

13. Forskning med nye aktører – forskningskvalitet og nytteverdi

SIGRID ØSTENSJØ OG OLE PETTER ASKHEIM

SAMMENDRAG Hensikten med kapitlet er å gi økt forståelse av hvordan forskningskvalitet og nytteverdi kan begrepsfestes og evalueres når brukerne blir samprodusenter i forskning. To hovedspørsmål stilles: Hva kjennetegner forskningskvalitet i et samproduksjonsperspektiv, og hvordan kan forskningskvalitet evalueres? Og hva er potensiell nytte av samproduksjon i forskning, og hvordan kan nytteverdien av brukerinvolvering dokumenteres? Spørsmålene søkes besvart gjennom en systematisk gjennomgang av artikler som har oppsummert kunnskapsstatus på feltet. Gjennomgangen viser at det er behov for en mer integrert forståelse av forskningskvalitet og nytteverdi som tar opp i seg de ulike målsettingene med samprodusert forskning. Hvordan ulike former for kunnskap kan integreres i ulike kontekster, krever særskilt oppmerksomhet dersom en skal lykkes med å utnytte potensialet som ligger i samprodusert forskning.

NØKKELOORD: forskning | brukermedvirkning | samproduksjon | forskningskvalitet | nytteverdi

ABSTRACT The purpose of the chapter is to provide a better understanding of how research quality and research impact can be conceptualized and evaluated when users become co-producers in research. Two main questions are asked: What characterizes research quality in a co-production perspective and how can research quality be evaluated? And what is the potential benefit of co-production in research and how do we measure the utility of user involvement? The questions are sought answered through a systematic review of articles that have summarized the status of knowledge in this field. The review shows that there is a need for a more integrated understanding of research quality and impact that addresses the various objectives of co-produced research. How different forms of knowledge can be integrated into different contexts requires special attention if one is to succeed in exploiting the potential of co-produced research.

KEYWORDS: research | user involvement | co-production | research quality | impact

INNLEDNING

Forventningene til helse- og velferdsforskning har endret seg betydelig i løpet av de siste tiårene. Forskning er i ferd med å miste noe av sin autonomi og sees i større grad som et redskap for å møte de utfordringene samfunnet står overfor. Dette gjenspeiles blant annet i de nye helseforskningsprogrammene i Norges forskningsråd (NFR). Programmene har som mål å gjøre helse- og omsorgstjenestene bedre og mer effektive gjennom forskning og innovasjon (Norges forskningsråd, 2014). Som ledd i å nå programmålene stilles det krav om medvirkning fra potensielle brukere av forskningen i alle faser av forskningsprosessen.

Kravet om brukermedvirkning i forskning begrunnes på ulike måter. Et skille går mellom demokratiske og etiske begrunnelser, og kvalitetsmessige og nyttebegrunnelser. Mens de førstnevnte handler om demokratisering av kunnskapsutviklingen, og om brukernes rett til å ha en stemme inn i forskning som vil kunne ha betydning for deres livssituasjon, handler kvalitets- og nyttebegrunnelsen om å gjøre forskningen «bedre» og mer «treffsikker» (se kapittel 1). Målet er å øke forskningens anvendbarhet, og derigjennom nytteverdi, uttrykt som bedre folkehelse, bedre pasientbehandling og/eller bedre og mer effektive helse-, omsorgs- og velferdstjenester. Forskningskvalitet dreier seg således ikke bare om vitenskapelig kvalitet, men også om hvordan forskningen spiller sammen med samfunnsmessige interesser og verdier og leder til samfunnsmessig innovasjon.

Hensikten med dette kapitlet er å gi økt forståelse av hvordan forskningskvalitet og nytteverdi kan begrepsfestes og evalueres når brukerne blir samprodusenter i forskning. *Hva kjennetegner forskningskvalitet i et samproduksjonsperspektiv, og hvordan kan forskningskvalitet evalueres? Hva er potensiell nytte av samproduksjon i forskning, og hvordan kan nytteverdien dokumenteres?* Disse spørsmålene søkes besvart gjennom en systematisk gjennomgang av artikler som har oppsummert kunnskapsstatus på feltet, der både teoretiske og empiriske studier av brukermedvirkning eller samproduksjon i forskning inngår.

FRA MODUS 1- TIL MODUS 2-KUNNSKAPSPRODUKSJON

Kravet om involvering av flere aktører i forskning inngår som del av en større bevegelse når det gjelder kunnskapsproduksjon, som har blitt karakterisert som en overgang fra modus 1 til modus 2 (Gibbons, Limoges & Nowotny, 1994). Modus 1 representerer det tradisjonelle vitenskapsparadigmet som kjennetegnes av hegemoniet til teoretisk eller eksperimentell kunnskap og forskere med stor grad av autonomi. Forskningen produseres i en akademisk sfære fri for økonomisk og

sosial påvirkning utenfra. Modus 2 innebærer endringer i synet på vitenskapelig kunnskap. I motsetning til modus 1- blir modus 2-kunnskapsproduksjon beskrevet som en sosialt forankret forskningspraksis som utføres i dialog med dets anvendelse (Gibbons et al., 1994). Brukernes behov blir derfor viktig, og kunnskapsproduksjonen blir ofte innrammet som brukertilknyttet. Med en brukerkontekst som utgangspunkt forrykkes det tradisjonelle skarpe skillet mellom vitenskapen (produzent) og samfunnet (brukeren). Kunnskapsutvikling sees som en dialogisk prosess der de ulike aktørenes perspektiver integreres for å finne løsninger på komplekse problemer. Dette kommer til uttrykk gjennom begreper som kontekst, kunnskapsintegrasjon og refleksivitet (Nowotny, Scott & Gibbons, 2001). Ifølge Nowotny et al. (2001) fordrer et slikt skifte i synet på vitenskapelig kunnskap grunnleggende endringer i vurderingsvilkårene for forskningskvalitet og nytteverdi (s. 45).

KONSULTERENDE VERSUS INTEGRERENDE SAMARBEIDSFORMER

Hva som karakteriseres som brukermedvirkning eller samproduksjon i helse- og velferdsforskning, varierer betydelig. Både internasjonalt, slik som i nettverket «International Collaboration for Participatory Health Research» (2013) og fra sentrale finansieringsinstitusjoner som NFR og de regionale helseforetakene, forventes det brukermedvirkning gjennom hele forskningsprosessen. En gjennomgang av syv review-artikler som på ulike måter har oppsummert hvordan brukermedvirkning gjennomføres, og/eller potensiell nytte, indikerer to hovedstrategier: konsulterende og integrerende samarbeidsformer (Brett et al., 2014; Camden et al., 2015; Domecq et al., 2014; Esmail, Moore & Alison, 2015; Gagliardi, Berta, Kothari, Boyko & Urquhart, 2016; Greenhalgh, Jackson, Shaw & Janamian, 2016; Jagosh et al., 2012). En konsulterende strategi kan være å invitere brukerne til å delta i rådgivende fora, som et brukerpanel, og be om innspill i ulike faser av forskningen (se kapittel 3). Konsulterende strategier dominerer innenfor forskerstyrte prosjekter, mens prosjekter som er initiert av eller utviklet i samarbeid mellom forskere og andre aktører, oftere tar i bruk samarbeidsformer som har som mål å integrere ulike former for kunnskap. Integrerende samarbeidsformer faller innenfor det Walker (2010) betegner som en «sterk» samproduksjonsform som har til hensikt å produsere kunnskap gjennom å integrere ulike aktørers perspektiver og erfaringer (se kapittel 1).

FORSKNINGSKVALITET I ET SAMPRODUKSJONSPERSPEKTIV

Både i Norge og internasjonalt er forskningskvalitet en ledestjerne i så vel forskningen som i forskningspolitikken. Nowotny, Scott & Gibbons (2003) argumenterer for at veletablerte epistemologiske og metodologiske prinsipper for forskningskvalitet er utilstrekkelige i et mer åpent og komplekst kunnskapslandskap. For at kunnskapen som skapes skal kunne være gyldig også utenfor forskersamfunnet, må det stilles krav til at kunnskapen ikke bare skal være vitenskapelig relevant, men også «sosialt robust». Kunnskap vil kunne ha større gjennomslagskraft når den produseres i samarbeid med andre og diskuteres i offentligheten – på det de kaller «markedsplassen».

Det er gjort en rekke forsøk på å fastsette prinsipper og kriterier for å vurdere kvalitet når forskning gjennomføres i samarbeid med pasienter/tjenestebrukere og andre aktører. Arbeidet så langt har lidd under mangel på en felles forståelsesramme (Belcher, Rasmussen, Kemshaw & Zornes, 2016; Brett et al., 2014; Jagosh et al., 2012). Belcher et al. (2016) har nylig gjort en systematisk gjennomgang av forskningslitteraturen med den hensikt å utvikle et fleksibelt rammeverk som kan guide forskerne i utvikling av konkrete prosjekter, og finansieringsinstitusjonene i deres evaluering når de stiller krav om brukermedvirkning i prosjektene. Det synes å være enighet om at forskningskvalitet er et mangfoldig begrep som formes av den konteksten forskningen inngår i, hvem som deltar og hvordan samarbeidet utspiller seg. De fleste artiklene tok utgangspunkt i kriterier utviklet innenfor et modus 1-paradigme, «while fundamentally incorporating ways to deal with epistemological integration, problem focus, context, stakeholders, and process» (s. 7). En slik tilnærming kan betraktes som en utvidelse av modus 1-forskning, eller som Glaas, Friman, Wilk & Hjerpe (2009) uttrykker det, som en «1.5 modus» eller en refleksiv samprodusert kunnskap som befinner seg i grenseland mellom modus 1 og modus 2.

Belcher et al. (2016) identifiserte fire nøkkelpinsipper med tilhørende definisjoner og kriterier for å vurdere forskningskvalitet innenfor et samproduksjonsparadigme: *relevans*, *kredibilitet*, *legitimitet* og *effektivitet*. *Relevans* viser til behovet for forskningen, og hvilken betydning og nytte forskningen har for det aktuelle problemområdet og for samfunnet. Dette omfatter både forskningens tema, forskningsspørsmål og resultatene. *Kredibilitet* refererer til i hvilken grad forskningsresultatene er vitenskapelig robuste og troverdige i tråd med tradisjonelle vitenskapelige kriterier, supplert med egne kriterier for vurdering av transparens og refleksivitet gjennom hele forskningsprosessen. *Legitimitet* viser til om forskningsprosessen oppleves som upartisk og etisk forsvarlig av brukerne av kunnskapen. Her inngår akseptabel representasjon av brukere, redegjørelse for

hvordan de involveres, og bevissthet rundt mangfoldet av perspektiver, verdier og interesser, og hvordan disse ivaretas. Det siste prinsippet, *effektivitet*, henviser til oppnåelse av målene for forskningssamarbeidet. Tradisjonelle resultatmål, slik som et visst antall forskningsartikler, vil ikke være tilstrekkelig for å vurdere effektiviteten av forskning som også har som mål å bidra til endring i forståelser og/eller praksiser. Slike endringer kan måles indirekte i form av adferd, ferdigheter og ny teknologi. Mer langsiktig samfunnsnytte, som det ifølge Belcher et al. (2016) utgjør en betydelig utfordring å evaluere, inngår i liten grad i det foreslåtte rammeverket for vurdering av forskningskvalitet.

FRA IMPACT TIL CO-IMPACT

Impact er et relativt nytt begrep innenfor forskningsvokabularet. Internasjonalt brukes impact som et samlebegrep for å beskrive ulike *effekter* eller *nytte* av forskning. En mye brukt definisjon blant institusjoner som finansierer forskning, er: «an effect on, change or benefit to the economy, society, culture, public policy or services, health, the environment or quality of life, beyond academia» (www.hefce.ac.uk/rsrch/REFimpact/). I forskningslitteraturen brukes impact til dels synonymt med relevans, men relevans betraktes oftere som en prediktor, eller som et element i å gjøre forskningen mer anvendbar (Dobrow, Miller, Frank & Brown, 2017).

Innbakt i modus 1-kunnskapsproduksjon ligger en lineær forståelse av impact der virkningene kommer i forlengelse eller i etterkant av forskningen gjennom at resultatene spres og tas i bruk. Innenfor et samproduksjonsparadigme kritiseres forståelsen av impact som en lineær prosess for å være feilslått både filosofisk og ideologisk. Det argumenteres for at kunnskapsproduksjon og impact er så sammenvevde prosesser at de vanskelig kan skilles fra hverandre. «Impact is at the core of why and how co-produced research take place» (Pain et al., 2015). Spenningene mellom impact som en lineær eller integrert prosess bygger på ulike teorier om relasjonen mellom forskning og samfunn, eller som innenfor helse- velferdsfeltet, mellom forskning og praksis (Greenhalgh et al., 2016).

Banks, Herrington & Carter (2017) introduserte «co-impact» som en paraplybetegnelse for å beskrive de endringene eller effektene som finner sted som resultat av forskningssamarbeid mellom ulike aktører. Co-impact som begrep bidrar til at oppmerksomheten rettes mot prosessene som genererer kunnskapen, og ikke bare mot resultatene. Mens det kan ta mange år før substansielle effekter av et forskningssamarbeid materialiserer seg, vil andre typer effekter kunne oppstå som del av samarbeidsprosessen. Banks et al. (2017) skiller mellom «participatory» og

«collaborative» impact. Impact på deltakerne (participatory impact) refererer til «changes in the thinking, emotions and practice of researchers and core partner organisations» (s. 543), som del av en prosess som kjennetegnes av læring gjennom samarbeid. Impact av samarbeidet (collaborative impact) er basert på «the take-up and use of the findings of collaborative research by individuals and organisations to change practice and policy, and influence attitudes and culture» (s. 543). Selv om det er et analytisk skille mellom impact på deltakerne og impact av samproduksjonen, vil de i praksis ofte overlape hverandre.

The Economic & Social Research Council (ESRC) i Storbritannia har med utgangspunkt i sin evaluering av ulike former for impact identifisert noen nøkkelfaktorer som knytter generering av impact både til forskningsprosessen, innholdet i forskningen og konteksten for formidlingen av forskningen (Armstrong & Alsop, 2010). Nøkkelfaktorene inkluderer etablering av relasjoner og nettverk med brukermiljøer og involvering av brukerne som partnere i alle fasene av forskningsprosessen. Rapporten fra et av forskningsprogrammene i ESRC «Knowledge That Matters: Realising the Potential of Co-Production» konkluderer med at hvis forskning både skal ha høy vitenskapelig relevans og praktisk nytte, er det behov for å revurdere de antakelsene som gjeldende praksis bygger på fordi «coproduction represents a qualitatively different form of research and therefore the frameworks and criteria required to assess effectively the merits of such proposals, need to be qualitatively different too» (Campbell & Vanderhoven, 2016, s.37–38). Men selv om brukermedvirkning og samskaping av kunnskap har blitt stadig sterkere vektlagt ved finansiering av helse- og velferdsforskning, opprettholder de engelske forskningsrådene en forståelse av impact som i liten grad reflekterer måten kunnskap og endring skapes på innenfor samprodusert forskning (Antonacopoulou, 2010).

EVALUERING AV KVALITET OG NYTTE AV HELSE- OG VELFERDSFORSKNING

Her i landet har både NFR og de regionale helseforetakene utviklet kriterier for å evaluere kvalitet og nytte i forskningsprosjekter som stiller krav om brukermedvirkning. Søknader til programmet «Gode og effektive helse- og omsorgstjenester (HELSEVEL)» vurderes med henblikk på vitenskapelig kvalitet, prosjektledelse og prosjektgruppens vitenskapelige kvalifikasjoner, nasjonalt og internasjonalt forskningssamarbeid, gjennomførbarhet, plan for spredning og implementering av resultater, og nytten for forskningsfeltet, tjenestene, brukerne av tjenester og for samfunnet. Det skal også foreligge en egen redegjørelse for hvordan bruker-

medvirkning er planlagt organisert og gjennomført og potensiell nytteverdi av prosjektet (Norges forskningsråd, 2017). NFR fremholder som et ufravikelig premiss at forskningen må holde høy forskningsmessig kvalitet for at resultatene skal være nyttige og få praktisk betydning (Norges forskningsråd, 2016).

De regionale helseforetakene har delt sine kriterier i to hovedgrupper, «kvalitet» og «impact» (Helse Sør-Øst RHF, 2018). Kvalitet vurderes ut fra vitenskapelig faglig og/eller metodisk originalitet, vitenskapelig kvalitet, prosjektledelsens og prosjektgruppens vitenskapelige kvalifikasjoner, gjennomførbarhet, infrastruktur, ressurser og relevante samarbeidspartnere. Impact vurderes ut fra behovet for forskningen, betydningen av å generere ny kunnskap, implementeringspotensial, kompetanseutvikling og plan for spredning av resultatene. Det stilles krav om at søknaden må befinne seg blant de 30 % høyest rangerte ut fra den vitenskapelige kvalitetsvurderingen for å kunne bli innstilt til støtte uavhengig av impactvurderingen.

I lys av Belcher et al.s integrerende prinsipper for forskningskvalitet og Banks et al.s co-impact-begrep kan det synes som om forskningskvalitet og impact i så vel NFRs som i de regionale helseforetakenes kriterier betraktes som mer eller mindre adskilte domener. Vektleggingen av vitenskapelig kvalitet indikerer at det er de tradisjonelle kriteriene for forskningskvalitet som gis forrang i evalueringen av søknader om finansiering. Kriteriene for evaluering av nytteverdi eller impact peker mot en forståelse av impact som målbare resultater av samproduksjonen («collaborative impact») og i mindre grad endringer som kan knyttes til selve samarbeidsprosessen, slik som endringer i forståelser, holdninger og praksiser blant forskere og de andre involverte aktørene (participatory impact) (Banks et al., 2017).

POTENSIELL OG DOKUMENTERT NYTTEVERDI AV BRUKERMEDVIRKNING

I litteraturen påpekes som en viktig mangel at betydningen av brukernes involvering for forskningsresultatene i liten grad er systematisk evaluert (Gillard et al., 2010; Macaulay et al., 2011). De siste årene er det gjort flere forsøk på å oppsummere hvordan effekter av brukermedvirkning eller samprodusert forskning er begrepsfestet og evaluert. Gjennom et bredt litteratursøk frem til januar 2018 identifiserte vi fem review-artikler (Brett et al., 2014; Domecq et al., 2014; Esmail et al., 2015; Gagliardi et al., 2016; Jagosh et al., 2012). Disse har blitt gjennomgått med utgangspunkt i hensikten med review-artikkelen, type analyse og resultater. Artiklene presenteres i kronologisk rekkefølge.

Jagosh et al. (2012) gjennomførte en realistisk review for å undersøke nytten (benefits) av community-based participatory research innenfor helseforskning. En realistisk review avviker fra empirisk forankrede metoder ved at den har en teoretisk tilnærming. Review-en var forankret ved McGill University i Canada og ble gjennomført i samarbeid med et internasjonalt nettverk av forskere. Analyse-enheten var partnerskap mellom forskere, tjenestebrukere og tjenesteutøvere som i fellesskap hadde planlagt, implementert og evaluert effekter av intervensjoner. Etter et omfattende litteratursøk frem til februar 2009 endte de opp med et utvalg på 23 partnerskap som egnet seg for en realistisk review. Kun partnerskap som hadde beskrevet aktiv involvering gjennom hele forskningsprosessen, ble inkludert.

Forfatterne fant at forbindelsen mellom samarbeidsprosessen og resultatene av prosessen best kunne forklares med bruk av «middle range»-teorier om *partnerskapssynergier* (middle range innebærer at teorien kan testes ved bruk av observasjonsdata). Synergier viser til at samarbeidet mellom ulike aktører skaper en merverdi utover det som kan forventes oppnådd av enkeltpersoner eller enkeltstående virksomheter. Synergien øker med konvergensen av komplementære perspektiver ved at deltakerne justerer sine verdier og mål gjennom samarbeidet.

Ved å videreutvikle teorien om partnerskapssynergier fant forfatterne at synergi-effekter viste seg i form av resultater av partnerskapet, men også gjennom konteksten for utviklingen av partnerskapet, dvs. at når synergien ga positive effekter, så genererte disse effektene nye synergier. Synergiene som ble skapt, synes å generere kunnskap som var både kulturelt akseptert, vitenskapelig troverdig og anvendbar. De førte også til god rekruttering av tjenester og pasienter som ville delta i implementeringen av intervensjonen. Deltakerne i prosjektene økte sine ferdigheter og kompetanse, som igjen bidro til endringer i intervensjonene. Den økte kompetansen hadde også overføringsverdi til andre prosjekter og aktiviteter. Samarbeidet innebar en rekke produktive konflikter og forhandlinger. Uenighet ga forskerne mulighet til å lytte, forhandle og modifisere sin tenkning og sine tilnærminger. De andre aktørene fikk større bevissthet rundt hvilke krav som stilles til god forskning. Forfatterne konkluderte med at «sunne konflikter», motstand og forhandlinger som fører frem til konsensus, bygger tillit og respekt og eierskap til prosjektet. Uløste konflikter, som var sjeldne i deres datamateriale, bidro til mistillit og mindre engasjement i prosjektet.

Domecq et al. (2014) gjennomførte en systematisk review som hadde som mål å lage en syntese over rådende evidens med hensyn til pasienters involvering i forskning: Review-en var basert på fire spørsmål: Hvordan kan pasientrepresentanter best rekrutteres? Hvordan kan de involveres i utvikling og gjennomføring

av prosjekter? Hva er dokumentert nytte (benefits) av slik involvering? Hvilke ulemper og barrierer er rapportert? Studien var bestilt av Patient Centered Outcomes Research Institute (PCORI) i USA og var forankret ved Mayo Clinic, Rochester. PCORI ble etablert i 2010 for å finansiere forskning som kan bistå pasienter og tjenesteytere til å gjøre forskningsinformerte beslutninger ved valg av tiltak. Review-en inkluderte alle typer design, pasientpopulasjoner og involveringsstrategier. Et omfattende litteratursøk t.o.m. november 2011 resulterte i 142 studier som på ulike måter kunne bidra til å besvare forskningsspørsmålene, 8 systematiske review-artikler, 7 RCT, 24 observasjonsstudier og 103 kvalitative studier. Forfatterne brukte en meta-narrativ tilnærming til analyse av dataene.

Resultatene viste at studiene hovedsakelig rekrutterte pasienter, og sjelden pasientrepresentanter. Det var ingen studier som hadde sammenlignet ulike måter å rekruttere pasienter på. Studiene hadde ulike strategier for involvering, de mest vanlige var fokusgruppeintervjuer, individuelle intervjuer og spørreskjema. Mer aktive involveringsformer som pasientråd og regelmessig deltakelse i prosjektmøter ble brukt i langt mindre grad. Deltakelsen var størst i planleggings- og rekrutteringsfasen. Det var ingen studier som hadde sammenlignet ulike involveringsstrategier. Mange rapporterte at pasientinvolvering hadde bidratt til finansiering av prosjektet, bedre rekruttering av pasienter, mindre frafall og til å kvalitetssikre at prosjektplanen og utkomme av intervensjonen var forankret i pasientenes behov. Få studier rapporterte om ulemper eller barrierer. De mest rapporterte barrierene var krav om involvering over lengre tid, for lite avsatt tid og utilstrekkelig finansiering av pasientinvolveringen. En annen type bekymring var faren for «tokenism», at pasientmedvirkningen kunne bli mer symbolsk enn reell, men også at forskningens vitenskapelige kredibilitet kunne bli svekket.

Brett et al. (2014) gjennomførte en systematisk review som hadde som mål å dokumentere impact av å involvere pasienter og andre tjenestebrukere i helse- og velferdsforskning. Både positive impact og utfordringer knyttet til brukerinvolvering ble undersøkt. Review-en hadde sin forankring ved Royal College of Nursing Research Institute, University of Warwick, Coventry, UK. Den inkluderte alle typer design og involveringsstrategier. Et omfattende litteratursøk t.o.m. mars 2009 resulterte i 66 studier som oppfylte inklusjonskriteriene, 2 RCT, 1 pre-test-/post-test-studie, 1 kohortstudie, 9 tverrsnittstudier og 46 kvalitative studier. Studiene ble vurdert for metodisk kvalitet. Impact av brukerinvolveringen ble rapportert knyttet til de ulike fasene i et forskningsprosjekt: initiering, planlegging, datainnsamling, analyse, presentasjon, spredning og implementering av resultater.

Forfatterne konkluderer med at brukerinvolvering fremmet kvaliteten på og anvendbarheten av forskningen. Det ble rapportert om positive effekter i alle

fasene av prosjektene, samtidig som betydningen av tidlig involvering i utformingen av prosjektene understrekes. Involveringen i initierings-, planleggings- og datainnsamlingsfasen bidro til at forskningsspørsmålene og datainnsamlingen bedre ivaretok brukerens behov og interesser. Involvering av brukerne i intervjuprosessen viste seg å gi dypere innsikt i tematikken som ble utforsket. Brukerne bidro også til at flere perspektiver ble trukket inn dataanalysen, og i fortolkning av resultatene. Det ble også rapportert om bedre spredning av resultatene når brukerne engasjerte seg aktivt i denne fasen.

Review-en rapporterte også om en rekke fallgruver og utfordringer. Disse omfattet uenigheter mellom forskere og andre aktører knyttet til forskningens kredibilitet og legitimitet. Det ble også påvist «tokenism» og konflikter knyttet til utjevning av makt. Utilstrekkelig bredde i representasjonen av brukere, lav deltakelse på prosjektmøter og usikkerhet rundt konfidensialiteten reiste en rekke etiske spørsmål. Også når det gjaldt spredning og implementering av resultatene var det utfordringer, særlig knyttet til publisering i høyt rangerte vitenskapelige tidsskrifter.

Esmail et al. (2015) hadde som mål å lage en *syntese* over potensielle og dokumenterte effekter (impacts) av involvering av pasienter og andre aktører i planlegging og/eller gjennomføring av forskningsprosjekter. Review-en hadde sin forankring ved Academy Health, Washington D.C., USA. Søk i databasene i PubMed og PsychInfo etter artikler som var publisert mellom januar 2005 og frem til mai 2013, resulterte i 108 artikler som oppfylte inklusjonskriteriene, for det meste reviews og kassstudier. Syntesen er basert på en tematisk innholdsanalyse.

Review-en påviste et gap mellom potensielle og dokumenterte effekter. Mulige effekter omfattet bedre kvalitet på forskningen, økt anvendbarhet, empowerment av tjenestebrukere og bedre spredning og bruk av resultatene. En fant at *bedre forskningskvalitet* bygger på en hypotese om at andre aktører bringer inn erfaringer og perspektiver som gjør at kunnskapen som skapes, bedre ivaretar brukernes behov. *Økt anvendbarhet* bygger på antakelser om at brukermedvirkning vil gjøre forskningen mer formålstjenlig, særlig for marginaliserte grupper. *Empowerment av tjenestebrukere* synes å være basert på ideer om at involvering i forskning også vil ha betydning for brukernes medvirkning i utforming av tiltak og tjenester som de omfattes av. Den siste kategorien av effekter, *bedre spredning og bruk av resultatene*, er basert på hypoteser om at en bredere fortolkning av resultatene gjør at forskningen vinner gehør også utenfor akademien, og lettere kan tas i bruk innenfor tiltenkte anvendelsesområder. Få studier hadde prøvd å dokumentere effektene, og da bare effekter på forskningen (bedre kvalitet) og/eller på deltakerne (empowerment). Grunnlaget for dokumentasjon av effekter var svakt. Forfatterne konkluderte

rer med at det mangler konsensus med hensyn til hva som kan eller bør dokumenteres, og med hvilke metoder. De påpeker også behovet for mer kunnskap om betydningen av når og hvordan brukerne involveres.

Gagliardi et al. (2016) hadde som mål å lage en *syntese* over hvilke strategier for integrert kunnskapstranslasjon (IKT) som var tatt i bruk innenfor helseforskning, og også utkomme og nytte (benefits) av denne type forskning. IKT-tilnærmingen til samproduksjon kjennetegnes av at den involverer tjenestesystemene, policy-makers og andre relevante brukergrupper med autoritet til å implementere resultatene (Kothari & Wathen, 2017). Review-en hadde sin forankring ved University Health Networks, Toronto, Canada. Den opprinnelige planen var å gjøre en systematisk review, men et foreløpig litteratursøk viste at det var få studier som hadde evaluert IKT-strategier. De gjennomførte isteden en scoping review for å beskrive kunnskapsstatus på feltet, og for å identifisere kunnskapshull. Et omfattende litteratursøk fra 2005 og frem til 2014 resulterte i 13 artikler som oppfylte inklusjonskriteriene, 5 studier var basert på mix method designs, 5 på case-studier og 3 på kvalitative intervjuer. Det lave antallet studier indikerer at IKT ennå er en lite utbredt form for samproduksjonsforskning. Resultatene bygger på innholdsanalyse.

Ingen av de inkluderte studiene redegjorde for den teoretiske forankringen av IKT-strategiene som var brukt. Målet med forskningssamarbeidet varierte fra utvikling av intervensjoner for spesifikke pasientgrupper og utforming av helsefremmende tiltak til policy-utforming innenfor mer bredt anlagte områder. De mest vanlige interaksjonsarenaene var ulike former for møter, arbeidsgrupper og workshops. Studiene inneholdt lite informasjon om når i forskningsprosessen aktivitetene fant sted, hvem som deltok, og hvordan de ble gjennomført.

Det ble rapportert om en rekke forhold som synes å fremme forskningssamarbeidet: klare mål og forventninger, avklarte roller og ansvarfordeling, tydelig og kompetent ledelse, regelmessige møter, utjevning av makt, tilstrekkelig tid og ressurser avsatt til samarbeidet og kontinuerlig evaluering av samarbeidet. Utfordringer omfattet ulike prioriteringer blant deltakerne, manglende forståelse for IKT-prosessen, mangel på insentiver, uklare mål, roller og forventninger, utilstrekkelig finansiering og infrastruktur og for liten kontinuitet i involveringen.

Det var manglende overlappning mellom de inkluderte studiene når det gjaldt hva de fant av dokumenterte effekter av forskningssamarbeidet. Mens noen rapporterte om effekter på kunnskapen som ble produsert, rapporterte andre om effekter på deltakerne og/eller på bruken av kunnskapen. 4 av de 13 studiene rapporterte mer langsiktige effekter på enten policy-utforming eller på tjenesteytingen.

SVAKT KUNNSKAPSGRUNNLAG FOR MERVERDIEN AV SAMPRODUKSJON

Alle review-artiklene konkluderer med at kunnskapsgrunnlaget for å kunne dokumentere nytteverdien av brukermedvirkning eller samprodusert forskning ennå er svakt. Dette begrunnes med at studiene ikke var designet med tanke på å skulle evaluere nytte på en systematisk, valid og reliabel måte. Det pekes også på manglende teori- og metodeutvikling og også om fare for underrapportering av negative eller manglende effekter. En gjennomgående svakhet var at både samarbeidsstrategiene og evalueringsmetodene var utilstrekkelig beskrevet. En annen type utfordring var de store variasjonene i studienes mål og gjennom dette i design og metodiske tilnærminger. I kliniske studier var brukerne hovedsakelig pasienter og pårørende, samarbeidet var basert på konsultative strategier og var mest intensivt i planleggingen av datainnsamlingen. Det var betydelig større variasjoner i hvem som deltok, bruk av samarbeidsstrategier og hva det ble samarbeidet om i forskning som hadde som direkte eller indirekte mål å forbedre tjenestene og/eller empowerment av tjenestebrukere (Brett et al., 2010). Det synes å være et gap mellom potensiell og dokumentert nytte (Esmail et al., 2015). Samlet tyder review-artiklene på at både hensikten med forskningen, hvem som deltar og hvordan aktørene samarbeider, vil kunne ha betydning for potensiell nytte. Studier som tydeligst rapporterer om positive effekter, synes oftere å kjennetegnes av «integre- rende samarbeidsformer», dvs. at aktørene utenfor academia har medvirket aktivt i flere faser av forskningsprosessen (Brett et al., 2014; Gagliardi et al., 2016; Jagosch et al., 2012).

Ingen av de inkluderte review-artiklene benytter begrepet samproduksjon når de undersøker hvordan brukerne av kunnskapen deltar i helse- og velferdsforskning. Begreper som benyttes, er «patient, stakeholders, public engagement» eller «involvement» (Brett et al., 2014; Domecq et al., 2014; Esmail et al., 2015), «partnership» (Jagosch et al., 2012), og «Integrated Knowledge Translation (IKT)» (Gagliardi et al., 2016). Mens *engagement* og *involvement* peker mot aktørene, retter *partnerskap* og *IKT* oppmerksomheten mot selve samarbeidet og kunnskapstranslasjonen. Bruk av teorier om partnerskapsynergier synes å bidra til at de utforskende, relasjonelle og normative aspektene, og de iboende konfliktene som er innbakt i samproduksjon løftes frem (Jagosch et al., 2012). Dette står i motsetning til Gagliardi et al. (2016), som fokuserer på barrierer, fasilitatorer og motiver for samarbeidet og ikke på selve kunnskapsproduksjonen. Ifølge Lillehagen (2017) har ikke IKT-tilnærmingen lagt vekt på hvordan kunnskapen transformeres i samarbeidet mellom forskerne og de andre aktørene og heller ikke hva slags kunnskap som genereres. Lillehagen finner i sine studier at aktørene kjennetegnes

ved ulike «epistemiske kulturer» med ulike måter for å organisere og kommunisere kunnskap. Når den ikke-akademiske kunnskapen transformeres til forskning, vil den knyttes til akademiske kriterier uten at slike epistemiske problemstillinger tas opp til diskusjon. Tilnærmingen tar dermed i liten grad høyde for at det er maktulikheter mellom aktørene, og hva som har status som verdifull kunnskap.

AVSLUTNING

Myndighetenes hovedargument for aktiv medvirkning av brukerne i forskning er forventninger om bedre forskningskvalitet og økt bruk av forskningsbasert kunnskap i tjenesteyting og tjenesteutforming. Gjennomgangen av review-artikler som har prøvd å undersøke betydningen av brukerinvolvering for kvaliteten og nytten av helse- og velferdsforskning, viser at det er behov for en mer integrert forståelse av forskningskvalitet og impact som tar opp i seg de ulike målsettingene med samprodusert forskning. Belcher et al.'s (2016) rammeverk for vurdering av forskningskvalitet: relevans, kredibilitet, legitimitet og effektivitet og Banks et al.s (2017) *impact*-begrep kan utgjøre et utgangspunkt for et slikt arbeid. Forskningens nytteverdi knyttes både til resultatene av forskningen (kvalitet og relevans) og til prosessen (læring og empowerment), og faller inn under det Banks et al. (2017) beskriver som *co-impact* eller hva Jagosh et al. (2012) kaller *partnerskapssynergier*.

Co-impact og partnerskapssynergier forutsetter at kunnskapstranslasjonen ikke skjer i forlengelsen av forskningsprosessen, men bakes inn i prosessen gjennom at ulike aktørers perspektiver og erfaringer integreres (Antonacopoulou, 2010; Gagliardi et al., 2016; Kothari & Wathen, 2017). Jagosh et al. (2012) viste gjennom sin realistiske review at partnerskap mellom ulike aktører innebærer intersemotsetninger og uforutsigbare prosesser som må håndteres slik at de blir produktive. Klargjøring av mål for samarbeidet, tydelig og kompetent ledelse, rolle- og ansvarsavklaring, utjevning av makt og tilstrekkelig med tid og andre ressurser synes å utgjøre suksessfaktorer (Gagliardi et al., 2016; Greenhalgh et al., 2016). Andre vesentlige faktorer er eierskap til forskningen og at kunnskapen som genereres, oppleves som relevant for brukerne. Hvordan ulike former for kunnskap best kan integreres i ulike kontekster, krever særskilt oppmerksomhet dersom en skal lykkes med å utnytte potensialet som ligger i samprodusert forskning. Ansvaret for at samprodusert forskning blir vurdert ut fra sine fortrinn, ligger både hos aktørene som planlegger og utfører forskningen, og hos de instansene som er satt til å evaluere den. Ikke minst blir det viktig å problematisere kriteriene for forskningskvalitet og impact slik de i dag foreligger fra de sentrale aktørene som finansierer helse- og velferdsforskning.

LITTERATUR

- Antonacopoulou, E. P. (2010). Beyond co-production: practicerelevant scholarship as a foundation for delivering impact through powerful ideas. *Public Money & Management* (July). doi: 10.1080/09540962.2010.492182
- Armstrong, F., & Alsop, A. (2010). Debate: Co-production can contribute to research impact in the social sciences. *Public Money & Management*, 30(4). doi: 10.1080/09540962.2010.492178
- Banks, S., Herrington, T., & Carter, K. (2017). Pathways to Co-Impact: Action Research and Community Organising. *Educational Action Research*, 25(4), 541–559. doi: 10.1080/09650792.2017.1331859
- Belcher, B. M., Rasmussen, K. E., Kemshaw, M. R., & Zornes, D. A. (2016). Defining and assessing research quality in a transdisciplinary context. *Research Evaluation*, 25(1), 1–17. doi: 10.1093/reseval/rvv025
- Brett, J., Staniszewska, S., Mockford, C., Herron-Marx, S., Hughes, J., Tysall, C., & Suleman, R. (2014). Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. *Health Expect*, 17, 637–650.
- 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*. The University of Warwick, Warwick.
- Camden, C., Shikako-Thomas, K., Nguyen, T., Graham, E., Thomas, A., Sprung, J., . . . Russell, D. (2015). Engaging stakeholders in rehabilitation research: a scoping review of strategies used in partnerships and evaluation of impacts. *Disability and Rehabilitation*, 37, 1390–1400.
- Campbell, H., & Vanderhoven, F. (2016). *Knowledge That Matters Realising the Potential of Co-Production*. Economic & Social Research Council, N8 Research Partnership, Manchester.
- Dobrow, M. J., Miller, F. A., Frank, C., & Brown, A. D. (2017). Understanding relevance of health research: considerations in the context of research impact assessment. *Health Research Policy and Systems*, 15:31. doi: 10.1186/s12961-017-0188-6
- Domecq, J. P., Prutsky, G., Elraiyah, T., Wang, Z., Nabhan, M., Shippee, N., . . . Murad, M. H. (2014). Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 14, 89–89. doi: 10.1186/1472-6963-14-89
- Esmail L., Moore E., & Alison, R. (2015). Evaluating patient and stakeholder engagement in research: Moving from theory to practice. *Journal of Comparative Effectiveness Research*, 42(2), 13.
- Gagliardi, A. R., Berta, W., Kothari, A., Boyko, J., & Urquhart, R. (2016). Integrated knowledge translation (IKT) in health care: A scoping review. *Implementation Science*, 11(1). doi: 10.1186/s13012-016-0399-1
- Gibbons, M., Limoges, C., & Nowotny, H. (1994). *The new production of knowledge: the dynamics of science and research in contemporary societies*. London: Sage.
- Gillard, S., Borschmann, R., Turner, K., Goodrich-Purnell, N., Lovell, K. & Chambers, M. (2010). 'What difference does it make?' Finding evidence of the impact of mental health service user researchers on research into the experiences of detained psychiatric patients. *Health Expectations*, 13, 185–194. doi: 10.1111/j.1369-7625.2010.00596.x

- Glaas, E., Friman, M., Wilk, J., & Hjerpe, M. (2009). Scientific knowledge and knowledge production: how do different traditions inform climate science and policy research? I Lövbrand, E., Linnér, B-O, & Ostwald, M. (red.) *Climate Science and Policy Research. Conceptual and Methodological Challenges*. Report N:o 09:03, Centre for Climate Science and Policy Research, Norrköping, Sweden.
- Greenhalgh, T., Jackson, C., Shaw, S., & Janamian, T. (2016). Achieving Research Impact Through Co-creation in Community-Based Health Services: Literature Review and Case Study. *Milbank Quarterly*, 94(2), 392–429. doi: 10.1111/1468-0009.121
- Helse Sør-Øst RHF (2018). *Utlysning av regionale forskningsmidler – Helse Sør-Øst RHF*. Hentet fra <https://www.helse-sorost.no/helsefaglig/forskning/forskningsmidler/utlysning-av-regionale-forskningsmidler>
- Higher Education Funding Council for England. *REF impact*. Hentet fra <http://www.hefce.ac.uk/rsrch/REFimpact/>, 30.04.2018.
- International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR) (2013): *What is Participatory Health Research?* ICPHR Position Paper no. 1., Berlin.
- Jagosh, J., MacAulay, A. C., Pluye, P., Salsberg, J., Bush, P. L., Henderson, J., . . . Greenhalgh, T. (2012). Uncovering the benefits of participatory research: Implications of a realist review for health research and practice. *Milbank Quarterly*, 90(2), 311–346. doi: 10.1111/j.1468-0009.2012.00665.x
- Kothari, A., & Wathen, C. N. (2017). Integrated knowledge translation: digging deeper, moving forward. *J Epidemiol Community Health*, 71, 619–623. doi: 10.1136/jech-2016-208490
- Lillehagen, I. (2017). *Participatory Research as Knowledge Translation Strategi. An ethnographic study*. Faculty of Medicine. University of Oslo, Oslo.
- Macaulay, A.C.; Jagosh, J.; Seller, R.; Henderson, J.; Cargo, M.; Greenhalgh, T.... Pluye, P. (2011): «Assessing the benefits of participatory research: a rationale for a realist review». *Global Health Promotion*, 18 (2), 45–48.
- Nasjonale arbeidsgruppe (2014). *Brukermedvirkning i helseforskning i Norge*. Helse Nord, Helse Midt-Norge, Helse Sør-Øst, Helse Vest. Rapport.
- Norges forskningsråd (2014). *HelseOmsorg21. Et kunnskapssystem for bedre folkehelse. Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg*. Rapport, Oslo.
- Norges forskningsråd (2016) Helhetlig helsesatsing i Forskningsrådet. Policy for forskning og innovasjon 2016–2020, Oslo.
- Norges forskningsråd (2017). *Programplan 2017 – Gode og effektive helse- og omsorgstjenester – HELSEVEL*, Oslo.
- Nowotny, H., Scott, P., & Gibbons, M. (2001). *Re-thinking science: knowledge and the public in an age of uncertainty*. Cambridge: Polity Press.
- Nowotny, H., Scott, P., & Gibbons, M. (2003). «Mode 2» Revisited: The New Production of Knowledge. *Minerva*, 41, 179–194.
- Pain, R., Kye, A., Banks, S., Cook, T., Grawford, G., Crookes, L., . . . Vanderhoven, G. (2015). *Mapping Alternative Impact. Alternative approaches to impact from co-produced research*. Economic & Social Research Council, N8 Research Partnership, Durham University, Durham.
- Walker, D. (2010). Debate: Do academics know better or merely different? *Public Money & Management*, 30(4), 204–206.