



HØGSKOLEN I BERGEN

Mastergradsstudium i Kunnskapsbasert praksis

Mastergradsoppgave

Brukermedvirkning på systemnivå: en kvalitativ studie av nytteverdi av kurs i kunnskapsbasert praksis for brukerrepresentanter

User involvement in health care at an organisational level: a qualitative study of the usefulness of training in evidence-based practice for user representatives

Elin Opheim

Forfatter (student)

Veileder: Signe A. Flottorp, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten

Innleveringsdato: 16. mai 2011

Antall sider: 91

Forord

Jeg har i denne studien prøvd ut et kurs i kunnskapsbasert praksis for brukerrepresentanter. Idéen til studien har blitt modnet underveis i masterstudiet i kunnskapsbasert praksis. Jeg har blitt inspirert av brukerrepresentanter som Hilda Bastian og Musa Mayer ute i den store verden, og har funnet hjemlig inspirasjon gjennom arbeid som er gjort i Helse Sør-Øst og i prosjektet Med pasientens øyne.

Det har ikke vært noen ulempe å høre hjemme i et sykehus hvor kunnskapsbasert praksis står på dagsorden. Avdeling for kunnskapsstøtte gir stimulering og støtte, en spesiell takk til Øystein som med engasjement og nysgjerrighet inspirerer til livslang læring. Prosjektet hadde ikke blitt det samme uten de gode diskusjonene og samarbeidet med Astrid Austvoll-Dahlgren som utvikler nettportalen Sunn skepsis. Mona i Landsforeningen for polioskadde hadde tro på kurset, den tidlige støtten fra dere betydde mye, Mona! Takk også til Trond Hilmersen, leder for brukerrådet i Sykehuset Innlandet, som har svart på spørsmål underveis og har latt meg slippe til på møter i brukerrådet. Takk til Jette som har vært forskningsassistent, diskusjonspartner og nå god kollega. Det som er helt, helt sikkert, er at jeg ikke hadde vært her jeg er nå uten at brukerrepresentantene som var med på kurs og intervjuer delte tankene sine med meg – jeg håper jeg treffer dere igjen!

Jeg har hatt gode og uvurderlige hjelpere i veilederne mine Signe A. Flottorp fra Nasjonalt kunnskapscenter for helsetjenesten og Lena Nordheim fra Høgskolen i Bergen, Senter for kunnskapsbasert praksis. Min hovedveileder, Signe, har med sine kloke spørsmål og innspill fått meg til å se skogen når jeg har gått meg vill blant trærne, hun har vist meg ”gullet” i studien min og lært meg mye om hvordan gull skal formidles.

Jeg har pendlet mellom Hamar og Bergen, og Monica og Kari har i hver sin by gitt inspirasjon, medfølelse, oppbakking, faglig diskusjon og tøys og tull – alt til sin tid og passe porsjonert. Og på hjemmebane har jeg hatt familien min. De har tidvis hatt mye alenetid, og jeg gleder meg til mer samtid.

Hamar, mai 2011

Elin Opheim

”Knowing is not enough, we must apply;
willing is not enough, we must do”

Maximen und reflexionen / Goethe. - 1833

Sammendrag

Helsetjenestene våre skal bygge på beste tilgjengelige forskningsbaserte kunnskap kombinert med erfaringsbasert kunnskap og brukernes kunnskap. Det er få undersøkelser om brukermedvirkning på systemnivå, og ny helse- og omsorgsplan peker på behovet for kunnskap om hvordan og i hvilken grad brukermedvirkning gjennomføres, hva slags effekt den har og hvordan brukernes stemme kan bli tydeligere. Denne oppgaven gir en teoretisk introduksjon til brukermedvirkning, brukerrepresentantrollen og rammeverk som gir ulike perspektiver på brukermedvirkning på systemnivå. Kunnskapsbasert praksis brukes i helsetjenestene som metode for fagutvikling og kvalitetsarbeid, og det er omfattende kurs tilgjengelig for helsepersonell. Det har hittil ikke vært prøvd ut kurs i kunnskapsbasert praksis for brukerrepresentanter i Norge. Hensikten med studien var å undersøke nytteverdien av et firetimers kurs i kunnskapsbasert praksis og kritisk vurdering for brukerrepresentanter. To grupper av brukerrepresentanter gjennomførte kurset og deltok i fokusgruppeintervjuer. Intervjuene ble analysert ut fra rammeverket fortolkende beskrivelse. Kurset bestod av tre deler:

1. Om kunnskapsbasert praksis, og hvorfor kunnskapsbasert praksis er viktig for brukerrepresentanter
2. Søk etter helseinformasjon (basert på innhold i nettportalen Sunn skepsis)
3. Kritisk vurdering av helseinformasjon ved hjelp av Discern (basert på innhold i nettportalen Sunn skepsis)

Deltagerne beskrev kunnskapsbasert praksis som et nyttig verktøy for rollen som brukerrepresentant, og at de gjennom kurset fikk bevisstgjort holdninger og ferdigheter som var viktige for oppgaver i egen organisasjon og i representerende medvirkning. Studien bidrar til kunnskapsgrunnlaget ved å undersøke brukerrepresentanters rolle og behov for opplæring. Det er behov for flere studier som evaluerer kurs for brukerrepresentanter, inkludert kurs for grupper sammensatt av både helsepersonell og brukerrepresentanter. Rammeverk og evalueringsmetoder fra kunnskapsbasert praksis, medvirkning i det offentlige rom og health literacy kan være nyttig å kombinere.

Nøkkelord: Brukermedvirkning, brukerrepresentanter, kunnskapsbasert praksis, Discern, fortolkende beskrivelse

Summary

Health care services should be based on the best available evidence, and emphasise the active role of users. There is little research on user involvement at the population level. Norwegian health authorities have highlighted the need for better knowledge related to how users are involved in health care decisions, the degree to which they are involved, the outcomes of user involvement, and how user input can be heard more clearly. This paper gives a theoretical introduction to user involvement, the role as a user representative, and different frameworks for user involvement. Evidence-based practice is a standard approach for the development and delivery of health care services. Courses targeting health personnel have been widely available, but few courses target user representatives. The aim of this study was to explore how user representatives evaluate the usefulness of a 4-hour course in evidence-based practice and critical appraisal.

Two courses were held. The course was evaluated using focus group interviews and data was analysed according to the framework interpretive description.

The 4-hour course consisted of three parts:

1. introduction to evidence-based practice
2. how to access reliable health information
3. how to critically appraise health information using the DISCERN-instrument

Parts two and three developed from the web-portal '*Sunn skepsis*' (*Healthy scepticism*).

Evidence-based practice was considered a tool that provided user representatives with useful attitudes and skills. Participants gave rich descriptions of settings and tasks related to their role, where these outcomes were important. The study sheds light on the need for and importance of user representative competence. There is a need for further studies evaluating different course concepts, including courses for both health personnel and user representatives together. Frameworks and evaluation tools from evidence-based practice, public involvement, and health literacy might be usefully combined.

Keywords: User representatives, evidence-based practice, usefulness, Discern-instrument, interpretive description

Innholdsfortegnelse

1. Bakgrunn	7
1.1. Hvorfor en studie om brukerrepresentanter og nytteverdi av kurs i kunnskapsbasert praksis?	7
1.2. Brukermedvirkning i den norske helsetjenesten	7
1.3. Pasientrollen i informasjonssamfunnet	9
1.4. Ulike rammeverk for brukermidvirkning	10
1.4.1. Health literacy og empowerment	10
1.4.2. Medvirkning i det offentlige rom	11
1.4.3. Kunnskapsbasert praksis	11
1.5. Brukermedvirkning på systemnivå: kollektiv og representerende	13
1.6. Brukermedvirkning på systemnivå – status i Norge	15
1.7. Utfordringer for brukermidvirkning på systemnivå	16
1.8. Hva kan fremme brukermidvirkning på systemnivå?	17
1.8.1. Opplæring av brukere og brukerrepresentanter i kunnskapsbasert praksis	17
1.8.2. Fem-dagers kurs Tyskland	18
1.8.3. E-læringskurs USA	19
1.8.4. Fem-dagers kurs USA	19
1.8.5. Sunn skepsis	20
1.9. Hensikt og problemstilling	21
1.9.1. Forsknings spørsmål	21
2. Metode	22
2.1. Valg av design og forskningsmetode	22
2.2. Min erfaring og forforståelse	22
2.3. Datainnsamling	25
2.4. Deltagere	25
2.4.1. Rekruttering og sammensetning	25
2.5. Intervjuer	26
2.5.1. Intervjuguide	26
2.5.2. Plan for gjennomføring	26
2.6. Transkribering og analyse	27
2.7. Etikk og personvern	28
3. Resultat	29
3.1. Gjennomføringen av kurset	29
3.2. Generelt om nytteverdien av kurset	30
3.3. Nyttieverdi - holdninger	32
3.4. Nyttieverdi - ferdigheter	33
3.5. Organisering - forhold ved kurset som påvirket utbyttet	34

3.6. Oppfølging - forslag til endringer	36
3.7. Oppfølging - forslag til videreføring	37
4. Diskusjon	38
4.1. Hovedfunn	38
4.2. Styrker ved studien	38
4.3. Svakheter ved studien	39
4.4. Brukerrepresentantrollen – én rolle, mange sammenhenger	41
4.5. Helseinformasjon og informasjonskompetanse om helse	42
4.6. Ta brukermedvirkning på systemnivå på alvor	43
5. Konklusjon	44
Referanseliste	45
Artikkel	
Vedlegg I Søkestrategi	
Vedlegg II Invitasjonsbrev	
Vedlegg III Samtykkeerklæring	
Vedlegg IV Intervjuguide	
Vedlegg V Startkoder	
Vedlegg VI Personvernombudets tilråding	
Vedlegg VII Presentasjon fra kurs i kunnskapsbasert praksis og kritisk vurdering	

1. Bakgrunn

1.1. *Hvorfor en studie om brukerrepresentanter og nytteverdi av kurs i kunnskapsbasert praksis?*

”Jeg tenker all ny vinkling som kan gjøre til at en får bedre brukerrepresentanter er gull verdt.” (Kursdeltager)

Helsetjenestene våre skal være kunnskapsbaserte og bygge på beste tilgjengelige kunnskap kombinert med helsepersonells erfaringsbaserte kunnskap og brukernes kunnskap. Helsetjenester utformes på ulike måter, og brukerne involveres i ulik grad. Det er lite kunnskap om hvordan en best kan fremme brukermedvirkning på systemnivå, og ”det trengs mer kunnskap om hvordan og i hvilken grad brukermedvirkning gjennomføres, hva slags effekt den har og hvordan brukernes stemme kan bli tydeligere” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011, s. 86).

Oppgaven gir en teoretisk introduksjon til brukermedvirkning, brukerrepresentantrollen og rammeverk som gir ulike perspektiver på brukermedvirkning på systemnivå. Videre presenterer jeg kunnskap om brukermedvirkning på systemnivå i Norge, og beskriver i større detalj den kvalitative undersøkelsen: Hvordan opplever og beskriver brukerrepresentanter nytteverdien av et fire timers kurs i kunnskapsbasert praksis og kritisk vurdering av helseinformasjon.

Artikkelen “Another way of thinking: a qualitative approach to the usefulness of 4-hour training in evidence-based practice and critical appraisal for user representatives” er en del av denne oppgaven. Artikkelen ser i større grad enn oppgaven temaet i en internasjonal sammenheng. Jeg har forsøkt å presentere bakgrunnskunnskap, funn og diskusjoner slik at leseren kan lese oppgave og artikkel som en helhet, men også slik at den enkelte del gir utbytte alene.

1.2. *Brukermedvirkning i den norske helsetjenesten*

Brukermedvirkning i helsetjenesten omfatter pasienter og pårørende og skal gjelde både beslutninger og tjenestetilbud. Brukermedvirkning er definert som: ”de som berøres av en beslutning, eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbudet” (Arbeidsdepartementet, 1997). Denne definisjonen er

tydelig på hvem og hva som omfattes, men er vagere på hvordan og hvor aktivt medvirkningen skal realiseres.

Brukermedvirkning kan skje på tre nivåer: på individnivå, på systemnivå og politisk nivå (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). Brukermedvirkning på individnivå innebærer muligheter til innflytelse og påvirkning av eget hjelpe- eller behandlingstilbud og skjer i pasientmøtet gjennom dialog med helsepersonell. På systemnivå innebærer brukermedvirkning en mulighet til å påvirke utformingen av tjenestetilbudet (Andreassen, 2005; Helse Midt-Norge RHF, 2007), for eksempel gjennom brukerråd, kliniske etikk-komiteer og deltagelse i grupper som utvikler retningslinjer. Brukerorganisasjonene kan også medvirke til politikktutforming (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006).

Brukermedvirkning innenfor helse- og omsorgsfeltet er en rettighet nedfelt i pasientrettighetsloven (1999) og i sosialtjenesteloven (1991). Nasjonale helseplaner (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011; 2006) vektlegger brukermedvirkning, og dette perspektivet er ett av seks mål på kvalitet i nasjonal strategi for kvalitetsforbedring (Sosial- og helsedirektoratet, 2005). Brukermedvirkning begrunnes ut fra et demokrati-perspektiv, som en rettighet, og ut fra et nytteperspektiv, som et middel til å oppnå for eksempel bedre tjenester (Andreassen, 2005, s. 95; Mork, 2000).

Helsepersonell på et utvalg sykehusavdelinger i Midt-Norge hadde stor variasjon i forståelsen av brukermedvirkning på systemnivå, og det var usikkert om eksisterende medvirkning kunne karakteriseres som reell innflytelse på utformingen av tjenestetilbudet (Steinsbekk & Solbjør, 2008). Brukermedvirkning i kliniske retningslinjer er undersøkt, og forskerne fant at pasienter generelt ikke involveres i utarbeidelse av retningslinjer i Norge (Røsvik, Movik & Nylenna, 2010).

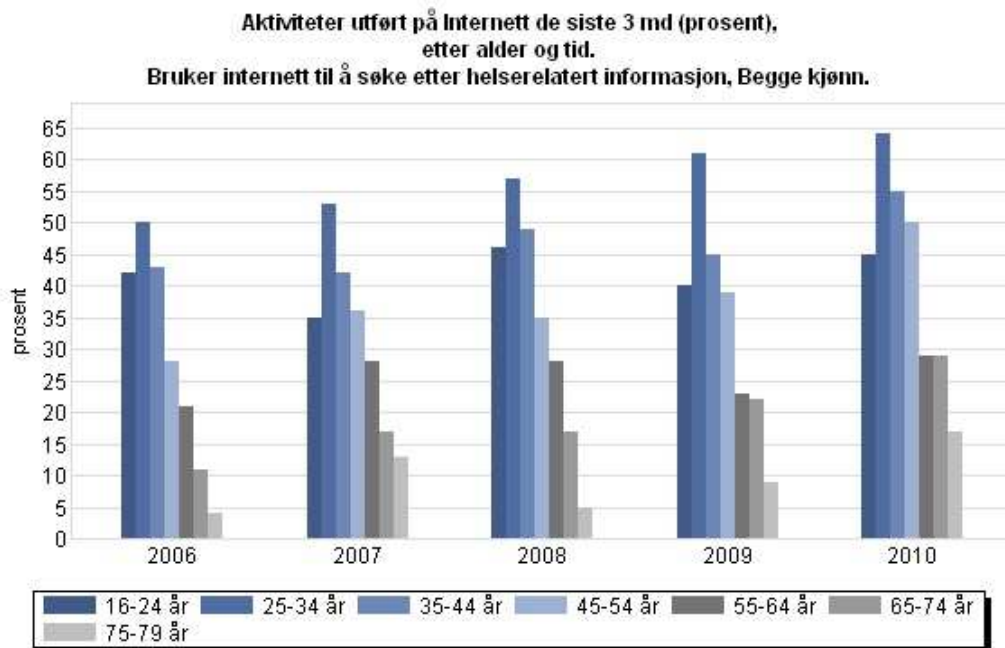
Definisjonen fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon gir et annet perspektiv på brukermedvirkning:

”Brukermedvirkning er når brukere eller brukerrepresentanter går i dialog med tjenesteytere og på lik fot med dem tilbyr kompetanse og spesialkunnskap, basert på egne/og eller andres erfaringer, for å løse ulike oppgaver”
(Kunnskapsdepartementet, 2011).

Denne definisjonen bringer inn en likeverdig relasjon mellom brukere og tjenesteytere som en forutsetning for brukermedvirkning og peker på en mer aktiv brukerrolle.

1.3. Pasientrollen i informasjonssamfunnet

Både utenfor og i helsetjenesten har det funnet sted en revolusjon i tilgang til informasjon om helse og sykdom på internett. Mengden av tilgjengelig informasjon er økende. Ni av ti husholdninger i Norge har tilgang til internett (Statistisk sentralbyrå, 2010), og bruken av internett til å søke informasjon om helse viser en økende tendens for alle aldersgrupper fra 2006 til 2010.



Kilde: Statistisk sentralbyrå

Figur 1 Internett og søk etter helserelevant informasjon

Helsepersonell styrer ikke lenger pasientenes tilgang til informasjon om helse og sykdom. Samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009, s. 51) beskriver den nye pasientrollen:

”Pasienten har utviklet seg fra å være passivt mottakende til å bli langt mer aktivt medvirkende, og til dels etterspørrende og krevende. Gjennom bl.a. internett har pasienten i større grad fått tilgang til kunnskaper om egen helse og hvilke behandlingstilbud som finnes. Pasienter som medvirker i planlegging og oppfølging av egen helsehjelp, er bedre i stand til å mobilisere egne ressurser. Dette kan bedre prognosen for gode resultater. Det finnes etter hvert sterke og kompetente brukerorganisasjoner som ønsker å påvirke tjenestenes utvikling og delta på vegne av pasientene.”

Det blir stilt spørsmål ved denne nye rollen. Sigstad viser til at brukeren kan oppleve en passiv rolle som noe trygt (2004). I en kronikk i Dagens medisin (2009) fremholder Sandaunet at vi ikke har noe presist bilde av helsetjenestebrukeren, og hun spør om det er rett at pasienter beveger seg mot en mer aktiv rolle. Sandaunet argumenterer for at det ikke nødvendigvis er en mer selvstendig rolle pasienter ønsker, men like gjerne et ønske om å være forberedt og å oppnå større trygghet i møter mer helsepersonell.

Hvordan det legges til rette for brukermedvirkning og i hvilket omfang dette skjer, avgjøres av helsepersonell og systemet helsetjenestene er en del av (Vatne, 1998, s. 41). Graden av innflytelse og medvirkning går fra enveiskommunikasjon, via konsultasjon av brukerrepresentanter til brukermedvirkning (Gauvin & Abelson, 2006).

Rollediskusjonene bør fortsette, og i denne sammenhengen kan det være nyttig å se kort på rammeverk som gir ulike perspektiver på brukermedvirkning på systemnivå: health literacy og empowerment, medvirkning i det offentlige rom og kunnskapsbasert praksis.

1.4. Ulike rammeverk for brukermedvirkning

1.4.1. Health literacy og empowerment

Pasientrettighetsloven sier i § 3.1 at ”Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon” (1999). Dette tolker jeg som at medvirkningen er situasjonsavhengig og også knyttet til ressurser og ferdigheter hos pasient eller bruker. ”Health literacy” som begrep knyttes til ferdigheter som gjør det mulig å delta i beslutninger om helse og behandling og å benytte seg av helsetjenester (Edwards, Hill & Edwards, 2009). Begrepet omfatter både beslutninger om egen helse og bruk av helsetjenester, og det er vanskelig å finne et dekkende norsk uttrykk. Helsefremmende allmenndannelse er foreslått som norsk oversettelse (Finbråten & Pettersen, 2009), men dette begrepet er i liten grad tatt i bruk. Health literacy ble eget emneord i referansedatabasen Medline i 2010, og definisjonen er her knyttet sammen med utdanning og helseinformasjon til brukere, noe som kan innsnevre forståelsen av begrepet. Ilona Kickbush argumenterer for å holde utdanning, lese- og skriveferdigheter og health literacy atskilt for å kunne undersøke hvordan disse ulike faktorene samspiller og forsterker hverandre (Kickbusch, 2001). Ved å forbedre brukeres tilgang til helseinformasjon og mulighetene til å bruke informasjonen effektivt, er health literacy en forutsetning for empowerment (Nutbeam, 1998, s. 10).

Brukermedvirkning defineres innenfor hjelpeapparatet, mens empowerment har røtter ut fra borgernes forhold til samfunnet mer generelt (Askheim & Starrin, 2007, s. 34). Styrking og myndiggjøring har vært foreslått som norske ord, men i den norske litteraturen brukes like gjerne det engelske begrepet (Walseth & Malterud, 2004). Brukermedvirkning og empowerment er begge grep som handler om å styrke brukernes situasjon og dele makt. Innenfor helsetjenestene kobles empowerment ofte til den lovpålagte oppgaven pasient- og pårørende opplæring (Spesialisthelsetjenesteloven, 2001; Thesen & Malterud, 2001), og det pekes på at begrepet derved knyttes til styrking og lite til makt-/avmaktdimensjonen (Askheim & Starrin, 2007, s. 28).

1.4.2. Medvirkning i det offentlige rom

Public involvement, eller innbyggernes medvirkning i det offentlige rom er, som brukermedvirkning, knyttet til demokrati og nytteperspektiv. Begrepet ”deliberation” er knyttet til dette rammeverket. Deliberation kan oversettes med rådslagning og gjenspeiler prosessen med å belyse en sak fra ulike sider, kritisk vurdere og å ta et informert valg. Dialog fremmer denne prosessen og litteraturen beskriver suksesskriterier for dialog og medvirkning (Gauvin & Abelson, 2006; McCoy & Scully, 2002).

1.4.3. Kunnskapsbasert praksis

Kunnskapsbasert praksis defineres som å ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientens ønsker og behov i en gitt situasjon (Nortvedt et al., 2007).



Figur 2. Kilde: www.kunnskapscenteret.no

Kunnskapsbasert praksis brukes i helsetjenestene som metode for fagutvikling og kvalitetsarbeid. Det er utarbeidet flere omfattende kursopplegg for helsepersonell, blant annet et nettkurs (www.kunnskapsbasertpraksis.no) som er utarbeidet av Senter for kunnskapsbasert praksis, Høgskolen i Bergen (HiB) og Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Gjennom kursene lærer helsepersonell å arbeide kunnskapsbasert gjennom en trinnvis metode. Helsepersonell tar utgangspunkt i et presist klinisk spørsmål, for deretter å innhente forskning og kritisk vurdere forskningen. De siste trinnene i metoden lærer helsepersonell å sette sammen ulike typer kunnskap og å evaluere praksis.

I definisjonen av kunnskapsbasert praksis knyttes brukermedvirkning til brukerens verdier og preferanser, og er således knyttet til demokratiperspektivet. Når kunnskapsbasert praksis brukes som metode på systemnivå for å lage fagprosedyrer¹ eller behandlingslinjer², vil brukermedvirkningen ha sin begrunnelse både ut fra demokrati- og nytteperspektivet.

Nasjonal helse- og omsorgsplan (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011, s. 85) sier at brukerne skal delta mer aktivt i utvikling av nasjonale faglige retningslinjer og handlingsplaner. Planen sier videre at disse retningslinjene og planene er en mulighet for å kunne tilby kunnskapsbasert behandling (ibid., s. 100).

Berger og medarbeidere (2010) argumenterer for at brukere og brukerrepresentanter bør tilbys undervisning i kunnskapsbasert praksis av flere grunner:

- Kunnskapsbasert praksis er en generell tilnærming til beslutningstaking i helsevesenet
- Pasienter og helsemyndigheter krever i økende grad at pasienter gis mer aktive roller i beslutningstaking
- Pasienter trenger en bedre forståelse av beslutningstaking både på individ- og på helsetjenestenivå
- Pasienter søker i økende grad oppdatert helseinformasjon via internett

¹ En prosedyre kan defineres som "Pasientrettet tiltak kategorisert etter en normgivende beskrivelse eller et kodeverk. I kvalitetssikringsarbeid brukes prosedyre om skriftlige retningslinjer for et tiltak (www.volven.no).

² Behandlingslinjer kan defineres som strukturerte, tverrfaglige behandlingsplaner som spesifiserer viktige trinn i behandlingen av pasienter med definerte kliniske problemer (Eiring et al., 2007).

- Brukermedvirkning i medisinske beslutninger krever kunnskapsbasert pasientinformasjon, styrking av pasienters evne til å bruke informasjonen og dialog med helsepersonell som tar opp i seg konseptene rundt informert samtykke og informert valg

1.5. Brukermedvirkning på systemnivå: kollektiv og representerende

I sin bok Brukermedvirkning i helsetjenesten (2005, s. 21), peker Andreassen på hvordan ulike begreper for brukermedvirkning på systemnivå gjenspeiler variasjoner i innhold. Brukermedvirkning på systemnivå dreier seg som begrepet sier om helsesystemet, helsetjenestene og deres rammebetingelser. Begrepet kollektiv medvirkning viser til at brukergruppene deltar gjennom kollektiv handling og samhandling med hjelpeapparatet. Representerende medvirkning peker på at brukergruppene har talsmenn som representerer deres interesser. Disse representantene opptrer ikke som privatpersoner (Andreassen, 2009).

De fleste av oss vil gjennom livet få erfaring som brukere av helse- og omsorgstjenester. Det som skiller en brukerrepresentant fra en bruker er arbeidet med egne erfaringer, sammenligning med andres erfaringer og deretter en generalisering av disse erfaringene samt en søking etter forklaringer og løsningsforslag (Andreassen, 2005, s. 117). Dette arbeidet skjer i fellesskap med andre, men kompetanseutvikling er også nødvendig for å mestre rollen som brukerrepresentant (ibid., s 77).

Paraplyorganisasjonene Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner - SAFO og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon - FFO har utviklet en modulbasert opplæring for brukerrepresentanter med fokus på rolle og samarbeid (Helse Sør-Øst RHF, 2008).

Modulbasert opplæringsprogram for brukerrepresentanter		
Utarbeidet av FFO og SAFO		
Modul 1 (to dager):	Modul 2 (to dager):	Modul 3:
Brukerrollen <ul style="list-style-type: none"> •individnivå •systemnivå 	Lær om oppdragsgiver <ul style="list-style-type: none"> • Helseforetak • NAV • Andre 	Erfaringsutveksling
Brukerkompetanse	Bli kjent med hverandre	Fordypningsmoduler under utvikling
Forventninger	(Obligatorisk for alle brukerutvalg)	
Brukerrollen i praksis		
Teamarbeid		
Arenaer for brukermedvirkning		
Bli kjent med organisasjonene		

Figur 3 Innhold i modulbasert opplæringsprogram

Helse Sør-Øst har støttet disse kursene økonomisk, og mer enn 500 brukerrepresentanter har gjennomført modul én.

I sin bok om brukermedvirkning i helsetjenesten presenterer Andreassen noen kritiske argumenter til brukerrepresentasjon i kapittel 8 (2005, s. 106). Spørsmål som ofte reises er om sterke og veltalende brukerrepresentanter kan være talerør for svake grupper. I tillegg fremholdes det at brukerrepresentanter kanskje kun representerer de kritiske røstene. Andreassen viser til at når brukerrepresentanter oppnevnes av organisasjoner er det større sjanse for at de representerer bredden i brukererfaringer. Min erfaring er at helsepersonell er lite kjent med opplæringen av brukerrepresentanter som finner sted i organisasjonene.

Hver enkelt organisasjon driver også likemannsarbeid. Dette ”dreier seg om hjelp til selvhjelp til mennesker som er i samme situasjon som en selv” (Funksjonshemmedes fellesorganisasjon, 2011). Likemannsarbeid omfatter både brukere og pårørende, men likemannsrollen er en annen enn rollen som brukerrepresentant. Det kan være de samme personene som fyller rollen som likemann og som brukerrepresentanter, noe som kan være forvirrende for organisasjoner og helsepersonell (Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring, 2010).

Solbjør og Steinsbekk har intervjuet helsepersonell om deres erfaringer med brukermedvirkning (2011). De fant at helsepersonell fikk en mer positiv holdning til

brukermedvirkning når de fikk kjennskap til hvordan det fungerte, samt at helsepersonell var positivt overrasket over brukerrepresentantenes kvalifikasjoner. Andreassen peker på at helsepersonell har mange og ofte motstridende forventninger til brukerrepresentanter: Brukerrepresentantene skal være både personlige og allmenne; de skal være ressurspersoner og samtidig fagfolkene dårlige samvittighet; de skal være konfronterende, men ikke skape konflikt; de skal kjenne til hjelpeapparatet og tilpasse seg fagfolks situasjon, ikke omvendt; og innspillene må være relevante sett fra helsepersonellets ståsted (Andreassen, 2005, s. 132).

Brukerrepresentanter har få rollemodeller å lære av. Brukermedvirkning på systemnivå i helsetjenesten skjer gjennom råd og utvalg med relativt kort historie og helsetjenestene trenger fortsatt å prøve ut og evaluere hvordan medvirkningen best skjer. Nasjonal helseplan 2007-2010 poengterer å videreutvikle brukerorganisasjonenes rolle i utvikling av helsetjenestene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006).

1.6. Brukermedvirkning på systemnivå – status i Norge

Alle sykehus i Norge er gjennom Helseforetakslovens § 34-35 pålagt å ha brukerråd på overordnet nivå, og loven forankrer dermed ”pasienters og andre brukeres innflytelse” (2001). Nasjonal helse- og omsorgsplan 2011-2015 foreslår at tilsvarende bestemmelse innføres i Kommunehelsetjenesteloven (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011, s. 86). I kommunehelsetjenesten har brukermedvirkning en lengre historie enn i helseforetak gjennom eldreråd og råd for funksjonshemmede. Dette er nå forankret i Lov om råd for menneske med nedsett funksjonsevne (2005). Noen kommuner har også brukerråd i psykisk helsevern (Andreassen, 2005, s. 41). Jeg vil i det videre avgrense gjennomgangen av brukermedvirkning på systemnivå til å gjelde spesialisthelsetjenesten.

I spesialisthelsetjenesten kan brukere være representanter også i for eksempel kvalitetsråd eller kliniske etikkomiteer. Kvalitetsråd er hjemlet i Spesialisthelsetjenesteloven som et ledd i helseinstitusjoners internkontroll (2001). Kliniske etikkomiteer ”skal være et hjelpemiddel i vanskelige etiske utfordringer i klinikken, blant annet gjennom å bidra til systematiske drøftinger, til å fremme tverrfaglighet, og til å sikre at pasientenes og pårørendes perspektiv blir tilstrekkelig belyst og vektlagt” (Pedersen & Dagen, 2009).

I Norge er det gjort lite forskning på brukermedvirkning på systemnivå. Steinsbekk og Solbjør (2008) har undersøkt omfang av og former for brukermedvirkning i sykehus i Helse Midt-Norge. I denne undersøkelsen rapporterer 72 % av sykehusavdelingene at brukere er involvert i utviklingen av tjenestetilbudet, men forfatterne oppgir at det er stor variasjon i hva slags samhandling som rapporteres som brukermedvirkning. Andreassen (2007) har gjort en kvalitativ studie med intervjuer av brukerrepresentanter og ansatte i helseforetak. Hun finner at brukerutvalgene har sterkere koblinger til den administrative ledelsen i sykehus enn til den faglige og kliniske virksomheten. Intervjuene er gjennomført i 2005 og 2006, og av materialet fremgår det at det har skjedd endringer med hensyn til brukermedvirkning i løpet av dette året. Informantene beskriver medvirkning som en prosess hvor det tar tid å utvikle samarbeidsformer. De regionale helseforetakene har oppmerksomhet på brukermedvirkning ofte i form av egne strategidokumenter og handlingsplaner (Helse Midt-Norge RHF, 2009; Helse Nord RHF, 2006; Helse Sør-Øst RHF, 2009).

1.7. *Utfordringer for brukermedvirkning på systemnivå*

I den nye helse- og omsorgsplanen pekes det på at ”Det trengs mer kunnskap om hvordan og i hvilken grad brukermedvirkning gjennomføres, hva slags effekt den har og hvordan brukernes stemme kan bli tydeligere” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011, s. 86).

Nilsen og medarbeidere (2006) har oppsummert studier på effekt av brukermedvirkning for helsetjenestepolitikk, forskning, retningslinjer og pasientinformasjon og viser til at det er lite forskning internasjonalt som kan gi informasjon om hvordan en best involverer brukere. Sigstad spør om brukermedvirkning er mulig ”innenfor et system som tradisjonelt har vært preget av kontroll og paternalisme” (2004). Hun argumenterer for at brukermedvirkning på systemnivå krever at organisasjonene ser sitt ansvar for å iverksette brukermedvirkning som arbeidsform, og at dette krever faglig veiledning og kompetanseutvikling hos helsepersonell. I det nasjonale prosjektet ”Med pasientens øyne” arbeidet 20 team fra ulike deler av helsetjenestene med kvalitetsforbedring sammen med brukere og brukerrepresentanter (Konsmo, Bakke & De Vibe, 2009). Et funn fra prosjektet var at reell brukermedvirkning krevde en kulturendring i organisasjoner som ville ta dette på alvor, og at bevisstgjøring og oppgjør med uskrevne regler var deler av denne endringen.

1.8. Hva kan fremme brukermedvirkning på systemnivå?

Den systematiske oversikten til Nilsen og medarbeidere (2006) slår fast at det er behov for studier som blant annet ser på ulike måter å drive opplæring og gi støtte til brukere på. Hva bør innholdet være i nødvendig opplæring for brukerrepresentanter?

Opplæringen til Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon og Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner vektlegger rolle og teamarbeid. Van Wersch (2001) argumenterer for at fokus på rolle og teamarbeid er viktige elementer for at brukermedvirkning i retningslinjer skal bli vellykket, men understreker også at det er nødvendig å forstå kunnskapsbasen i det som ble diskutert.

1.8.1. Opplæring av brukere og brukerrepresentanter i kunnskapsbasert praksis

Jeg har tidligere presentert noen argumenter for opplæring i kunnskapsbasert praksis for brukerrepresentanter. Jeg har gjennomført søk for å finne fram til informasjon om og evalueringer av eksisterende kurs i kunnskapsbasert praksis for brukerrepresentanter. Studier om undervisning i kunnskapsbasert praksis, eller trinn i kunnskapsbasert praksis, for brukere klassifiseres ofte som "health education" eller "health literacy". Søkestrategien (vedlegg I) tar utgangspunkt i tre aspekter:

- Pasient / Bruker / Brukerrepresentanter
- Kunnskapsbasert praksis eller "health education" eller "health literacy"
- Undervisning

Disse aspektene er kombinert på ulike måter ut fra hvilke fagfelt ulike databaser dekker. Jeg har gjort søk i Cochrane Library, og i generelle referansedatabaser. Ut fra at hovedemnet er undervisning, har jeg også søkt i databaser som Education Resources Information Center (ERIC) og Library, Information Science & Technology Abstracts (LISTA). Jeg har i tillegg gått gjennom referanselister for aktuelle studier, og undersøkt hvilke studier som har referert til disse.

Jeg har funnet få studier om undervisningstiltak innen kunnskapsbasert praksis eller trinn i kunnskapsbasert praksis rettet mot brukerrepresentanter. I Australia er det prøvd ut et todagers kurs med fokus på å kritisk vurdere søknader om forskningsmidler (Saunders et al., 2008). Det er flere studier som har prøvd ut undervisningsopplegg i søk og kritisk vurdering rettet mot forbrukere og pasientgrupper (Eysenbach & Köhler,

2002; Kalichman et al., 2006; Marshall & Williams, 2006; Milne & Oliver, 1996).

Disse ferdighetene er sentrale for kunnskapsbasert praksis (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, & Reinar, 2007). Tiltak rettet mot å øke brukeres evne til å finne, evaluere og anvende helseinformasjon på internett kan rettes mot fire områder og vil adressere ulike hindringer (Colledge, Car & Majeed, 2008):

- Internettkunnskap og evne til å bruke internett; adresserer barrierer knyttet til motivasjon og datakyndighet
- Søkeferdigheter; adresserer barrierer knyttet til informasjonskompetanse
- Vurderingsferdigheter; adresserer barrierer knyttet til informasjon av dårlig kvalitet og lav informasjonskompetanse
- Evne til å anvende informasjon i praksis; adresserer barrierer knyttet til lav "health literacy"

Jeg har klart å identifisere tre undervisningsopplegg med en generell og ikke sykdomsspesifikk tilnærming til kunnskapsbasert praksis og disse presenteres nedenfor.

1.8.2. Fem-dagers kurs Tyskland

Berger og medarbeidere har prøvd ut et femdagers kurs i kunnskapsbasert praksis for 14 grupper av brukerrepresentanter (n= 161). Kurset gav gjennom foredrag, diskusjoner og gruppearbeid introduksjon til forskningsmetode, statistikk, systematiske litteratursøk, kritisk vurdering og kommunikasjon av funn (Berger et al., 2010). Kurset ble evaluert med instrumentet Critical Health Competency-test (CHC-test) (Steckelberg et al., 2009). Instrumentet er utviklet for å måle forståelse av medisinske begreper, ferdigheter i søk, forståelse av grunnleggende statistikk og kunnskap om forskningsdesign og metoder. CHC-test er det første instrumentet som operasjonaliserer ferdigheter og kunnskap om kunnskapsbasert praksis for brukere. Deltagerne gav også gruppevisse tilbakemeldinger om opplevde fordeler og mangler ved kurset. Her pekte de på følgende gevinster: høyere selvtillit i pasientrollen, de gjenkjente svakheter i klinisk forskning, de opplevde mestring og styrking gjennom kunnskap om kunnskapsbasert praksis, metode og statistikk. Kunnskapsbasert praksis opplevdes som en metode for å reflektere rundt egne handlinger og det gav ny forståelse for pasientinformasjon og rådgivning. Deltagerne pekte blant annet på følgende mangler ved kurset: språkbarrierer, manglende tilgang til publikasjoner, for lite tid til refleksjon og diskusjon rundt innhold i kurset. De

pekte også på at pasienter ikke er klare for å ta over mer ansvar og en følelse av resignasjon overfor et komplekst felt.

Forfatterne har i tillegg gjennomført semistrukturerte telefonintervjuer med spørsmål om implementering av ferdigheter seks måneder etter gjennomført kurs. Over en tredjedel (35 %) av deltagerne rapporterte ingen implementering av ferdigheter, mens deltagere som var rekruttert fra selvhjelpsgrupper rapporterte høyest anvendelse av ferdigheter. Deltagerne pekte på følgende barrierer for å ta i bruk ferdighetene fra kurset: lite tid til systematisk søk og kritisk vurdering, mangel på kunnskapsbasert pasientinformasjon og beslutningsstøtte, manglende anledning til å ta i bruk ferdighetene, samt mangel på støtte og muligheter til å utveksle erfaringer. Flere deltagere oppgav også at de hadde fått negative reaksjoner fra helsepersonell dersom de stilte kritiske spørsmål.

1.8.3. E-læringskurs USA

Cochrane US Center har utviklet et e-læringskurs om kunnskapsbasert praksis av og for brukerrepresentanter: *Understanding evidence-based health care : a foundation for action* (2010). Kurset bestod av seks deler og fulgte trinnene i kunnskapsbasert praksis, det tok ca. en time å gjennomgå hver del. Etter hver del ble deltagerne bedt om å fylle ut evalueringsskjema. Kurset ble avsluttet sommeren 2010. Det er ikke opplyst hvor mange deltagere nettkurset har hatt, og det er ikke publisert artikler ut fra evalueringsmaterialet ennå.

1.8.4. Fem-dagers kurs USA

Kay Dickersin, som er en av utviklerne bak e-læringskurset sammen med Musa Mayer, står også bak et kurs i forskningsmetode og kritisk vurdering rettet mot brystkreftaktivister (2001). Kursinnholdet fokuserte på forskning generelt, men brukte eksempler relatert til brystkreft. Statistikkunnskap ble tatt inn i alle emner. Kurset vekslet mellom forelesninger, arbeid i grupper, rollespill og diskusjon. Kurset er evaluert av 442 deltagere gjennom spørreskjemaer og muntlige tilbakemeldinger. Etter kurset økte sannsynligheten for at deltagerne brukte kritisk vurderende spørsmål når de ble presentert for et klinisk eksempel. Det var også mer sannsynlig at de brukte Medline, bibliotek eller andre kilder for å finne svar på spørsmål. Deltagerne hadde etter

kurset større tro på at de forstod sentrale elementer ved forskningsmetode, og de hadde større tro på egen evne til å formidle disse sentrale elementene.

1.8.5. Sunn skepsis

I Norge har vi hittil ikke hatt noe undervisningstilbud om kunnskapsbasert praksis, søking eller kritisk vurdering rettet mot brukere eller brukerrepresentanter. Astrid Austvoll-Dahlgren ved Høgskolen i Oslo har utviklet og evaluert en pasientrettet nettportal for kritisk vurdering av medisinsk og helserelatert informasjon (2011). Portalen har fått navnet ”Sunn skepsis” og blir åpent tilgjengelig sommeren 2011. Innholdet i portalen er utviklet for å møte identifiserte barrierer knyttet til sosiale og kritiske ferdigheter for health literacy (tabell 1).

Tabell 1: Barrierer og fremmere knyttet til sosiale og kritiske ferdigheter for health literacy

Barrierer:	Fremmere:
Manglende evne til å forstå og kritisk vurdere helseinformasjon	Forbedre ferdigheter i kritisk vurdering
Manglende evne til å skaffe seg informasjon i konsultasjoner	Legge til rette for utveksling av helseinformasjon under konsultasjon med helsepersonell
Vet ikke hvor det er mulig å finne pålitelig og relevant helseinformasjon	Forbedret tilgang til pålitelig og relevant helseinformasjon

For å forbedre ferdigheter i kritisk vurdering vil portalen gi tilgang til en oversatt og validert sjekkliste for vurdering av helseinformasjon om behandling, Discern (Charnock, 1998; Nasjonalt Informasjonssenter for Alternativ Behandling, 2010). Et verktøy for beslutningsstøtte blir tilgjengelig for å legge til rette for utveksling av helseinformasjon, og et utvalg av Helsebibliotekets ressurser er valgt ut for å formidle pålitelig og relevant helseinformasjon. Nettportalen er den første i sitt slag i Norge og Norden, og det var av interesse å vurdere om innholdet kunne fungere i opplæring av brukerrepresentanter.

Ideer til kursinnhold ble presentert for brukerrådet i egen organisasjon høsten 2009. Kurset ble videreutviklet sammen med en representant fra brukerrådet og ble pilotert på landsmøte i Landsforeningen for polioskadde mai 2010 med ca 30 deltagere.

Kurset bestod av tre deler:

1. Om kunnskapsbasert praksis, og hvorfor kunnskapsbasert praksis er viktig for brukerrepresentanter
2. Søk etter helseinformasjon (basert på innhold i Sunn skepsis)
3. Kritisk vurdering av helseinformasjon (basert på innhold i Sunn skepsis)

1.9. Hensikt og problemstilling

Brukermedvirkning på systemnivå er viktig både i et demokratiperspektiv og i et nytteperspektiv. Det er viktige argumenter for opplæring av brukerrepresentanter i kunnskapsbasert praksis og det er gjennomført noen få studier. Vi vet lite om hvordan innholdet i et kurs i kunnskapsbasert praksis vurderes fra perspektivet til brukerrepresentantene, og hensikten med denne studien er å undersøke hvordan brukerrepresentanter evaluerer et kurs i kunnskapsbasert praksis og kritisk vurdering, ut fra nytteverdi for rollen som brukerrepresentant.

Prosjektet vil pilotere et undervisningsopplegg for brukerrepresentanter i kunnskapsbasert praksis og kritisk vurdering av helseinformasjon. Både innholdet i undervisningen, hvordan den gis og hvordan den mottas i målgruppen er av interesse. En kvalitativ evaluering vil gi kunnskap om egenskaper og kvaliteter ved tiltaket og vil danne grunnlag for forbedring og endring. Tiltaket har ikke funnet sin endelige form, og en beskrivende og kvalitativ tilnærming vil være bedre egnet enn en kvantitativ for å få økt forståelse for hvordan innholdet gir mening for brukerrepresentanter. Beskrivelser av deltakernes oppfatning av kursets nytteverdi vil gi kunnskap om dette tiltaket er aktuelt å gå videre med, og hvordan kurset kan forbedres for å oppleves som mer nyttig og bedre egnet for brukerrepresentanter. Effektevaluering og instrumenter for dette vil være av interesse når tiltaket har funnet sin form og eventuelt skal implementeres i større skala.

1.9.1. Forskningsspørsmål

Studien er utført ut fra følgende forskningsspørsmål:

Hvordan opplever og beskriver brukerrepresentanter nytteverdien av et firetimers kurs i kunnskapsbasert praksis og kritisk vurdering av helseinformasjon?

2. Metode

2.1. Valg av design og forskningsmetode

Kvantitative og kvalitative forskningsmetoder har de samme krav til systematisk og kritisk refleksjon, herunder kjernebegrepene relevans - hva kunnskapen kan brukes til; validitet - hva forskeren egentlig har funnet ut noe om, og refleksivitet - hvordan forskningsprosessen har preget funn og konklusjoner (Malterud, 2003, s. 22-28).

Tiltaket jeg skal undersøke har ikke funnet sin endelige form. En beskrivende og kvalitativ tilnærming er bedre egnet enn en kvantitativ for å få økt forståelse for hvordan kursinnholdet gir mening ut fra brukerrepresentanters perspektiv. Fortolkende beskrivelse er ett av flere kvalitative rammeverk. Metoden er inspirert av elementer fra rammeverk som fenomenologi og grounded theory og er egnet for bruk i praksisorienterte fag (Thorne, 2008). Hensikten med metoden er å frembringe ny praksisrelevant kunnskap og forståelse gjennom en tilnærming som går fra å undersøke og forstå det spesielle til å gi kunnskap om det generelle. Rammeverket er ikke en metodisk kokebok, men gir retningslinjer for design og gjennomføring som gjør det mulig å vurdere anvendelsen av dem systematisk og kritisk (Hunt, 2009; Lomborg & Ankersen, 2010; Thorne, 2008, s. 35). Jeg har valgt å bruke fortolkende beskrivelse som rammeverk for denne studien ut fra metodens praksisnærhet og vektlegging av å bruke forskningsbasert kunnskap og egne erfaringer som bakgrunn i forskningsprosessen (Lomborg & Ankersen, 2010). Teorien som danner grunnlaget for denne studien er presentert i kapittel 3.

2.2. Min erfaring og forforståelse

Jeg er utdannet bibliotekar, og har jobbet lenge innenfor helsevesenet. Bibliotekarer lærer gjennom sin yrkesutdanning om informasjonskompetanse, og jeg har sett klare forbindelseslinjer mellom informasjonskompetanse og trinnene i kunnskapsbasert praksis. Informasjonskompetanse kan defineres som ”evnen til å identifisere et informasjonsbehov, å kunne søke og finne den informasjonen man trenger, å vurdere informasjonen kritisk, å tilegne seg den og kunne tillemppe den for egne behov” (Rasch & Trondsen, 1999). Gjennom daglig arbeid og flere prosjekter har jeg mye erfaring med å undervise helsepersonell i kunnskapsbasert praksis og i litteratursøk. Jeg har opplevd i kurssammenheng at helsepersonell er skeptiske til brukerrepresentanter og hva de har å

bidra med. Dette sies gjerne i sammenheng med at det er helsepersonell som møter de mange, og at en i den profesjonelle rollen bedre kan generalisere på vegne av alle pasientene.

Som bibliotekar har jeg tro på undervisning og formidling av kunnskap. Med en etter hvert sterk interesse for kunnskapsbasert praksis og det å jobbe kunnskapsbasert, har jeg etterlyst større interesse for brukermedvirkning i kunnskapsbasert praksis-litteraturen. I litteraturen om brukermedvirkning har Hilda Bastian en tydelig stemme som peker på behovet for å jobbe systematisk med brukermedvirkning (Bastian, 1996). Musa Mayer er en annen tydelig brukerrepresentant som har inspirert meg. Hennes historie er sterk, og den fører frem til verdens første nettkurs i kunnskapsbasert praksis for brukerrepresentanter (Mayer, 2003).

En vei inn i rollen som brukerrepresentant

I 1994 satt Musa Mayer i en rettssal i USA sammen med andre medlemmer av en selvhjelpsgruppe for brystkreftpasienter. De var tilstede for å støtte Pat. Hennes forsikringsselskap hadde nektet å betale for en ny benmargstransplantasjon med henvisning til at dette var eksperimentell behandling.

Eksperimentell? – Behandlingen var da vel ikke det? – Det var bare forsikringsselskapet som utelukkende brydde seg om sin økonomiske bunnlinje.

Pats lege var i vitneboksen og støttet behandlingen og Musa Mayer visste at behandlingen ble anbefalt av mange onkologer. Pat følte at behandlingen var hennes eneste håp, og selvhjelpsgruppen hadde også engasjert pressen for å få medieomtale og skape økt press. Dommeren som selv var tidligere kreftpasient, dømte i favør av behandling.

Seks måneder senere dør Pat, ikke som følge av kreft, men som en følge av skadene behandlingen hadde påført benmargen hennes.

For Musa Mayer ble dette en vendepunkt: Det var urovekkende for henne å oppdage at i diskusjonen om denne behandlingen hadde de følelsesmessige sidene undergravd vitenskapelige metoder, og mest urovekkende var rollen brukerrepresentanter hadde spilt for å fremme behandlingen, og hindre gjennomføring av kontrollerte studier.

Musa Mayer er opptatt av hva brukerrepresentanter bør lære og reflektere rundt i egen rolle, noe som førte frem til det første elæringskurset i kunnskapsbasert praksis for brukerrepresentanter.

Kilde: From Access to Evidence: An advocate's journey / M.Mayer. - doi: 10.1200/JCO.2003.07.217

Figur 4 Musa Mayers historie

Mine møter med helsevesenet som barn og voksen, som pasient og pårørende, har gitt ulike erfaringer og følelser. Det er takknemlighet overfor de som så og tok seg tid til å være ved sengen, det er undring og sinne over at budskap gis med travelhet fra døråpninger. Det er forbauselse over at naboavdelinger kan ha helt ulike praktiske måter å møte pårørende på. Det er total avhengighet av helsepersonells kunnskap og formidlingsevne, en erkjennelse av at den ikke alltid strekker til og en følelse av tillit og

trygghet overfor helsepersonell som tør å være åpne i forhold til egen utilstrekkelighet og som forsøker å søke etter andres kunnskap.

Jeg har i utgangspunktet hatt tro på at kunnskap om kunnskapsbasert praksis og ferdigheter i søk og kritisk vurdering vil være nyttig for brukerrepresentanter. Jeg tror at kunnskap om gode kilder til helseinformasjon og kritisk vurdering er en nødvendig plattform for å delta i tverrfaglige grupper som jobber kunnskapsbasert. Jeg tror også at felles undervisning med brukerrepresentanter og helsepersonell ved oppstart av for eksempel en behandlingslinje på sikt vil være det beste.

For meg er møtene med brukerrepresentanter lærerike og stimulerende. Jeg har stor respekt for oppgavene og utfordringene de møter. Organisasjonene har jobbet målbevisst og godt med kurs og kompetanseheving for å gi representantene kunnskap og mestring i rollen. Brukerrepresentantene jeg har møtt har tenkt nøye gjennom innholdet og ansvaret i rollen og de er opptatt av brukerstemmen. Jeg har ikke spurt brukerrepresentantene om hvordan de vurderer behovet for kunnskap om kunnskapsbasert praksis og kritisk vurdering, og jeg har heller ikke prøvd å prege dem i forkant av kurset.

Jeg forankrer arbeidet mitt i tenkning og teori. Begrepene empowerment (Askheim & Starrin, 2007; Thesen & Malterud, 2001) health literacy (Edwards, Hill, & Edwards, 2009) og brukermedvirkning (Andreassen, 2007; Andreassen, 2005; Nilsen et al., 2006) ble presentert mer utførlig i kapittel 3.

Jeg har et engasjement for brukermedvirkning og en tiltro til at tiltaket jeg skal prøve ut er nyttig i rollen som brukerrepresentant. Ved igangsetting av studien skrev jeg et personlig refleksjonsnotat for å bevisstgjøre meg mitt faglige og personlige ståsted. I arbeidet med analyse av intervjuer har jeg skrevet ned mine refleksjoner i dokumentet hvor jeg har jobbet med koding og kategorisering. I tillegg har jeg hatt med meg en egen notatbok overalt og notert ned tanker og spørsmål som har dukket opp. Jeg har hatt ulike roller i gjennomføringen av prosjektet og det har vært utfordrende å gå fra undervisningsrollen til den åpne og utforskende tilnærmingen. Disse utfordringene diskuteres nærmere i kapittel 6.

2.3. Datainnsamling

Kvalitativ metode gir ulike muligheter for datainnsamling i en studie: intervjuer, observasjon og analyse av dokumenter (Malterud, 2003, s. 68-70). Det kvalitative forskningsintervju har som formål å bringe fram kunnskap om et spørsmål fra den intervjuedes ståsted (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 21), og en kan intervju enkeltpersoner eller grupper.

For å få økt innsikt i om et firetimers kurs i kunnskapsbasert praksis og kritisk vurdering oppleves som nyttig av brukerrepresentanter, var jeg opptatt av å få frem mange beskrivelser knyttet til innhold, formidling av innhold og mottak av innhold. Intervjuer av grupper av brukerrepresentanter var derfor hensiktsmessig.

Fokusgruppeintervju er en bestemt måte å intervju grupper på og kan defineres som et intervju med en gruppe individer samlet for å besvare spørsmål om et gitt tema (Polit & Beck, 2008b, s. 754). Fokusgruppeintervjuer er godt egnet dersom en ønsker å pilotteste ideer og materiale, og dersom en ønsker at ideer og tanker skal vokse frem fra gruppen. Jeg har gjennomført to kursdager med påfølgende fokusgruppeintervjuer.

2.4. Deltagere

En fokusgruppe bør bestå av fem til åtte deltagere. Gruppedynamikken endres dersom gruppen blir for stor. Mindre grupper er enklere å rekruttere til og å gjennomføre, og de oppleves som trygge for deltagerne (Krueger & Casey, 2009, s. 67).

2.4.1. Rekruttering og sammensetning

Alle brukerorganisasjoner i sykehusets nedslagsfelt (n=99) fikk oktober 2010 invitasjon til kurs. Sammen med invitasjonen fulgte samtykkeerklæring for deltagelse.

Invitasjonene ble sendt ut etter adresselister fra Lærings- og mestringssenteret i sykehuset. Denne fremgangsmåten skulle sikre at alle organisasjoner fikk en lik sjanse til sende brukerrepresentanter til kurset. Responsen fra organisasjonene var lav, med kun to påmeldte.

Invitasjonsbrevet (vedlegg II) ble noe omarbeidet og sendt ut på nytt november 2010 sammen med samtykkeerklæring (vedlegg III) til brukerrådet i sykehuset og til fylkesavdelingene av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon og Samarbeidsforumet for funksjonshemmedes organisasjoner. Brevet ble også sendt direkte til

brukerrepresentanter som har vært involvert i ulike grupper og utvalg i sykehuset. Prosjektet ble i tillegg presentert for brukerrådet i sykehuset i desember. Responsen nå var bedre, og jeg hadde i alt 12 påmeldte til to kurs. Utvalget av brukerrepresentanter er et strategisk utvalg ut fra en målsetting om at utvalget har potensial til å belyse forskningsspørsmålet (Malterud, 2003, s. 58). Utvalget inkluderte både svært erfarne brukerrepresentanter og mer uerfarne. Presentasjonsrunden ved kursstart synliggjorde at flere av deltagerne var svært aktive og involvert i ulike oppgaver både i egen organisasjon, i foretaket og også på regionalt og nasjonalt nivå. Ni personer deltok på de to kursdagene. Av de 12 påmeldte var to syke og en møtte ikke.

2.5. Intervjuer

2.5.1. Intervjuguide

Intervjuene ble gjennomført som semistrukturerte intervjuer ut fra en intervjuguide. I tråd med kunnskap om utforming av intervjuguiden (Krueger & Casey, 2009, s. 59), involverte jeg ansatte i Lærings- og mestringssenteret, brukerrepresentant i Landsforeningen for polioskadde og veilederne mine i utarbeidelsen av intervjuguiden. Ut fra tilbakemeldinger forandret jeg ordlyd og rekkefølge på enkelte spørsmål. Spørsmålene knyttet til nytteverdi ble også bearbeidet ytterligere, slik at de ble stilt på en mest mulig åpen måte. Endelig intervjuguide følger som vedlegg IV.

2.5.2. Plan for gjennomføring

Jeg satt sammen med deltagerne og jeg styrte spørsmålene og opptaksutstyret. Den samme forskningsassistenten var med begge dagene og satt ved et separat bord, tok utfyllende notater og hadde ansvar for oppsummering og eventuelle tilleggsspørsmål. Begge intervjuene ble gjennomgått av forsker og assistent umiddelbart etter gjennomføring av intervjuet i tråd med anbefalt metodikk (Krueger & Casey, 2009, s. 89; Malterud, 2003).

Ved starten av intervjuene ble det snakket om hvorfor fokusgruppeintervjuer er nyttig for en del problemstillinger, forskers og assistents rolle, at ikke alle behøver å svare på alle spørsmål og at ikke alle trenger å være enige. Deltagerne hadde diskutert med hverandre under kurset, og jeg opplevde begge gruppene som trygge under intervjuene.

Fokusgruppeintervjuene ble dokumentert gjennom lydopptak og assistentens notater. Digital lydopptaker var testet ut på forhånd. Opptaker ble plassert på bordet mellom deltagerne og kvaliteten på lydopptaket var god.

2.6. Transkribering og analyse

Transkribering av lydopptak er første stadium i analyse av datamaterialet, og er en tolkende prosess hvor ulikheter mellom talespråk og skriftspråk reiser ulike problemstillinger (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 186). Malterud (2003, s. 77) bruker uttrykket indirekte representasjon om tekst i stedet for tale, og Kvale og Brinkmann (2009, s. 187) bruker uttrykket abstraksjon om det samme og sier at den første abstraksjonen finner sted ved lydopptaket, den andre ved transkripsjonen.

Jeg har transkribert intervjuene selv. Intervjuene er transkribert ordrett med noen unntak. Deltagerne kom i enkelte tilfeller inn på egen situasjon. Dette er utelatt eller anonymisert dersom beskrivelsen inneholdt generelle betraktninger av betydning for evalueringen av kurset. Mine spørsmål er transkribert med fet skrift for å skille det klart fra deltagerens utsagn.

Analysen av intervjuene følger rammeverket fortolkende beskrivelse slik det er beskrevet av Lomborg og Ankersen (2010). Resultatet skal gi en sammenhengende og meningsfull beskrivelse av temaer og mønstre i det feltet som undersøkes.

Template analysis, eller malanalyse er en vanlig analysestrategi for kvalitative data (King, 2004). Dataene sorteres og analyseres ut fra en forhåndsdefinert mal som kan revideres underveis (Polit & Beck, 2008a). Jeg har valgt dette som analysestrategi. Analysen tok utgangspunkt i et sett med predefinerte startkoder med hoved- og underkategorier. Mine startkoder ble utformet ut fra intervjuguiden og en første gjennomlytting av intervjuene. Startkodene ble brukt til systematisk analyse av transkripsjonene, og uttalelser fra intervjuene ble om nødvendig plassert under mer enn en kategori. Gjennom analysen ble det avdekket koder som var utilstrekkelige. Startkodene ble bearbeidet ved å legge til nye koder, slette koder, redefinere koder eller flytte koder mellom nivåer. Dette gav meg et helhetlig bilde som inkluderte det jeg selv hadde spurt om, og temaer som deltagerne brakte inn i intervjuene. Startkodene ble satt inn i en Word-tabell, og transkripsjonene ble kopiert og limt inn i skjemaet ut fra meningsinnhold. Fokusgruppene ble kodet med ulike farger, og uttalelser fra

forskjellige personer i samme gruppe ble atskilt med linjeskift. Dette gjorde det mulig å sammenligne mellom gruppene og innad i gruppene.

Deretter sammenfattet jeg uttalelsene og skrev inn mine refleksjoner. I arbeidet har jeg kontinuerlig vekslet mellom arbeid med koder, kategorisering og refleksjon, og lesing av transkripsjonene på nytt. Dette sikrer at jeg ser bruddstykkene opp mot helheten. Bearbeiding av intervjuer og startkoder har gitt tre overordnede tema med underordnede kategorier (vedlegg V):

- Organisering av kurs
- Nytteverdi
- Oppfølging

Veileder har lest transkripsjonene og deltatt i diskusjon rundt startkoder og mer endelige koder.

2.7. Etikk og personvern

Hensikten med denne studien var å fremskaffe utdypende kunnskap om nytteverdien av innholdet i et undervisningstiltak for brukerrepresentanter. Temaet er ikke-sensitivt, men like fullt er det viktig å anonymisere deltagerne og deres meninger. Resultatene fra studien skal formidles, og enkeltpersoner skal være minst mulig gjenkjennbare (Forskningsetiske komiteer, 2010). Når deltagerne vet at de blir anonymisert, kan det også være enklere for dem å komme med ærlige uttalelser som det ellers kan være vanskelig å komme med dersom de kan identifiseres. Kursdeltagerne fikk i god tid før kurset informasjon om prosjektet og hvordan evalueringen skulle skje. Informasjonen var tydelig på muligheten for å trekke seg underveis i prosjektet, men påmelding til kurset var en bekreftelse på deltagelse i fokusgruppeintervju.

Personvernombudet godkjente studien oktober 2010 (vedlegg VI). Prosjektplanen ble også sendt Regional etisk komité for en fremleggelsesvurdering september 2010. Komitéen kom fram til at prosjektet ikke var å anse som medisinsk eller helsefaglig forskning som omfattes av helseforskningsloven, og prosjektet var ikke fremleggelsespliktig.

Lydopptak og transkripsjoner ble lagret på sykehusets forskningsserver og var kun tilgjengelig for forsker og veileder. Lydopptakene blir slettet når studien er avsluttet. Transkripsjonene er anonymisert ved at navn er erstattet med bokstavkoder.

3. Resultat

3.1. Gjennomføringen av kurset

Tabell 2 gir en oppsummering av informasjon fra et enkelt registreringskjema som deltagerne fylte ut på kursdagen, og viser karakteristika for deltagerne.

Tabell 2 Karakteristika for kursdeltagerne

Alder (n): 41-50 (2) 51-60 (5) 61-70 (2)
Bruk av internett (n): Daglig (8) Ukentlig(1)
Har vært brukerrepresentant i antall år (n): 0-3 år (2) 4-6 år (2) 7-10 år (2) >10 år (3)
Har gjennomført FFO/SAFO kurs for brukerrepresentanter (n): 1 ikke svart Modul 1(7) Modul 2(5) Modul 3(3)

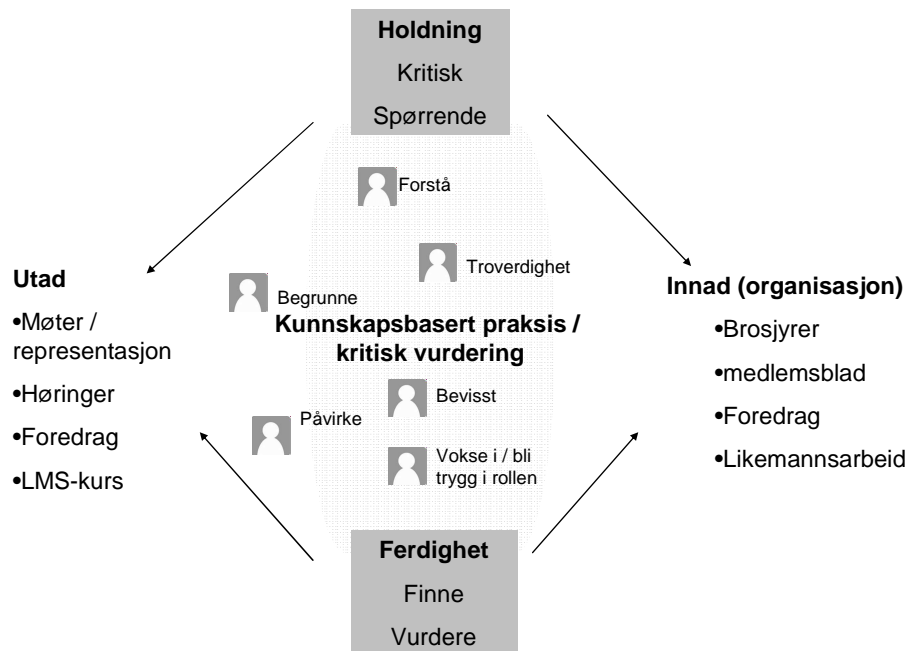
To av deltagerne på det ene kurset kjente hverandre fra før.

Kursene varte i ca. fire timer og bestod av forelesninger, diskusjoner og praktisk øvelse i kritisk vurdering (vedlegg VII). Gruppene var noe ulike i hvor mange spørsmål som ble stilt underveis og hvor mye diskusjon det ble rundt de ulike delene. Diskusjonene som fant sted under kursene dreide seg blant annet om forskere og forskerrollen, pasientorganisasjonenes reklame for ulike produkter, erfaringsbasert kunnskap og brukermedvirkning i kunnskapsbasert praksis-modellen.

Jeg hadde planlagt å skille kurs og intervju med en pause. Dette skulle gi både kursdeltagere og forsker anledning til å skifte perspektiv. Gjennomføringen av kurset tok noe lenger tid enn beregnet i begge gruppene, og pausen ble relativt kort, 25

minutter. Kurs og intervjuer ble gjennomført i lokaler hos Sykehuset Innlandet. Det første fokusgruppeintervjuet varte 69 minutter, det andre intervjuet 79 minutter.

Arbeidet med analyse av intervjuene og gjentakende ny lesing av transkripsjonene har gitt flere øyeblikk med tankesprang og jeg har utarbeidet skisser som kan formidle mønstre i innholdet. Figur 4 oppsummerer hvordan deltagerne beskrev nytteverdien av kurset i kunnskapsbasert praksis og kritisk vurdering.



Figur 4 Beskrivelser av nytteverdi av et kurs i kunnskapsbasert praksis og kritisk vurdering for brukerrepresentanter

3.2. Generelt om nytteverdien av kurset

Kunnskapsbasert praksis brukes som begrep i flere sammenhenger hvor brukerrepresentanter deltar, men er lite kjent i brukerorganisasjonene. Flere av deltagerne hadde noe kjennskap til begrepet gjennom jobb og utdanning, og nysgjerrighet så ut til å være en medvirkende grunn til mange hadde meldt seg på kurset.

”Jeg var rett og slett bare nysgjerrig, for jeg var egentlig ikke sikker på – helt sikker på hva det var for noe.”

Alle brukerrepresentantene var udelt positive til kurset, og gav uttrykk for at det gav en ny vinkling og et system for innhenting og forståelse av ulike typer kunnskap.

Brukerrepresentantene fortalte at de har behov for å jobbe mer systematisk, og flere kommenterte at kunnskap om kunnskapsbasert praksis og kritisk vurdering er viktig for helhet og forståelse hos både pasienter og pårørende, for likemenn og for brukerrepresentanter. Kurset ble opplevd som nyttig både for erfarne og mer uerfarne brukerrepresentanter. Det kan medvirke til at brukerrepresentanter vokser og trygges i rollen og ansvaret.

”Den systematiseringen er egentlig gull verd – når de skal være brukerrepresentanter på den ene siden, men også som brukere og enkeltpersoner. Du behøver ikke nødvendigvis å bringe det inn i organisasjonen bare for organisasjonen sin del, men like mye at enkeltpersoner skal kunne klare å finne fram i et litt uoversiktlig system.”

”Jeg tenker all ny vinkling som kan gjøre til at en får bedre brukerrepresentanter er gull verdt.”

” - hvordan jeg som brukerrepresentant kan jobbe litt mer systematisk og.”

Flere var opptatt av at innholdet i kurset er en form for et redskap, og et redskap brukerrepresentantene oppfattet at helsepersonell og myndigheter allerede har. Ved at brukerrepresentanter får forståelse for ulike typer kunnskap og hvor den kan finnes, så deltagerne at dette kan brukes til å påvirke og begrunne og gi økt troverdighet og innflytelse for synspunktene de fremmer.

I den ene gruppen kom det frem at den erfaringsbaserte kunnskapen brukerrepresentantene formidler ikke har gjennomslagskraft, selv om det er felles erfaringer fra mange brukere. I denne gruppen ble det trukket frem at det kan være et dilemma å lære om kunnskapsbasert praksis ved at det kan gi brukerrepresentanten et faglig fokus og en dreining av rollen. Gruppedeltagerne var enige om at det var viktig å få formidlet både livserfaringene og de faglige tankene.

”Det å få innflytelse, det er jo det som betyr noe. Hvis brukerrepresentasjonen ikke får innflytelse på det som blir resultatet, hvor sterk er stemmen om det er en eller to? Du er vel alltid i mindretall, vesentlig i mindretall og.”

Deltagerne vurderte at de ulike delene av kurset hang godt sammen og at en introduksjon til kunnskapsbasert praksis var en forutsetning for å ha utbytte av delen om kritisk vurdering.

3.3. Nytteverdi - holdninger

Deltagerne diskuterte mye rundt det å ha en kritisk og spørrende holdning og derigjennom være bevisst i rollen som brukerrepresentant. Jeg brukte Musa Mayers historie og erfaring som brukerrepresentant som eksempel i innledningen til kurset (Mayer, 2003). Deltagerne opplevde at dette eksempelet var en påminning om ansvaret for andres liv og livskvalitet; og et eksempel som det er nyttig å diskutere både for erfarne og nye brukerrepresentanter. Brukerrepresentantene gav uttrykk for at det er viktig å forstå mer av forskning og å forholde seg kritisk til forskning. Denne kunnskapen er blant annet nyttig når brukerorganisasjoner er i møte med myndigheter. Videre kom det frem at det kan være vanskelig å forstå forskningsartikler på grunn av språk og nivå, og at det er behov for oppsummeringer av artikler. Forståelse av helhet ble fremholdt som viktig.

”...for den som er litt mer dreven så er det noe med å få den tankevekkeren på å tenke seg om, og for de som er ferske så er det like viktig for de har jo ikke mye grunnlag for å vekte ting.”

”Å få en holdning til å være – – ta med litt kritisk refleksjon.”

Brukerrepresentanter må i flere sammenhenger representere synspunkter fra flere organisasjoner enn sin egen, og det ble fremholdt at det er viktig å være kritisk når en må sette seg inn i nye områder. Deltagerne var opptatt av å være kritiske til hva de formidler videre både overfor helsepersonell og myndigheter, men også overfor medlemmer i egen organisasjon. Mange brukerrepresentanter underviser og lager presentasjoner, og det er viktig at innholdet er kvalitetssikret.

”Jeg skal holde et foredrag for deg, for dine, da bør jo jeg bruke den samme kontrollen på meg selv som jeg gjør på andre. Ikke løpe rundt og synse, det er slutt på det for meg og nå.”

I tillegg så deltagerne det som en oppgave for organisasjonene å stimulere medlemmene til å være kritiske og søkende. Organisasjonene bør ha fokus på kvaliteten på den

informasjonen de presenterer i medlemsblad og i brosjyrer. Den ene gruppen diskuterte behovet for å ha kompetanse på det å finne fram til og kritisk vurdere helseinformasjon i organisasjonene, og deltagerne drøftet hvilke oppgaver det er realistisk at organisasjonene kan ta. Bør medlemmene kunne forvente at egen organisasjon har kompetanse på oversettelse og kvalitetsvurdering av helseinformasjon, eller vil det være et for stort krav? For likemannsrollen anså begge grupper at det å ha en kritisk og spørrende holdning er sentralt.

”Fordi at det skal stimulere våre medlemmer til nettopp å være kritisk og søkende og ikke ta alt for god fisk.”

Flere kom inn på at brukerrepresentanter får servert informasjon til uttalelse eller høring, men at det også er viktig å ta en aktiv rolle og stille kritiske spørsmål og be om informasjon om konkrete saker brukerrepresentantene er opptatt av.

”Vi blir servert masse informasjon som fagfolkene har lagt der, sånn må det nødvendigvis være, men dette kan hjelpe oss til å være ennå mer kritiske.”

3.4. *Nytteverdi - ferdigheter*

Begge grupper var opptatt av at ferdighetene ”finne” og ”vurdere” er viktig for pasienter, pårørende, organisasjoner, likemenn og brukerrepresentanter. Gjennom kurset opplevde deltagerne å ha fått ideer til å kunne søke etter og finne kvalitetsvurdert informasjon, og at dette var satt i system gjennom kunnskap om ulike typer spørsmål og ulike kilder som best kan besvare disse spørsmålene. Kunnskap om kjernes spørsmål hadde stor overføringsverdi.

”Jeg tenker på for mitt vedkommende, som skal representere mange og ikke bare min egen organisasjon; det er veldig nyttig å få vite hvordan en kan innhente mer informasjon.”

”Det [kritisk vurdering] synes jeg var nyttig, for kanskje du tenker på en litt annen måte nå neste gang når du skal inn og lese informasjon. Du har større grunnlag for å gå inn og lese det riktig. Ja, i hvert fall mer optimalt enn det du har gjort før, for du har hengt deg opp i enkelte ting som har vært detaljer bare i forhold til helheten.”

Det kom fram at det å kunne vurdere og kvalitetssikre informasjon anses å være en selvfølgelig del av oppgaver for brukerrepresentanter og likemenn, og for helsepersonell. Deltagerne så kunnskap om kritisk vurdering som et verktøy til forståelse av helhet, istedenfor at en leser for å få bekreftet egne meninger. Deltagerne var opptatt av at en brukerrepresentant eller likemann ikke skal vite alt, men vite hvor en kan finne kvalitetssikret informasjon. Sjekklisten Discern ble vurdert å være et godt verktøy for å vurdere informasjon fra internett eller i organisasjonenes fagblad. Begge grupper ønsket å ta sjekklisten med tilbake til egen organisasjon for å gå gjennom innholdet i brosjyrer.

”For så vidt kan du i en brukerorganisasjon der har du mye brosjyrer, da kan du faktisk bruke det til å gå gjennom de brosjyrene.”

Begge gruppene var svært opptatt av hvor nyttige disse ferdighetene er for pasienter og pårørende på ulike tidspunkt i et pasientforløp. Det kan være vanskelig å forholde seg kritisk når en nettopp har fått en diagnose og sikker kunnskap er en forutsetning for å kunne ta ansvar for egen helse.

”Jeg tror det er viktig jeg, at enkeltpersonen får beskjed om at dette vi har gått gjennom i dag, det er liksom kunnskap med kondom, og så finnes det fryktelig mye annen kunnskap som ikke er med kondom. Og hvorfor er det viktig å bruke kondom?, - for hvis du ikke forstår hvorfor det er viktig å bruke denne kondomen, så går du ut på nettet og søker hist og her og tar for god fisk det som står. Så hvis pasienter skal ta ansvar for egen helse, er pasientene nødt til å ha greie på hvilke fallgruver som er der ute, tenker jeg. Og da blir det viktig å få med seg hele biten.”

3.5. Organisering - forhold ved kurset som påvirket utbyttet

Flere av brukerrepresentantene hadde mye erfaring som kursholdere selv. Begge grupper mente at gruppestørrelse på et kurs om kunnskapsbasert praksis og kritisk vurdering har stor betydning. Det er viktig at alle uansett nivå og erfaring stiller spørsmål og blir engasjert. For ferske brukerrepresentanter bør kurset holdes i små grupper. Dialogkonferanse er et alternativ for mer erfarne brukerrepresentanter, men det er viktig med variasjon mellom gruppe og plenum.

”Meg da, som er ganske fersk, så var det såpass lita gruppe også at du torde å uttale deg litt, du torde å si noe som kom fra meg sjøl, liksom – det jeg tenkte. For mitt vedkommende var det veldig fint at det ikke var flere.”

”Ja, det tenker jeg er viktig når vi skal skolere nye grupper at vi har såpass små grupper at folk blir trygge og kan lære seg å vokse i rollen.”

Kommunikasjonen mellom kursholder og deltagerer er viktig. Begge grupper var opptatt av at kursholder må være imøtekommende, stimulere til at deltagerne stiller spørsmål og evne å fange opp spørsmål. Diskusjon rundt kunnskapsbasert praksis og kritisk vurdering er viktig for læringen i dette kurset. I den ene gruppen ble det lagt vekt på at kursholder må være entusiastisk og evne å selge inn hvorfor innholdet i kurset er viktig for brukerrepresentanter.

Deltagerne opplevde ikke at språket som ble brukt under kurset var fremmed, men de la vekt på at det er viktig med enkelt språk. En deltager fremholdt at representantene som deltok på dette kurset kanskje ikke var representative for vanlige brukerrepresentanter. Det er viktig at kursdeltagere tør å spørre om ord som ikke blir forstått. Brukerrepresentanter påvirkes av og lærer raskt ”stammespråket” som helsepersonell benytter. Deltagerne diskuterte at de i større grad opplever språket som brukes i artikler og informasjon som fremmed, og at det er nødvendig å samarbeide med helsepersonell.

”Jeg synes og det var veldig greit, men jeg savner nok noen forklaringer på de begrepene for at den gemene hop skal henge med. Jeg er stygt redd for at mange ikke tør å spørre.”

Begge grupper fremholdt at praktiske øvelser er viktig for læringsutbyttet, og det må settes av nok tid til disse øvelsene. Diskusjoner er viktig for læring, enveiskommunikasjon er lite engasjerende selv om innholdet er spennende.

”... men bare det at vi var med på diskusjonen gjorde at -, ja det blir en helt annen type læring av det. Den enveiskommunikasjonen har jo aldri vært særlig lur.”

Valg av lokale til et kurs for brukerrepresentanter kan signalisere noe om viktighet. Invitasjon til kurs i sykehuset gir andre signaler enn invitasjon til kurs på den lokale pizzarestauranten. Lokaler bør velges ut fra antall deltagerer. Luftkvalitet og

tilgjengelighet er viktig. Støy fra nabolokaler eller trafikk gjør det vanskelig å konsentrere seg. Kurslokaler bør ha teleslyngeanlegg.

Brukerrepresentanter kan ha problemer med å delta på kurs som går på dagtid. Helsetilstand kan influere på mulighet til å delta på lengre kurs, og det er viktig med pauser underveis i dagskurs.

3.6. Oppfølging - forslag til endringer

Begge gruppene hadde konkrete forslag til endringer i kurset. Men som en deltager sa, så var det også vanskelig å komme med forslag til forbedringer på et opplegg som for dem var nytt og ukjent.

Ved åpningen av kurset bør kursholder motivere og fange inn deltagerne ved å vektlegge hvorfor temaene i kurset er viktig for dem som brukerrepresentanter. Flere av deltagerne gav uttrykk for at når de nå visste hva kurset gikk ut på, så ville det være enklere for dem å markedsføre kurset.

I delen som omhandlet kunnskapsbasert praksis og hvorfor det er viktig for brukerrepresentanter, kom det fram at det er viktig å balansere introduksjonen til kunnskapsbasert praksis og bruken av Musa Mayers historie. Historier kan brukes til å illustrere poenger, men kan ta fokus bort fra oversikt og generell forståelse. Deltagerne oppfattet konteksten i modellen for kunnskapsbasert praksis som viktig; den representerer virkeligheten og systemet brukerrepresentantene møter. Innledningsvis bør en bruke nok tid på å diskutere og forstå alle deler av modellen. Når det snakkes om brukermedvirkning, er det viktig å inkludere lover og rettigheter i tillegg til definisjon.

”Hvis en ser på den modellen om kunnskapsbasert praksis så står det kontekst, og den konteksten er jeg litt opptatt av, for det går jo på det systemet vi lever i. Hvordan skal vi klare å få til KBP i forhold til det systemet vi befinner oss i, systemet er jo ikke tilrettelagt for KBP. I hvert fall ikke i forhold til brukermedvirkning, da.”

I del to som handler om kjernesporsmål, forskningsmetode og søk etter helseinformasjon ønsket deltagerne mer kunnskap om ulike forskningsdesign / -metoder. Brukerrepresentanter sitter i ulike utvalg, og diskusjoner og arbeid i utvalget krever kunnskap om forskning og forskningsmetode. Enkel statistikk må også inn som

en del av kurset. Deltagerne foreslo å bruke mindre tid på diskusjons-/gruppeoppgaven ”hvem stoler jeg på?” (Lysbilde 20 i vedlegg VII).

”Ikke noe dyp innføring, men det er greit å ha hørt om dem, forskjellige metoder.”

I del tre, kritisk vurdering, ble det fremholdt at det er viktig med nok tid til å komme gjennom spørsmålene i sjekklisten. Egen gjennomgang av spørsmål er viktig for den felles diskusjonen i etterkant. Hvis kurset holdes for en større forsamling, bør kritisk vurdering skje i grupper, før diskusjon i plenum. Det hadde vært behov for en øvelse til med bruk av sjekklisten Discern, for eksempel en brosjyre fra egen organisasjon.

En ordliste bør følge kursmaterialet. Det gir anledning til å forklare begreper som ikke nødvendigvis gjennomgås på kurset, men som en møter når en leser fagartikler.

”Men samtidig så er jeg litt enig med deg, jeg kunne tenkt meg å ha hatt en sånn liten ABC i uttrykk som blir brukt i forskningsverden.”

Deltagerne fremholdt at delene i kurset gav god progresjon og at helheten i kurset var viktig. Kunnskap om kunnskapsbasert praksis og forskningsmetode ble oppfattet som en forutsetning for å ha utbytte av kritisk vurdering.

3.7. Oppfølging - forslag til videreføring

Alle deltagerne ønsket at dette kurstilbudet skal videreføres, og en gruppe gav uttrykk for at det bør være obligatorisk for brukerrepresentanter i sykehuset. Alle deltagerne mente at kurset kan inngå som en modul i brukeropplæringen til SAFO/FFO, og at det er egnet som en del av sykehusets ulike lærings- og mestringskurs for personer som lever med kroniske sykdommer eller funksjonshemming og deres pårørende.

”Jeg ser for meg dette som en bolk i lærings- og mestringskurs, jeg altså.

Virkelig, er det noe sted jeg kan se det, så er det der, for hvis du nylig har fått en diagnose og du lurer på hvor i verden du står og da lærer deg til å kritisk lete der det er nyttig å lete.”

”Jeg tenkte i forhold til modulene til SAFO/FFO også at der burde det jammen inn.”

”Det bør bli obligatorisk for enhver brukermedvirker. På det nivået i hvert fall, sykehuset bør kjøre det for sine. Det synes jeg de bør.”

En gruppe diskuterte målgruppe for kurset: passer det best for brukerrepresentanter som bruker PC? I invitasjon til kurs er det viktig å være tydelig på målsetting med kurset, slik at organisasjonene kan vurdere hvilke medlemmer kurset passer best for.

I en av gruppene kom det ønske om å ha felles kurs med helsepersonell og brukerrepresentanter. Deltagerne så at det da sannsynligvis vil løftes opp andre problemstillinger og at det gir en anledning til å bruke modellen for kunnskapsbasert praksis sammen.

4. Diskusjon

4.1. Hovedfunn

Studiedeltagerne har gitt rike beskrivelser av opplevd nytteverdi av et kurs i kunnskapsbasert praksis og kritisk vurdering. Nytteverdien knyttes til holdninger og ferdigheter som kan brukes inn i egen organisasjon og i representerende medvirkning.

4.2. Styrker ved studien

En kvalitativ tilnærming gjennom fokusgruppeintervjuer er relevant for å kunne undersøke nytteverdi av et undervisningstiltak ut fra målgruppens perspektiv (Krueger & Casey, 2009, s. 19). Fortolkende beskrivelse er godt egnet for min problemstilling. Rammeverket kan brukes til både små og store studier gitt at strategien operasjonaliseres på en fornuftig måte, og er også egnet for nye forskere (Lomborg & Ankersen, 2010). Styrker ved fortolkende beskrivelse er en sammenhengende beskrivelse av design, vektlegging av praksisnærhet i forskningsprosess og resultat, og at metoden retter forskerens oppmerksomhet mot hvordan faglig ståsted kan gi skjevheter (Hunt, 2009).

Studien ble gjennomført med et strategisk utvalg på ni brukerrepresentanter. Deltagerne reflekterte selv over om de var representative for brukerrepresentanter generelt. Jeg anser at mine deltagere representerte ulike erfaring og ulike oppgaver i brukerrepresentantrollen. Flertallet hadde opplæring i rollen som brukerrepresentant. Det kan skille dem fra brukerrepresentanter fra andre helseregioner, men samtidig være en styrke for beskrivelsene av nytteverdi. Jeg forberedte deltagerne på at jeg var både

lærer og forsker. Evaluering etter første intervju tydet ikke på at min lærerrolle under kurset påvirket deltagerne i retning av å gjøre materialet mindre rikt, og jeg ledet derfor også intervjuet i gruppe to. Fordelene ved å ha erfaring som lærer, planlegge kurset og gjennomføre intervjuene, er at inngående kjennskap til og refleksjoner rundt kursinnhold gjør det mulig å stille oppfølgingsspørsmål underveis i intervjuet. Intervjuguiden ble gjennomgått og diskutert med ulike parter, blant annet representant for målgruppen, og spørsmålene fungerte godt i intervjusituasjonen. Tryggheten i begge gruppene var stor nok til at enkeltpersoner målbar oppfatninger som det ikke nødvendigvis var enighet om. Opptakene fra intervjuene viser at alle deltagere har vært aktive.

Jeg har transkribert intervjuene selv. Metodelitteraturen jeg har brukt (Krueger & Casey, 2009; Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2003; Thorne, 2008) peker på flere fordeler ved at forskeren gjennomfører transkripsjonene selv, blant annet tidlig tilgang til materialet og derigjennom start av analyseprosessen. Det er en risiko ved analysestrategien malanalyse at forskeren kun gjengir allerede kjent kunnskap, men samtidig anerkjennes at denne tilnærmingen kan gi nye beskrivelser (Malterud, 2003, s. 98). Malanalyse gitt meg en klart beskrevet og systematisk fremgangsmåte som har vært en god inngangsport til analysen. Forsker og veileder har lest transkripsjonene og diskutert startkoder og kategorier. Dette styrker validiteten.

Deltagerne har fått lese og kommentere resultatkapitlet. Jeg har fått fire svar som sier at resultatene gjenspeiler deres opplevelse av hva som skjedde under intervjuene. Jeg vil si at det er god sammenheng mellom beskrivelser, tolking og presentasjon av resultater.

Så vidt jeg vet er det ikke gjort mye forskning på brukerrepresentanters oppfattelse av nytteverdi av et kurs i kunnskapsbasert praksis. Denne studien gir kunnskap om et lite ressurskrevende tiltak som kan være nyttig for brukermedvirkning på systemnivå.

4.3. Svakheter ved studien

Den gjennomførte studien er liten, og dette er mitt første selvstendige arbeid i en forskerrolle. Jeg klarte å rekruttere to grupper til kurs og intervju med til sammen ni deltagere. Krueger og Casey (2009, s. 21) anslår tre til fire fokusgrupper som et minimum for å kunne sammenligne og få kontrast mellom grupper. Hensikten med å kunne gjennomføre flere fokusgruppeintervjuer er å oppnå såkalt metning i materialet; det vil si at nye intervjuer ikke bringer frem nye momenter. Thorne problematiserer

begrepet metning og spør hvordan forskere kan forsvare at de har nok materiale til å få den fulle forståelsen og at de ikke vil finne ytterligere variasjon. Hun fremholder at det er viktig å vise forståelse for at det alltid er mer å undersøke (Thorne, 2008, s. 98 og 161). Diskusjonen i mine fokusgrupper tok ulike veier. Det hadde vært ønskelig å kunne ha gjennomført flere fokusgruppeintervjuer for å se hvilke synspunkter som hadde kommet opp i andre grupper, gjerne for eksempel grupper av brukerrepresentanter som ikke har gjennomført kursmodulene til Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon og Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner.

Jeg har ikke spurt deltagerne om deres utdanningsnivå og kan ikke beskrive gruppen ut fra dette.

Min nærhet til stoffet kan vanskeliggjøre kritisk refleksjon. Jeg gikk inn i studien med en hypotese om at brukerrepresentanter har nytte av et kurs i kunnskapsbasert praksis og kritisk vurdering. Hypotesen er en samling av tråder dannet gjennom egen utdanning, eget arbeid, egne studier og egen erfaring. Jeg dokumenterte egen forforståelse før intervjuene startet, og har underveis reflektert over utsagn og temaer. Et viktig spørsmål er om det likevel er min stemme og mine oppfatninger som rapporteres. Veileder, forskningsassistent og forsker har ikke samme utdanningsbakgrunn, og dette har gjennom diskusjoner bidratt til å utfordre mitt perspektiv og min innforståthet.

Funnene i en kvalitativ studie kan ikke generaliseres, men rammeverket fortolkende beskrivelse oppfordrer til å stille kritiske spørsmål til hva forskeren ser i materialet og hvorfor en ser det en ser (Thorne, 2008, s. 158). Jeg har opplevd fortolkningen i metoden som utfordrende; hvor mye skal tolkes, og når går det ut over praksisnærhet? Hunt nevner dette som et eksempel på en svakhet ved rammeverket, i tillegg til at det er et avgrenset antall ressurser å gå til for å finne svar på metodiske spørsmål (2009).

Hovedsvakheten ved studien er at jeg gjennomførte intervjuene umiddelbart etter kursene. Det ikke er gjennomført intervjuer med deltagerne en tid etter kurset. Dette ville gitt anledning til å stille andre spørsmål og til å få andre refleksjoner. Konkret ville det være interessant å undersøke hvordan brukerrepresentantene opplever nytteverdien av kurset når de deltar i tverrfaglige grupper eller i møter i brukerrådet.

4.4. Brukerrepresentantrollen – én rolle, mange sammenhenger

Beskrivelsene jeg fikk fra studiedeltagerne klargjorde for meg hvor omfattende og utfordrende et verv som brukerrepresentant er. Det er arbeid i egen organisasjon, noe som kan innebære ansvar og oppgaver på regionalt og nasjonalt nivå, og det er representerende medvirkning i brukerråd, etikk-komiteer og tverrfaglige grupper. Noen organisasjoner har mange medlemmer som går inn i representasjonsoppgaver, mens andre organisasjoner har få og det kan bli stor arbeidsbelastning på enkeltpersoner. Det gjør inntrykk å høre deres refleksjoner rundt ansvaret de har for andres liv og livskvalitet gjennom arbeid på systemnivå. Flere brukerrepresentanter tar også på seg rollen som likemann og underviser i egen organisasjon og på lærings- og mestringskurs. Deltagerne var positive og entusiastiske til et kurs i kunnskapsbasert praksis og kritisk vurdering, og de ønsket at kurset skal videreføres. Kurset gav holdninger og ferdigheter som hadde nytteverdi for dem i ulike sammenhenger. Kursinnholdet gav en ny vinkling til rollen som brukerrepresentant. Dette er samsvarende med funn fra studier som har tilbudt mer omfattende kurs i kunnskapsbasert praksis (Berger, Steckelberg, Meyer, Kasper, & Muhlhauser, 2010; Dickersin et al., 2001). Deltagerne i disse studiene har fortalt om økt mestringsfølelse og større tro på egen evne til å formidle forskningsbasert kunnskap. Kunnskapsbasert praksis blir sett på som en metode for å kunne reflektere over egne valg. Berger og medarbeidere (2010) konkluderte med at undervisningstiltaket kan påvirke aktiviteter som hører til rådgivning og brukerrepresentasjon. Deltagerne i min studie gav et nyansert bilde av aktivitetene som inngår i rollen som brukerrepresentant, og anså at kunnskapsbasert praksis som metode gav muligheter for å jobbe mer systematisk og effektivt. Jeg har ikke klart å identifisere studier som har undersøkt om det er sammenheng mellom kurs i kunnskapsbasert praksis som metode og evnen til å jobbe mer systematisk og effektivt som brukerrepresentant. Brukerorganisasjonene og -representantene må i så fall også definere hva det vil si å jobbe mer systematisk og effektivt.

Jeg fikk konkrete forslag til endring av kursinnhold. Blant annet ble det anbefalt at et kurs for brukerrepresentanter bør inneholde basiskunnskap om statistikk og mer om forskningsmetode. Dette mente deltagerne var viktig for representerende medvirkning. Studien i Tyskland viste at deltagerne følte økt mestring gjennom kunnskap om

statistikk, og innholdet i statistikkundervisningen er beskrevet (Berger, Steckelberg, Meyer, Kasper, & Muhlhauser, 2010). Rammen for kurset som har vært utprøvd i min studie har vært én dag, og det er viktig å vurdere relevante læringsmål og innhold og å prøve det ut i målgruppen. Ideer kan i tillegg hentes fra litteratur om formidling av risiko (Edwards, 2009) og fra nettkurs for helsepersonell i kunnskapsbasert praksis, for eksempel www.kunnskapsbasertpraksis.no.

For organisasjonene så deltagerne at kursinnholdet kunne brukes til å gjennomgå egne brosjyrer og til å stille kritiske spørsmål før publisering av artikler i organisasjonens medlemsblad. Organisasjonene bør også stimulere egne medlemmer til å være kritiske og spørrende. I samarbeid med organisasjonene vil det være mulig å lage en kortversjon av kurset for å nå et stort antall medlemmer i ulike organisasjoner, og for å kunne rekruttere til et mer omfattende kurs. Deltagerne på kurset i Tyskland (Berger, Steckelberg, Meyer, Kasper, & Muhlhauser, 2010) brukte kunnskaper fra kurset til å videreutvikle egne kurs, men det er ikke sagt noe om hvordan kunnskapene ellers er brukt tilbake i egen organisasjon.

Det å være likemann er noe annet enn å være brukerrepresentant. Likemenn må kunne svare på spørsmål og derfor kunne finne fram til og kritisk vurdere helseinformasjon. Det er interessant at Berger finner at likemenn har implementert innhold fra kurset best og føler seg oppmuntret til å gå inn i oppgaver som brukerrepresentant (2010).

4.5. Helseinformasjon og informasjonskompetanse om helse

Begge fokusgruppene diskuterte behovet for kvalitetsvurdert helseinformasjon tilpasset ulike stadier i pasientforløpet. Nasjonal helseplan viser til at informasjonen som brukeren leter fram ikke alltid er kvalitetssikret og at helsetjenesten må legge til rette for at brukere lett kan få tilgang til kvalitetssikret helseinformasjon (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011, s. 85). Helsebiblioteket oversetter og tilpasser nå sykdomsspesifikk pasientinformasjon fra BMJ Best Practice, men det er uklart om og hvordan brukerrepresentanter har vært involvert i denne pasientinformasjonen. Brukermedvirkning i utarbeidelse av helseinformasjon gjør at informasjonen oppleves som mer relevant, lesbar og forståelig for pasienter (Nilsen, Myrhaug, Johansen, Oliver, & Oxman, 2006), og for helseforetak er det viktig å ta med brukerrepresentanter som en ressurs.

Innholdet i nettportalen Sunn skepsis er utviklet for å styrke tre ferdigheter knyttet til health literacy: Kritisk vurdering, dialog om helseinformasjon og tilgang til pålitelige kilder for helseinformasjon (Austvoll-Dahlgren et al., 2011). Dette er generelle ferdigheter, i motsetning til sykdomsspesifikk kompetanse, og deltagerne i min studie så stor nytteverdi for pasienter, pårørende, likemenn og brukerrepresentanter.

Empowerment, health literacy og autonomi er også førende verdier for utviklingen av et tysk nettsted for pasienter (Bastian, 2008). Det er grunn til å diskutere hvordan ferdigheter i å finne og vurdere helseinformasjon sammen med en kritisk og spørrende holdning skal vektlegges i videre arbeid med helseinformasjon i Norge.

Det er ulike syn på om tilgang til helseinformasjon gir en mer aktiv brukerrolle (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009; Sandaunet, 2009). Gitt en mer aktiv brukerrolle, vil det endre brukerrepresentantrollen? Brukerrepresentanter skal bringe inn et annet perspektiv og det er viktig at de ikke overtar perspektivet til helsepersonell og helsetjenestene (Andreassen, 2005, s. 148). Det vil være interessant å se nærmere på hvordan kurs i kunnskapsbasert praksis og kritisk vurdering henger sammen med formidling av brukerperspektivet og brukerstemmen.

4.6. Ta brukermedvirkning på systemnivå på alvor

Et synspunkt som kommer fram i mitt materiale er at den erfaringsbaserte brukerkunnskapen ikke har gjennomslagskraft. Et annet synspunkt fra studien er at systemet ikke er tilrettelagt for kunnskapsbasert praksis og brukermedvirkning. Solbjør og Steinsbekk (2011) fant i sin studie at det er helsepersonell som definerer grensene for brukermedvirkningen, og at det derfor i stor grad skjer på de ansattes premisser. Videre fant forskerne at helsepersonell ønsker medvirkning og at de er positivt overrasket over brukerrepresentantenes kvalifikasjoner. Gjennom fokusgruppeintervjuene kom det fram et tydelig ønske om samarbeid med helsepersonell, og en gruppe foreslo felles kurs for helsepersonell og brukerrepresentanter. Brukermedvirkning i retningslinjer krever forståelse for kunnskapsgrunnlaget (Schunemann, Fretheim & Oxman, 2006; Van Wersch & Eccles, 2001), og det er mulig å prøve ut effekt av felles kurs for eksempel ved oppstart av en behandlingslinje eller retningslinje på systemnivå.

Hvilken kompetanse som trengs hos helsepersonell og hos brukerrepresentanter for å fremme brukermedvirkning på systemnivå er i liten grad diskutert eller forsket på. Prosjektet "Med pasientens øyne", som Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten

gjennomførte på oppdrag fra Norsk sykepleierforbund (Konsmo, Bakke, & De Vibe, 2009), viste at en kulturendring må til i organisasjoner som ønsker å ta brukermedvirkning på alvor. Dette kvalitetsforbedrings-prosjektet ble gjennomført som et gjennombruddsprosjekt, og det ligger også rammeverk og evalueringsmetoder som kan være aktuelle å prøve ut innenfor medvirkning i det offentlige rom (Gauvin & Abelson, 2006) og health literacy (Nutbeam, 2008; Steckelberg, Hülfenhaus, Kasper, Rost, & Mühlhauser, 2009).

Helse Sør-Øst RHF har gitt økonomisk støtte til gjennomføringen av et modulbasert opplæringsprogram for brukerrepresentanter, og jeg tror det er viktig å evaluere dette programmet og eventuelt å videreføre det i alle regionale helseforetak for å rekruttere og utvikle brukerrepresentanter. Resultatene fra min kvalitative studie blir presentert for brukerrådet i Helse Sør-Øst RHF. Brukerorganisasjonenes interesse vil være avgjørende for videreføring av kurset, og videre planlegging må skje i samarbeid med dem.

5. Konklusjon

Det er lite kunnskap om brukermedvirkning på systemnivå. Denne studien bidrar til kunnskapsgrunnlaget ved å undersøke nytteverdien av et firetimers kurs i kunnskapsbasert praksis og kritisk vurdering for brukerrepresentanter. Kun to grupper av brukerrepresentanter gjennomførte kurset og deltok i fokusgruppeintervjuer. Disse deltagerne beskrev kurset som et nyttig verktøy for rollen som brukerrepresentant, og de mente at kursinnholdet bevisstgjorde holdninger og ferdigheter som var viktige for oppgaver i egen organisasjon og i representerende medvirkning.

Selv om dette var en liten studie, mener jeg at den kaster lys over sider ved brukerrepresentanters rolle og behov for opplæring. Materialet gir også et utgangspunkt for å forbedre kursinnholdet og å samarbeide med brukerorganisasjoner for å gjennomføre og skreddersy kursinnhold til flere grupper.

Det er behov for studier som evaluerer kurs som ønsker å bidra til å fremme brukermedvirkning på systemnivå. Evalueringsmetoder kan hentes fra kunnskapsbasert praksis og fra rammeverk som medvirkning i det offentlige rom og health literacy.

Referanseliste

Andreassen, T. (2009) The consumerism of "voice" in Norwegian health policy and its dynamics in the transformation of health services. *Public money & management*, 29 (2), s. 117-122.

Andreassen, T. (2007) *For at ikke pasientperspektivet skal bli glemt? : en kvalitativ analyse av betydningen av brukerutvalg i helseforetak*. AFI-rapport, 2/2007. Oslo, Arbeidsforskningsinstituttet.

Andreassen, T. (2005) *Brukermedvirkning i helsetjenesten: arbeid i brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser*. Oslo, Gyldendal akademisk.

Arbeidsdepartementet (1997) *Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre*. St meld nr 34 (1996-97).

Askheim, O. P. & Starrin, B. red. (2007) *Empowerment: i teori og praksis*. Oslo, Gyldendal akademisk.

Austvoll-Dahlgren, A., Danielsen, S., Opheim, E., Bjørndal, A., Reinart, L., Flottorp, S., Oxman, A., & Helseth, S. (2011) The development of "Healthy Scepticism": a web-portal to improve the public's health literacy skills and access to evidence based information. *Medical decision making*, Submitted.

Bastian, H. (2008) Health literacy and patient information: developing the methodology for a national evidence-based website. *Patient education and counseling*, 73 (3), s. 551-556.

Bastian, H. (1996) Raising the standard : practice guidelines and consumer participation. *International journal for quality in health care*, 8 (5), s. 485-490.

Berger, B, Steckelberg, A, Meyer, G, Kasper, J, and Muhlhauser, I. (2010) Training of patient and consumer representatives in the basic competencies of evidence-based medicine: a feasibility study. *BMC Medical Education* [Internett], 10 . Tilgjengelig fra: <http://www.biomedcentral.com/1472-6920/10/16> [Nedlastet 13.5.2011].

Charnock, D. (1998) *The Discern handbook: quality criteria for consumer health information on treatment choices*. Oxon, Radcliffe Medical Press.

Cochrane US Center (2010) Understanding evidence-based health care: a foundation for action. Tilgjengelig fra: <http://apps1.jhsph.edu/cochrane/CUEwebcourse.htm> [Nedlastet 31.10.2010].

Colledge, A., Car, J., & Majeed, A. (2008) *Interventions for enhancing the skills of consumers to find, evaluate and use online health information (Protocol)*. Cochrane database of systematic reviews, issue 2. Art No: CD007092.

Dickersin, K., Braun, L., Mead, M., Millikan, R., Wu, A., Pietenpol, J., Troyan, S., Anderson, B., & Visco, F. (2001) Development and implementation of a science training course for breast cancer activists : Project LEAD (leadership, education and advocacy development). *Health expectations*, 4 (4), s. 213-220.

Edwards, A. (2009) Risk communication: making evidence part of patient choices. I: Edwards, A. & Elwyn, G. red. Shared decision-making : achieving evidence-based patient choice. 2 utg. Oxford, Oxford university press, s. 135-141.

Edwards, M., Hill, S., & Edwards, A. (2009) Health literacy: achieving consumer "empowerment" in health care decisions. I: Edwards, A. & Elwyn, G. red. Shared decision-making : achieving evidence-based patient choice. 2 utg. Oxford, Oxford university press, s. 101-107.

Eiring, Ø., Flottorp, S., Johansen, M., & Vandvik, P. (2007) *Kunnskapsgrunnlaget for behandlingslinjer: en foreløpig oversikt*. Oslo, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

Eysenbach, G. & Köhler, C. (2002) How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Quality study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. *BMJ*, 324 (7337), s. 573-577.

Finbråten, H. & Pettersen, S. (2009) Kunnskap er egenmakt. *Sykepleien*, 97 (5), s. 60-63.

Forskningsetiske komiteer (2010) Personvern og gjenkjennelsesproblematikk. Tilgjengelig fra: <http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/9-Personvern-og-gjenkjennelsesproblematikk/> [Nedlastet 10.05.2011].

Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (2011) Likemannsarbeid. Tilgjengelig fra: <http://www.ffo.no/no/Sidemeny/Aktuelt/Organisasjonsliv/Likemannsarbeid/> [Nedlastet 11.05.2011].

Gauvin, F.-P. & Abelson, J. (2006) *Primer on public involvement*. Toronto, Health Council of Canada.

Helse Midt-Norge RHF (2009) *Handlingsplan for brukervedvirkning i Helse Midt-Norge 2010-2015*. Trondheim, Helse Midt-Norge RHF.

Helse Midt-Norge RHF (2007) *Strategi for brukervedvirkning i Helse Midt-Norge*. Trondheim, Helse Midt-Norge RHF.

Helse Nord RHF (2006) *Plan for brukervedvirkning*. Bodø, Regionalt brukerutvalg Helse Nord RHF.

Helse Sør-Øst RHF (2008) Modulbasert brukeropplæring. Tilgjengelig fra: http://old.helse-sorost.no/modules/module_123/proxy.asp?C=37&I=987&D=2 [Nedlastet 13.05.2011].

Helse Sør-Øst RHF (2009) *Brukermedvirkning i Helse Sør-Øst*. Hamar, Helse Sør-Øst RHF.

Helse- og omsorgsdepartementet (2009) *Samhandlingsreformen: Rett behandling - på rett sted - til rett tid*. St.meld. nr.47 (2008-2009). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgsdepartementet (2011) *Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015)*. Meld. St. nr. 16 (2010-2011). Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgsdepartementet (2006) *Nasjonal helseplan (2007-2010) : særtrykk av St.prp nr 1(2006-2007) kapittel 6*. Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet.

Helseforetaksloven. (2001) Lov om helseforetak m.m. av 15. juni 2001 nr. 93. Tilgjengelig fra: <http://www.lovdata.no/all/hl-20010615-093.html> [Nedlastet 13.5.2011].

Hunt, M. (2009) Strengths and challenges in the use of interpretive description: reflexions arising from a study of the moral experience of health professionals in humanitarian work. *Qualitative health research*, 19 (9), s. 1284-1292.

Kalichman, S., Cherry, C., Cain, D., Pope, H., Kalichman, M., Eaton, L., Weinhardt, L., & Benotsch, E. (2006) Internet-based health information consumer skills intervention for people living with HIV/AIDS. *Journal of consulting and clinical psychology*, 74 (3), s. 545-554.

Kickbusch, I. (2001) Health literacy: addressing the health and education divide. *Health promotion international*, 16 (3), s. 289-297.

King, N. (2004) Using templates in the thematic analysis of text. I: Cassell, C. & Symon, G. red. *Essential guide to qualitative methods in organizational research*. London, Sage, s. 256.

Konsmo, T., Bakke, T., & De Vibe, M. (2009) *Rapport fra kvalitetsprosjektet "med pasientens øyne": brukermedvirkning et gjennombrudd for ledere, medarbeidere og pasienter*. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; Norsk sykepleierforbund.

Krueger, R. & Casey, M. (2009) *Focus groups : a practical guide for applied research*. 4th utg. Los Angeles, Sage.

Kunnskapsdepartementet (2011) *Læring og fellesskap*. Meld. St. 18 (2010-2011). Oslo, Kunnskapsdepartementet.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*. 2 utg. Oslo, Gyldendal Akademisk.

Lomborg, K. & Ankersen, L. (2010) Fortolkende beskrivelse. *Klinisk sygepleje*, 24 (1), s. 7-15.

Lov om råd for menneske med nedsett funksjonsevne. (2005) Lov om råd eller anna representasjonsordning i kommunar og fylkeskommunar for menneske med nedsett funksjonsevne m.m. av 17. juni 2005 nr. 58. Tilgjengelig fra: <http://www.lovdata.no/all/hl-20050617-058.html> [Nedlastet 13.5.2011].

Malterud, K. (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. 2 utg. Oslo, Universitetsforlaget.

- Marshall, L. & Williams, D. (2006) Health information: does quality count for the consumer?: how consumers evaluate the quality of health information materials across a variety of media. *Journal of librarianship and information science*, 38 (3), s. 141-156.
- Mayer, M. (2003) From access to evidence: an advocate's journey. *Journal of clinical oncology*, 21 (20), s. 3881-3884.
- McCoy, M. & Scully, P. (2002) Deliberative dialogue to expand civic engagement: what kind of talk does democracy need? *National civic review*, 91 (2), s. 117-135.
- Milne, R. & Oliver, S. (1996) Evidence-based consumer health information : developing teaching in critical appraisal skills. *International journal for quality in health care*, 8 (5), s. 439-445.
- Mork, T. (2000) *Mål og middel: brukermedvirkning for full deltaking og likestilling: håndbok for brukerrepresentanter fra funksjonshemmedes organisasjoner*. Oslo, Funksjonshemmedes fellesorganisasjon.
- Nasjonalt Informasjonssenter for Alternativ Behandling (2010) DISCERN - verktøy for evaluering av helseinformasjon.
http://www.nifab.no/pasientveiledning/hvordan_vurdere_informasjon/discern_verktoey_for_evaluering_av_helseinformasjon [Internett], [Nedlastet 12.5.2011].
- Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (2010) Bruk av likemannsmidler.
http://www.mestring.no/om_nk_lms/nyhetsarkiv [Internett], [Nedlastet 11.5.2011].
- Nilsen, E., Myrhaug, H., Johansen, M., Oliver, S., & Oxman, A. (2006) Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane database of systematic reviews*, Issue 3. Art. No.: CD004563.
- Nortvedt, M., Jamtvedt, G., Graverholt, B., & Reinar, L. (2007) *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert : en arbeidsbok for sykepleiere*. Norsk sykepleierforbund.
- Nutbeam, D. (2008) The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine*, 67s. 2072-2078.
- Nutbeam, D. (1998) *Health promotion glossary*. Geneva, World Health Organization.
- Pasientrettighetsloven. (1999) Lov om pasientrettigheter av 2. juli 1999 nr. 63. Tilgjengelig fra: <http://www.lovdata.no/all/hl-19990702-063.html> [Nedlastet 13.5.2011].
- Pedersen, R and Dagen, G (2009) Kliniske etikkomiteer. Tilgjengelig fra: <http://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Forskningsetiske-enheter/Kliniske-etikkomiteer/> [Nedlastet 23.05.2010].
- Polit, D. & Beck, C. (2008a) Analyzing and interpreting research data. I: Polit, D. & Beck, C. red. *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice*. 8 utg. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins, s. 507-535.

Polit, D. & Beck, C. (2008b) *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice*. 8th utg. Lippincott Williams & Wilkins.

Rasch, B. & Trondsen, U. (1999) *Informasjonskompetanse : brukerundervisning i universitets- og høyskolebibliotek*. Skrifter fra Riksbibliotek tjenesten, Oslo, Riksbibliotek tjenesten.

Røsvik, A., Movik, E., & Nylenna, M. (2010) Deltar pasientene i utviklingen av kliniske retningslinjer i Norge? *Tidsskrift for Den norske legeforsking*, 130 (22), s. 2236-2238.

Sandaunet, A-G (2009) Helsevesenets nye kunde. *Dagens medisin* [Internett]. Tilgjengelig fra: <http://www.dagensmedisin.no/kronikor/2009/01/18/helsevesenets-nye-kunde/index.xml> [Nedlastet 13.9.2010].

Saunders, C, Girgis, A, Butow, P, Crossing, S, and Penman, A (2008) From inclusion to independence : training consumers to review research. *Health research policy and systems* [Internett], 6 . Tilgjengelig fra: <http://www.health-policy-systems.com/content/6/1/3> [Nedlastet 21.1.2010].

Schunemann, H. J., Fretheim, A., and Oxman, A. D. (2006) Improving the use of research evidence in guideline development: 10. Integrating values and consumer involvement. *Health research policy and systems* [Internett] [Internett], 4 . Tilgjengelig fra: <http://www.health-policy-systems.com/content/4/1/22> [Nedlastet 14.12.2006].

Sigstad, H. (2004) Brukermedvirkning: alibi eller realitet? *Tidsskrift for Den norske legeforsking*, 124 (1), s. 63-64.

Solbjør, M. & Steinsbekk, A. (2011) Brukermedvirkning i sykehusavdelinger: helsepersonellens erfaringer. *Tidsskrift for Den norske legeforsking*, 131 (2), s. 130-131.

Sosial- og helsedirektoratet (2005) - *og bedre skal det bli: nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten (2005-2015)*. Oslo, Sosial- og helsedirektoratet.

Sosialtjenesteloven. (1991) Lov om sosiale tjenester m.v. av 13. desember 1991 nr. 81. Tilgjengelig fra: <http://www.lovdata.no/all/hl-19911213-081.html#map0> [Nedlastet 13.5.2011].

Spesialisthelsetjenesteloven. (2001) Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. av 2. juli 1999 nr. 61. Tilgjengelig fra: <http://www.lovdata.no/all/hl-19990702-061.html> [Nedlastet 13.5.2011].

Statistisk sentralbyrå (2010) Informasjonssamfunnet. <http://www.ssb.no/ikt/> [Internett]. Tilgjengelig fra: <http://www.ssb.no/ikt/> [Nedlastet 12.4.2011].

Steckelberg, A., Hülfenhaus, C., Kasper, J., Rost, J., & Mühlhauser, I. (2009) How to measure critical health competencies : development and validation of the Critical Health Competence Test (CHC Test). *Advances in health sciences education*, 14 (1), s. 11-22.

Steinsbekk, A. & Solbjør, M. (2008) Brukermedvirkning i sykehusavdelinger? *Tidsskrift for Den norske legeforsking*, 128 (17), s. 1944-1945.

Thesen, J. & Malterud, K. (2001) "Empowerment" og pasientstyrking: et undervisningsopplegg. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 121 (13), s. 1624-1628.

Thorne, S. (2008) *Interpretive description*. Walnut Creek (CA), Left Coast Press.

Van Wersch, A. & Eccles, M. Involvement of consumers in the development of evidence based clinical guidelines : practical experiences from the North of England evidence based guideline development programme. *Quality and safety in health care* 10, 10-16. 2001.

Vatne, S. (1998) *Pasienten først?: om medvirkning i et omsorgsperspektiv*. Bergen, Fagbokforlaget.

Walseth, L. & Malterud, K. (2004) Salutogenese og empowerment i allmenntedisinsk perspektiv. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 124 (1), s. 65-66.



HØGSKOLEN I BERGEN

Mastergrad i Kunnskapsbasert praksis i helsefag

Avd for helse- og sosialfag

Artikkel

Another way of thinking: a qualitative evaluation of the usefulness of 4-hour training in evidence-based practice and critical appraisal for user representatives

Elin Opheim (kandidat)^{1§},

Signe A. Flottorp (veileder)^{2,3}

¹Innlandet Hospital Trust, Brumunddal, Norway

²Norwegian Knowledge Centre for the Health Services, Oslo, Norway

³Department of Public Health and Primary Health Care, University of Bergen, Norway

Artikkelen er klargjort for publisering i tidsskriftet BMC Medical education. De generelle kriteriene for formatering av mastergradsoppgaver er fulgt for linjeavstand og marger. Tidsskriftets mal for referanser er fulgt.

Another way of thinking: a qualitative evaluation of the usefulness of 4-hour training in evidence-based practice and critical appraisal for user representatives

Elin Opheim^{1§}, Signe A. Flottorp^{2,3}

¹Innlandet Hospital Trust, Brumunddal, Norway

²Norwegian Knowledge Centre for the Health Services, Oslo, Norway

³Department of Public Health and Primary Health Care, University of Bergen, Norway

§Corresponding author

Email addresses:

EO: elin.opheim@sykehuset-innlandet.no

SF: signe.flottorp@kunnskapssenteret.no

Abstract

Background

There is little research on how to involve users in health care decision making at the population level. Furthermore, there is little research focussing on the competencies needed by user representatives. Evidence-based practice is now a standard approach for the development and delivery of health care services. Courses on teaching evidence-based practice to health personnel have been available for several years, but few courses target user representatives. Evaluations of existing courses for user representatives have shown that the views of participants reflect the impacts on them as individuals rather than in terms of their role as user representatives. The aim of this study is to explore how user representatives evaluate the usefulness of a 4-hour course in evidence-based practice and critical appraisal in terms of their roles as representatives.

Methods

The 4-hour course consisted of three parts: introduction to evidence-based practice; research questions and methods and how to access reliable health information; how to critically appraise health information using the DISCERN-instrument. Parts two and three developed from the web-portal '*Sunn skepsis*' (*Healthy scepticism*). The course was evaluated using focus group interviews and data was analysed according to the framework interpretive description.

Results

Two courses and focus group interviews were held. Evidence-based practice was considered a useful tool for user representatives that provided them with a different approach and system for accessing and interpreting different kinds of knowledge. Attitudes such as being questioning and critical are important dimensions of their role as user representatives. Skills involved in being able to find and evaluate health information were seen as important to patients and their relatives, to organisations, self-help groups and user representatives. Study participants gave rich descriptions of settings and tasks related to their role, where these outcomes were important.

Conclusions

The study sheds light on the need for and importance of greater user representative competence. There is a need for further studies evaluating different course concepts, including courses for both health personnel and user representatives together. To this end, frameworks and evaluation tools from public involvement and health literacy might be usefully combined.

Background

User involvement in health care at an organisational level

User involvement in the development of health care services is often undertaken by representatives from groups that use these services. Different terms have been used to describe such people, including ‘consumers’, ‘patients’ and ‘clients’ [1]. In Norway, organisations for disabled people have argued that they are ‘users’ of health care services. This, and the term ‘user representatives’ are now commonly used in Norwegian literature on user involvement and patient participation [2]. In this paper, the term ‘user representative’ refers to appointed spokespersons from patient or user organisations.

At an organisational level, user representatives can be found on advisory boards, on health policy-making committees, in groups developing guidelines, or in other settings according to the needs of the organisations concerned. Hospitals in Norway, for example, are obliged to have advisory bodies consisting of user representatives.

Different frameworks for user involvement

Evidence-based practice is now a standard approach for the development and delivery of health care services. Most definitions of evidence-based practice imply that decisions about health care are based on the best available, current, valid and relevant evidence, and emphasise the active role of users in decision making. “These decisions should be made by those receiving care, informed by the tacit and explicit knowledge of those providing care, within the context of available resources” [3].

Public involvement emphasises deliberation as “the act of considering different points of view and coming to a reasoned decision” [4]. Deliberation involves the use of critical thinking [5] which is a basic skill for evidence-based practice [3]. Health literacy and

empowerment are also useful concepts for examining frameworks for user involvement. Definitions of health literacy emphasise developing capacity and skills for using health information to make health decisions, and some definitions also include the objective of good health [6]. Empowerment for health is a “process through which people gain greater control over decisions and actions affecting their health” and health literacy is considered critical to empowerment [7].

Challenges in user involvement at an organisational level

There is little research on how to involve users in health care decision making at the population level [8]. Norwegian health authorities, for instance, have highlighted the need for better knowledge and understanding related to how users are involved in health care decisions, the degree to which they are involved, the outcomes of user involvement, and how user input can be heard more clearly [9]. Furthermore, there is little research focussing on the competencies needed by user representatives. Studies from user involvement in guideline development have shown that user comprehension of evidence is an important factor shaping the interaction between users and guideline developers [10,11]. But user involvement at the organisational level includes many other responsibilities that also require further investigation.

Why should user representatives learn about evidence-based practice?

Berger and colleagues [12] argue that user representatives should receive training in evidence-based practice. They argue that this is necessary because evidence-based practice is a standard approach for problem solving in health care and because both patients and health authorities often suggest that patients should have active roles in health care decision making. In addition, the rationale for medical decision making on an individual or public health level is often poorly understood by patients. Patients increasingly search the Internet for health information and need to have a critical approach to the information they find. Finally, patient participation in medical decision making may be facilitated by the provision of evidence-based patient information [12].

A systematic search for studies and projects related to teaching evidence-based practice to user representatives identified three such courses. The first, offered by LEAD (leadership, education and advocacy development), is a five-day course for users representatives that examines research methods, statistics and critical appraisal [13]. The second course, although no longer available, was run by the United States Cochrane

Center, and was an Internet course in evidence-based practice for user representatives titled *Understanding evidence-based health care: A foundation for action* [14]. Finally, Berger and colleagues in Germany developed a five-day course in research methods, statistics, systematic searches for research studies, critical appraisal, and communicating research results [12]. This course was evaluated using a critical health competency test, a new instrument for evaluating consumers' evidence-based practice skills [15].

An online course on teaching evidence-based practice to health personnel has been available for several years in Norway, but to date there has been no course targeting user representatives. The Norwegian web portal, '*Sunn skepsis*' (*Healthy scepticism*), has been developed with the aim of improving the public's critical appraisal skills, enabling the exchange of health information and improving access to reliable research-based sources of health information. This portal will be accessible to the public from July 2011 [16]. The content available on the '*Sunn skepsis*' portal addresses skills central to evidence-based practice and its content was therefore seen as useful for the development of a course for training user representatives evidence-based practice.

An information literate person is defined as a person able to recognise when information is needed and able to locate, evaluate and effectively use the information required [17]. One of the study authors, EO, has been teaching evidence-based practice to a large number of health personnel at the Innlandet Hospital Trust since 2006 and has observed the strong and obvious relationships between information literacy and evidence-based practice. This relationship has informed EO's support for raising awareness of evidence-based practice as a tool not only amongst health personnel, but also amongst the wider population.

Aim of study

Little research has been undertaken on the usefulness of teaching evidence-based practice to user representatives, and there is a need to evaluate new course concepts. Existing courses provide knowledge related to the feasibility of using courses in evidence-based practice for user representatives. But evaluations of such courses have shown that the views of participants reflect the impacts on them as individuals rather than in terms of their role as user representatives. There is therefore a need for a deeper understanding of how user representatives evaluate course content in terms of their specific role.

The aim of this study is to explore how user representatives evaluate the usefulness of a 4-hour course in evidence-based practice and critical appraisal in terms of their roles as representatives.

Methods

Our study used a qualitative framework, interpretive description, using elements from phenomenology and grounded theory. This was done as a way to address complex practice-relevant questions from applied disciplines with an inquiry approach, while remaining aware of disciplinary biases [18,19].

Presuppositions

Before the study started, EO wrote a personal note reflecting on her experiences and beliefs acquired while she has worked as a librarian, and the perspectives she had developed based on her previous experience of teaching evidence-based practice, and literature related to health literacy, empowerment and user involvement. EO was positive about the value of evidence-based practice for user representatives, but wanted to learn more about the perspectives of this particular target group towards this topic.

Course content

The 4-hour course we developed consisted of three parts. The first was a brief introduction to evidence-based practice (figure 1) focussing on the role and responsibility of consumer representatives. Parts two and three contained elements from the content of the web-portal '*Sunn skepsis*' (*Healthy scepticism*) [16]. These related to research questions and methods, how to access reliable health information, and how to critically appraise health information. During the course, critical appraisal was undertaken using a translated and validated edition of the DISCERN-instrument, developed to enable patients and information providers to assess the trustworthiness of health information on treatment choices [20]. The course was piloted at a national meeting in May 2010 and was attended by approximately 30 participants from the Norwegian Association of Polio Injuries.

Study participants

With ethics approval, a letter of invitation was sent to all consumer organisations in the region (n=99). This approach, however, did not recruit a sufficient number of

participants, and invitation letters were then sent directly to regional patient umbrella organisations and to user representatives involved in guideline development. In addition, EO visited the Innlandet Hospital Trust's advisory board of user representatives. This resulted in a strategic sample total of twelve user representatives (two men, ten women).

Data collection

Semi-structured interviews were conducted by EO immediately after the course, using an interview guide. An assistant experienced in qualitative research interview techniques was also present. The assistant summed up the interviews and asked for confirmation and additional thoughts from the user representatives. The duration of the taped focus group interviews was between 69 and 79 minutes. The interviews were transcribed verbatim.

Analysis

After the courses, EO listened to the interviews and read the transcripts several times in order to immerse herself in the data. The transcripts were then processed according to strategy template analysis [21], using main and sub-categories initially constructed based on the interview guide and transcripts. The transcripts were coded and categorised in Word. EO and SF read the transcripts and discussed the codes and categories used. The process of moving back and forth between the study analysis and the original transcripts, allowed a sense of the whole to be maintained while facilitating the emergence of new patterns of commonalities and differences. The results were then sent to the participants for comments. Four participants replied saying that the results reflected their experience.

Results

The course and focus groups

EO held two courses and two focus group interviews in January 2011 at the Innlandet Hospital Trust. Nine user representatives (one man and eight women) participated (three people did not attend, including two due to illness). The length of self-reported experience as user representatives ranged from zero to three years (2), four to six years (2), seven to ten years (2), and more than ten years (3). Seven of the nine attendees had

participated in the introductory module of another course developed by two umbrella organisations for user organisations. This first module of this course had focussed on role development, communication skills and user representation at an organisational level. Three participants had completed all three modules of this course, module two providing knowledge of the health care system, and module three focussing on sharing experiences with other user representatives. Several of the participants in our study were user representatives not only at a local level, but had also had engagements at a regional and national level. Eight used the Internet on a daily basis, and one used the Internet once a week. Two participants were aged between 41 and 50 years, five participants between 51 and 60, and two participants were between 61 and 70 years old.

The course lasted four hours, and consisted of lectures, discussions and an exercise in the critical appraisal of health information. This intervention was not resource consuming for either the user representatives or for the lecturers. The groups differed in terms of the number of questions asked and the amount of discussion during the course. The focus group interviews lasted between 69 and 79 minutes. Both groups were active and engaged during the interviews, with one group eager to discuss the content of the course, and the other also eager to discuss the possibilities of using the course content in the future.

Evidence-based practice a useful tool for user representatives

All the participants were positive and enthusiastic about the course, stating that it provided them with a different approach and system for accessing and interpreting different kinds of knowledge, and they highlighted the need for a more systematic approach to their role as user representatives. Several participants commented that knowledge about evidence-based practice and critical appraisal was important in order to gain a broader understanding of health information. The course was considered relevant both to veterans and novices in consumer advocacy and a contribution to their role development and growth.

“This was kind of another way of thinking. It’s been very useful.”

“That systematisation is really valuable, for user representatives, but also for patients and individuals.”

“I think any new perspective that can lead to better user representatives is valuable.”

Evidence-based practice is considered to be a tool that health personnel and health authorities already possess. In giving user representatives a better understanding of evidence and where to find reliable forms of evidence, such knowledge can be used to enhance the credibility of their viewpoints, and provide representatives with greater influence.

“At the same time I see that this knowledge will be really useful to me when I’m working at the top level of my organisation. There I can use the checklist, but also the knowledge about how they are thinking at the opposite side of the table – that will come in handy”.

Although user representatives often speak on behalf of many consumers, one of the groups discussed the fact that consumer expertise and consumer perspectives often have limited impact in terms of decision making within the health system. One participant also asked whether knowledge of evidence-based practice would be problematic in terms of the role of consumer representatives, given that it could cause representatives to shift towards more clinical perspectives. This group agreed that both consumer expertise and perspectives on evidence are important.

“Getting influence is really what matters. If consumer advocacy does not affect the result, how strong is the consumer voice? You are always a minority, aren’t you?”

The participants considered the environmental and organisational context of the evidence-based practice model to be important elements, as to them these represented the day-to-day reality of the health care system that user representatives experienced. Participants viewed it is as important to discuss and understand all parts of the evidence-based practice model including the practical context.

“If you look at the model on evidence-based practice, it says context, which I am a bit concerned about, because that is the system we are living in. How can we achieve evidence-based practice in the system we are a part of? Because the system is not adapted to evidence-based practice, at least not when it comes to user involvement.”

Participants considered the course content as a whole to be well structured and that the introduction to evidence-based practice and research methods was a necessary way to gain a better understanding of critical appraisal.

Attitude – critical and questioning

The participants saw attitudes such as being questioning and critical as important dimensions of their role as user representatives (figure 2). The introduction to evidence-based practice provided in the course allowed the participants to discuss their responsibility for the lives of others and the quality of life of others.

“ ... for those [user representatives] who are a bit more experienced, this example makes you start thinking. And for those who are freshmen, it is equally important, because they have less experience in judging things.”

Both groups saw the importance of having a more profound understanding of research methods and an ability to critically question results. This knowledge was considered particularly important in the context of meetings between patient organisations and health authorities. In addition, participants considered the language of research articles to be challenging, and noted that there was a need for plain language summaries. For them, gaining a deeper understanding of the knowledge available was important and access to plain language was seen as a way of achieving this.

In many circumstances, user representatives need to represent views from organisations other than their own, and representatives considered it important that they be critical when examining unfamiliar topics. Furthermore, participants were concerned about the quality of the messages that they convey to health personnel and health authorities, as well as to members of their own user organisations. Many user representatives teach and give presentations and therefore saw it is important that the content of these was critically evaluated.

“If I am giving a presentation to you, then I should apply the same critical sense on myself as I do on others. Can't just assume things, I can't do that anymore after this.”

According to participants, patient organisations should stimulate their members to be critical and questioning, and this approach should also be applied in self-help groups.

Several participants mentioned that they often are passive recipients of information when they attend committees or advisory bodies. They pointed out that it is important to take a more active role, asking for information regarding areas of importance for user representatives, and posing critical questions about the information presented.

“We are presented with a lot of information put there from the professionals, it has necessarily to be that way, but this can help us to be more critical.”

Skills – find and evaluate health information

Both groups saw the skills involved in being able to find and evaluate health information as important to patients and their relatives, to organisations, self-help groups and user representatives. During the course, participants received ideas about how to search for quality-assessed health information. These included knowledge about different kinds of research questions, such as those associated with for example prognosis, intervention and patient experiences, related study designs and sources for best answering these questions.

The ability to judge the quality of health information was considered to be an integral part of the roles of both user representatives and health personnel. Improved knowledge related to critical appraisal was evaluated in the groups as a tool for achieving a better understanding of health information – and one that could enhance and improve existing insights:

“That (critical appraisal), I found that very useful, because maybe you’ll be thinking a bit differently the next time you are reading a piece of information. You have a better foundation for reading it correctly. Well, at least more optimally than what you have done before, because previously you have been distracted by things that turn out to be details rather than the whole.”

The participants noted that although user representatives may not have a complete knowledge of a subject, they should still be aware of where they could find reliable and relevant health information. The DISCERN instrument, for example, which was used during the course, was found to be a useful tool for evaluating health information found on the Internet or in magazines from patient organisations. People in both groups wanted to present the DISCERN instrument to their respective organisations in order to use it as a tool to evaluate the content of their brochures.

Important aspects of organising a course for user representatives

Both groups considered group size to be an important factor when designing a course of this kind. For sessions to work effectively, they suggested that all participants must ask questions and become engaged. Participants reasoned that for newer user representatives, the course could be held in small groups but that for more experienced user representatives, a round table conference structure could be an alternative. Including both group and plenary sessions was seen as important.

“To me, who is quite new to this game, it was a small enough group that I dared to speak, I dared to say things coming from the inside, - what I thought. For me, it was really nice that the group was not bigger.”

“... but just the fact that we participated in the discussion - , well – you learn things in quite another way. That one-way communication thing has never been that smart.”

Further, they suggested that conference rooms should be accessible to all and be equipped with telecoils to enhance hearing functionality when needed. The health of participants, it was noted, may also influence the ability of people to participate in courses of longer duration. Short breaks, evenly distributed though the day, were also seen as important.

Suggestions for further development of course content

The group participants indicated that they wanted further information about different research designs. User representatives work in different committees and advisory boards, and consider knowledge related to research design and methods to be important. Participants therefore recommended that an introduction to basic statistics should be included in future courses.

It was also suggested by participants that they would have gained additional value from the course if time had been available to appraise brochures from their own organisations. A glossary of course material, that included additional concepts such as those found frequently in journal articles, was also recommended by participants for future courses.

The participants argued that the overall concept of the course was important, and that knowledge related to evidence-based practice and research methods is a prerequisite for critical appraisal.

All participants indicated that they hoped the course would continue to be offered. One of the groups suggested that both health personnel and user representatives should attend the course together in future. This, they stated, would probably result in further themes and topics being discussed, and would provide an opportunity to use the evidence-based practice model together. Participants also indicated that there was a need for a later follow-up course.

Discussion

Main findings

The approaches and skills developed during the short course in evidence-based practice and critical appraisal for user representatives were regarded as useful for tasks undertaken both within user organisations and in meetings that user representatives participate in within the health care system. The participants provided rich descriptions of the application of these outcomes during the interviews.

Strengths of the study

EO found her dual role of as a teacher and interview leader challenging, but it provided her with the advantage of knowing the content of the course thoroughly. At the same time, her teaching experience enabled her to reflect on the course discussions and present follow-up questions during the interviews. Participants were prepared for the different roles both at the start of the course, and before the interviews started.

A qualitative approach using focus groups and interpretive description was used to collect and analyse data in order to answer the research question from the perspective of the user representatives [22,23]. Focus groups can provide rich content, and EO and the research assistant considered people in both groups capable of expressing viewpoints that may not have been shared by all participants. The study participants consisted of both experienced and less experienced user representatives, thus enabling a mixture of user perspectives, approaches and thoughts. Interpretive description provides a systematic way of discovering associations, relationships and patterns within a phenomenon and stimulates further questioning [23]. None of the participants were

involved in specific tasks, such as guideline development, at the time the courses were held. This was considered by the authors to be a useful way of enabling better reflection on the wide range of tasks user representatives are involved in. The authors discussed the interview guide, and involved the research assistant and a user representative who was present at the pilot course in 2010 in the discussions.

Little research has been done on the usefulness of courses in evidence-based practice and critical appraisal to user representatives. We consider this study to be an innovative way of providing insights into the reflections of target groups on course content related to the role of user representatives.

Methodological limitations of the study

Our personal commitment to the course, and to its value and usefulness to user representatives, may be seen as a potential source of bias. Only two focus groups were recruited, which may also have meant that important concerns may not have been identified in the material. The majority of our participants had taken the first module in the module-based course designed for user representatives, and in other parts of the country this background would be different.

This study is also limited by the fact that follow-up interviews have not been undertaken. We do not have details related to how these skills have been implemented or the usefulness of the course to participants over a period of time.

The role as a user representative

The interviews provided rich descriptions of the different dimensions of the roles of user representatives. Knowledge of evidence-based practice was seen by participants as useful for their potential role development and growth. The importance of having time available to discuss the elements of evidence-based practice was emphasised during the interviews. The model of evidence-based practice (Figure 1) provided a new means for user representatives to discuss and reflect upon their responsibilities. Similar responses were noted in a study by Berger and colleagues in which respondents stated that evidence-based practice provided a good method for reflecting upon their own actions [12]. Most of the participants in our study had received training in both communication skills and how to reflect on their role as user representatives, in previous module-based courses they had attended. This may be important to consider when developing courses in evidence-based practice. Previous course or training experience by user

representatives has not been mentioned in other studies of evidence-based practice for user representatives [12,13].

The module-based courses in Norway take place in patient organisation settings, and it is important therefore to examine what training is needed for role development in such settings, and what training is needed in the settings or contexts where user involvement occurs. One of the groups in this study supported the idea of holding courses in evidence-based practice for groups that included both health personnel and user representatives, given that this combination of people could potentially facilitate additional discussions and reflections on the roles of participants and on the evidence-based practice model. Further studies could be designed to test the differences in outcome between mixed groups and homogenous groups.

In our study the participants discussed the importance of presenting both user experiences and their perspectives on evidence at an organisational level. Evidence-based practice forms the planning and development of health services, and in order to be able to influence these services, education in evidence-based practice is important for user representatives [12]. An important question is therefore whether health personnel and organisations are ready for such a shift in the role of user representatives.

Andreassen's book on user involvement in health services [24], elaborates on the conflicting perspectives that health personnel have regarding user representatives. According to Andreassen, user representatives are expected to bring their own personal experience, but also be able to generalise, they are expected to contribute despite professional ambivalence about their role, they should confront issues but not create conflict, they should adapt to the context of the health personnel and their input should also be relevant. According to this perspective, it is important to create arenas for shared discussions on the roles and expectations related to user involvement, in order to address issues related to the context of the evidence-based model in practice.

The importance of evidence-based practice as a tool

User representatives considered evidence-based practice to be a useful tool that can be applied to different settings and different tasks. Critical and questioning attitudes are central to information literacy, health literacy, public involvement and deliberation[3,5,17]. Participants attending our course saw the potential for using evidence-based practice to become active inquirers, instead of passive recipients of

information. The skills needed to be able to find and appraise information are linked to the abovementioned frameworks, and are central to training courses in evidence-based practice provided for health personnel [3]. Given a deeper understanding of the usefulness of suitable attitudes and skills for user representatives, it is possible to tailor courses for different groups and different needs.

In Norway, the Electronic Library for Health has given all Norwegians access to a number of reliable and relevant sources of health information. But providing the public with access to appraised, quality health information resources, may well be challenging to health personnel. To our knowledge, for instance, these resources are not commonly used by user representatives or patient organisations. Our study participants viewed evidence-based practice as a tool already used by health authorities and health personnel, and emphasised that it might increase their own credibility and influence. However, user representatives are also concerned about obtaining a deeper understanding of evidence-based practice and, to them, gaining better cooperation from health personnel is seen as a way of achieving this. Again, we maintain the participants' experience from the module based courses is of importance, allowing for greater reflection upon, and discussion of, their roles as user representatives. Study participants suggested that the course content could be expanded further, and that a follow-up course was needed. It is evident that a period of four hours is insufficient to provide thorough training in the processes of searching for and evaluating health information.

Taking user involvement at the organisational level seriously

New areas of involvement for user representatives at an organisational level, and the increased focus on user involvement by health authorities, mean that there is a need for the development of greater awareness and understanding of evidence-based practice among user representatives and of courses to achieve this. In our opinion, the frameworks and evaluation tools from public involvement literature and health literacy literature can be usefully combined. In addition, studies using the new instrument critical health competency test are also needed [15]. We also need implementation studies addressing outcomes in relation to different user involvement settings, such as care plans, guidelines and on advisory boards. In south-eastern Norway, health authorities provide financial support for the module-based courses provided for user representatives. We believe that this kind of support is important for the recruitment and

development of active user representatives who represent a variety of age groups and organisations.

Conclusions

A four hour course in evidence-based practice was presented to two groups of user representatives and evaluated afterwards in focus group interviews. The participants felt that the course they attended in evidence-based practice was useful to them in their roles as user representatives. Evidence-based practice was regarded as a valuable tool, that provided them with attitudes and skills that facilitated better comprehension, improved their role credibility and development, and gave them better legitimacy and influence. Attendees felt that the approaches and skills discussed and reviewed during the course would support and positively influence their tasks and responsibilities as user representatives.

Despite the methodological limitations outlined earlier, the study sheds light on the need for and importance of greater user representative competence. There is a need for further studies evaluating different course concepts, including courses for both health personnel and user representatives together. To this end, frameworks and evaluation tools from evidence-based practice, public involvement, and health literacy might be usefully combined.

Competing interests

No competing interests were declared by the authors.

Authors' contributions

EO had the primary responsibility for the study. SF participated in the design of the study, the analysis of the interviews and the draft of the manuscript. Both authors read and approved the final manuscript.

The study is a part of EO's masters' thesis, and SF has been her supervisor.

Acknowledgements

We wish to thank the Norwegian Association of Polio Injuries, the study participants for giving us their reflections and thoughts, and Jette Foss for assisting the interviews and being a support throughout the project.

References

1. Jordan Z, Court A: **Reconstructing consumer participation in evidence-based health care: a polemic.** *Int J Consum Stud* 2010, **34**: 558-561.
2. Andreassen T: **The consumerism of "voice" in Norwegian health policy and its dynamics in the transformation of health services.** *Publ Money Manag* 2009, **29**: 117-122.
3. Dawes M, Summerskill W, Glasziou P, Cartabellotta A, Martin J, Hopayian K *et al.*: **Sicily statement on evidence-based practice.** *BMC Med Educ* 2005, **5**: 1.
4. Gauvin F-P, Abelson J: *Primer on public involvement.* Toronto: Health Council of Canada; 2006.
5. McCoy M, Scully P: **Deliberative dialogue to expand civic engagement: what kind of talk does democracy need?** *Natl Civ Rev* 2002, **91**: 117-135.
6. Edwards M, Hill S, Edwards A: **Health literacy: achieving consumer "empowerment" in health care decisions.** In *Shared decision-making : achieving evidence-based patient choice.* Edited by Edwards A, Elwyn G. Oxford: Oxford university press; 2009:101-107.
7. Nutbeam D: *Health promotion glossary.* Geneva: World Health Organization; 1998.
8. Nilsen E, Myrhaug H, Johansen M, Oliver S, Oxman A: **Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material.** *Cochrane Database Syst Rev* 2006, **Issue 3**: Art. No.: CD004563.

9. Ministry of Health and Care Services. National Health and Care Plan [Nasjonal helse- og omsorgsplan]. Meld. St. 16 (2010-2011). 2011. Oslo (Norway), Ministry of Health and Care Services.
10. Schunemann HJ, Fretheim A, Oxman AD: **Improving the use of research evidence in guideline development: 10. Integrating values and consumer involvement.** *Health Res Policy Syst* 2006, **4**: 22.
11. Van Wersch A, Eccles M: **Involvement of consumers in the development of evidence based clinical guidelines : practical experiences from the North of England evidence based guideline development programme.** *Qual Health Care* 2001, **10**: 10-16.
12. Berger B, Steckelberg A, Meyer G, Kasper J, Muhlhauser I: **Training of patient and consumer representatives in the basic competencies of evidence-based medicine : a feasibility study.** *BMC Med Educ* 2010, **10**.
13. Dickersin K, Braun L, Mead M, Millikan R, Wu A, Pietenpol J *et al.*: **Development and implementation of a science training course for breast cancer activists : Project LEAD (leadership, education and advocacy development).** *Health Expect* 2001, **4**: 213-220.
14. Cochrane US Center: Understanding evidence-based health care: a foundation for action. 2007. Retrieved on August 21, 2009 from [<http://apps1.jhsph.edu/cochrane/CUEwebcourse.htm>]
15. Steckelberg A, Hülfenhaus C, Kasper J, Rost J, Mühlhauser I: **How to measure critical health competencies : development and validation of the Critical Health Competence Test (CHC Test).** *Adv in Health Sci Educ* 2009, **14**: 11-22.
16. Austvoll-Dahlgren A, Danielsen S, Opheim E, Bjørndal A, Reinart L, Flottorp S *et al.*: **The development of "Healthy Scepticism": a web-portal to improve the public's health literacy skills and access to evidence based information.** *Med Decis Making* 2011, **Submitted**.
17. American Library Association: Presidential Committee on Information Literacy: Final Report. 1989. Retrieved on May 12, 2011 from [<http://www.ala.org/ala/mgrps/divs/acrl/publications/whitepapers/presidential.cfm>]
18. Thorne S: *Interpretive description*. Walnut Creek (CA): Left Coast Press; 2008.
19. Hunt M: **Strengths and challenges in the use of interpretive description: reflexions arising from a study of the moral experience of health professionals in humanitarian work.** *Qual Health Res* 2009, **19**: 1284-1292.
20. Charnock D: *The Discern handbook: quality criteria for consumer health information on treatment choices*. Oxon: Radcliffe Medical Press; 1998.

21. King N: **Using templates in the thematic analysis of text.** In *Essential guide to qualitative methods in organizational research*. Edited by Cassell C, Symon G. London: Sage; 2004.
22. Krueger R, Casey M: *Focus groups : a practical guide for applied research*, 4th edn. Los Angeles: Sage; 2009.
23. Thorne S: *Interpretive description*. Walnut Creek (CA): Left Coast Press; 2008.
24. Andreassen T: *Brukermedvirkning i helsetjenesten: arbeid i brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser*. Oslo: Gyldendal akademisk; 2005.

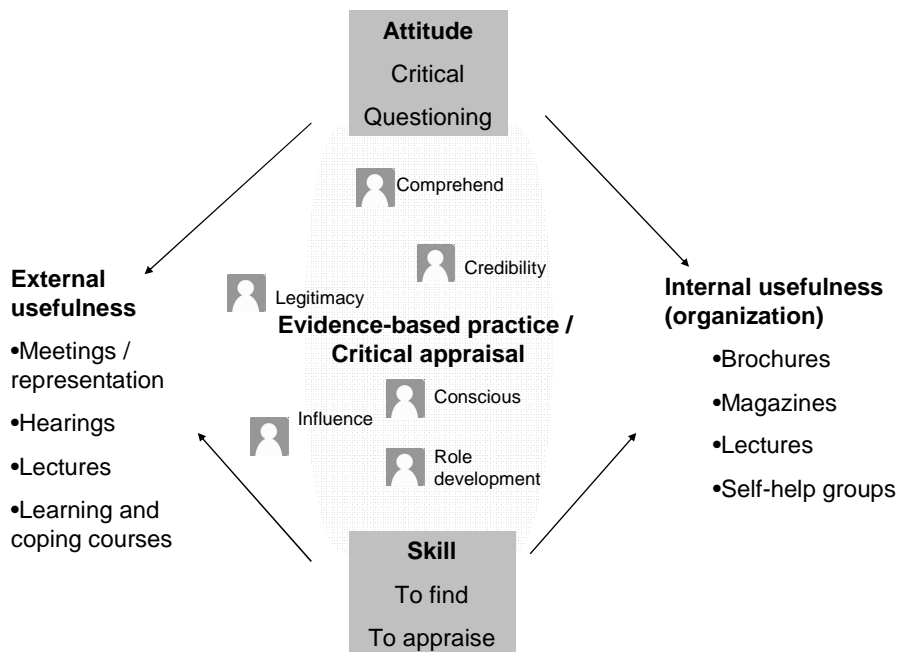
Figures

Figure 1 - Evidence practice model



Source: Evidence-based behavioural practice (<http://www.ebbp.org/ebbp.html>)

Figure 2 - Representation of descriptions of usefulness



Søkestrategi

Fokusert spørsmål:

Hvilke studier er gjort for å undervise brukerrepresentanter i kunnskapsbasert praksis, eller trinnene i kunnskapsbasert praksis.

P: Brukerrepresentanter

I: Kurs i Kunnskapsbasert praksis eller ett av trinnene

O: Ulike utfall av interesse, for eksempel kunnskaper, ferdigheter og holdninger

Emneord:

P-CONSUMER ADVOCACY (MeSH + Emtree)

SCOPE: The promotion and support of consumers' rights and interests.

YEAR of ENTRY: 82

PREVIOUS INDEXING: Consumer Organizations (1968-1981); Consumer Participation (1974-1981); Consumer Satisfaction (1968-1981)

P-PATIENT PARTICIPATION (MeSH + Emtree)

SCOPE: Patient involvement in the decision-making process in matters pertaining to health.

YEAR of ENTRY: 78

P- PATIENT ADVOCACY (MeSH +

SCOPE: Promotion and protection of the rights of patients, frequently through a legal process.

YEAR of ENTRY: 76

I-Exp EVIDENCE-BASED PRACTICE(i Medline, PsycInfo og Embase overordnet term for Evidence-based medicine, Evidence-based nursing osv)

SCOPE: A way of providing health care that is guided by a thoughtful integration of the best available scientific knowledge with clinical expertise. This approach allows the practitioner to critically assess research data, clinical guidelines, and other information resources in order to correctly identify the clinical problem, apply the most high-quality intervention, and re-evaluate the outcome for future improvement.

YEAR of ENTRY: 2009

I- HEALTH EDUCATION(i Medline og Emtree overordnet term for Patient education)

SCOPE: Education that increases the awareness and favorably influences the attitudes and knowledge relating to the improvement of health on a personal or community basis.

I-PATIENT EDUCATION AS TOPIC

SCOPE: The teaching or training of patients concerning their own health needs.

YEAR of ENTRY: 2008(1963)

I- Patient education (ERIC)

I- Consumer education (ERIC)

I- CONSUMER HEALTH INFORMATION

SCOPE: Information intended for potential users of medical and healthcare services. There is an emphasis on self-care and preventive approaches as well as information for community-wide dissemination and use.

YEAR of ENTRY: 2008

O - HEALTH LITERACY

SCOPE: Degree to which individuals have the capacity to obtain, process, and understand basic health information and services needed to make appropriate health decisions.

YEAR of ENTRY: 2010

O- DECISION MAKING

SCOPE: The process of making a selective intellectual judgment when presented with several complex alternatives consisting of several variables, and usually defining a course of action or an idea.

O- INFORMATION SEEKING BEHAVIOR

SCOPE: How information is gathered in personal, academic or work environments and the resources used.

YEAR of ENTRY: 2010

Aktuelle tekstord:

Tekstord som for eksempel ”pasient” innebærer en fare for at søkerresultatet vil vise for mange artikler og studier rettet mot individnivå, men dette vil være avhengig av database.

Consumer*

Representative*

User*

patient*

Public*

Advoc* OR influence* OR involv*

e-patient* OR epatient*

Skill*

EBP

Evidence-based*

Health literac*

Aktuelle artikler skal beskrive et undervisningstiltak. Eksklusjon: Andre språk enn norsk, svensk, dansk, engelsk. Utelates hvis hovedfokus decision making og decision aid

Database: Ovid MEDLINE(R) <1948 to February week 2 2011>

Search Strategy:

-
- 1 Patient Participation/
 - 2 Consumer Advocacy/
 - 3 Patient Advocacy/
 - 4 (e-patient* or epatient*).mp.

- 5 1 or 2 or 3 or 4
- 6 exp Evidence-Based Practice/
- 7 health education/ or patient education as topic/
- 8 Consumer Health Information/
- 9 6 or 7 or 8
- 10 5 and 9
- 11 skill*.mp.
- 12 Decision Making/
- 13 Information Seeking Behavior/
- 14 Health Literacy/
- 15 critical*.mp.
- 16 11 or 12 or 13 or 14 or 15
- 17 10 and 16

Hamar, 27. november 2010

Til
Brukerrepresentanter i Sykehuset Innlandet
Brukerrådet i Sykehuset Innlandet
Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner
Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

Invitasjon - utprøving av kurset
”Kritisk vurdering av helseinformasjon for brukerrepresentanter i spesialisthelsetjenesten”

Brukerrepresentanter blir i økende grad involvert i tverrfaglige grupper som arbeider med prosedyrer og retningslinjer etter en kunnskapsbasert tilnærming, og brukerrepresentanter sitter i ulike utvalg i Sykehuset Innlandet. Sykehuset bruker kunnskapsbasert praksis¹ som metode for å sikre pasientene likeverdig, virkningsfull og trygg behandling. I USA og Tyskland er det prøvd ut omfattende kurs i kunnskapsbasert praksis for brukerrepresentanter. I Norge har vi hittil ikke hatt kurs med dette innholdet.

Vi ønsker derfor å invitere dere til å delta i et forskningsprosjekt for å undersøke om et nytt undervisningsopplegg om kritisk vurdering av helseinformasjon har verdi for brukerrepresentanter i spesialisthelsetjenesten.

Kurset er basert på innholdet i en ny nasjonal nettportal for pasienter, ”Sunn skepsis” og vil bestå av tre deler:

1. Om kunnskapsbasert praksis (KBP), og hvorfor KBP er viktig for brukerrepresentanter
2. Søk etter helseinformasjon
3. Kritisk vurdering av helseinformasjon

Kurset er tidligere holdt for brukerrepresentanter i Landsforeningen for polioskadde.

Kurset varer ca. 4 timer og består av forelesninger, diskusjoner og praktisk øvelse i kritisk vurdering. Evalueringen av kurset skjer gjennom gruppeintervjuer direkte etter kurset. En slik evaluering vil gjøre det mulig å videreutvikle og forbedre kurset. Sykehuset Innlandet er ansvarlig for prosjektet, og Elin Opheim (bibliotekar) gjennomfører prosjektet. Prosjektet er en del av Elin Opheims mastergradsoppgave. Prosjektet er godkjent av personvernombudet til Sykehuset Innlandet.

Kursene vil holdes i lokalene til Sykehuset Innlandet i Brumunddal

- lørdag 22. januar 10.00 – 16.30
- mandag 24. januar 10.00 – 16.30
- lørdag 29. januar 10.00 – 16.30

¹ Kunnskapsbasert praksis kan defineres som å ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientens ønsker og behov i den gitte situasjonen.

Vedlegg II

Vi byr på mat og drikke til kursdeltagerne.

Påmelding skjer til elin.opheim@sykehuset-innlandet.no eller på telefon 48 26 96 13 / 46 96 42 62.

Vedlagt følger samtykkeerklæring for deltagelse i studien

Dere kan gjerne invitere med flere brukerrepresentanter fra egen organisasjon.

Kontakt meg om dere har spørsmål knyttet til kurset eller evalueringen. Bruk kontaktinformasjonen nevnt ovenfor.

Vennlig hilsen

Elin Opheim

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

” Utprøving av kurs i kritisk vurdering av helseinformasjon for brukerrepresentanter i spesialisthelsetjenesten - hva mener deltagerne?”

Bakgrunn

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å undersøke om et nytt undervisningsopplegg om kritisk vurdering av helseinformasjon har verdi for brukerrepresentanter i spesialisthelsetjenesten.

Du får dette brevet fordi din erfaring som brukerrepresentant og tanker om behov for kurs i den sammenheng er noe vi ønsker å lære mer om.

Formålet med denne studien er å gjennomføre et dagskurs for tre grupper av brukerrepresentanter og å evaluere kurset. Kurset er basert på innholdet i en ny nasjonal nettportal for pasienter, ”Sunn skepsis”. Kurset vil bestå av tre deler:

1. Om kunnskapsbasert praksis (KBP), og hvorfor KBP er viktig for brukerrepresentanter
2. Søk etter helseinformasjon
3. Kritisk vurdering av helseinformasjon

Evalueringen av kurset skjer gjennom gruppeintervjuer. Fokus er på gruppens oppfatninger om innholdet i kurset og nytteverdien for brukerrepresentanter. En slik evaluering vil gjøre det mulig å videreutvikle og forbedre kurset. Sykehuset Innlandet er ansvarlig for prosjektet, og Elin Opheim (bibliotekar) gjennomfører prosjektet. Prosjektet er en del av Elin Opheims mastergradsoppgave.

Hva innebærer studien?

Undervisningen vil vare ca. 4 timer, og etter litt mat holdes gruppeintervjuet. Gruppene vil bestå av ca. 8 personer. Det vil bli gjort lydopptak av intervjuene. Lydopptak er en kvalitetssikring og en hjelp i den videre analysen av synspunkter og tanker som kommer frem. Deltakerne i gruppene vil få tilsendt alle kapitler i masteroppgaven som omhandler og gjengir innholdet fra intervjuene og få mulighet til å sende inn kommentarer.

Dersom du blir med på kurs og gruppeintervju, vil du få et enkelt registreringsskjema med spørsmål om alder, kjønn og hvor ofte du bruker internett. Hensikten med dette er å kunne si noe generelt om sammensetningen av gruppene.

Lydopptak og registreringsskjema lagres på sykehusets forskningsserver, og vil ikke være tilgjengelig for andre enn de som gjennomfører undersøkelsen.

Mulige fordeler og ulemper

Du vil ikke ha noen spesielle fordeler av studien, men erfaringer fra studien vil senere kunne hjelpe til med å videreutvikle og forbedre et undervisningsopplegg som kommer flere brukerrepresentanter til gode.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deltakerne skal kun brukes for å kunne si noe generelt om sammensetningen av gruppene. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer.

Vedlegg III

Deltakerne i studien vil derfor ikke kunne gjenkjennes. En kode vil knytte den enkelte deltaker til data i intervjuene gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger. Opplysningene blir senest slettet mai 2016.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ikke ønsker å delta, trenger du ikke å oppgi noen grunn. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på denne siden. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige kontakt med sykehuset. Dersom du senere ønsker å trekke deg, kan du kontakte Elin Opheim, tlf 46 96 42 62, epost elin.opheim@sykehuset-innlandet.no

Du kan også kontakte Elin Opheim dersom du ønsker ytterligere informasjon om studien.

Samtykkeerklæring: Jeg er villig til å delta i studien ----- (Signert av prosjektdeltaker, dato)	Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien: ----- (Signert, rolle i studien, dato)
---	--

Intervjuguide

Sekvens	Spørsmål:
Åpningsspørsmål	Har dere hørt om kunnskapsbasert praksis tidligere enn på kurset i dag? Og eventuelt hvor har dere hørt om det?
Introduksjons-spørsmål	Hvilke forventninger hadde dere til kurset i dag?
Overgangs-spørsmål	Hva vil dere fremheve som nyttig læring fra kurset?
Nøkkelspørsmål	<p>OM KBP</p> <p>-Innholdet i denne delen er generell bakgrunnskunnskap om KBP, hvordan (i hvilke sammenhenger) kan denne kunnskapen være nyttig for deg som brukerrepresentant?</p> <p>- Har dere tanker om hvordan innholdet kan forbedres slik at det kan gi større utbytte?</p> <p>-Hva synes dere om varigheten av denne delen?</p>
	<p>OM kjernespørsmål, forskningsmetode og det å finne helseinformasjon (Sunn skepsis)</p> <p>-I hvilke sammenhenger kan denne kunnskapen være nyttig for deg som brukerrepresentant?</p> <p>-Har dere tanker om hvordan innholdet kan forbedres slik at det kan gi større utbytte?</p> <p>-Hva synes dere om varigheten av denne delen opp mot del 1 og del 3?</p>
	<p>OM kritisk vurdering (Sunn skepsis)</p> <p>-I hvilke sammenhenger kan denne kunnskapen være nyttig for deg som brukerrepresentant?</p> <p>-Har dere tanker om hvordan innholdet kan forbedres slik at det kan gi større utbytte?</p> <p>- Hva synes dere om varigheten av denne delen?</p>
	Kurset er en blanding av forelesning og diskusjon og aktivitet;

	<ul style="list-style-type: none"> - hva synes dere er bra med dette? - hva kan gjøres annerledes?
	Hva tenker dere om lengden på kurset som helhet?
	<i>Hvis dere tenker over emnet som kurset har prøvd å belyse: kritisk vurdering av helseinformasjon for brukerrepresentanter – hvordan kan kurset forandres slik at det i større grad gir dere nyttig kompetanse?</i>
Avrundings- spørsmål	Vi har snakket om innholdet i kurset og hvordan dere oppfatter verdien av de ulike delene – hvis dere skulle ta en beslutning om videreføring eller ikke videreføring av dette kurset, hvilken beslutning ville dere nå tatt?
	Jeg har stilt noen spørsmål. Ut fra det du har hørt Jette, er det noe vi bør stille oppklarende spørsmål om? Er det noe dere har lyst til å si som vi ikke har vært inne på i denne samtalen?

Aktuelt å spørre om:

Språk: Kunnskapsbasert praksis som modell er utviklet for helsepersonell og uttrykkene som vi bruker for å snakke om KBP er kanskje mest myntet på helsepersonell – hva tenker dere om språk og ord i forhold til brukerrepresentanter?

Kursholders legitimitet: Har dere tanker om hvilken fagbakgrunn eller erfaringsbakgrunn en kursholder som skal holde dette kurset bør ha?

Startkoder 14.03.11

Startkodene er laget med utgangspunkt i fokusgruppespørsmålene og etter gjennomlesing av intervju.

1. Organisering av kurs

- a. Lokaler (egenskaper ved lokalene / tilrettelegging)
- b. Mat
- c. Invitasjon
- d. Varighet (helhet og deler)

2. Nytte og verdi (nøkkelssp)

Her legges uttalelser knyttet til hvordan deltagerne ser kobling mellom kursinnhold og ulike roller for brukerrepresentanter. Under kjennskap til / kunnskap om legges uttalelser knyttet direkte til de ulike delene av kurset.

a. Forhold ved kurset som virker inn på nytte og verdi

- i. Gruppestørrelse
- ii. Kursholder
- iii. Formidling av innhold
- iv. Språk og kommunikasjon
- v. Forkunnskaper og forventninger

b. Rolle

- i. Individ
- ii. Organisasjon
- iii. Likemannsarbeid
- iv. Brukerrepresentant

c. Kjennskap til / kunnskap om

KBP

Innhold

Forbedring

Forskningsmetode og kjernesporsmål

Innhold

Forbedring

Kritisk vurdering

Innhold

Forbedring

3. Oppfølging

Kurs

Nettverk

PERSONVERNOMBUDETS TILRÅDING AV KVALITETSSTUDIE

Til: Elin Opheim, prosjektleder

Kopi:

Fra: Personvernombudet

Saksbehandler: Helge Grimnes

Dato: 07.10.2010

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Sak: Personvernombudets tilråding av behandling av opplysninger i kvalitetsstudie

Saksnummer/
Personvernnummer: 22-2010 SI

Tilråding av innsamling og databehandling av personopplysninger for kvalitetssikring i prosjektet ”Utpøving av kurs i kritisk vurdering av helseinformasjon for brukerrepresentanter i sykehus - hva mener deltagerne?”

Viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er en formell tilråding fra personvernombudet. Forutsetningene nedenfor må være oppfylt før innsamlingen av opplysningene / databehandlingen kan begynne.

Med hjemmel i Personopplysningsforskriftens § 7-12 jf. Helseregisterlovens § 36 har Datatilsynet ved oppnevning av Heidi Thorstensen som personvernombud for forskning ved Sykehuset Innlandet HF, fritatt sykehuset fra meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av person-/helseopplysninger meldes derfor til sykehusets personvernombud.

Databehandlingen tilfredsstiller forutsetningene for melding gitt i personopplysningsforskriften § 7-27 og er derfor unntatt konsesjon.

Personvernombudet tilrår at kvalitetsstudien gjennomføres under forutsetning av følgende:

1. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger i studien skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
2. Vedlagte samtykketekst benyttes.
3. Data lagres avidentifisert på sykehusets forskningsserver. Annen lagringsform forutsetter gjennomføring av en risikovurdering som må godkjennes av personvernombud.
4. Data slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt 31.05.2010. Lydopptak og evt. andre identifiserende opplysninger i rapporter og oppgaver slettes innen denne tid. Når formålet med registeret er oppfylt sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.

5. Dersom formålet eller databehandlingen endres må personvernombudet informeres om dette.
6. Kontaktperson for prosjektet skal hvert tredje år sende personvernombudet ny melding som bekrefter at databehandlingen skjer i overensstemmelse med opprinnelig formål og helseregisterlovens regler.

Studien er registrert i sykehusets offentlig tilgjengelig database over forsknings- og kvalitetsstudier.

Med vennlig hilsen

for Personvernombudet for forskning ved Sykehuset Innlandet HF



Helge Grimnes

Personvernrådgiver

Kompetansesenter for personvern og sikkerhet

Oslo universitetssykehus HF

Tlf.: 40 21 00 35

Epost: helge.grimnes@ulleval.no

KBP og kritisk vurdering av helseinformasjon

Elin Opheim, student og bibliotekar Sykehuset Innlandet HF



Velkommen til kurs!

- ◆ Om prosjektet
- ◆ Meny for dagen
 - ◆ Om Kunnskapsbasert praksis
 - ◆ Om kilder til informasjon
 - ◆ Om å kritisk vurdere
- ◆ Evaluering



Møt Musa Mayer



- ◆ Brukerrepresentant
- ◆ Hennes historie

Hva er viktig for henne?



- ◆ ... Informerte pasienter (og deres familier) får den beste behandlingen
- ◆ Styrke kvinner og deres familier med kunnskapsbasert helseinformasjon
- ◆ Arbeide fram mer effektive partnerskap med helsepersonell
- ◆ Kunnskapsbasert praksis

Hva er kunnskapsbasert praksis?



Def: St. meld. 34 (1996-97)

- ◆ Brukermedvirkning, som vil si at de som berøres av en beslutning, eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbudet.

Definisjon brukermedvirkning "med pasientens øyne"

- ◆ Brukermedvirkning er en realitet når brukeren / pårørende / brukerorganisasjoner får delta sammen med, og på lik linje med fagkompetansen i planlegging, gjennomføring og evaluering av tiltakene.

Gjennom respekt for hverandres ståsted kan de utfylle hverandre og sammen utvikle gode tjenester.

Feilkilder?

- ◆ Forskningsbasert kunnskap
- ◆ Erfaringsbasert kunnskap
- ◆ Brukerkunnskap

Hvorfor er KBP viktig i medisin og helsefag?

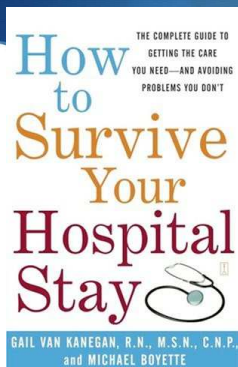


- ◆ Verktøy for å forholde seg til informasjonsflom
- ◆ Verktøy for fagutvikling
 - ◆ Prosedyrer
 - ◆ Behandlingslinjer
- ◆ Verktøy for kvalitetsarbeid

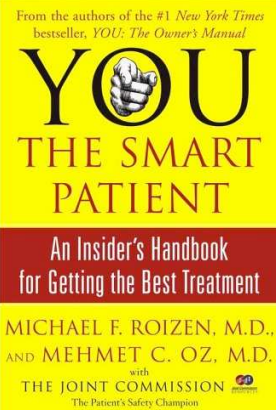
Hva lærer helsepersonell?



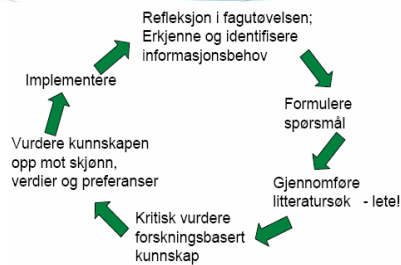
Hva trenger brukerrepresentanter å lære?



← Dette?



Hvorfor ikke lære om verktøykassa KBP?



Nasjonal helseplan 2007-10



Særtrykk av St.prp.nr. 1 (2006-2007) kapittel 6

Nasjonal helseplan (2007-2010)

- ◆ Brukermedvirkning
 - ◆ Individuelt nivå
 - ◆ Systemnivå
 - ◆ Politisk nivå
- ◆ Det skal legges vekt på å videreutvikle brukerorganisasjonenes rolle i utvikling av helsetjenestene

Brukermedvirkning i retningslinjer

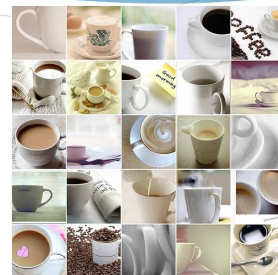


- ◆ Intensjon, ikke virkelighet
- ◆ 112 nasjonale retningslinjer
- ◆ 47 ingen brukermedvirkning
- ◆ 12 høy score
 - ◆ 10 Høring
 - ◆ 5 involvering

Hvorfor er KBP viktig for brukerrepresentanter?

- ◆ Felles plattform; KBP er en generell tilnærming til beslutningstaking i helsevesenet
- ◆ Empowerment
- ◆ Effektivt partnerskap
- ◆ Informasjonskompetanse på helseinformasjon – internett / brosjyrer / medier
- ◆ Økt kunnskap om forskningsmetode innen helse og spørsmål som bør stilles

Pause!



Helseinformasjon overalt

**Gir internett oss
sannheten?**



Hvem stoler jeg på?

Kilder	Styrker	Svakheter
Nabo		
Nabo som er helseutdannet		
Ekspert		
Media		
Legen min		
Diskusjonsforum på nett		
Internetsider om helse		
Personer med samme diagnose		
Egen organisasjon		

Eksempel: Kronisk utmattelsessyndrom

- ◆ **- Har fagmiljøene bak kunnskapsstoff om ME en skjult agenda?** Ellen Vivian Piro er leder for Norges M.E. Forening
- ◆ **Mektig lei** - Jeg er mektig lei av dette tullet som blir spredt av et lite antall intolerante aktivister som ikke deler syn med flesteparten av de som lider av sykdommen, sier Simon Wessely, som svar på M.E Foreningens kritikk og spørsmål om en skjult agenda.
- ◆ **Jeg reagerer ganske kraftig på ME-foreningens beskyldninger om at Kunnskapscenteret har en skjult agenda. Dette er tøys og tull**, sier Vegard Bruun Wyller. Han ledet utredningsgruppen bak Kunnskapscenterets rapport om kronisk utmattelsessyndrom.

Når påstand møter påstand

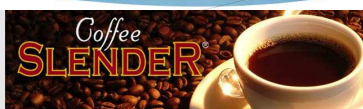


Fedon Lindberg,
grunnlegger av slankefirmaet *Dr.Lindbergs*



Wenche Frølich,
professor i ernæringsvitenskap

Kjendisfaktoren



Om
CoffeeSLENDER

Kaffe er bra
Mona Grudt og
CoffeeSLENDER

CoffeeSlender
Mints

CoffeeSlender
Chewing Gum

Studier

Linker

Kontakt

Mona Grudt og Coffee SLENDER

"Jeg visste ikke at kaffe kunne hjelpe meg å holde matchvekten..."
Mona Grudt, Miss Universe 1990

"Jeg drikker tre kopper kaffe hver dag. Da kan jeg like godt drikke et kaffemerke som har en vekstabiliserende effekt..."



Hvorfor trenger vi forskning?

- ◆ Hverdagsteoretisering ikke tilstrekkelig som kunnskapsgrunnlag for helsetjenester og behandling
- ◆ Påstander skal bygge på dokumentasjon
- ◆ **Prosess**
 - ◆ Forberedelse
 - ◆ Datainnsamling
 - ◆ Analyse
 - ◆ Rapportering

Helseinformasjon

- ◆ Informasjonsflom – rammer både pasienter og helsepersonell
 - ◆ Mange søker på Internett
 - ◆ Mye er tilgjengelig
 - ◆ Varierende kvalitet
- ◆ Hvordan finne det som har god kvalitet?

Først: Hva lurer du på?

- ◆ Du skal holde foredrag om draepotomani for helsepersonell og pasienter, hvilke spørsmål må du forberede deg på?

Kjernespørsmål – Hvor mange har...?

Når du lurer på?	Se etter:	Søkekilder:
Hvor mange har helseproblemet?	Enkeltstudier (Tverrsnittstudier) (På engelsk: cross-sectional studies)	Clinical evidence Statistisk sentralbyrå Folkehelseinstituttet PubMed

Kjernespørsmål – Hva er årsakene?

Når du lurer på?	Se etter:	Søkekilder:
Årsaker til helseproblemet	Omtaler og enkeltstudier	UpToDate, Clinical evidence
Tips! Hvis du lurer på bivirkninger ved en behandling bør du se etter randomiserte kontrollerte studier	(Kohortstudier/ Kasus-kontrollstudier) (På engelsk: Cohort study /Case-control study)	PubMed

Kjernespørsmål – Hvordan vil det gå?

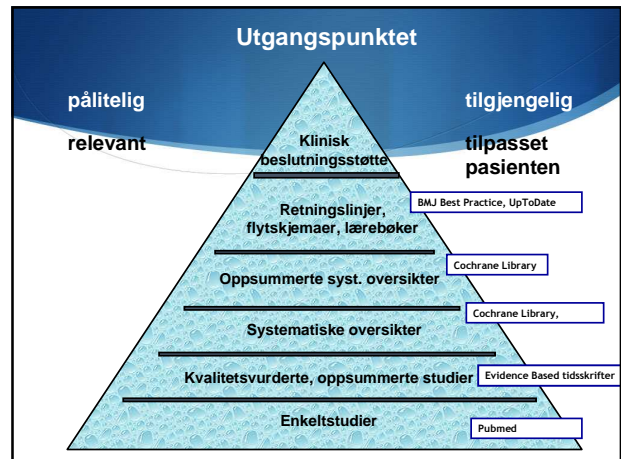
Når du lurer på?	Se etter:	Søkekilder:
Hvordan vil det gå med de som har helseproblemet?	Omtaler og enkeltstudier (Kohortstudier/ Kasus-kontrollstudier) (På engelsk: Cohort study /Case-control study)	Clinical evidence BMJ Best practice PubMed

Kjernespørsmål – Hva hjelper?

Når du lurer på?	Se etter:	Søkekilder:
Hvilken er den beste behandlingen av helseproblemet?	Omtaler Oversikter Enkeltstudier (Randomiserte kontrollerte studier) (På engelsk: randomised controlled trial/ study)	UpToDate Clinical Evidence BMJ Best Practice Norsk: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten Cochrane Library Pubmed

Kjernespørsmål – Hvordan oppleves?

Når du lurer på?	Se etter:	Søkekilder:
Hva er andres opplevelser eller erfaringer?	Oversikter Enkeltstudier (Kvalitative studier) (På engelsk: qualitative studies)	Pubmed Healthtalkonline.org Flere kilder hos Helsebiblioteket



Kunnskapsegget

Søkefelt: cfs [SØK]

Helsebiblioteket | Eksempelene | 2 gr. deg tilgang til ressursene i egget

Søkeforslag

- 1. Helsebiblioteket
- 2. BMJ Best Practice
- 3. UpToDate
- 4. Cochrane Library
- 5. Evidence Based Tidsskrifter
- 6. Pubmed

Siste fra bloggen

04.09.2019
Godt nytt kunnskapsnett

2019 var et spennende år for Kunnskapsnettet. Prosjektet har gått fremraskt og det vil foregå nye utvalgsmøter og lansering av tjenester...

02.12.2019
Velkommen til Kunnskapsnettet 2.0 beta

Vi presenterer beta Kunnskapsnettet av under utvikling, og det vil bli trykt en rekke funksjoner og nye baser gjennom 2019. 12.8-versjonen har vi...

24.11.2019
Ny design og funksjonalitet

På grunn av serverproblemer og for å legge ut mer informasjon, fungerer ikke søket i Kunnskapsnettet i enkelte stund. Men vi håper og tror det vil løse seg...

Eksempel

- ♦ Hva sier gjennomførte studier om effekt av trening i forbindelse med senskader etter polio?
- ♦ Hva slags kjernespørsmål er dette?
- ♦ www.kunnskapsegget.no

Oppsummering

- ♦ Dr Google vs Kunnskapsegget
- ♦ Fordel å ta utgangspunkt i kvalitetsvurderte kilder
- ♦ Hvor havner brukerkunnskapen i pyramiden / egget?

Pause!

Kritisk vurdering



Hvorfor er forskerne uenige?

- ◆ forskere har en plikt til gjensidig orientering og konstruktiv kritikk
- ◆ forskernes diskusjoner nødvendig for kunnskapsutviklingen
- ◆ en form for kvalitetssikring av forskningen
- ◆ ikke alle forskere er like oppdatert på den nyeste forskningen

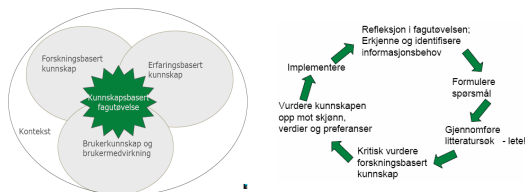
Hvorfor varierer resultatene i media?

- ◆ Intensitet og dose av behandlingen
- ◆ Studiene kan ha sett på ulike pasientgrupper
- ◆ Informasjonen er basert på personlige erfaringer og tro eller det er feil i forskningen
- ◆ En behandling kan ha både fordeler og ulemper
- ◆ Vitenskap er i kontinuerlig utvikling
- ◆ Forskning er ikke alltid formidlet riktig
- ◆ Forskningsnyhet eller reklame?

Kritisk vurdering

- ◆ Hva kan man stole på?
 - ◆ DISCERN verktøy for å vurdere påliteligheten av helseinformasjon
 - ◆ Krever ingen forhåndskunnskap

Til slutt



Referanser

- ◆ www.kunnskapsbasertpraksis.no
- ◆ www.helsebiblioteket.no/Pasientinformasjon
- ◆ www.kunnskapspegget.no
- ◆ US Cochrane kurs for brukerrepresentanter
- ◆ DISCERN på norsk <http://www.nifab.no/>
- ◆ Sunn skepsis - Pasientrettet nettportal om kritisk vurdering, blir tilgjengelig sommeren 2011