

# Brugerinddragelse i forskning. Need to have or nice to have?

## LEDER

Kim Hørslev-Petersen

Ugeskr Læger  
2019;181:V70262

Brugerinddragelse har i de seneste 20 år vundet indpas i den sundhedsmedicinske forskning. Efter en langsom start i USA og England (INVOLVE) i 1990'erne [1] er kravet om inddragelse af brugerne i forskningsprocessen taget til. I dag er brugerinddragelse indskrevet i forskningsstrategier for en række universiteter og forskningsfonde. Der er en forventning om, at brugerinddragelse vil skabe merværdi i form af øget relevans, forskningskvalitet og samfundsmæssig effekt af forskningen. Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) har udarbejdet en række overordnede anbefalinger for inddragelse af brugere og pårørende i forskningsarbejdet [2]. Med forankring i Forskningsenheden for Brugerperspektiver ved Syddansk Universitet har professor *Mogens Hørder* arbejdet for at bibringe forståelse for betydningen af brugerinddragelse i forskningen blandt myndigheder, forskere og brugere [3]. I dette nummer af Ugeskrift for Læger kommer det til udtryk i form af en statusartikel om forskernes perspektiver på patientinddragelse i forskning [4].

Mange patientforeninger og bevillingsmyndigheder, bl.a. Hjerteforeningen og Gigtforeningen, stiller i dag krav om beskrivelse af brugerinddragelse ved forskningsansøgninger. Det rejser spørgsmålet: Vil forskernes mulige oplevelser af brugerinddragelse i forskning som en ubegrundet ideologi eller en foreskrevet aktivitet medføre, at flere blot sætter kryds ved, at brugerinddragelse indgår i projektet? Forskernes beskrivelse af brugerinddragelse kræver ikke kun, at de tilkendegiver et ønske om brugerinddragelse, men også at de er bevidste om, hvordan de opfatter og håndterer brugerinddragelsen [5]. I fondsansøgninger ses mange forskellige beskrivelser af brugerinddragelse. Nogle forskere beskriver brugerinddragelse i form af, at brugerne deltager som forsøgspersoner, andre refererer til patientforeningers konkrete forskningsfokus, og endelig er der forskere, der beskriver regelret brugerinddragelse gennem brugerråd og brugerdeltagelse i alle eller dele af forskningsprocessen. Derfor kan forskernes beskrivelse af brugerinddragelse i ansøgninger undertiden ufrivilligt afdække deres manglende viden om eller stillingtagen til brugerinddragelse, hvilket kan forringe mulighederne for en bevilling. *Tick boxing* kan derfor blive et tveægget sværd for forskerne.

Etiske aspekter ved brugerinddragelse kan med fordel overvejes og beskrives allerede ved anmeldelse af et projekt til den videnskabetiske komité. Helt central er

afklaring af ansvar og rettigheder samt rollefordeling mellem bruger og forsker [5]. Brugere kan både være rådgivende og have delansvar i konkrete sammenhænge, men det overordnede ansvar er og forbliver forskerens.

Brugerinddragelse i forskning er resursekrævende for både brugere og forskere og skal derfor opleves relevant for begge parter. Der vil uden tvivl være forskningsområder med så ringe umiddelbar relevans for brugerne, at det vil være svært at motivere dem til at afsætte de nødvendige ressourcer. Det er samtidig en forudsætning for et frugtbart samarbejde, at forskerne kan se formålet med at etablere brugerinddragelse i forskning. Det giver ingen mening at bruge den ekstra tid, som brugerinddragelse medfører, hvis forskeren ikke er indstillet på at lytte og lade sig påvirke af brugernes holdninger og input.

Her er måske brugerinddragelsens afgørende betydning for forsker og samfund. Kun en bevidstgørelse om brugerinddragelse, en erkendelse af ansvarsfordeling i forskningsprocessen, en vurdering af om projektet har relevans for brugerne, og en vilje til at lade sig rådgive og påvirke af brugerne, vil kunne føre til ændringer i forskningens formål og proces. En sådan (positiv) ændring vil for forsker og samfund være den endelige bekræftelse på brugerinddragelsens værdi for forskningsprocessen.

Derfor er det væsentligt at få belyst, hvordan brugerinddragelse i forskning påvirker forskerens holdninger og opfattelser, og om der indtræder en ændring i opfattelsen af forskningens mål og grundlag som følge af brugerinddragelse.

## LITTERATUR

1. Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T et al. Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Serv Res* 2014;14:89.
2. Hørder M. Brugerinddragelse i sundhedsforskning. *Altinget* 10 dec 2014. <https://www.altinget.dk/forskning/artikel/brugerinddragelse-i-sundhedsforskning> (5. okt 2018).
3. <https://danskepatienter.dk/vibis/vores-projekter/inddragelse-i-sundhedsforskning> (5. okt 2018).
4. Nielsen MK, Sandvei M, Hørder M. Forskerens perspektiver på patientinddragelse i forskning. *Ugeskr Læger* 2018;180:V06180416.
5. Petersen R, Kristiansen TM, Hørslev-Petersen K. Patientinddragelse i reumatologisk forskning – patient- og forskerperspektiver. *Nordisk Sygeplejeforskning* 2016;6:112-27.

## KORRESPONDANCE:

Kim Hørslev-Petersen,  
Kong Christian X's Gigt-  
spital. E-mail: KHorslev-  
Petersen@Gigtforeningen.  
dk

## INTERESSEKONFLIKTER:

ingen. Forfatterens ICMJE-  
formular er tilgængelig  
sammen med lederen på  
[Ugeskriftet.dk](http://Ugeskriftet.dk)