

«Eit givande, men krevjande lagspel for å betre tenestene». Brukarerfaringar frå samarbeidsforsking

Anne-Grethe Halding, Aud Berit Fossøy, Christian Moltu og Ellen Karine Grov

Anne-Grethe Halding, sjukepleiar, førsteamanuensis, PhD, Høgskulen i Sogn og Fjordane, Avdeling for helsefag

Aud Berit Fossøy, sosiolog, førstelektor, Høgskulen i Sogn og Fjordane, Avdeling for helsefag
Christian Moltu, spesialist i klinisk psykologi, førsteamanuensis, PhD, Høgskulen i Sogn og Fjordane, Avdeling for helsefag

Ellen Karine Grov, sjukepleiar, professor, Høgskulen i Sogn og Fjordane, Avdeling for helsefag

Samarbeidspartnarar: brukarar Nina Maria Dolmen, Aud Jenny Jensen, Sissel Stavøstrand og Steinar Valvik, spesialsjukepleiar Grete Berg Grimelid, Helse Førde, ergoterapeut Evy Aarsheim, Flora kommune, og sosionom og PhD stipendiat Tone Larsen, Helse Førde

Abstract

“A precious, but challenging teamwork for improved healthcare”. Service users’ experiences from participatory research

In spite of identifying the importance of service user (SU) involvement in healthcare research, few studies define specific activities. Although an effective infrastructure is acknowledged as key to enable SU’s equal contribution, we, in Norway, recognize a lack of their involvement in studies on Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). Consequently, a preliminary project was designed to implement a research-training programme for co-researchers and seek their collaboration in a participatory research study on COPD. This paper reports the co-researchers’ experiences using a focus group interview. Through content analysis, we describe coresearchers’ experiences, which recognize the importance and challenges of participatory research. These experiences demonstrate how acknowledgement, a fruitful climate for collaboration, new insight and practical arrangements promote involvement, whilst too extensive training and vague expectations may hinder involvement. Empowering equality of relationships and involvement, particularly for co-researchers with failing health and no former research training, demands thorough planning and organizing.

Keywords/ Nøkkelord

Service user involvement in research; focus groups; qualitative; COPD, Brukarmedverknad i forsking; fokusgrupper; kvalitativ; KOLS

Referee*

<http://dx.doi.org/10.7557/14.3773>



© 2016 The author(s). This is an Open Access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly credited.

Introduksjon

Brukarmedverknad har lenge vore eit honnørord i norske helsepolitiske dokument. Samhandlingsreforma (HOD, 2008- 2009) hadde mål om at brukar- og pasientmedverknaden skulle vidareutviklast, og at pasientar i sterkare grad skulle involverast i arbeidet med å utvikle pasientsentrerte tenester. Seinare er brukarmedverknad i forskning og tenesteutvikling utpeika som satsingsområde i Nasjonal helse- og omsorgsplan 2011-2015 (HOD 2011) og HelseOmsorg21 (Forskningsrådet 2014). Også internasjonalt er det aukande fokus på at kvalitetsutvikling av helse og velferdstenester bør inkludere praksisnær forskning med brukardeltaking (Beresford 2013; Mossberg 2015). Men trass i dette idealet er brukarmedverknad i forskning og kvalitetsutvikling enno ikkje systematisk implementert i Noreg (Forskningsrådet, 2014; Wiig, Storm, Aase, Gjestsen, Solheim, Hartug, Robert & Fullop 2013). Prosjekt med brukarmedverknad er også kritiserte for å ikkje nå opp til ideal om *likeverdig* medverknad (Brett, Staniszevska, Mockford, Seers, Herron-Marx, & Bayliss 2010; Domecq, Prutsky, Elrayah, Wang, Nabhan, Shippee & Murad 2014; Mossberg 2015; Pollock et al. 2014).

Vi har gjennomført eit forprosjekt for eit samarbeidsforskningsprosjekt. Deltakarar var brukarar som lever med kronisk obstruktiv lungesjukdom (KOLS) og helsepersonell som arbeider innanfor same feltet, alle seinare i artikkelen kalla medforskarar. Forprosjektet inneheldt eit medforskarkurs og utvikling av eit samarbeidsforskningsprosjekt. Vi ønska også å utforske medforskarane sine erfaringar frå forprosjektet gjennom vitskapleg metodikk. Formålet med denne artikkelen er å formidle medforskarerfaringane frå forprosjektet gjennom data frå fokusgruppeintervju og resultat frå kvalitativ innhaldsanalyse (Graneheim & Lundman 2004). Resultata kan bidra til å styrke medverknadsmetodikk i ei tid då ein vert sterkt oppfordra til å nytte tilnærmingar med brukarmedverknad, og bidreg såleis til kunnskapsgenerering for helseforskningsfeltet.

Bakgrunn

Nasjonal helse og omsorgsplan (2011-2015) har definert brukarmedverknad: «Brukerne skal medvirke og ta beslutninger i forhold som angår dem. Brukermedvirkning skjer når brukerne er aktive deltagere i planlegging, gjennomføring og evaluering av tiltak». Brukarane skal vidare « i større grad trekkes med i arbeidet med å utvikle nasjonale faglige retningslinjer og veiledere» (HOD 2011: 85-86). Brukarmedverknad i forskning er ein arena for brukarinvolvering i kvalitetsutviklinga av helsetenestene. Formålet med brukarmedverknad i helseforskning er «å sikre kvalitet og relevans ved å la de som kjenner behovene være med å sette agendaen» med sine erfaringar og synspunkt. Brukarmedverknad skal vere ein naturleg integrert del av forskingsprosessar. Det er no sett krav om brukardeltaking for å få offentleg finansiering, og ein anbefalar utarbeiding av retningsliner for deltaking og etablering av kompetansebygging for brukarane (Forskningsrådet 2014: 32).

Forskning som involverer brukarar kan nemnast *medforskning* eller *samarbeidsforskning*, og brukarane kallast *medforskarar* (Borg, Kristiansen, Glover, Volden, Beston, Hauge & Jensen 2009; Johannessen & Natland 2011). *Samarbeidsforskning* er deltakarbasert praksisutvikling som involverer partar som er sentrale for den praksisen ein vil utvikle. Ein kan då systematisk inkludere brukarane og tenesteytarane sine perspektiv og gjere resultata meir relevante og gjennomførbare for praksis (Moltu, Stefansen, Svisdal & Veseth 2013). Vidare aukar ein sjansen for relevante forskings spørsmål, god dialog under datasamlingar og kvalitetssikring av analysar og rapportering. Spesielt brukarar sin medverknad kan bringe inn

problemstillinger som forskarar ikkje har anerkjent (Beresford 2013; Pollock et al. 2014). Ein Cochrane review har likevel konkludert med at det hittil er lite kunnskapsmessig støtte for at brukarinvolvering i forskning betrar tenestene (Nilsen, Myrhaug, Johansen, Oliver & Oxman 2009). Meir utforsking av metodar, kontekst og prosessar i samarbeidsforskning kan bidra til optimalisering av brukarinvolvering i kvalitetsforbetring av helsetenestene (Brett et al. 2010; Domecq et al. 2014).

I samarbeidsforskning (Johannessen & Natland 2011) er målet at brukarar, tenesteytarar og forskarar skal samarbeide tett og likeverdig gjennom heile prosessen. Medforskarane, brukarar og tenesteytarar, skal involverast tidleg nok, og dei skal vere med på å definere mål og utforme prosjektet. Dette synes å bli ivareteke i for liten grad i dag (Larsen & Sagvaag 2011). Samhandlingsreforma (HOD 2008- 2009) peika på store utfordringar med sprikande målforståing og dårleg kommunikasjon innan helsetenestene. Desse fenomenane kan også gjere seg gjeldande i samarbeidsforskning.

Brukarmedverknad i utvikling av helse- og velferdstenestene kan hevdast å vere basert på to ulike ideologiar, *konsumentmodellen*, der kost/nytte perspektivet og søk etter objektiv kunnskap er dominerande, og *demokratimodellen*, der målet er å betre tilhøva for brukarane, styrke dei, og å nytte erfaringskunnskapen deira. I drøftinga av brukarmedverknad er eit sentralt omdreingspunkt spørsmål kring makt. I demokratimodellen ser ein på medverknad også som eit sosialt fenomen, der interaksjon og maktoverføring vert sentralt (Beresford 2013; Moltu, Stefansen, Svisdal & Veseth 2012; Mossberg 2015). For å få reell medverknad lyt brukarar få overført makt over forskingsprosessar, og denne makta vert då overført frå *nokon andre*, slik som tenesteytaren eller forskaren (Arnstein 1969; Humerfelt 2005). Ei supplerande forståingsramme er medverknad som sosial læring gjennom deltaking (Collins & Ison 2006) og her er fokuset på formell makt mindre viktig. Larsen og Sagvaag (2011) understrekar at både makt- og lærings- perspektiva er viktige for å forstå brukarmedverknad i praktisk forskingsarbeid.

For å skape reell *samhandling* og brukarmedverknad er det då essensielt å ha ein gjensidig respektfull dialog der alle partar sin kunnskap vert likestilt, altså pasientar og pårørande sin erfaringskunnskap, helsepersonell sin fagkunnskap, og forskarane sin fag- og metodekunnskap (Larsen & Sagvaag 2011; Peuravaara 2015). I samarbeidsforskning må ein difor legge til rette for at medforskarane fullt ut kan nytte sin erfaringskunnskap. Det føreligg imidlertid ikkje god metodekunnskap om korleis dette kan optimaliserast.

Nordisk litteratur som omhandlar samarbeidsforskning er mest knytt til brukargrupper og tenester innan sosialt arbeid, psykisk helse og rusomsorg (Borg et al. 2009; Johannessen & Natland 2011; Moltu et al. 2012, 2013; Mossberg 2015). Vi er ikkje kjende med publikasjonar frå samarbeidsforskning som inkluderer personar som lever med KOLS.

KOLS i Noreg

I Noreg har om lag 300 000 personar diagnosen KOLS. Det har lenge vore helsepolitisk prioritert å gi desse personane betre behandling og oppfølgingstenester (Helsedirektoratet 2012; HOD 2009). Nasjonale og internasjonale rettleiarar (GOLD 2015; Helsedirektoratet 2012) er utarbeida, og det er dokumentert at rehabiliteringstiltak har god effekt på meistring, helse og livskvalitet på kort sikt. Dei positive verknadene av tiltaka synes likevel å svekkast over tid dersom pasientane ikkje får systematisk oppfølging. Ein veit ikkje sikkert kva som bør vere standard tenesteutforming (GOLD 2015). Det er funne svikt i oppfølging av

pasientgruppa i Noreg (Bratås 2011; Halding, Heggdal & Wahl 2011; Helsedirektoratet 2012). Helsedirektoratet (2012) har nyleg gitt ut ny nasjonal faglig retningslinje for oppfølging av personar som lever med KOLS.

Forprosjektet som er grunnlag for artikkelen

Vi vil i denne delen beskrive metodikken i forprosjektet. Med mål om å inkludere medforskarane sine erfaringar i kvalitetsforbetring av Helsedirektoratet (2012) sine retningsliner, initierte førsteforfattaren eit forprosjekt. Ein ville sikre likeverdig deltaking i eit kvalitetsforbetringsarbeid innan tenesteutforming av oppfølging for personar som lever med KOLS. Forprosjektet inneheldt eit medforskarkurs og eit arbeid der ein utvikla samarbeidsforskningsprosjektet.

Brukarane fekk betalt høgskulelærarløn for møtetid, tenesteytarane fekk nytte si arbeidstid til prosjektet. Alle fekk dekkja reiseutgifter, og vi la vekt på praktisk tilrettelegging og å ta andre omsyn til medforskarane sin situasjon og helse. Møteaktiviteten var på høgskulen, og det vart servert lunsj under møta. Vi avslutta med sosialt samvær og middag etter medforskarkurset og ved avslutning av forprosjektet.

Medforskarkurset gjekk over fem dagar (24 timar) våren 2013. Programmet var inspirert av forskarskulen for medforskarar som Regionalt forskingsnettverk for stemningslidelser (MoodNet), Universitetet i Bergen og Universitetet i Stavanger, gjennomførte (Svisdal, Moltu & Sletvold 2010), og modifisert til å inkludere design og metode i samarbeidsforskningsprosjektet. Kurset var på bachelornivå med undervisning frå fagfolk med spesialkompetanse innan emna. Ein brukar som hadde delteke på MoodNet sin forskarskule underviste om sine erfaringar. Kurset hadde følgjande hovudtema:

1. Kvalitetsforbetringsarbeid, prinsipp og metode
2. Vitskapsteori
3. Forskningsprosessen; frå problemstilling til formidling, erfaringar frå medforskarskule
4. Kvalitative og kvantitative forskingsmetodar
5. Forskingsetikk og jus

Læringsmetodane var førelesingar og diskusjonar, samt distribusjon av støtteark og litteraturforslag. Emnet kvalitative forskingsmetodar hadde praktiske øvingar på individuelle intervju og fokusgruppeintervju.

Utvikling av samarbeidsforskningsprosjektet starta hausten 2012 med tre møte før medforskarkurset. Parallelt med medforskarkurset hadde vi to prosjektgruppemøte, og mellom kursavslutning og datainnsamling til denne artikkelen vart det gjennomført fire prosjektgruppemøter. Vi samarbeida mot målsettinga om at alle, etter sine føresetnader, skulle involverast likeverdig i alle delar av samarbeidsforskningsprosjektet. Arbeidet følgde stega i forskningsprosessen:

1. Kva veit vi (bakgrunn)?
2. Kva har vi behov for å finne ut meir om (kunnskapshol)?
3. Korleis skal vi gå fram (design og metode)?
4. Korleis skal den nye kunnskapen nyttast (implementering og nytte)?

Det vart i fellesskap utvikla to delstudiar: ein kartleggingsstudie med spørjeskjema, og ein kvalitativ intervjustudie for å utforske behov, tilbod og bruk av oppfølgingstenester¹.

Vi diskuterte først kva medforskarane opplevde som hovudutfordringar innan oppfølgingstenestene. Innanfor desse områda gjorde prosjektleiar så litteratursøk og la fram dokumenterte kunnskapsmanglar. Dette vart vidare samanstilt med medforskarerfaringane, og vi diskuterte til vi nådde konsensus om forskingsfokus. Gruppa vart tidleg einige om at ein hadde behov for å kartlegge og utforske brukarane sine behov, tilbod og bruk av tenester med vitskaplege metodar. Prosjektleiar la så fram til diskusjon metodar tilpassa forskingsspørsmåla. Gruppa nytta mykje tid på utvikling av eit spørjeskjema. Dette vart utprøvd av prosjektgruppedemedlemene og justert på bakgrunn av erfaringane. Vi hadde også grundige diskusjonar om utarbeiding av informasjonsskriv og rekruttering av deltakarar til delprosjekta. Vi deltok også på eit fagseminar² der ein brukar hadde innlegg, og vi gjennomførte prosessevalueringar undervegs og på siste kursdag etterfølgt av nødvendige mindre justeringar.

Metode

I denne artikkelen stiller vi følgjande forskingsspørsmål:

Kva utbyte erfarer medforskarane at dei har frå forprosjektet i høve forventingar og mål?

Kva fremmer likeverdig deltaking?

Kva er barrierar for likeverdig deltaking?

Utval

Inklusjonskriterium

- Deltaking i medforskarkurset og utvikling av samarbeidsforskningsprosjektet
- Erfaring med KOLS, som brukar og/eller som helsearbeidar med spesielt ansvar for personar med KOLS
- Fysisk i stand til å delta gruppeintervju
- Frivillig deltaking

Medforskarane i prosjektet var fire brukarar og to tenesteytarar innanfor feltet og frå det geografiske nærområdet. Ein rekrutterte brukarar gjennom informasjonsmøte via ei pasientforeining, ei brukarstyrt nettverksgruppe, og på ein fagdag. Framfor å ha formell brukarrepresentasjon gjennom t. d. brukarutval ville ein ha med brukarar som hadde erfaringar frå å leve med KOLS. Det vart rekruttert brukarar frå fire kommunar. Ein av desse var i tillegg pårørande til andre med same diagnose.

I rekruttering av helsepersonell la ein vekt på å ha tverrfagleg representasjon og representasjon frå både spesialist- og kommunehelsetenesta. Tidlegare samarbeidspartnarar vart rekrutterte, ein spesialsjukepleiar frå spesialisthelsetenesta og ein ergoterapeut frå kommunehelsetenesta.

¹ Under arbeid, med gjennomført brukardeltaking i datainnsamling, og planlagt brukardeltaking i analyse og rapportering.

²Helse Bergen: Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering: Regionalt nettverksmøte. Tema KOLS- rehabilitering i et pasientforløp. Bergen 12.11.2013.

Medforskarane fekk munnleg og skriftleg informasjon og førespurnad om deltaking. Alle responderte positivt, men ein melde fråfall til første datasamling. Fem kvinner og ein mann i alderen 48–68 år deltok. Dei hadde variert yrkesbakgrunn, med utdanning som varierte frå ungdomsskule til masterutdanning.

Datainnsamling

I samråd med medforskarane vart data samla i fokusgruppeintervju (Krueger & Casey 2009; Malterud 2012) for å få fram varierte meiningar som var danna i gruppa og redusere ubalanse i makt mellom intervjuarane og dei intervjuja. Intervjuet vart gjennomført ved avslutning av forprosjektet, seks månader etter avslutta medforskarkurs. Prosjektleiari og moderator utarbeida intervjuguide med opne spørsmål: om tidlegare erfaringar, forventningar, utbyte av medforskarkurset og arbeidet i prosjektgruppa, samarbeidsklimate, nytteverdi av og framtidig deltaking i samarbeidsforskning, og rom for andre kommentarar. Etter eige ønske fekk medforskarane intervjuguiden på førehand, med plass til notatar, for individuell førebuing. Andreforfattar, som var utan tilknytning til prosjektet, men hadde erfaring med gruppeintervju, var moderator, og ein masterstudent var assistent. Rett før intervjuet gjentok vi informasjon om fokus i samtalen og reglar for open gruppesamtale med gjensidig respekt. Moderator brukte intervjuguiden for å sikre at alle aktuelle tema vart med, og assistenten supplerte med spørsmål og noterte tilleggsopplysningar. Etter ein innleiande fase med etablering av kontakt styrte moderator intervjuet og sikra at alle kom til orde. Intervjuet hadde til tider form av diskusjon der ulike synspunkt vart konstatert eller justert. Undervegs, og særleg på slutten, var det ope for frie kommentarar og tema utanom intervjuguiden, og saman gav dette oss eit heilskapeleg bilete. Intervjuet varte i to timar. Det vart gjort lydopptak som seinare vart transkribert av moderator og anonymisert i transkriberingsprosessen.

Analyse

Vi nytta Graneheim og Lundman (2004) sin kvalitative innhaldsanalyse, med meiningstolking gjennom søk etter manifest og latent (underliggende) meining, der medforskarane var involverte i analysearbeidet. Deltakarane sine erfaringar, studien sine problemstillingar og kunnskap på feltet var rettleiande for søk etter meningsinnhaldet i teksten. Den anonymiserte og transkriberte teksten vart analysert i seks trinn:

- 1) Teksten vart grundig gjennomlese av moderator og prosjektleiari for å få overordna samla forståing av materialet, og vi skreiv ned hovudinstrykk kvar for oss. Vi diskuterte desse og utvikla konsensus om hovudinstrykk.
- 2) Teksten vart så inndelt i markerte meiningseiningar og meiningsfortetta og koda av prosjektleiari,
- 3) før ho systematiserte teksten i kategoriar og forslag til tema. Fokusgruppedeltakarane sine utsegn var styrande for temautvikling.
- 4) Heile den anonymiserte transkripsjonen, hovudinstrykket og den systematiserte teksten vart så sendt til alle deltakarane i fokusgruppeintervjuet og til moderator for validering, med spørsmål om dei kjende seg att, og med oppfordring om å kommentere den førebelse analysen. Alle slutta seg til den førebelse analysen.
- 5) I samarbeid gjorde så prosjektleiari og moderator vidare analyse av teksten med søk etter manifest og latent meining. Vi søkte spesielt etter latente meiningar som kunne kaste lys over maktdimensjonen i erfaringane, medforskarane sitt utbyte av å delta, og fenomen som fremma og hemma likeverdig deltaking. Tema vart reviderte ut frå dette.

- 6) For meir grundig utforsking av tema og for å sikre at endelege abstraksjonar til tema verkeleg representerte medforskarane sine erfaringar, vart det seinare gjennomført ein workshop der alle medforskarane deltok. I denne workshopen vart analysemetoden først repetert frå medforskarkurset. Deltakarane fekk så igjen høve til å supplere eller korrigere intervjueteksten som var utsendt på nytt før workshopen. Deretter fekk dei utdelt ein matrise med kategoriar og tema frå innhaldsanalyse utført av prosjektleiar og moderator i trinn 5. Vi diskuterte denne framstillinga grundig i gruppa. Deltakarane var einige i systematiseringa og abstraksjonane til tema, men dei ønska ei endring i hovudtema: Frå *Krevjande, men givande*, til *Givande, men krevjande lagspel*. Det positive måtte komme før det negative.

Etikk

Deltakarane leverte skriftleg samtykke. Prosjektet vart tilrådd av Norsk Samfunnsvitenskaplig Datatjeneste AS (prosjektnummer, 36427 tittel: *Styrking av brukardeltaking*). Ein vektla gjennom heile forprosjektet at medforskarane kunne trekke seg dersom påkjenninga vart for stor eller på grunn av andre hindringar. Ein tok omsyn til helsetilstanden til brukarane ved praktisk tilrettelegging og å leggje inn ønska lengde på arbeidsøkter.

Resultat: Eit givande, men krevjande lagspel for å betre tenestene

Hovudfunnet i studien er at det har vore eit givande, men krevjande samarbeid. Deltakarane var sterkt motiverte, og forventingane vart i stor grad innfridde. Samarbeidet og læringsmiljøet var godt. Det har likevel vore krevjande å delta, spesielt på kurset med uklare forventingar frå forskarane, ny teori, vanskelege ord og dels fysisk krevjande dagar. Deltakinga har auka medforskarane sin innsikt og tryggleik i høve brukardeltaking, dei har tru på samarbeidsforskningsmetodikk, og dei vil tilrå dette til andre. Beherska tru på framtida som medforskar kom også fram.

Resultata er systematisert i tre hovudtema og sju undertema som vert dokumenterte med kortare og lengre sitat under kvart undertema.

- Høg motivasjon for å spele på lag for betre tenester
 - ✓ Motivert gjennom tidlegare positive samarbeidserfaringar
 - ✓ Ønske om å lære for å spele på lag for betre tenester
- Givande, men krevjande å delta
 - ✓ God tilrettelegging og likeverd gav aktiv gruppe
 - ✓ Store krav til eigeninnsats
- Ny forståing for forskning og brukar-medverknad
 - ✓ Ingen snarveg i forskning
 - ✓ Ei slags oppvaking om brukarmedverknad
 - ✓ Ei usikker framtid som medforskar

Høg motivasjon for å spele på lag for betre tenester

Deltakarane vart sterkt motiverte for samarbeidet. Motivasjonen bygde både på positive erfaringar frå tidlegare samarbeid mellom brukarar, helsepersonell og forskarar, og eit genuint ønske om å betre helsetenestene.

Motivert gjennom tidlegare positive samarbeidserfaringar

Fleire gruppemedlemer var motiverte gjennom tidlegare positive samarbeidserfaringar i kvalitetsutviklingsarbeid og brukargrupper: «Eg har veldig gode erfaringar med å jobbe i grupper der ein kjenner kvarandre. Kunnskap og innsikt, det er viktig. Det er litt stillstand no (i utvikling av tenestene lokalt)». «Eg har vore med tidlegare, men ikkje på slik forskning, akkurat». «Vi har vore saman i prosjekt tidlegare, du blir litt engasjert, du brenn for det, og eg visste eg ville få påfyll».

Ønske om å lære for å spele på lag for betre tenester

Ei sterk drivkraft var ønsket om å samarbeide godt om utbetring av tenestene: «Eg tenkte at ved å vere med i prosjektet kunne eg vere med og påverke korleis rehabilitering for dei med KOLS kunne bli i framtida». «Ja der hadde vi same forventingar». Det å kunne arbeide i partnerskap verka freistande: «Eg tenker på det å vere medforskar som det å spela på lag, med erfaring som brukar og ikkje berre som profesjonell. Det syntes eg var veldig spennande.» «Ja, dei kan KOLS dei og (tenesteytarane), men vi føler det på kroppen, korleis det er å leve med KOLS.» Fleire trekte fram ønsket om å lære, med ulike forventingar: «Elles var ikkje mine forventingar så store [...]. Eg har aldri forstått dette med forskning, tenkte at det kunne vere noko å ta med vidare.» «Viktig med denne tverrfagleg utviklinga, og for meg personleg å komme ilag med fagfolk på høgskulen og med brukarar. Det er viktig at vi kjem saman på denne måten. Trur vi kan profittere veldig på det.»

Givande, men krevjande å delta

Deltakarane såg fram til å komme på tilrettelagde møte med godt samarbeidsklima, dei hadde hatt tilfredsstillande læringsutbyte og involvering, men for fleire var det og krevjande å delta på lange dagar med ny teori og forventingar frå forskarane om involvering i prosjektet.

God tilrettelegging og likeverd gav aktiv gruppe

Dei praktiske rammene rundt samlingane har vore viktige for trivselen og involveringa:

Eg får berre seie... det er utruleg hyggeleg å komme hit, føler oss vel og blir vel teke imot. Det er ikkje så masse, det er dei små tinga. Det har vore godt organisert med tidspunkt og lengde, og så treng vi litt pause innimellom. Det er teke omsyn til det. Så det er så gjennomført.

Brukarane var også nøgde med at dei fekk løn for arbeidet. Det var ikkje summar som betydde mykje økonomisk, men det var eit teikn på anerkjenning av innsatsen.

I høve lærings- og samarbeidsmiljø har medforskarane erfart ei respektfull og open atmosfære, med dialog, tid til kunnskapsdeling og til å stille spørsmål. Dette har gitt gradvis aukande tryggleik og involvering.

Førelesarane har stoppa opp, med spørsmålsstilling undervegs, og har vi lurt på noko har vi fått svar på det. Det har vore veldig ope her, og det er viktig og, at gruppa er aktiv. Viktig for læraren og. Det er ein måte å lære å snakke på, seie dine meiningar.

Medforskarane har også bidrege i kursplanlegginga: «Vi var vel litt med på å påverke tal gangar vi skulle fordele kurset på. Det har vore teke veldig omsyn til våre ønske og har blitt tilpassa, kan du seie.»

Prosjektlear har delteke på alle førelesingar og møte, og fleire av forskarane har delteke på deler av opplæringsprogrammet. Slik deltok alle i fagleg og sosialt samvær og fekk tid til å bli kjende: «Det sosiale har vore veldig bra. Vi er jo ikkje så mange, så vi blir godt samansveisa.» «Prosjektlear har vore observant og har fanga opp stemninga, sørgja for at alle slepp til med det dei vil seie, flink også til å sette ned foten ved ting som ikkje fører nokon plass.» «Atmosfæren har vore veldig god. [...] Ikkje utan grunn at man reiser hit.»

Store krav til eigeninnsats

Det har også vore krevjande å delta, spesielt på medforskarkurset. For nokre medforskarar har læringskurva vore bratt, med store krav til eigeninnsats. Temaoutvalet i kurset syntes relevant, men deler av stoffet har vore vanskeleg tilgjengeleg:

Eg har lært ein ting, og det er at forskningsteori er forferdeleg vanskeleg, i alle fall for oss med vanlege hovud. Så er det dette med vanskelege ord. Vi hadde hatt stort utbyte av å ha ei ordbok. For dei som brukar slike ord til vanleg, så er dette forståeleg, men for oss er det veldig vanskeleg.

Fleire deler denne erfaringa, sjølv om vanskegraden vart opplevd ulik: «Så mykje av dette har gått over hovudet på meg, men eg synes eg har fått med ein god del også.» Ordliste vart etterlyst under kurset, men dette vart ikkje følgt opp av prosjektlear. Etter kursslutt ordna medforskarane sjølve opp, ein av dei skaffa ordliste og distribuerte i gruppa.

Kurset hadde mange emne. Fleire meinte at det var mykje på kort tid: «Det seier seg sjølv at vi ikkje kunne få med oss alt. Eg trur ikkje vi kunne hatt med meir. Det er grenser for kva ein klarer å samle her oppe (i hovudet).» Dei praktiske øvingane i intervjuteknikk vart verdsette: «Det var ein dag vi hadde praktiske oppgåver; når vi satt to og to (individuelle intervju), og då vi hadde fokusgruppe og øvde oss på det. [...] Det syntes eg var ein spennande måte å jobbe på.» For nokre lungesjuka har det også vore fysisk krevjande å delta på dei lengste dagane:

Dei dagane vi hadde kurset hadde eg vondt nede frå og heilt opp hit. Ein blir sittande ein heil dag, og du er så stressa for å få med deg dette. Eg trur det gjekk fleire dagar før eg vart god igjen! Det krev ganske mykje av oss. Eg må seie at det er dagar eg kjem heim etter slike kurs, og eg har vore trøytare enn etter trening, når eg har sprunge eller gått på tredemølle.

Ein tok også opp utfordringa med å sette av nok tid mellom samlingane:

Eg skulle ønskje eg fekk meir tid, så eg fekk utnytte denne mulegheita betre enn eg har gjort. [...] Eg føler meg litt snytt når eg ikkje forstår. Eg er irritert på meg sjølv for at eg skulle brukt meir tid. [...] Når du kjem heim så er det andre ting. Ein kan google desse orda, men så er ikkje eg den raskaste i det. Eg sat faktisk ei natt på nettet, og ein augneblink var det som at eg forsto.

Funna tyder på at nokre av deltakarane var usikre på om dei hadde oppfylt forventingane frå forskarane: «Det at vi ikkje forstår alle orda, det går fint an å leve med. Trur heller ikkje at det vert forventa av oss at vi skal skjønne alt. Det er kalkulert inn at vi ikkje skjønner. Men så....» Ein av dei andre legg til: «Nei, ikkje på vårt nivå, men så har dei ikkje kravd så mykje av oss heller. Endå. Eg veit ikkje kva proffane synes....»

Ny forståing for forskning og brukarmedverknad

Medforskarkurset og deltakinga i utvikling av eit forskingsprosjekt har gitt medforskarane ny innsikt i forskingsfeltet, og samtidig om korleis brukarmedverknad på den eine sida kan innebere å vere sterkt involvert og på den andre sida å vere avhengig av faktorar ein ikkje kan styre sjølv.

Ingen snarveg i forskning

Samstundes som at delar av opplæringsprogrammet har vore krevjande, så har alle opplevd givande læring gjennom kurset og samarbeidet i prosjektet. Om det innblikket dei har fått i forskning seier ein av deltakarane: «Det er ingen snarveg i forskning. Det er mykje forarbeid, søknader og kvalitetssikringar, alt må vere på stell for at det skal bli godteke. Og så det med publisering. Det er ikkje som å skrive eit innlegg i avisa.» Ein annan legg til: «Ja, eg er heilt einig. Prosessen har vore slik at det har gitt oss god oversikt. Sjølv om nokon har hatt litt kunnskap frå før og nokon ikkje, så trur eg vi sånn samla har fått med oss mykje, og det har vore verdifullt.»

Ei slags oppvakning om brukarmedverknad

Sjølv om dei fleste tidlegare har delteke i kvalitetsforbetningsarbeid, så har prosjektet gitt medforskarane ny innsikt i kva brukarmedverknad kan vere: «I kvalitetsutvikling har det jo blitt nytta forskning, men ofte gamal forskning der brukarane ikkje har vore med. Og så har ein (tenesteytar) jo ofte ein tendens til, det må jo seiast, at vi veit best. Dette har vore ei oppvakning for meg». Nettopp involvering av fleire partar har vore fruktbart:

Ja, når vi er med på begge sider kan vi fortelje korleis vi har det og dei kan fortelje korleis dei trur vi har det. Vi får betre innsikt på begge sider. Det er noko nytt i forhold til Samhandlingsreforma. Tidlegare om du var med i eit forskingsprosjekt, så blei du spurt, men du hadde ikkje nokon innverknad på verken spørsmål eller utforming av prosjektet, sånn som her. Du kunne svare, og så brukte forskarane det til det dei ville. Det var det du fekk bidra med.

Denne nye forma for medverknad gir anerkjenning, muligheiter og auka krav: «Det er jo ei form for veldig formalisert brukarmedverknad, så det blir strengare krav, kan du seie. Og ein måte å få fram stemma si på. Det er veldig viktig». «Ja, det er viktig, og så blir det høyrte. Dei (helsearbeidarar og forskarar) ser på det som viktig og. Og det kan jo bli med på å forbetre ting.» «Dette er slik medverknad for å sjå ting som burde ha vore gjort annleis. Eg trur absolutt at vi som brukarar kan tilføre spesialistane noko. Det er vi som har KOLS og kjenner det på kroppen som veit korleis det er».

Fleire la vekt på den spesifikke sjukdomserfaringa. Ein kritiserte eit diagnosespesifikt prosjekt med formell utnemning av brukarrepresentant, men brukarrepresentanten hadde ei anna diagnose: «Då er det systemet som rår, og ikkje fornuft!»

Ei usikker framtid som medforskarar

Arbeidet i prosjektgruppa hadde gitt brukarane meir sjølvtilit som medforskarar og tru på samarbeidsforskning: «Eg trur at det vi gjer er litt banebrytande, dette må vi gjere meir av!» Alle medforskarane var motiverte til å fortsetje dette arbeidet som hittil hadde kravd mykje. Moderator:» Dersom du vart spurt i dag, trur du at du ville sagt ja til å bli med i prosjektet?» «Ja, eg hadde nok gjort det. Hadde vore dum nok til det. Eg synes det har vore OK, trass i ein del vanskeleg. Når ein går inn i noko nytt må ein rekne med ein del plankekøyning».

Men mulighetene til å delta i samarbeidsforskning kan vere avgrensa. Etter forprosjektet måtte ein medforskar trekke seg på grunn av ny jobb, ein fekk ikkje lenger vere med i arbeidstida, og ein måtte ta pause på grunn av forverring av helsa og deltaking i andre aktivitetar. Samarbeidsforskninga kom på toppen av kvardagskrava. Deltakarane var også klar over at vidare medforskning var avhengig av faktorar utanfor deira kontroll. Moderator: «Kva trur de om framtida til prosjektet?» Medforskar: «Det er avhengig av økonomien det, og svarprosenten³. Og så prosjektleiar, då... Men eg føler at ho er veldig innstilt på at vi skal komme i mål om alt klaffar. Og så har ho eit engasjement for dette.»

Diskusjon

Forprosjektet vart planlagt og gjennomført i samsvar med politiske føringar og faglege tilrådingar (Borg et al. 2009; Brett et al. 2010; Domecq et al. 2014; Forskningsrådet 2014; HOD 2011; Johannessen & Natland 2011; Larsen & Sagvaag 2011; Moltu et al. 2012; Svisdal et al. 2010). Målet var å nå idealet om likeverdig brukarinvolvering i alle deler av arbeidet. Funna skildrar at medforskarane hadde sterk motivasjon til å lære og få inspirasjon til å betre dei aktuelle helsetenestene, i samsvar med funn frå andre samarbeidsforskningsprosjekt (Grayson, Tsang, Jolly, Karban, Lomax, Midgley, O'Rourke, Paley, Sinson, Willcock & Williams 2013; Moltu et al. 2013). Motivasjonen vart styrka av positive samarbeidserfaringar. Resultata syner at nettopp samarbeidet (lagspelet) mellom brukarar, tenesteytarar og forskarar bidrog til ny felles forståing og inspirasjon for både tenesteytarar og brukarar. KOLS-retningslinene tilrår sterk satsing på rehabilitering, livsstilsendring og eigenomsorg (Helsedirektoratet 2012), tiltak som krev brukarorientering, ressursfokus og at partane har felles målforståing. Brukarar som lever med KOLS, og tenesteytarane deira utgjorde verdifulle ressursar i dette forprosjektet ved å bidra med sin erfaringskunnskap og meiningar. Men personar som lever med KOLS er vanlegvis ikkje involverte i samarbeidsforskning i Noreg. Negative haldningar til pasientgruppa kan vere medverkande årsak. Personar som lever med KOLS har opplevd stigmatisering (Arne, Emtner, Janson & Wilde- Larsson 2007; Halding, Heggdal & Wahl 2011), og det vert hevda at helsepersonell tidlegare har hatt ein nedbrytande haldning til pasientgruppa (Helsedirektoratet 2012). Når ein no set krav om brukarmedverknad for å få offentleg forskningsfinansiering (Forskningsrådet 2014), kan vi forvente at brukardeltakinga aukar. Ei av utfordringane er då å få til reell brukarmedverknad, at denne ikkje kun vert symbolsk.

I ei kunnskapsoppsummering syner Brett et al. (2010) at bevisstheit rundt kontekst og prosess ved brukarmedverknad er grunnleggande for å lukkast. Vårt prosjekt var planlagt med likeverd og partnerskap (Arnstein 1969; Humerfelt 2005) som ideal, og med medforskar

³ Viser til den pågåande spørjeundersøkinga i hovudprosjektet der svarprosenten har vore låg og resultata difor usikre.

deltaking frå tidleg fase. Kontekstuelle faktorar som god organisering, praktisk tilrettelegging og økonomi vart trekt fram av medforskarane som viktige faktorar for anerkjenning, trivsel og gjennomføring. Samarbeidsklimaet vart erfart som inkluderande, med gjensidig respekt og aksept for ulike typar kunnskap. Involvering av medforskarane i alle deler av prosjektet, samt gruppa si involvering i planlegging og gjennomføring av ein brukar sitt innlegg på fagkonferanse var prosessfenomen som kan ha forsterka opplevinga av likeverd. Kunnskapsdelinga og involveringa i målsetting og avgjerder over tid i vårt prosjekt er eksempel på overføring av makt frå forskarane til brukarane og helsearbeidarane (Arnstein 1969; Humerfelt 2005). Medforskarane si involvering auka gradvis gjennom læring og samspel i gruppa. Uttrykket «spele på lag» symboliserer opplevinga av at enkeltpersonane sine ulike bidrag og roller vart avbalanserte til eitt felles produkt; samarbeidsforskningsprosjektet. Den formelle deltakinga i prosjektgruppa vart slik realisert gjennom den sosiale læringsprosessen (Collins & Ison 2006; Larsen & Sagvaag 2011), der roller og identitet vart forma undervegs (Moltu et al. 2012; 2013; Mossberg 2015) mot ei ny forståing av brukarmedverknad.

Samstundes formidla medforskarane erfaringar fortolka som hemmande for likeverdig deltaking. «Krevjande» skildrar korleis fleire deltakarar opplevde si yting i prosjektet. Medforskarkurset var vidtfemnande og på høgare utdanningsnivå for å styrke medforskarane til å utøve makt gjennom å delta likeverdig i avgjerder, samtidig som rammefaktorane økonomi, tid og geografi førte til konsentrert og intens opplæring. Avgjerda om å ha opplæringa på bachelornivå vart gjort ut frå prosjektleiar si vurdering av deltakarane sine utdanningar og yrke, og etter inspirasjon frå utdanninga «Medarbeider med brukererfaring i Nedre Buskerud» (Biong, Fugletveit & Lofthus 2012). Prosjektleiar kan ha vore for ambisiøs med omsyn til omfang og forventa læringsutbytte frå eit kort kurs, og funna tyder på at fleire deltakarar strekte seg til det yttarste for å nå læringsmåla. I dei tilfella medforskarane sjølve opplevde å ikkje nå læringsmåla kan det ha redusert tryggleiken og slik ha svekka opplevinga av likeverd og hemma involvering og makt. Dessutan har brukargruppa kronisk lungesjuka oftast redusert energi, og kan difor ha mindre arbeidskapasitet (GOLD 2015). Dette kan ha gitt spesielt brukarar i dette prosjektet for store påkjenningar. Slik Brett et al. (2010) rapporterte, kan brukarane ha blitt overbelasta og frusterte i deler av prosessen. Vi har likevel den oppfatninga at diskusjonar under og etter denne erfaringsstudien bidrog til avklaring av forventingar og trygging av deltakarane. Ein kan skildre denne prosessen som ei forhandling av innhaldet i medforskarrølla som del av eit team, ein prosess som kan vere både krevjande og givande (Moltu et al. 2012).

Ulikt kunnskapsgrunnlag for å fatte avgjerder gir utfordringar både for forskarane og medforskarane i samarbeidsforskning. Mossberg (2015) skildrar slikt samarbeid som å balansere i ulike subjekt- og maktposisjonar, der brukarane må balansere mellom dei ideelle krava og det dei finn mogeleg, og å heve den subjektive brukarstemma si og samtidig å tilpasse seg dei vitskapelege normene. Medforskarpolisjonen kan slik bli både uavhengig, implisitt ved formell rett til å medverke, og avhengig ved å vere prisgitt forskarane sin samarbeidsvilje, kompetanse og tilrettelegging. I vårt prosjekt var medforskarane formelt likeverdige medlemmer og dei erfarte å auke sin medforskarkompetanse og å bidra verdifullt i prosjektet. Samtidig uttrykte dei takksemnd over å bli tekne med i prosjektet, for tilrettelegginga som vart gjort, og dei erkjente å vere avhengige av forskarteamet i høve framtidig medforskning. Dette kan tolkast som uttrykk for ein avhengig posisjon, der brukarane opplevde å «motta» deltaking, kurs og tilrettelegging med forventing om ideell motyting i form av ny innsikt og involvering i avgjerdsprosessane, slik det passa for forskarane. Dette syner at god forvaltning av brukarressursane og etablering av best mogeleg balanse i

samhandling i samarbeidsforskning krev høg grad av etisk medvit og refleksjon over eiga rolle hjå dei som sit i maktposisjonane, oftast forskarane, for å unngå framandgjering av brukarane, og at forskinga i praksis vert gjennomført på dei sterkaste sine premissar (Peuravaara 2015).

Implikasjonar

Erfaring frå dette prosjektet syner at medforskarane hadde nytte av spesiell tilrettelegging. Det er sentralt at medverknadsmetodikken tek omsyn til medforskarane sin kapasitet, gjennom vurdering av både individuelle ressursar og hinder for deltaking. Medforskaropplæring er nødvendig, og den må tilpassast deltakarane og det aktuelle prosjektet. Idealet er brukarmedverknad gjennom alle fasar i eit prosjekt, og brukarmedverknad frå starten har vore viktig i dette prosjektet. Likevel må brukarane sjølve ha innverknad på kva dei ynskjer å delta i, og kor mykje. Dette er kanskje den viktigaste forma for medverknad (Peuravaara 2015). Vidare må det leggast praktisk til rette for at helseutfordringar hindrar minst mogeleg, for lungesjuka til dømes ved å ha lett tilgjengelege lokale og tilpassa arbeidsøker. Det bør vidare leggast vekt på å skape eit trygt lærings- og samarbeidsmiljø, der sosial læring, rolleutforming og maktoverføring kan skje (Larsen & Sagvaag 2011; Moltu et al. 2013) over tid. Gjensidige forventingar og rolleutforming bør vere tema for diskusjon i gruppa. Fleire brukarar og medforskarar i ei prosjektgruppe gir høve til erfaringsutveksling, utvikling av felles erfaringskunnskap og styrking av brukarane ved anerkjenning av denne kunnskapen. Prosjekt med brukarinvolvering må nøye planleggast med omsyn til faktorar som tidsplan, finansieringsplan og rekruttering av brukarar.

Styrker og avgrensingar ved studien

Denne studien dokumenterer medforskarar sine erfaringar med samarbeidsforskning innanfor KOLS feltet, der dette ikkje tidlegare er utført. Medforskarane var involverte frå starten, og i opplæring og prosjektutvikling over tid, samt i analyse og tolking av data i fleire trinn og formidling av resultat. Funna representerer difor medforskarerfaringar over tid, noko som styrkar truverdet. Eit lågt tal deltakarar og dei kontekstuelle faktorane sin innverknad gjer likevel at overføring av denne kunnskapen må gjerast med varsemd.

Konklusjon

Det er aukande krav om brukarmedverknad i helseforskning. Brukarar og tenesteytarar innan KOLS feltet er motiverte og har ressursar til å delta som medforskarar i samarbeidsforskning. Realisering av idealet om maktutjamning og likeverdig deltaking for brukarar med sviktande helse og utan forskarutdanning krev spesiell planlegging og tilrettelegging. Erfaringane frå dette prosjektet syner at anerkjenning, praktisk tilrettelegging, godt samarbeidsklima og ny innsikt fremja involvering, men for omfattande opplæring på kort tid og uklare forventingar kan hemme maktutjamning og medverknad.

Litteratur

- Arne, M., Emtner, M., Janson, S., & Wilde- Larsson, B. (2007). COPD patients perspectives at the time of diagnosis: a qualitative study *Primary Care Respiratory Journal:Journal of the General Practice Airways Group*, 16(4), 215-221.
- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of planners*(4), 216-244. <http://dx.doi.org/10.1080/01944366908977225>
- Beresford, P. (2013). Understanding the other. From 'other' to involved: user involvement in research: an emerging paradigm. *Nordic Social Work Research*, 3(2). <http://dx.doi.org/10.1080/2156857X.2013.835138>
- Biong, S., Fugletveit, R., & Lofthus, A.-M. (2012). *FORSKNINGSRAPPORT NR. 4/2012. UTDANNINGEN MEDARBEIDER MED BRUKERERFARING I NEDRE BUSKERUD. EN FORSKNINGSBASERT EVALUERING*. Drammen
- Borg, M., Kristiansen, K., Glover, H., Volden, O., Beston, G., Hauge, S., Jensen, P. (2009). *Medforskning: å forske sammen for kunnskap om psykisk helse*. Oslo: Universitetsforl.
- Bratås, O. (2011). *Multidisciplinary rehabilitation in patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)*. (PhD), NTNU, Trondheim. (NTNU 2011: 237 ISBN 978-82-471-3034-6)
- Brett, J., Staniszewska, S., Mockford, C., Seers, K., Herron-Marx, S., & Bayliss, H. (2010). *The PIRICOM Study: A systematic review of the conceptualisation, measurement, impact and outcomes of patients and public involvement in health and social care research*. Retrieved from Royal College of nursing, University of Warwick. York, UK.
- Collins, K., & Ison, R. (2006). *DARE WE JUMP OFF ARNSTEIN'S LADDER? SOCIAL LEARNING AS A NEW POLICY PARADIGM*. Paper presented at the *PATH*.
- Domecq, J., Prutsky, G., Elraiyah, T., Wang, Z., Nabhan, M., Shippee, N., Murad, M. (2014). Patient engagement in research: a systematic review. *Health Services Research*, 14(89), 2-9. <http://dx.doi.org/10.1186/1472-6963-14-89> Retrieved from <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/14/89>
- Forskningsrådet (2014). *HelseOmsorg21*. Henta frå <http://www.forskningsradet.no/prognett-helseomsorg21/Forside/1253985487298>.
- GOLD. (2015). *Global strategy for the diagnosing, prevention and management of chronic obstructive pulmonary disease. Updated January 2015*. Henta frå <http://www.goldcopd.org/guidelines-global-strategy-for-diagnosis-management.html>
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. Henta frå <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=2004070732&loginpage=Login.asp&site=ehost-live>
- Grayson, T., Tsang, Y. H., Jolly, D., Karban, K., Lomax, P., Midgley, C., O' Rouke, I., Paley, C., Sinson, J., Willcock, K., Williams, P. (2013) Include me in: user involvement in research and evaluation. *Mental Health and Social Inclusion*, 2013, Vol.17(1), p.35-42. <http://dx.doi.org/10.1108/20428301311305296>
- Halding, A. G., Heggdal, K., & Wahl, A. (2011). Experiences of self-blame and stigmatisation for self-infliction among individuals living with COPD. *Scand J Caring Sci.*, 25(1), 100-107. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2010.00796.x>
- Helsedirektoratet (2012). *Kols Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging*. Henta frå www.helsedirektoratet.no/.../nasjonal-faglig-retningslinje-og-veileder

- HOD. (2008- 2009). *Meld.St. 47 Samhandlingsreformen Henta frå*
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-47-2008-2009-.html?id=567201>.
- HOD. (2011). *Meld. St. 16 Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011–2015)*. Henta frå
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-16-20102011/id639794/>.
- Humerfelt, K. (2005). Begrepene brukermedvirkning og brukerperspektiv. I E. Wilumsen (red.), *Brukernes medvirkning! Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Johannessen, A., & Natland, S. (2011). Forskning, utviklingsarbeid og samarbeidsforskning. I A. Johannessen, S. Natland, & A.-M. Støkken (red.), *Samarbeidsforskning i praksis* (pp. 27-39). Oslo: Universitetsforlaget.
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2009). *Focus groups - A Practical Guide for Applied Research* (4 ed.). SAGE Publications.
- Larsen, T., & Sagvaag, H. (2011). Brukermedvirkning; mer enn fordeling av makt i tjenestetutvikling. In A. Johannessen, S. Natland, & A. M. Støkken (red.), *Samarbeidsforskning i praksis* (s. 52-67). Oslo Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Moltu, C., Stefansen, J., Svisdal, M., & Veseth, M. (2012). Negotiating the co-researcher mandate- service users' experiences of doing collaborative research on mental health. *Disability and Rehabilitation* 34(19): 1608-1616.
<http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2012.656792>
- Moltu, C., Stefansen, J., Svisdal, M., & Veseth, M. (2013). How to enhance the quality of research into mental health issues: Service users' experiences of their potential contributions through collaborative methods. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*(16), 1-21. <http://dx.doi.org/10.1080/15487768.2013.762295>
- Mossberg, L. (2015). Service user involvement in Swedish mental health and social care: an analysis of ideological dilemmas and subject positions in a collaboration context. *European Journal of social work* (5.september), 1-15.
doi:10.1080/13691457.2015.1081586
- Nilsen, E. S., Myrhaug, H. T., Johansen, M., Oliver, S., & Oxman, A. (2009). Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane Library*.
<http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD004563.pub2>
- Peuravaara, K. (2015). reflections on collaborative research: to what extent and on whose terms? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 17(3), 272-283.
<http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2013.859178>
- Pollock, A., St George, B., Fenton, M., Crowe, S., & Firkins, L. (2014). Development of a new model to engage patients and clinicians in setting research priorities. *Journal of Health Services Research & Policy*. 19(1), 12-18.
<http://dx.doi.org/10.1177/1355819613500665>
- Svisdal, M., Moltu, C., & Sletvold, E. (2010). *Evalueringsrapport forskerskole for medforskere*. Helse Vest, Stavanger
- Wiig, S., Storm, M., Aase, K., Gjesten, M., Solheim, M., Hartug, S., Robert, G., Fulop, N, QUASER team (2013). Investigating the use of patient involvement and patient experience in quality improvement in Norway: rhetoric or reality? *BMC Health Services Research*, 13(206). <http://dx.doi.org/10.1186/1472-6963-13-206>