



# «Så bruk oss, da!»

Organisering av og erfaringer fra samarbeid med brukere i fagutvikling og forskning

**Ergoterapeuter har lang tradisjon i å samarbeide med brukere i utforming og evaluering av individuelle behandlingsopplegg. Å involvere brukere i fagutviklings- og forskningsvirksomhet er ikke like vanlig. Ved revmatologisk avdeling på Diakonhjemmet Sykehus har vi over flere år erfart at brukermedvirkning satt i system øker kvaliteten i fagutvikling og forskning.**

AV INGVID KJEKEN, GERD JENNY AANERUD, LIV ROGNERUD ERIKSSON OG SOLVÅR LILLEMO REINSBERG

I Nasjonal helse- og omsorgsplan slås det fast at brukere skal være med å utforme alle deler av helsetjenesten (1), og helseforetakene er pålagt å etablere systemer for innhenting av deres erfaringer og synspunkter (Lov om helseforetak, paragraf 35). To nyere studier viser imidlertid at brukermedvirkning i sykehusavdelinger er begrenset og sjelden gjelder faglige spørsmål. (2), og at brukere i liten grad deltar i utarbeidelse av kliniske retningslinjer (3).

En beslektet form for medvirkning er brukeres deltakelse i forskningsvirksomhet, hvor de kan bidra med å:

- identifisere aktuelle tema/problemstillinger hvor det er behov for forskning
- identifisere faktorer som kan fremme/hemme pasientdeltagelse i tilbud og prosjekter
- bringe inn nye perspektiver i analyse og fortolkning av resultater
- gi innspill om språkbruk, fremstillingsmåter og formidlingskanaler
- formidle resultater i aktuelle miljøer (4-8)

Samarbeid i forskningsprosjekter var imidlertid ikke blant de rapporterte områdene i en norsk undersøkelse om involvering av brukere i utviklingen av tjenester (9). Å involvere brukere i fagutvikling og forskning beskrives videre som et nybrottsarbeid som fordrer utvikling av strukturer og prosedyrer for hvordan samarbeidet skal organiseres (10).

Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering, (NKRR), ligger lokalisert til revmatologisk avdeling ved Diakonhjemmet Sykehus, og har som ett av flere mål å utvikle og evaluere tverrfaglig behandling og rehabilitering for personer med revmatiske sykdommer. Tjenesten driver utstrakt fagutviklings- og forskningsvirksomhet, og vi erfarte raskt at mange av pasientene som deltok i prosjekter hadde meninger om innhold og utforming av disse. Det var imidlertid ikke noe system for å fange opp

slike synspunkter. Våren 2007 ble det derfor etablert et panel med brukere som skulle samarbeide med ansatte i aktuelle prosjekter og oppgaver. I denne artikkelen beskrives deres bidrag gjennom en periode på fem år, utvikling av en arbeidsbeskrivelse for organisering av samarbeidet og erfaringer knyttet til slikt samarbeid.

## Etablering av brukerpanelet

Våren 2007 ble en kvinne med mangeårig revmatoid artritt og bred erfaring fra brukerorganisasjonsarbeid ansatt som leder av brukerpanelet i en 20 prosent prosjektstilling. Deltagere til panelet ble rekruttert blant søkerne til stillingen og gjennom forslag fra ansatte og panelleder. Ved oppstart hadde panelet, i tillegg til lederen, tolv medlemmer i alderen 22 - 61 år (tabell 1). Medlemmene hadde ulike revmatiske sykdommer og variert alder, utdanning, familiesituasjon og yrkesbakgrunn. Treårig støtte fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering gjorde det mulig å øke panelleders stillingsandel til 40 prosent i prosjektperioden.

## Involvering i prosjekter

Ved oppstart fikk paneldeltagerne en innføring i forskningsterminologi og metoder. Deretter ble de involvert i aktuelle prosjekter. En arbeidsgruppe bestående av panelleder og to ansatte tok i mot henvendelser, rekrutterte brukere til aktuelle prosjekter, og registrerte tema, deltagelse og bidrag i det enkelte prosjekt. Det ble jevnlig arrangert møter for ansatte og brukere hvor man gikk gjennom aktuelle temaer og/eller presenterte og arbeidet med nye prosjekter. Det ble også laget en ordliste med forklaringer til begreper som ofte brukes i forskning og revmatologi som ble lagt ut på tjenestens hjemmesider [www.nrrk.no](http://www.nrrk.no).

Frem til sommeren 2012 har medlemmene vært involvert i 42 ulike prosjekter eller oppdrag. Nitten av disse har vært utviklingsprosjekter, i hovedsak utforming og kvalitetssikring av informasjons- og læremateriell, og å delta i



Ingvild Kjeken er ergoterapeutspesialist og seniorforsker ved Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter ved Diakonhjemmet sykehus. Epost: [ingvild.kjeken@diakonsyk.no](mailto:ingvild.kjeken@diakonsyk.no).



Gerd Jenny Aanerud er leder av revmatologisk pasientråd ved revmatologisk avdeling ved Diakonhjemmet Sykehus.



Liv Rognerud Eriksson er sykepleier og leder av den helsepedagogiske virksomheten ved revmatologisk avdeling, Diakonhjemmet Sykehus.



Solvår Lillemo Reinsberg er ergoterapispesialist og selvstendig næringsdrivende.

Det er ingen uenigheter mellom forfatterne om rettigheter til manuskriptet.

|                               | Våren 2007  | Våren 2012  |
|-------------------------------|---|---|
| <b>Kjønn</b>                  | To menn og elleve kvinner   | To menn og åtte kvinner   |
| <b>Alder</b>                  | 22 - 61   | 27 - 64   |
| <b>Diagnose</b>               | Revmatoid artritt (5)<br>psoriasisartritt (1)<br>juvenil ideopatisk artritt (3) Bektherevs sykdom (2) systemisk lupus erythematosus (1)<br>artrose (1)                            | Revmatoid artritt (4) psoriasisartritt (1)<br>juvenil ideopatisk artritt (1) Bektherevs sykdom (2) systemisk lupus erythematosus (1)<br>artrose (1) |
| <b>Sykdomsvarighet</b>        | Fra 2 - 49 år   | Fra 6 - 53 år   |
| <b>Yrkesbakgrunn</b>          | Bibliotekar, designer, farmasøyt, førskolelærer, hjelpepleier, idrettspedagog, jurist, lærer, psykiatrisk sykepleier, regnskapsfører, spesialpedagog, synspedagog, teknisk tegner | Bibliotekar, farmasøyt, førskolelærer, hjelpepleier, jurist, lærer, psykiatrisk sykepleier, spesialpedagog, ingeniør, barnevernsarbeider            |
| <b>Arbeidslivstilknytning</b> | Syv i utdanning eller lønnet arbeid   | Fem i lønnet arbeid   |

Tabell 1. Deltagere i brukerpanelet (inkludert leder av panelet).

undervisning eller holde foredrag (tabell 2).

De resterende prosjektene er forskningsprosjekter (tabell 3), hvor ni omhandlet evaluering av rehabiliteringsintervensjoner, syv dreide seg om utarbeidelse, oversettelse og/eller kvalitetssikring av spørreskjema, mens tre var internasjonale prosjekter hvor man utviklet anbefalinger eller rammeverk. I evalueringsskjemaene har brukerne i hovedsak bidratt med innspill til utforming av studien, utprøving av intervensjoner som inngår, og kvalitetssikring av pasientinformasjon og pasientvennlig logistikk.

### Eksempel: Samarbeid med brukere i et hjelpemiddelprosjekt

Hovedmålet i dette prosjektet var å undersøke om bruk av enkle hjelpemidler bedret aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelse hos personer med håndartrose (11). Fra starten av ble to brukere med i prosjektgruppen. De var begge kvinner med lang erfaring i bruk av hjelpemidler, og den ene arbeidet også som konsulent ved en hjelpemiddelsen-tral. De deltok i diskusjon av forskningsspørsmål, valg av utfallsmål, tid fra første vurdering til kontroll, utforming av

pasientinformasjonsark, og i diskusjon om hva som kan fremme eller hemme deltagelse i prosjektet. Med hensyn til forskningsspørsmål foreslo brukerne at vi også skulle spørre prosjektdeltagere om hvilke strategier de hadde for å mestre hverdagsaktiviteter. Dette spørsmålet ble derfor inkludert både i det aktuelle prosjektet og i en annen studie, og resulterte i en egen artikkel om mestringsstrategier hos personer med håndartrose (12). Strategiene ble også inkludert i en revidert versjon av brosjyren «Håndartrose - til å leve med», støttet av Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering og utgitt i samarbeid med Norsk Revmatikerforbund.

Brugerrepresentantene anslo at det tar maksimalt et par måneder fra man tar i bruk et hjelpemiddel til man enten har forkastet det som ubrukelig, eller har integrert det i utførelse av den aktuelle aktiviteten. Tidsrom fra oppstart til kontroll ble på bakgrunn av dette fastlagt til tre måneder. En av brukerne deltok også som pilotpasient i datainnsamlingen, slik at vi fikk et anslag for hvor mye tid dette tok, og kom med innspill som førte til justering av rekkefølge av undersøkelser og skjema. I utforming av informasjonsarket bidro brukerne til å sikre alminnelig og forståelig språkbruk, og til at praktisk informasjon om for eksempel hvor lang tid en må beregne at går med til undersøkelser, ble tatt med.

Vi erfarte at samarbeid med brukere i dette prosjektet bidro til å sikre en pasientvennlig utforming av studien, og til å utvikle nye og relevante forskningsspørsmål.

### Utvikling av arbeidsbeskrivelse for brukerpanelet

Våren 2008 ble det gjennomført syv gruppeintervjuer, hvor henholdsvis ti panelmedlemmer (i tre grupper) og fjorten ansatte (i fire grupper) ble spurt om erfaringer fra og synspunkter på organisering av samarbeidet i ulike prosjekter (se intervjuguide i boks 1). Intervjuene ble tatt opp på bånd, transkribert og anonymisert, og deretter tematisk analysert ved at resultatene fra intervjuene ble fortettet og kodet (13). Deretter ble kodene gruppert i delkategorier, som igjen ble samlet i fire hovedkategorier:

- «mål og arbeidsområder»,
- «organisering og drift av brukerpanelet»,
- «organisering av arbeid i prosjekter», og
- «utfordringer».

#### Intervjuguide

- Kan dere si noe om hvilke forventninger dere har i forhold til
  - (til brukere) å være med i brukerpanelet og være brukerrepresentant i prosjekter?
  - (til ansatte) til panelet og til samarbeid med brukerrepresentanter i prosjekter?
- Kan dere fortelle kort om hvilke prosjekter dere har vært involvert i?
- Kan dere si litt om de erfaringene og opplevelsene dere har gjort dere i samarbeidet mellom brukere og ansatte i de aktuelle prosjektene?
- Har dere noen tanker om hva dere eventuelt ville ha gjort annerledes neste gang dere skal involvere en bruker/delta som bruker i et prosjekt?
- Hvis dere skulle gi noen råd til brukere som skal være brukerrepresentant i et prosjekt, hva kunne det være?
- Hvis dere skulle gi noen råd til ansatte som skulle ha med brukerrepresentanter i sitt prosjekt, hva kunne det være?
- Har dere noen tanker om hvordan brukerpanelet kan eller bør organiseres?

#### Boks 1: Intervjuguide.

| Prosjekttema  | Antall brukere | Brukerbidrag   |
|---|----------------|--|
| <b>Informasjon og undervisning (17)</b>   |                |  |
| * «Aktiv hverdag med hoft- og kneartrose». Utarbeide informasjonshefte om artrose for pasienter og pårørende.                       | 1              | Ga innspill til tema, språk, lengde, illustrasjoner og grafisk utforming. Leste og kommenterte manus.  |
| * «Urinsyregikt». Informasjonshefte om urinsyregikt for pasienter og pårørende.   | 3              | Leste og kommenterte manus.  |
| Informasjonsskjermer i ventearealet på revmatologisk poliklinikk.   |                | Ga innspill til tema i «informasjonssnuttene». Leste og kommenterte språkbruk.   |
| «Håndartrose – til å leve med». Revisjon av informasjonshefte om håndartrose for pasienter og pårørende.                            | 2              | Ga innspill til tema, språk, lengde, illustrasjoner og grafisk utforming. Leste og kommenterte manus.  |
| «Revmatoid artritt». Revisjon av informasjonshefte om revmatoid artritt for pasienter og pårørende.                                 | 3              | Ga innspill til tema, disposisjon, språk og lengde. Leste og kommenterte manus.  |
| «DU kan!» Trenings-DVD for personer med revmatisk sykdom.   | 6              | Deltok som skuespillere i DVD-en.  |
| «Revmatologisk sengepost». Brosjyre for revmatologisk avdeling.   | 3              | Leste gjennom og ga innspill til innhold og språk.   |
| «Kosthold - ved revmatisk sykdom». Revisjon av brosjyre.  | 3              | Leste gjennom og ga innspill til innhold og språk.   |
| «Veivalg og muligheter». Introduksjon for pasienter innlagt til rehabilitering på Nasjonal revmatologisk rehabiliteringsenhet.      | 2              | Ga innspill til utforming av innhold. Deltok som pilotpasient og ga tilbakemeldinger på innhold og presentasjonsform.  |
| «Er du mor eller far med revmatisk sykdom»? Veiledningsgruppe for foreldre med revmatisk sykdom.                                    | 2              | Ga innspill på form og innhold, og hvorvidt partner skulle inviteres med i gruppen. En av brukerrepresentantene stod på stand i venteområdet i avdelingens poliklinikk for å informere og rekruttere aktuelle deltakere. |
| *Introduksjonskurs i revmatologi (årlig nasjonalt kurs for helsepersonell).   | 1              | Holder foredrag om å leve med revmatisk sykdom.  |
| Lederseminar på revmatologisk avdeling.   | 1              | Ble intervjuet i plenum om hvordan han erfarte at sykehusets kjerneverdier ble omsatt i praksis i møte med pasienter ved revmatologisk avdeling.   |
| Avdelingsseminar om kommunikasjon.  | 1              | Deltok i planlegging av seminaret. Var pasient i rollespill og kom med tilbakemelding på kommunikasjonen som fant sted mellom kliniker og pasient.   |
| Møte i Nasjonalt nettverk for rehabilitering i revmatologi  | 1              | Holdt foredrag: «Min vei fra ung til voksen».  |
| Fagdager for ergoterapeuter i revmatologi.  | 1              | Holdt foredrag om egne erfaringer med fatigue: «Mestring av hverdagen med fatigue».  |
| «Ergoterapiundersøkelse og behandling av personer med revmatoid artritt». Undervisnings-DVD for studenter.                          | 1              | Bidro i utvikling av innhold. Var skuespiller (pasient) på DVD-en.   |
| «Frisk og kronisk syk». Lærebok for helsepersonell, pasienter og pårørende.   | 1              | Leste gjennom og kommenterte manus.  |
| <b>Annert (2)</b>   |                | Holdt foredrag på lanseringsseminar: «Slik vil jeg bli møtt som frisk og kronisk syk».   |
| Behandlingslinje ved nyoppstått revmatoid artritt. Informasjon for behandlere og pasienter som legges ut på sykehusets hjemmesider. | 2              | Ga innspill i forhold til hvilken informasjon som var viktig å ha med, og hva som var overflødig. Sikret forståelig språk.   |
| Utforming av ny logo for Nasjonal revmatologisk rehabiliteringsenhet.   | 4              | Ga tilbakemelding på visuell utforming og slagord  |

**Tabell 2. Oppgaver og prosjekter knyttet til fagutvikling med tema, antall deltakere og brukerbidrag**

\* *Prosjektet/oppdraget pågår fremdeles.*

De tre første hovedkategoriene med underkategorier la grunnlag for det første utkastet til arbeidsbeskrivelsen, som ble diskutert i møter med henholdsvis panelmedlemmer og ansatte og deretter brukt i det videre samarbeidet. Våren 2010 deltok ni panelmedlemmer (i tre grupper) og elleve ansatte (i to grupper) i nye intervjuer.

Basert på resultatene fra denne runden ble innholdet i arbeidsbeskrivelsen justert og ferdigstilt. I det følgende presenteres arbeidsbeskrivelsen med illustrerende sitater. Deretter oppsummeres utfordringene som ble beskrevet i intervjuene. Arbeidsbeskrivelsen ligger tilgjengelig på [www.nrrk.no](http://www.nrrk.no).

## Arbeidsbeskrivelse

### Mål og arbeidsområder

Brukere ble raskt etterspurt i prosjekter og oppdrag ved ulike enheter ved revmatologisk avdeling. Selv om panelets arbeidsområde opprinnelig var tenkt hovedsakelig å

være knyttet til forskning, ble det raskt utvidet til å omfatte ulike oppgaver, utviklings- og forskningsarbeid ved avdelingen. Følgende utsagn illustrerer at brukerne opplevde dette som positivt: «*Så bruk oss, da! Vi er så tilgjengelige, bruk oss når dere sitter med spørsmål det er greit å få brukerperspektiv på.*»

### Organisering og drift av brukerpanelet

En arbeidsgruppe har ansvar for drift av brukerpanelet, tar i mot henvendelser og har jevnlig arbeidsmøter. I intervjuene ble det diskutert om det var nødvendig at panelet ble ledet av en bruker. Selv om mange mente dette ikke var en forutsetning, ble det av de fleste fremhevet som viktig. En av brukerne sa det slik: «*Rent organisatorisk kan det være hvem som helst. Men i og med at vi driver med spørsmål som angår brukermedvirkning, så er det en plussfaktor at det er en dobbeltrolle.*»

I intervjuene ble det vektlagt at medlemmene ikke representerte andre enn seg selv. En bruker sa: «*Vi er her i*

| Prosjekttema  | Antall brukere | Brukerbidrag  |
|---|----------------|---|
| <b>Evaluering av effekt (9)</b>   |                |   |
| *Ergoterapi vs kirurgi ved artrose i tommelens CMC-ledd: En randomisert kontrollert studie (under planlegging).   | 1              | Fortalt om sine erfaringer i for- og etterkant av operasjon, hvilke tiltak hun fikk, hadde nytte av eller savnet.   |
| *Postoperativ behandling for personer operert for artrose i CMC-leddet: En randomisert kontrollert studie.  | 1              | Deltatt i diskusjon og utforming av forskningsspørsmål, i valg av utfallsmål, i utforming av pasientinformasjonsark, og vært prøvepasient ved baselineundersøkelse.   |
| *Bedre hverdag med artrose: Effekt av et koordinert, tverrfaglig poliklinisk tilbud for pasienter med artrose: en randomisert, kontrollert studie         | 1              | Deltar i utvikling og kvalitetssikring av innhold i tverrfaglig pasientundervisning som inngår i det polikliniske tilbudet.   |
| Effekt av hjelpemidler ved håndartrose: en randomisert, kontrollert studie.   | 2              | Ga innspill til design av studien: diskusjon og utforming av forskningsspørsmål, valg av utfall og instrumenter, tidsintervall mellom baseline og oppfølging, utforming av pasientinformasjonsark, prøvepasient ved baselineundersøkelse.   |
| *Effekt av håndtrening ved håndartrose: en randomisert, kontrollert studie (Ullensaker-prosjektet).   | 2              | Deltar i planleggingsmøter og gir innspill til praktisk gjennomføring av studien (treningslokale og tidspunkt). Leser og kommenterer informasjonsmaterieill. Har pilottestet treningsprogrammet og gitt innspill til utforming av treningsdagbok. Deltar på informasjonsmøter med potensielle deltagere i studien og har bidratt under opplæring av de som skal gjennomføre undersøkelse og intervensjon. |
| Effekt av prefabrikkerte tommelortoser ved håndartrose: en randomisert, kontrollert studie.   | 2              | Har gitt innspill til utforming av prosjektet i tidlig fase. Prøvde ut ortosen og håndtreningsovelsene. Har deltatt som prøvepasient ved gjennomgang av undersøkelser ved baseline.   |
| *Effekt av trening i varmtvannsbasseng  | 4              | Har bidratt til å definere aktuelle deltagere og utfallsmål.  |
| Effekt av Livsstyrketrening ved inflammatorisk revmatisk sykdom: en randomisert kontrollert studie.   | 3              | Ga innspill til hvordan man kunne markedsføre prosjektet for å sikre god pasientrekruttering. Kom med spørsmål og innspill til fortolkning og diskusjon av resultater.  |
| Opplevelse av rehabiliteringseffekt.  | 2              | Deltok i diskusjon av prosjektbeskrivelse. Ga innspill til utforming av intervju-guide for kvalitative intervjuer.  |
| <b>Instrumentutvikling (7)</b>  |                |   |
| *Mestring av kronisk sykdom (MAKS). Utvikling av spørreskjema.  | 2              | Har deltatt i diskusjon av hva mestring innebærer. Har gitt innspill til hvorvidt det er nødvendig med utvikling av et nytt spørreskjema.   |
| The Rheumatoid Arthritis Impact of Disease (RAID). Oversettelse av spørreskjema.  | 6              | Fylte ut norsk versjon og ga innspill til utforming og oversettelse av den originale engelske versjonen.  |
| Sykdomsforståelse hos pasienter med revmatisk sykdom (Rheumatic-Diseases-Illness Perceptions Questionnaire). Oversettelse og bearbeiding av spørreskjema. | 7              | Fylte ut norsk versjon og deltok i kognitive intervjuer hvor de ga innspill til i forhold til skjemaets innhold, mening, relevans og akseptabilitet.  |
| Measure of Activity Performance of the Hand (MAP-Hand). Utvikling av spørreskjema.  | 6              | Pilottestet norsk versjon av skjemaet og ga innspill til formulering og rekkefølge av spørsmål.   |
| Patient Generated Index. Oversettelse av spørreskjema.  | 8              | Pilottestet norsk versjon av skjemaet og ga innspill til ordbruk og formulering av eksempler til instruksjon i bruk av skjemaet.  |
| Health Assessment Questionnaire. Oversettelse av spørreskjema.  | 2              | Fylte ut norsk versjon og ga innspill til utforming og oversettelse av den originale engelske versjonen.  |
| Arthritis Self Efficacy Scale (ASES). Utprøving av scoringsskalaer.   | 7              | Fylte ut to versjoner med ulike scoringsskalaer, og ga tilbakemelding på hvilken skala de foretrakk.  |
| <b>Utvikling av anbefalinger (3)</b>  |                |   |
| *STAR-ETIC – et europeisk rehabiliteringsprosjekt.  | 1              | Deltok i en konsensusprosess for å utvikle et rammeverk for beskrivelse av innholdet i rehabiliteringsintervensjoner, som sammenfattes i en artikkel.   |
| Anbefalinger for inkludering av pasientrepresentanter i EULAR-oppgaver og -prosjekter.  | 1              | Deltok i prosjektplanlegging, datainnsamling (Delphi-prosess) og sammenfatning av resultatene i en artikkel.  |
| *EULAR-anbefalinger for ikke-farmakologisk behandling ved hofte- og kneartrose.   | 1              | Deltar i datainnsamling (Delphi-prosess) og sammenfatning av resultatene i en artikkel.   |
| <b>Forskergrupper (2)</b>   |                |   |
| "Rehabilitering, læring og mestring".   | 4              | Deltar i diskusjoner om strategi og valg/utforming av nye prosjekter.   |
| "Fysisk aktivitet ved revmatisk sykdom".  | 1              | Deltar i diskusjoner om strategi og valg/utforming av nye prosjekter.   |
| <b>Annet (2)</b>  |                |   |
| Leddgiktsregisteret i Oslo.   | 2              | Ga innspill til utforming av pasientinformasjonsark, og til den innledende informasjonen i spørreskjemaundersøkelsen.   |
| Seksualitet som tema i pasientkonsultasjoner: Holdninger og praksis blant helsepersonell i revmatologi.   | 4              | Ga innspill til tema for, og formulering og rekkefølge av spørsmål i spørreundersøkelse.  |

Tabell 3. Oppgaver og prosjekter knyttet til forskning med tema, antall deltakere og brukerbidrag i det enkelte prosjekt

\* Prosjektet pågår fremdeles.

*kraft av oss selv og med den erfaringen og ballasten vi har med oss». Samtidig fremhevet både ansatte og brukere at man måtte ha evne til å se utover egne erfaringer. En av brukerne formulerte det slik: «De som overhodet ikke klarer å se videre enn nesa si, egner seg kanskje ikke så godt.»*

Fra starten av ble det arrangert møter med presentasjon av ulike tema og/eller prosjekter. Det har imidlertid vært vanskelig å finne et møtetidspunkt som passer for alle. Under den første intervjurunden etterlyste mange brukere mer informasjon, både om aktuelle nyheter innen behand-

ling og forskning, og om hvilke prosjekter medlemmene var involvert i. Flere brukere etterlyste også mer deltagelse fra ansatte på fellesmøtene. Som en konsekvens blir det nå sendt ut nyhetsbrev cirka fire ganger i året, mens panelet møtes en gang hvert halvår.

Deltagelse honoreres i henhold til retningslinjer for honorering av brukere ved Lærings- og mestringssentrene (p.t. 310 kroner per møte) (14). Mange brukere fremhevet i intervjuene at økonomisk kompensasjon er viktig både av praktiske og prinsipielle grunner. En sa det slik: *«Nettopp fordi det er så viktig, skal det også betales når folk stiller opp og er med. Jeg synes det er en stygg uting at fordi man har en kronisk sykdom, så skal man være takknemlig for at man kommer med i en eller annen sammenheng og får sagt noe.»*

## Oppgaver og arbeid i prosjekter

Oppgaver og problemstilling(er) i det enkelte prosjekt avgjør om deltagere rekrutteres ut fra diagnose, livsfase, erfaring med en problemstilling, eller fordi de har generell erfaring med å leve med en revmatisk sykdom.

Det var gjennomgående enighet om at brukere ideelt sett bør involveres så tidlig som mulig i aktuelle prosjekter. Samtidig ble det fremhevet av både ansatte og brukere at de skal involveres når og fordi de har noe å bidra med. Som en ansatt sa: *«Brukere må ikke bli et alibi eller involveres fordi det er politisk korrekt.»*

Deltagerne fremhevet også viktigheten av tidlig informasjon om prosjektet, med mulighet for å avklare tidsperspektiv, rammer, forventninger, oppgaver og roller både i prosjektet generelt og for hvert prosjektmøte. Der hvor brukere beskrev negative erfaringer i forhold til samarbeid, var disse ofte knyttet nettopp til manglende eller uklar informasjon og oppfølging.

Brukerne mente at prosjektleder burde forberede seg før prosjektstart ved å tenke gjennom hva brukerinvolvering innebærer, og hvordan dette best kan gjøres i det enkelte prosjekt. Videre at de bør sette seg inn i bakgrunnen til brukerne de skal samarbeide med. En sa det slik: *«De kan sette seg litt inn i hvilke brukere det faktisk er vi har med her. Og så kan de også ha tenkt litt gjennom om de har behov for din kompetanse utover pasientkompetansen.»*

Deltagelse i panel og prosjekter er et frivillig arbeid for medlemmene. Samtidig fremhevet mange at den enkelte må forplikte seg over tid for å sikre kontinuitet, og ta medansvar for å avklare oppgaver og roller. Erfaringer viste videre at det var behov for å beskrive hvem man kan kontakte ved behov for ekstra støtte og veiledning, og hvem som skal informeres ved fravær.

## Utfordringer

Både brukere og ansatte fremhevet i intervjuene at samarbeidet har vært viktig og nyttig, at brukernes innspill har ført til konkrete endringer og forbedringer, og at man håpet panelet ble videreført som en varig ordning. Ansatte understreket at organisering i form av et panel har gjort det raskere og enklere å involvere brukere.

Samtidig fremhevet mange at det tar tid å utvikle gode samarbeidsformer. En ansatt sa det slik: *«Vi trenger også den treningen det er i å bruke det på en god måte. Vi har vel*

*alle gjort oss våre erfaringer, og de må vi jo få lov til å justere inn og bruke bedre i neste omgang.»*

En utfordring som ble beskrevet av flere brukere, har vært å balansere antall deltagere i panelet i forhold til antall aktuelle prosjekter. I prosjektperioden har det variert hvor lang tid det gikk før medlemmer ble med i et prosjekt, og hvor mange prosjekter de har deltatt i.

En annen utfordring fremhevet av ansatte, var tidspress som følge av tidsfrister. Å involvere brukere forutsetter planlegging og koordinering, noe som kan kollidere med behov for raske prosesser og ad hoc-møter for å løse uforutsette problemer.

Ansatte pekte også på at man ikke alltid vet i forkant hvordan et prosjekt utvikler seg. Ved noen anledninger erfarte man for eksempel at brukerinnspill i forhold til studiedeltagere og formuleringer i informasjonsskriv måtte endres igjen som følge av pålegg fra regional etisk komité.

En utfordring som fremheves av både brukere og ansatte, er maktbalansen i samarbeidet. Mange brukere hadde erfart at deres innspill fikk konkrete konsekvenser, men flere fortalte også om situasjoner der de ikke følte de hadde noen reell innflytelse, eller opplevde seg som tilsidesatt underveis i prosessen. Samtidig beskriver ansatte at ikke alle innspill oppleves som relevante. En forsker beskriver sine reaksjoner da en bruker kom med innspill til noen av spørsmålene i et skjema, slik: *«Jeg kjente på meg at jeg ble litt irritert på en måte over tilbakespillet, og så bare lot jeg det være der, og det var jo jeg som hadde makt da»* og oppsummerer det med: *«Mitt demokratiske sinnelag ble liksom satt litt på strekk.»*

## Diskusjon

Etter fem år med involvering av brukere i fagutviklings- og forskningsarbeid viser resultatene at slikt samarbeid vurderes som nyttig av brukere, helsepersonell og forskere. Erfaringen så langt er at samarbeidet har ført til forbedringer i form av mer pasientvennlig utforming av studier og behandlingstilbud, mer relevant innhold i og utforming av spørreskjema, informasjons- og undervisningsmaterieell, og økt kunnskap for de involverte. I samsvar med tidligere studier viser resultatene samtidig at mer systematisk involvering er en prosess som rokker ved arbeidsmønstre og holdninger, og som oppleves som både lærerik og utfordrende for alle parter (5-7;15).

Begrunnelsen for å involvere brukere er at de har en annen og viktig kunnskap. I tråd med kunnskapsbasert praksis er det beste beslutningsgrunnlaget en kombinasjon av kunnskapsbasert kunnskap, klinisk erfaring og brukernes verdier og kunnskap (16). Brukerinvolvering i fagutvikling og forskning utfordrer imidlertid helsepersonells monopol på kunnskapsutvikling, noe som kan skape ubehag og uro, men som også innebærer mulighet for utvikling av ny forståelse og utvidede perspektiver.

I boken «Brukermedvirkning i helsetjenesten» påpeker Alm Andreassen at forventninger til brukerrepresentanter er udefinerte, mangfoldige og til dels motstridende (15). Dette gjenspeiles i panelmedlemmenes utsagn om at deres bidrag er egne personlige erfaringer, men at de samtidig må evne å se utover disse erfaringene. Informasjon om forventninger og oppgaver i forkant og underveis i arbeidet



### Møte i brukerpanelet.

fremheves da også som forutsetninger for godt samarbeid både av brukere og ansatte på avdelingen og i litteratur om temaet (5;6;15;17). Brukerne etterlyste videre bevisstgjøring fra ansattes side i forhold til hva brukerinvolvering innebærer, og at de satte seg inn i brukerrepresentantenes bakgrunn før prosjektstart. Felles undervisning og diskusjon av forventninger og roller er derfor et aktuelt tiltak for å bedre kunnskapen hos alle involverte.

I vårt prosjekt ble panelet etablert før medlemmene ble involvert i prosjekter. Dette medførte at det for noen medlemmer gikk lang tid før de deltok i konkrete prosjekter. De siste årene har forskningsvirksomheten ved avdelingen dreiet fokus mot økt satsning på artrose og nyoppstått inflammatorisk leddsykdom, noe som også har konsekvenser for sammensetning av panelet. I ettertid ser vi at et alternativ som kanskje gir bedre balanse i etterspørsel og oppgaver kunne vært å rekruttere brukere direkte til prosjekter, og parallelt utvikle et forum hvor brukere kan møtes, dele erfaringer og få påfyll.

Basert på egne og tidligere publiserte erfaringer har vi utarbeidet en arbeidsbeskrivelse for organisering av samarbeid i form av et brukerpanel (5;17). Nylig ble det, i regi av the European League Against Rheumatism, publisert åtte anbefalinger for inkludering av pasientrepresentanter i vitenskapelige prosjekter (18). Disse er på et mer overordnet og prinsipielt plan, men likevel svært sammenfallende med de som er utarbeidet i dette prosjektet.

Etter prosjektslutt er samarbeidet videreført som en varig ordning ved revmatologisk avdeling. For å unngå sammenblanding med helseforetakenes lovpålagte brukerutvalg, har panelet har skiftet navn til Revmatologisk pasientråd. □

*Forfatterne takker medlemmene i brukerpanelet for deltagelse i panel og prosjekter, ansatte og panelmedlemmer for deltagelse i intervjuer, Eldri Steen for hjelp med gruppeintervjuene, og Norsk Revmatikerforbund og Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering for praktisk og økonomisk støtte.*

#### Litteratur

- (1) Meld.St.16 (2010-2011). Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015). 2012.
- (2) Solbjør M, Steinsbekk A. Brukermedvirkning i sykehusavdelinger - helsepersonells erfaringer. Tidsskr Nor Laegeforen 2011;131:130-1.
- (3) Røsvik AH, Movik E, Nylenna M. Deltar pasientene i utviklingen av kliniske retningslinjer i Norge? Tidsskr Nor Laegeforen 2010;130:226-8.
- (4) Trivedi P, Wykes T. From passive subjects to equal partners: qualitative review of user involvement in research. Br J Psychiatry 2002;181:468-72.
- (5) Hewlett S, Wit M, Richards P, Quest E, Hughes R, Heiberg T, et al. Patients and professionals as research partners: challenges, practicalities, and benefits. Arthritis Rheum 2006;55:676-80.
- (6) Borg M, Kristiansen K. Medforskning - å forske sammen for kunnskap om psykisk helse. Universitetsforlaget; 2009.
- (7) Northway R. Participatory research. Part 1: key features and underlying philosophy. International Journal of Therapy and Rehabilitation 2010;17:174-9.
- (8) Kjekken I, Ziegler C, Skrolsvik J, Bagge J, Smedslund G, Tøvik A, et al. How to Develop Patient Centred Research: Some Perspectives Based on Surveys among People with Rheumatic Diseases in Scandinavia. Phys Ther 2009;90:450-60.
- (9) Steinsbekk A, Solbjør M. Brukermedvirkning i sykehusavdelinger? Tidsskr Nor Laegeforen 2008;128:1944-5.
- (10) Frich JC. Pasienters erfaringer - til nytte? Tidsskr Nor Laegeforen 2012;5:507.
- (11) Kjekken I, Darre S, Smedslund G, Hagen KB, Nossum R. Hjelpemidler bedrer aktivitetsutførelse hos personer med håndartrose. Ergoterapeuten (norsk) 2012;3:32-9.
- (12) Kjekken I, Darre S, Slatkowsky-Cristensen B, Hermann M, Nilsen T, Eriksen CS, et al. Self-management strategies to support performance of daily activities in hand osteoarthritis. Scand J Occup Ther 2012 Mar 1;[E-pub ahead of print].
- (13) Kvale S. Det kvalitative forskningsintervju. 1 ed. Ad Notam Gyldendal; 1997.
- (14) Honorering av erfarne brukere. 2011.
- (15) Alm Andreassen T. Brukermedvirkning i helsetjenesten. Arbeid i brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser. første ed. Gyldendal Akademisk; 2005.
- (16) Bjørndal A, Flottorp S, Klovning A. Kunnskapshåndtering i medisin og helsefag. Oslo: Gyldendal akademisk; 2007.
- (17) Telford R, Boote JD, Cooper CL. What does it mean to involve consumers successfully in NHS research? A consensus study. Health Expect 2004;7:209-20.
- (18) de Wit MP, Berlo SE, Aanerud GJ, Aletaha D, Bijlsma JW, Croucher L, et al. European League Against Rheumatism recommendations for the inclusion of patient representatives in scientific projects. Ann Rheum Dis 2011;70:722-6.