



Er all kreftforskning tjent med brukermedvirkning?

DEBATT

LIV HELEN RYGH

E-post: liv.rygh@online.no

Liv Helen Rygh er dr.philos.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikter: Hun har mottatt vederlag fra Kreftforeningen for vurdering av søknader i Open Call.

Brukermedvirkning i forskningsprosjekter blir entusiastisk ønsket velkommen av brukerorganisasjoner. Men kan kravene til brukermedvirkning få uheldige konsekvenser for grunnforskningen?

Brukermedvirkning i forskning er en del av en internasjonal trend. Myndigheter og organisasjoner som finansierer forskning, stiller krav om aktivt samarbeid med dem forskningen angår. I Norge er dette nedfelt både i lovverket og offentlige dokumenter. Den nasjonale helse- og forskningsstrategien HelseOmsorg21 peker på behovet for å styrke brukermedvirkningen i alle faser av den anvendte og kliniske helse- og omsorgsforskningen (1), og brukermedvirkning er med i den nasjonale kreftstrategien Leve med kreft (2018–2022) (2).

Det er liten tvil om at brukerrepresentasjon kan medvirke til demokratisering av forskning (3). I selve forskningsprosessen blir formålet gjerne formulert med honnørord, som at innflytelse fra brukere fører til nyttigere forskning og innovasjon (4). På Kreftforeningens hjemmesider heter det at pasienter og pårørende med krefterfaring kan gi nye perspektiver og hjelpe forskerne med å stille spørsmål de ikke har tenkt på (5).

Hvor er de kritiske røstene?

Underlig nok synes det å være få kritiske røster knyttet til direkte brukermedvirkning. Positive effekter er ikke godt dokumentert. Det få beregninger av kostnader i forhold til nytte, f.eks. om man kan rettferdiggjøre de ressursene forskningsmiljøene må anvende når pasienter eller pårørende skal læres opp i kompliserte fagdisipliner.

Det er tidligere blitt pekt på problemer med representativitet og legitimitet (6). Hvordan foregår rekruttering av brukerrepresentanter, og kan brukergruppene eventuelt benytte sin nye maktposisjon til å fremme egne strategiske interesser på bekostning av andre grupper? Kan brukermedvirkning derved åpne opp for prosesser som gjør forskningen mindre nøytral eller gyldig?

Selv om brukermedvirkning kan være relevant i anvendt og klinisk forskning, er det etter min mening mer problematisk for grunnforskning, som bl.a. omfatter cellebiologi,

immunologi og tumorfysiologi. Her er vanligvis pasienters og pårørendes kompetanse svært liten, og avstanden til forskningsmiljøene stor.

Når brukermedvirkning blir et krav

Det er derfor særlig bekymringsfullt når kravene til brukermedvirkning skjerpes utover det som myndigheter angir i sine styrende dokumenter. Hos Kreftforeningen gjelder kravet om brukermedvirkning for alle forskningssøknader, også innen grunnforskning. Det viser hvordan Kreftforeningens praksis skiller seg fra f.eks. Forskningsrådets.

Kreftforeningens begrunnelse er at de får sine midler fra innsamlinger og donasjoner, og er dermed i en særstilling. De krever derfor at brukerne skal være representert i alle forskningsprosjekter som får tildelt midler. Men kan denne praksisen føre til at gode grunnforskningsprosjekter uten brukerinvolvering ikke når opp i konkurransen?

Som brukerrepresentant ved vurderingen av Kreftforeningens forskningssøknader har jeg fått innsikt i evalueringsprosessen som gjaldt en del av de innsendte grunnforskningsøknadene. Selv om brukermedvirkning ikke var et absolutt krav i utlysningsteksten, var det ut fra mandatet Kreftforeningen hadde gitt brukerrepresentantene (7), vanskelig å gi høyeste poeng til søkere som ikke hadde tenkt å involvere brukere i forskningsprosessen. Det skyldes at vurderingen med poengskala 1–7 var basert på to helt ulike dimensjoner: «i hvilken grad brukermedvirkning er godt ivaretatt» og «potensiell nytteverdi for brukere».

I min tilbakemelding til Kreftforeningen etterlyste jeg klare kriterier for når brukermedvirkning er relevant i grunnforskningsprosjektene, og dernest hvordan de to kategoriene av søknader skal rangeres ved den endelige vurderingen hos brukerrepresentanter og fagfeller. Så vidt jeg kan se, har Kreftforeningen ikke tatt hensyn til disse argumentene ved årets søknadsprosedyrer, men snarere skjerpet kravene (8).

Brukermedvirkning – for brukerne eller for forskningen?

På Kreftforeningens ressursside om brukermedvirkning fremheves positive sider ved brukermedvirkning, f.eks. at det for brukerne er viktig å få mulighet til å dele sine pasienterfaringer med forskermiljøene (5). Det kommer også frem at brukermedvirkning fordrer betydelig opplæring i det aktuelle forskningsfeltet. Kan det være slik at brukermedvirkning i større grad tilfredsstiller behovet til de friskeste av kreftpasientene som overlever, ved at de får delta i noe som oppleves som spennende og meningsfylt, snarere enn hva forskermiljøene trenger for å drive forskning av høy kvalitet?

Kreftforeningen forvalter betydelige økonomiske midler og utgjør en viktig del av støtten til grunnforskning i Norge. Etter min mening kan det stilles spørsmål ved om Kreftforeningen bevisst utnytter prinsippet om brukermedvirkning i sin merkevarebygging og markedsføring.

Selv har jeg tidligere erfaring fra forskning innen kreftcellebiologi og basalfarmakologi, men ser ikke på noen måte at jeg i kraft av egne pasienterfaringer skulle ha noe å bidra med i dagens grunnforskningsprosjekter. Jeg vil derimot bruke min stemme til å heie på de gode grunnforskningsmiljøene vi har i Norge. Disse miljøene gir håp for dagens og fremtidens kreftpasienter og må ikke nedprioriteres. Slik jeg ser det, er brukermedvirkning overvurdert. Det viktigste er at de beste prosjektene, vitenskapelig sett, får den støtten de fortjener.

LITTERATUR:

1. HelseOmsorg21. Et kunnskapssystem for bedre folkehelse. Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2014. https://www.regjeringen.no/contentassets/8ab2fd5c4c7746dfb51e3f64cd4d71aa/helseomsorg21_strateg

i_web.pdf?id=2266705 (27.6.2018).

2. Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi (2018–2022). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2018.
https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1e38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf (27.6.2018).
3. Brukermedvirkning i helseforskning i Norge. Forslag til retningslinjer og tiltak. De Regionale Helseforetakene, 2014.
https://finnmarkssykehuset.no/Documents/SANKS/Utlysning%20oforskningsmidler/10022014__Rapport_Brukermedvirkning%20i%20helseforskning%20%282%29.pdf (27.6.2018).
4. Norsk Forskningsråd. Gode og effektive helse-, omsorgs- og velferdstjenester (HELSEVEL). Brukermedvirkning.
<https://www.forskningsradet.no/prognett-helsevel/Brukermedvirkning/1254019678995> (11.6.2018).
5. Kreftforeningen. Brukermedvirkning i kreftforskning.
<https://kreftforeningen.no/forskning/brukermedvirkning/> (11.6.2018).
6. Feiring M, Heiaas I, Solvang PK. Fra deltakelse til brukermedvirkning i helseforskningen. I: Feiring M, Knutsen IR, Jurizen TI et al., red. Kritiske perspektiver i helsefagene: Utdanning, yrkespraksis og forskning. Oslo: Cappelen Damm Akademisk, 2017: 281–308.
7. Guidelines for evaluation of proposals for Open Call. Oslo: Kreftforeningen, 2017.
https://kreftforeningen.no/contentassets/2c36720e9d4540ffb863d2269fca3ab7/17-1667-guidelines-for-evaluation-of-research-proposals-open-call-2017-349668_1_1.pdf (27.6.2018).
8. Kreftforeningen. Application Guidelines, Open Call 2018.
<https://kreftforeningen.no/contentassets/2c36720e9d4540ffb863d2269fca3ab7/open-call-2018/application-guidelines-open-call-2018.pdf> (11.6.2018).

Publisert: 22. august 2018. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.18.0505

Mottatt 11.6.2018, godkjent 27.6.2018.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no