor det ikke handler om at indsamle demografisk data om brugeren, men om et reelt samarbejde, hvor man forstår og lærer af den viden, som levede erfaringer er, og lader den viden informere projektet.

Det er her den tillidsfulde relation mellem forsker og bruger kan vise sig at være altafgørende for, at den enorme viden brugerne har fra det levede liv, bliver afdækket og kan være med til at kvalificere og forme forskningen.

Sammen med vores egne erfaringer, viser meget forskning at de rigtig gode oplevelser med brugerinddragelse vokser efterhånden som samarbejdet og relationen mellem forsker og bruger udvikler sig (7).

Danske forskere beskriver, at de fx har fået god hjælp fra brugere til fondsansøgninger eller til at skrive lægmandsresumeeer. Men det fulde potentiale af brugerinddragelse – hvor forskningen bliver formet og ændret på grund af brugerens erfaringer og oplevelser – det udvikles over tid. Det kræver en villighed fra forskeren til at ville lære om brugeren og dennes situation på samme måde som man ville med enhver anden kollega. Det kræver også, at forskeren tilbyder lidt om sig selv og egne erfaringer og oplevelser (7).

Brugeren bliver bedt om at dele ofte meget personlige erfaringer og voldsomme oplevelser, og det er vigtigt, at forskeren er sig det bevidst og er klar til at være til stede, både som menneske og kollega.

Det er i de ligeværdige samarbejder, hvor der er plads til at både bruger og forsker sammen udvikler forskningen, at værdien af brugerinddragelse virkelig viser sig.

På den baggrund synes det nærliggende at konkludere, at det er vigtigt at opbygge en tillidsfuld god relation mellem bruger og forsker. En relation som i øvrigt er fleksibel og som kan udfolde sig via mange forskellige slags møder. Både digitale videomøder, chats, mails og andre digitale platforme samt selvfølgelig fysiske møder.

Den sproglige forudsætning

Sproget kan på den ene side virke som samlingspunkt, og på den anden side kan sproget være det element, der fjerner parterne fra hinanden, eller gør at de aldrig mødes. Det er vigtigt, at forskeren gør sig nogle sproglige overvejelser før man indleder et samarbejde med en bruger:

- Føler forskeren sig kompetent til at møde en bruger med en anden sproglig baggrund og kultur end forskerens egen?
- Er forskeren i stand til at tilpasse sit sprog og møde brugeren lige der, hvor brugeren er sprogligt og mentalt?
- Er forskeren indstillet på, også sprogligt, at inkludere og prioritere brugeren for at arbejde så præcist med problemstillingen som overhovedet muligt?

Det handler i høj grad om at kunne tilpasse sig i kulturmødet mellem de to parter og også at have et mindset, der gør det muligt at gå ind i mødet med en ligeværdig indstilling.

Dialogen danner grundlag for at de to parter forstår hinanden, men er også forudsætningen for at forsker og bruger kan samskabe noget sammenhængende og meningsfyldt.

Hvis forskeren har en intention om at gå "all in" på at skabe et reelt samarbejde med brugeren, er forskeren nødt til at italesætte, at brugeren er en ligeværdig og uundværlig ingrediens i deres opskrift på et samarbejde.

Forskerne skal altså sprogligt skabe en situation, hvor brugeren har overblik, hvor det er nemt at forstå projektet, og hvor det føles naturligt for brugeren at bidrage med det de kan og med deres eget sprog.

Forskeren skal være opmærksom på faldgruber, der kan manifestere sig undervejs i processen. Det kan fx være, hvor forskerne indbyrdes diskuterer noget om projektet på et sprog, brugeren ikke forstår, eller når referat og dagsordener er skrevet med forkortelser eller indforståede vendinger.

Forudsætninger

En naturlig forudsætning for brugeren er at vide noget om det område, forskeren gerne vil udforske. Typisk er den viden brugere kommer med erfaringer fra det levede liv blandet med brugerens egen vidensindsamling om emnet (8). Det kan være fordelagtigt at fokusere på den enorme erfaringsmasse brugere kommer med.

Hvor forskerne typisk har en omfattende teoretisk forståelse af et emne, har brugerne en meget stor forståelse af den praktiske virkelighed, og den kombination kan være guld for forskeren at få fat i - særligt i sundhedsforskning.

Brugere kommer tit med en motivation og et inderligt ønske om at forbedre behandlingen for den pågældende sygdom.

Nogle brugere formår derudover også at perspektivere og nuancere deres erfaringer fra det levede liv til sygdommens påvirkninger på deres øvrige liv i samfundet. På den måde er der mulighed for, at brugeren kan afdække flere perspektiver omkring forskerens projekt. Forudsætningen for forskeren i forhold til at skabe samarbejde og inddragelse er, at forskeren blandt andet også ved noget om brugerens liv og behov. Inddragelse er på den måde en tosporet vej med trafik i begge retninger.

Det er en dialog og ikke en monolog, hvor enten brugeren kun fortæller eller at forskeren kun forklarer. Det er nødvendigt, at forskeren lader sig inddrage i brugerens univers, med henblik på at opnå forståelse af det levede livs præmisser, vilkår, udfordringer og succeser. Alt dette er umuligt at forudse og planlægge fra starten, og er noget bruger og forsker sammen arbejder henimod.

Understøttende rammer

Hvad er det så for nogle forhold, der gør at brugeren rent faktisk kan bidrage til forskerens projekt og til det ligeværdige samarbejde?

Tid er en vigtig faktor. I en travl hverdag kan det være svært for begge parter at få tid til at mødes. Derfor er det vigtigt at etablere en ramme, der skaber nogle fleksible muligheder for at kunne deltage. Lad muligheden være til stede, at man som bruger kan deltage som ghost-user, altså at forsker og bruger aldrig ser hinanden men kun kommunikerer digitalt. Der kan være personlige forhold, psykiske tilstande, der gør at det vil fungere mest optimalt på den måde.

Det kan være at brugeren arbejder bedst om natten og føler sig tryk ved at kommunikere på Telegram eller Messenger. Undersøg rammerne og indret dem efter samarbejdet. Lad rammerne være åbne og spørg brugerne; hvad fungerer bedst for dig – og samskab brugerinddragelsen!

De fysiske rammer kan også have betydningen for samarbejdets succes. Lad være med at være låst fast på at alle møder skal foregå på hospitalet. Flyt møderne ud, hvor brugerne føler sig hjemme og trygge, så åbner de mere op og kan bedre bidrage. Settings som understøttende ramme er værd at kaste et blik på. Der skal også være plads i projektet til at kunne ændre noget. Hvis de spørgsmål man kommer med bliver for kritiske, har brugere oplevet at blive ignoreret eller endda skiftet ud (9).

Forskeren og dennes organisation har mulighed for at understøtte rammerne ved at sørge for at brugeren ikke skal bøvle med praktiske problemer i forbindelse med samarbejdet. Hvis forskeren vil have det bedste ud af samarbejdet med brugeren, er forskeren og dennes organisation nødt til at være curling-kaptajnen, der fejer alle problemer væk for brugeren. Det kunne fx være hjælp til refusion af transportomkostninger, hjælp til IT og at sørge for at brugerne kan deltage fleksibelt, som nævnt ovenfor.

Økonomi til brugerinddragelse er også vigtigt. Det skal overvejes, hvilke udgifter brugeren har i forbindelse med at deltage. Kørselsudgifter og tabt arbejdsfortjeneste bør som et minimum være muligt.

Brugere ender ofte med at have store og små udgifter for at kunne deltage i de aktiviteter, forskere gerne vil have dem med til. Derfor kan brugerinddragelse med fordel angives med et specifikt punkt i fondsansøgninger. Alternativt kan det indgå som betaling til inddragelse af ekspertviden, som typisk findes i en eller anden form i forskningsbudgetter.

I det følgende ses et eksempel fra den virkelige verden på økonomi i forbindelse med deltagelse i et forskningsevent for to samarbejdspartnere; en bruger og en forsker:



Forskeren modtager altså en dagsløn for at deltage som en del af sit job og brugeren betaler en dagsløn for at tage fri.

Derfor ligger der også ledelsesmæssige opgaver for forskerens ledelse. Ledelsen har mulighed for at optimere forskerens indsats ved hjælp af sparring, netværk, økonomisk støtte og fleksibilitet i forhold til løsningen af forskerens øvrige opgaver.

Samarbejde peger fremad - opsamling

Ifølge vores erfaringer og undersøgelser, anerkender forskere værdien af brugerperspektiver, men nogle har det svært ved at forestille sig brugerinddragelse når det gælder deres egne projekter.

Det kalder på meget mere hjælp og fokus på brugerinddragelse fra fondenes- og arbejdsgivernes side.

Politisk har brugerinddragelse fået fokus, men implementeringen er op til den enkelte forskningsenhed.

Samlet vil forskningsinstitutter, enheder og fonde gerne promovere brugerinddragelse, men de sikrer ikke en tilstrækkelig understøttende ramme, der holder forskerne og brugerne i hånden således at brugerinddragelse bliver en succes og fast integreret i forskningsprocessen.

Når brugerinddragelse er i spil, kan der være udfordringer med at finde hinanden og skabe den første kontakt.

Det kræver et basalt pædagogisk relationsarbejde, ligesom forskere skal være opmærksomme på det sproglige kulturmøde.

De understøttende rammer kræver mere opmærksomhed for at brugerinddragelse i sundhedsforskning kan vise vej til relevante forskningsprojekter tæt på brugernes virkelighed, som brugerne og Danmark som videnssamfund har brug for.



Anne Wettergren Karlsson (forsker)

Bjarne Ledet Larsen (bruger)

Foto: Vitus Magne Larsen

Referencer

1. Harrington RL, Hanna ML, Oehrlein EM, Camp R, Wheeler R, Cooblall C, et al. Defining Patient Engagement in Research: Results of a Systematic Review and Analysis: Report of the ISPOR Patient-Centered Special Interest Group. *Value in Health*. 2020;23(6):677-88. <https://dx.doi.org/10.1016/j.jval.2020.01.019>
2. Danish Ministry of Health and Prevention. Dialogpapir om øget inddragelse af patienter og pårørende. Denmark: Ministeriet for sundhed og forebyggelse 2014.
3. ViBIS. Hvor er brugerne i sundhedsvæsnets forskningsstrategier? (Where are the users in the healthcare system's research strategies?). Denmark: National Knowledge center for User Involvement in the Healthcare System; 2023.
4. Finderup J, Buur LE, Tscherning SC, Jensen AL, Kristensen AW, Petersen AP, et al. Developing and testing guidance to support researchers engaging patient partners in health-related research. *Research Involvement and Engagement*. 2022;8(1). <https://dx.doi.org/10.1186/s40900-022-00378-2>
5. Dingsø KE, Lindholm ST, Herling SF, Pedersen M, Nørskov KH, Collet MO, et al. Patient and public involvement in Nordic healthcare research: a scoping review of contemporary practice. *Research Involvement and Engagement*. 2023;9(1). <https://dx.doi.org/10.1186/s40900-023-00490-x>
6. Fry SL, Kelly DM, Bennett C. Inclusive research: Repositioning the "hard to reach". *Journal of Advanced Nursing*. 2022. <https://dx.doi.org/10.1111/jan.15555>
7. Knowles SE, Allen D, Donnelly A, Flynn J, Gallacher K, Lewis A, et al. More than a method: trusting relationships, productive tensions, and two-way learning as mechanisms of authentic co-production. *Research Involvement and Engagement*. 2021;7(1). <https://dx.doi.org/10.1186/s40900-021-00262-5>
8. deBronkart D. The patient's voice in the emerging era of participatory medicine. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*. 2018;53(5-6):350-60. <https://doi.org/10.1177/0091217418791461>
9. Kløvedal G. Mai var for kritisk - blev ekskluderet som patientrepræsentant (2023) 26.05.2023. Available from: <https://patientakademiet.dk/patienter/4954-mai-var-for-kritisk-blev-ekskluderet-som-patientrepraesentant.html>.