

**Innspill til Nasjonal Veileder for brukermedvirkning i helseforskning**

Viser til utkast til Nasjonal veileder for brukermedvirkning i helseforskning. SAFO vil gi tilbakemelding på denne, selv om organisasjonen ikke har fått den til høringsuttalelse. SAFO oppfordrer helseregionene til å innhente synspunkter fra organisasjonene direkte, selv om brukerrepresentanter fra brukerutvalg deltar i arbeidsgrupper for utforming av dokumenter som berører organisasjonene, slik som dette er.

**Om «Hva er brukermedvirkning?»**

Det foreslås at overskriften utvides til å være «Hva er brukermedvirkning i helseforskning», da brukermedvirkning vil kunne være ulikt utfra hvor medvirkningen skjer. Dette dokumentet omhandler brukermedvirkning i helseforskning.

I brukermedvirkning i forskning og i annen brukermedvirkning, må det skilles tydelig mellom enkeltbrukere og brukerrepresentanter.

En enkeltbruker kan delta i prosjekter uten å representere andre enn seg selv og sine erfaringer. I noen tilfeller vil det kunne være en med-forsker, som er en del av forskningsteamet, og som deltar i hele forskningsprosessen.

En bruker*representant* representerer en gruppe eller større organisasjoner, og kan da representere noe annet om flere enn seg selv. Brukerrepresentanter deltar gjerne i arbeidsgrupper, referansegrupper el.

Når det i teksten står «Brukermedvirkning i forskning handler om dialog og samarbeid mellom forskning og bruker», blir det noe utydelig om det her er representasjon eller ikke.

Ikke minst når brukermedvirkning benyttes strategiske fora, må det være tydelig hvem vedkommende bruker representerer. En enkeltbruker snakker ikke på vegne av flere enn seg selv, og det må vurderes hvilke myndighet som gis en enkelt bruker.

SAFO savner et tydelig skille mellom bruker og brukerrepresentant i dette punktet.

**«Hvordan rekruttere brukere?»**

Hvis det er ønskelig med bruker*representanter*, mener SAFO at det er paraplyorganisasjonene primært som skal kontaktes. Brukerutvalgene er etter vår mening ikke de som skal peke ut *representanter* for brukere.

Selv om det er utfordringer med kapasitet, må det hele tiden sikres at enkeltbrukere ikke blir satt til verv eller oppgaver der det er *representanter* som etterspørres.

Kapasitet kan i noen sammenhenger være årsak i at organisasjonene får svært kort frist på å komme med kandidater, og en veiledning til forskere må inneholde at forespørsel må foretas i god tid for at organisasjonene har sjanse til å finne egnet kandidat.

**«Rolleavklaring og forventninger»**

Også her må det være tydelig om den enkelte bruker er samarbeidspartneren, eller om det er en representasjonsjobb som skal gjøres. Det bør trolig framkomme hva som legges i de ulike oppgavene som med-forsker, enkeltbruker som rådgiver underveis, og brukerrepresentasjon i arbeidet f.eks. i referansegruppe.

**«Opplæring»**

I denne sammenhengen er det verdt å se på at opplæringen som gis trolig er ulik, alt etter hvem som gir opplæringen.

Ta gjerne kontakt om noe er uklart eller om det er ønskelig med utdypning.

Mvh SAFO - Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner

Vigdis Endal

Daglig leder