

En oppsummering av kunnskap

Innvandrere og brukermedvirkning i helse- og omsorgstjenestene

Hvordan ivareta innvandreres brukermedvirkning i avgjørelser om egen helse, utforming av tjenester og tjenesteforskning

Monika Dybdahl Jakobsen og Ragnhild Storstein Spilker

omsorgsbiblioteket



Bruk av tolk og tilpassede samvalgsverktøy, samarbeid med organisasjoner for innvandrere og at det settes av nok ressurser og tid til å bygge relasjoner, er noen av tiltakene som kan fremme brukermedvirkning.

En oppsummering av kunnskap

Innvandrere og brukermedvirkning i helse- og omsorgstjenestene

Hvordan ivareta innvandreres brukermedvirkning i avgjørelser om egen helse, utforming av tjenester og tjenesteforskning

Monika Dybdahl Jakobsen og Ragnhild Storstein Spilker



Bruk av tolk og tilpassede samvalgsverktøy, samarbeid med organisasjoner for innvandrere og at det settes av nok ressurser og tid til å bygge relasjoner, er noen av tiltakene som kan fremme brukermedvirkning.



På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet har Senter for omsorgsforskning opprettet et nasjonalt dokumentasjonssenter for forsknings- og utviklingsarbeid i helse- og omsorgssektoren, omsorgsbiblioteket.no. Omsorgsbiblioteket skal samle og gjøre tilgjengelig kunnskap basert på forskning og utviklingsarbeid knyttet til ulike emner. Denne oppsummeringen beskriver forsknings- og utviklingsarbeid som omhandler innvandres brukermedvirkning. I tillegg gis en oversikt over de mest sentrale offentlige reguleringer og føringer knyttet til brukermedvirkning generelt samt relatert til innvandrere.

© Forfatterne/Senter for omsorgsforskning

Omslagsbilde: Gary Kramer

Tittel på oppsummeringen: Innvandrere og brukermedvirkning i helse- og omsorgstjenestene

Emne: Brukermedvirkning

Delemne: Innvandreres brukermedvirkning i helse- og omsorgstjenestene

Forfatter: Monika Dybdahl Jakobsen og Ragnhild Storstein Spilker

Institusjon: Senter for omsorgsforskning, nord, UiT Norges arktiske universitet og

Folkehelseinstituttet, Område for helsetjenester, enhet for migrasjonshelse

Emneredaktør: Monika Dybdahl Jakobsen

Kontaktperson: Monika Dybdahl Jakobsen, monika.d.jakobsen@uit.no

Oppsummering nr 21

Oktober 2020

Satt med Adobe Caslon 10,5/12,5 (Avenir Next)

ISBN (digital utgave): 978-82-8340-107-3

ISSN (digital utgave): 2464-4382

Oppsummeringen finnes på: www.omsorgsbiblioteket.no

INNHOOLD

SAMMENDRAG	1
ABSTRACT IN ENGLISH	5
INNLEDNING	9
Om emnet	9
Innvandrere i Norge og deres helse	9
Hva er brukermidvirkning?	12
Brukermidvirkning på individnivå	12
Brukermidvirkning på tjenestenivå og systemnivå	13
Brukermidvirkning i forskning	13
METODE	15
Søkestrategi	15
Ekspertgruppe, brukermidvirkning og intern fagfelleevaluering	17
LOVER, FORSKRIFTER OG ANDRE SENTRALE OFFENTLIGE DOKUMENTER	19
Lovverk	19
Stortingsmeldinger og offentlige utredninger	20
Strategier, handlingsplaner og veiledere	24
Oppsummering	27
OPPSUMMERT KUNNSKAP OM INNVANDRERES BRUKERMIDVIRKNING	29
Brukermidvirkning på individnivå	30
Barrierer for innvandreres brukermidvirkning på individnivå	30
Hvordan overkomme barrierer mot brukermidvirkning på individnivå	33
Oppsummering	38
Brukermidvirkning på tjeneste- og systemnivå	40
Barrierer mot brukermidvirkning på tjeneste- og systemnivå	40
Hvordan overkomme barrierer mot brukermidvirkning på tjeneste- og systemnivå	41
Oppsummering	42
Innvandrere og brukermidvirkning i forskning	44
Brukermidvirkning i forskning	44
Brukermidvirkning i forskning med innvandrere og etniske minoriteter	45
Deltakerbasert forskning	47
Oppsummering brukermidvirkning i forskning	57
Norske prosjekter og erfaringer	59
VERKTØY OG RESSURSER	63
KONKLUSJON	67
Anbefalinger	67
Behov for kunnskapsutvikling	69
REFERANSER	71

SAMMENDRAG

Ifølge lovverket skal pasienter og brukere involveres i avgjørelser om sin egen helse (brukermedvirkning på individnivå) og i utforming av helse- og omsorgstjenester (brukermedvirkning på tjeneste- og systemnivå). Sentrale offentlige dokumenter understreker også at brukermedvirkning i tjenesteforskning er viktig for å få gode og relevante helse- og omsorgstjenester.

Innvandrere utgjør 14,7 prosent av befolkningen vår. For å sikre likeverdige helse- og omsorgstjenester er det viktig at innvandrere medvirker i beslutninger om sin egen behandling, i utforming og utvikling av helse- og omsorgstjenester og i tjenesteforskning. Derfor presenterer vi i denne oppsummeringen kunnskap om hvordan innvandreres brukermedvirkning kan ivaretas. Den bygger på gjennomgang av publikasjoner fra forsknings- og utviklingsarbeid samt offentlige dokumenter relatert til emnet.

For å ivareta innvandreres brukermedvirkning bør man ha kjennskap til barrierer som kan hindre medvirkning. Barrierer for innvandreres samvalg, som er en form for brukermedvirkning på individnivå, kan være:

- språkbarrierer
- lav helsekompetanse
- liten tillit til helsevesenet
- tilbakeholdt informasjon
- helsepersonell med lite kunnskap om innvandreres bakgrunn
- helsepersonell og innvandrere har ulike syn på helse og sykdom
- helsepersonell og innvandrere har ulike rolleforventninger
- helsepersonell og innvandrere har fordommer og stereotype forestillinger om hverandre
- innvandrere har negative erfaringer med helsevesenet
- strukturelle barrierer og organisatoriske barrierer inkludert tidspress

Samvalg er en prosess hvor pasient og helsepersonell kommer frem til og tar beslutninger om undersøkelses- og behandlingsmetoder. Samvalg er aktuelt i medisinske og helsefaglige beslutninger som innebærer valg mellom flere tilgjengelige og forsvarlige behandlingsalternativer. I denne prosessen er pasientens egne prioriteringer viktige (mestring.no, 2018).

Ifølge forskning og erfaringer fra utviklingsarbeid kan tolk, visuelle hjelpemidler og samvalgsverktøy som er tilpasset de aktuelle målgruppene, være gode virkemidler for å bøte på språkbarrierer og ivareta samvalg. Tolk skal oversette alt som sies, og bør informeres om hvordan og hvorfor helsepersonell jobber med å fremme samvalg. En bør inkludere målgruppen i arbeidet med å utvikle samvalgsverktøy.

Samvalgsverktøy er verktøy som er laget for å fremme pasienters deltakelse i avgjørelser om egen behandling. Samvalgsverktøy presenterer ulike behandlingsalternativer og fordeler og ulemper ved disse. De kan også bidra til at pasienter får en klarere bevissthet om sine egne preferanser og verdier (Nathan, Marshall, Cooper, & Huang, 2016; Stacey mfl., 2017)

Intervensjoner for å øke helsekompetanse hos en innvandrergroupe fordrer dialog for å avklare nåværende forståelse, informasjonsbehov og foretrukne informasjonskanaler. For å bøte på andre barrierer for samvalg foreslår forskning og andre rapporter følgende tiltak: å bruke støttende kommunikasjon, å jobbe med å oppnå tillit og bygge gode relasjoner og å bruke helsepersonell med liknende språklig og/eller kulturell bakgrunn som pasienten. Også faktorer *utenfor* pasient–helsepersonellinteraksjonen er viktige for å fremme samvalg. Forskere foreslår følgende tiltak for å bøte på dette: at ledelsen formidler at samvalg er noe som prioriteres, at helsepersonell har nok tid under konsultasjonen, at det lønner seg økonomisk for helsepersonell å jobbe med samvalg, at det er tid nok til å bruke tolk, at det er god tilgang på profesjonell tolk og samvalgsverktøy, og at det fysiske miljøet er tilpasset på en slik måte at det får ulike innvandrergroupe til å føle seg inkludert.

Brukermedvirkning på tjenestenivå og systemnivå har tradisjonelt sett blitt ivaretatt gjennom tiltak som brukerundersøkelser og deltakelse i råd og utvalg. Forskning tyder imidlertid på at barrierer som lite tid, økonomi, begrensede språkkunnskaper, for høye krav til kompetanse og en marginalisert posisjon kan hemme innvandrergruppers deltakelse i slike tiltak.

Derfor bør også andre tilnæringsmåter brukes for å ivareta disse gruppene brukermedvirkning i utvikling av helse- og omsorgstjenester. Det å observere pasienter i kontakt med helsetjenesten kan være en god framgangsmåte for å få innsikt i opplevelser og helsetjenestebehov. Fokusgrupper kan brukes til å få informasjon om brukererfaringer i møte med helse- og omsorgstjenestene. Samarbeid med organisasjoner for og med ulike innvandrergroupe kan også bidra til brukermedvirkning på tjeneste- og systemnivå siden organisasjoner kan bidra med informasjon om ulike innvandrergroupe og deres helsetjenestebehov og kan bidra til kontakt med den aktuelle gruppen. Nøkkelpersoner, det vil si personer som tilhører og kjenner den aktuelle innvandrergruppen, kan både delta i utforming av et tilpasset tilbud og bidra til rekruttering av brukermedvirkere.

Brukermedvirkning i forskning har fått stadig større oppmerksomhet, og brukere skal nå involveres i helseforskning finansiert av det offentlige. Brukermedvirkning i forskning bidrar til å bedre forskningens kvalitet og relevans og kan føre til utvikling av relevante intervensjoner og mer tilpassete tjenester.

Det anbefales fra myndighetene at brukere involveres i hele forskningsprosessen fra unngangelse av idé/tema til innsamling og analyse av data og formidling av forskningsfunn. I litteraturen pekes det imidlertid på at innvandrere og etniske minoriteter ofte er underrepresentert i forskning, og de kan være vanskelig å nå og

involvere i forskningsprosjekter. Forskere kan mangle nettverk og kjennskap til ulike minoritetsgrupper, og brukere kan ha mistillit til forskere og mangle kunnskap om hva forskning er, og hvordan det foregår. I tillegg er språk- og kommunikasjonsutfordringer ofte en stor barriere. Begrenset tid er også en utfordring både hos forskere og brukere, og det er ofte ikke satt av nok midler til å gjennomføre reell brukermidvirkning. Manglende mangfold og representativitet i akademia kan øke avstanden mellom forskere og forskningstemaer og brukere og deres verdier og kunnskap.

Deltakerbasert forskning blir framhevet som en tilnærming eller forskningsmodell som kan være særlig nyttig som metode for å inkludere underrepresenterte grupper i forskning. I tillegg kan det bidra til at minoritetsgrupper og lokalsamfunn finner løsninger på sine egne behov. Forskere må imidlertid være oppmerksom på utfordringer en brukerrolle kan innebære, og være bevisst på at forskningsfunn kan ha negative implikasjoner for grupper og lokalsamfunn.

Det er behov for forskning fra norske forhold om innvandreres brukermidvirkning på både individnivå, tjenestenivå, systemnivå og i tjenesteforskning.

ABSTRACT IN ENGLISH

IMMIGRANTS AND PATIENT PARTICIPATION IN THE HEALTH AND CARE SERVICES

Pursuant to current legislation, patients and users shall be involved in decisions concerning their health (patient participation at the individual level) and in the design of health and care services (patient participation at the service and system level). Key public documents also emphasize the importance that patient participation in research on services has in obtaining good and relevant health and care services.

Immigrants account for 14.7 percent of our population. In ensuring everyone receives health and care services of the same quality, it is important that immigrants participate in decisions about their treatment, in the design and development of health and care services and in research on services. Consequently, in this summary, we present knowledge about how patient participation by immigrants can be safeguarded. This work is based on a review of publications from research and development, as well as public documents related to the subject.

An important factor in safeguarding patient participation by immigrants is being aware of barriers that can prevent their participation. Barriers to immigrants' shared decision-making, which is a form of patient participation at the individual level, may include:

- language barriers
- low health literacy
- a lack of trust in the health care system
- withheld information
- health personnel with limited knowledge about the immigrants' backgrounds
- health personnel and immigrants have different views about health and illness
- health personnel and immigrants have different expectations about roles
- health personnel and immigrants have prejudices and stereotypes about each other
- immigrants have negative experiences of the health care system

Shared decision-making is a process in which both the patient and health personnel contribute to the medical decision-making process and agree on treatment methods. Shared decision-making is relevant in medical and health decisions that involve a choice between several available and justifiable treatment options. The patient's priorities are important in this process (mestring.no, 2018).

- structural and organisational barriers including time pressure

Research and experience from development work show that interpreters, visual aids and decision aids adapted to the relevant target groups can be good instruments for remedying language barriers and safeguarding shared decision-making. Interpreters must translate everything that is said. Moreover, they should be informed about how and why health personnel work to promote shared decision-making. One should

Decision aids are tools that are designed to promote the patients' participation in decisions about their treatment. Decision aids present different treatment options and the various advantages and disadvantages of each option. They can also contribute to patients gaining a clearer awareness of their own preferences and values (Nathan, Marshall, Cooper, & Huang, 2016; Stacey et al., 2017)

include the target group in the work to develop decision aids.

Interventions to increase health literacy among an immigrant group require dialogue to clarify current understanding, information needs and preferred information channels. Research and other reports propose the following measures to remedy other barriers for shared decision-making: using supportive communication, working to gain trust and building good relationships, and using health personnel with similar linguistic and/or cultural backgrounds as the immigrant.

Factors *outside* the patient-health personnel interaction are also important for promoting shared decision-making. Researchers propose the following measures to remedy this: management communicates that shared decision-making is a priority, health personnel have enough time during the consultation, it is advantageous from an economic perspective for health personnel to engage in shared decision-making, there is enough time to use an interpreter, there is adequate access to professional interpreters and decision aids, and the physical environment is adapted in such a way that different immigrant groups feel included.

Patient participation at the service and system level has traditionally been safeguarded through measures such as user surveys and representation on councils and committees. However, research indicates that barriers such as a lack of time, finances, limited language skills, too high competency demands and a marginalised position can hinder the participation of immigrant groups in such measures.

Consequently, other approaches should also be used to safeguard patient participation in the development of health and care services among these groups. Observing patients in contact with the health service can be a good way of gaining insight into experiences and health service needs. Focus groups can be used to obtain information about user experiences in encounters with the health and care services. Cooperating with organisations for and involving different immigrant groups can also contribute to patient participation at the service and system level, since organisations can provide information about different immigrant groups and their health service needs and can facilitate contact with the relevant group. Key community members, i.e. people who belong to and know the relevant immigrant group, can participate in the design of an adapted provision and contribute to the recruitment of user participants.

Patient participation in research has received more and more attention, and users should now be involved in publicly funded health research. Patient participation in research contributes to improving the quality and relevance of the research and it can lead to the development of relevant interventions and more adapted services.

The authorities recommend that users are involved in the entire research process from the conception of the idea/theme to collection and analysis of data and dissemination of research findings. However, the literature points to the fact that immigrants and ethnic minorities are often underrepresented in research, and that these groups can be difficult to reach and involve in research projects. Researchers may lack networks and knowledge of various minority groups, while users may distrust the researchers and lack understanding of what research is and how it is done. Furthermore, challenges involving language and communication are often a major barrier. Limited time is also a challenge for both researchers and users, and in many cases inadequate funding is allocated to ensure real patient participation. A lack of diversity and representativeness in academia may increase the distance between researchers and research topics on the one hand and the users and their values and knowledge on the other.

Participatory research is highlighted as an approach or research model that can be especially useful for including under-represented groups in research. It can also contribute to minority groups and local communities finding solutions for their own needs. However, researchers must be aware of the challenges a user role may involve and be conscious that research findings can have negative implications for groups and local communities.

There is a need for research from Norwegian conditions about immigrants' patient participation at the individual, service and system level and in research about services.

INNLEDNING

OM EMNET

Emnet for denne publikasjonen er innvandrere og brukermedvirkning i helse- og omsorgstjenestene. Brukermedvirkning i helse- og omsorgstjenester har fått stadig mer oppmerksomhet de siste tiårene. Det ses som viktig at brukere er involvert i avgjørelser om egen helse og behandling, i utvikling av helse- og omsorgstjenester og i forskning på helse- og omsorgstjenester. Brukermedvirkning ses videre som avgjørende for at pasienter skal følge opp egen behandling og for å oppnå gode og tilpassete helse- og omsorgstjenester.

Innvandrere utgjør 14,7 prosent av befolkningen i Norge, og det er viktig at denne gruppen også tar del i brukermedvirkning. Forskning peker imidlertid på at det er en rekke faktorer som hindrer innvandreres brukermedvirkning, og at innvandrere i mindre grad enn befolkningen for øvrig tar del i brukermedvirkning (Hawley & Morris, 2017; Heller mfl., 2014; Montesanti, Abelson, Lavis, & Dunn, 2017; Suurmond & Seeleman, 2006).

Målet med denne oppsummeringen er å bidra med kunnskap som kan brukes til å fremme og ivareta innvandreres brukermedvirkning i helse- og omsorgstjenestene, på individnivå, tjeneste- og systemnivå og i forskning. For å kunne ivareta innvandreres brukermedvirkning bør vi identifisere og forstå hva som hindrer eller hemmer brukermedvirkning (Suurmond & Seeleman, 2006). Dette omtaler vi som barrierer for brukermedvirkning. I tillegg vil det være viktig å få kunnskap om hvilke erfaringer som er gjort med å redusere eller overkomme disse barrierene og fremme brukermedvirkning (Suurmond & Seeleman, 2006). På bakgrunn av dette har følgende spørsmål vært veiledende for arbeidet med kunnskapsoppsummeringen:

- Hva finnes av forskning om innvandrere og brukermedvirkning i helse- og omsorgstjenestene?
- Hvilke barrierer mot innvandreres brukermedvirkning beskrives i forsknings- og utviklingsarbeidet?
- Hvordan kan vi overkomme disse barrierene og fremme brukermedvirkning?
- Hvilke erfaringer er gjort i Norge når det gjelder innvandreres brukermedvirkning i helse- og omsorgstjenestene?

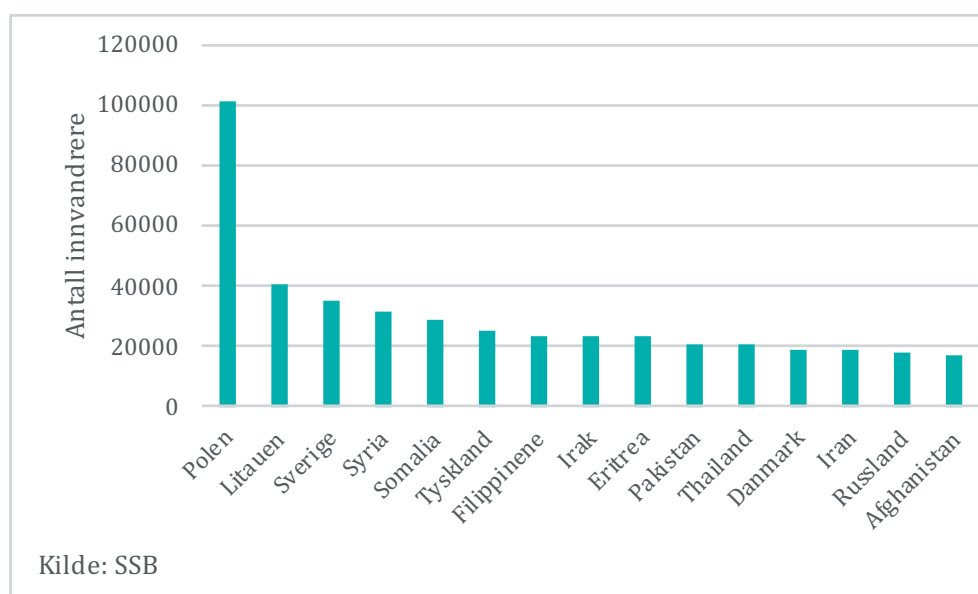
INNVANDRERE I NORGE OG DERES HELSE

Statistisk sentralbyrå (SSB) definerer *innvandrere* slik: «Innvandrere er personer som er født i utlandet av to utenlandsfødte foreldre og fire utenlandsfødte besteforeldre» (Sandnes, 2017). Denne gruppen skilles fra *norskfødte med innvandrerforeldre*, som defineres som personer født i Norge med to foreldre som selv har innvandret (Sandnes, 2017). Denne kunnskapsoppsummeringen har fokus på innvandrere, det vil si de som selv har innvandret til Norge.

Ved inngangen til 2020 hadde Norge 790 497 bosatte innvandrere, og det utgjorde 14,7 prosent av hele befolkningen (Statistisk sentralbyrå, 2020). I 2017 bodde det personer med innvandrerbakgrunn i alle landets kommuner, men fordelingen mellom de ulike kommunene varierte mye (Dzamarija, 2017). Oslo var den kommunen som hadde den største andelen innbyggere med innvandrerbakgrunn. Her var andelen med innvandrerbakgrunn 33 prosent (Dzamarija, 2017).

Innvandrere er en heterogen gruppe, og ved inngangen til 2017 bodde det personer med bakgrunn fra 221 land og selvstyrte regioner i Norge (Sandnes, 2017). Den største gruppen innvandrere per 1. januar 2020 var polakker, fulgt av litauere, svensker og syrere (Statistisk sentralbyrå, 2020). (Se figur 1 for oversikt over de største innvandrergruppene.)

Figur 1. De 15 største innvandrergruppene i Norge etter landbakgrunn per 1. januar 2020. Absolutte tall¹.



INNVANDRERES HELSE

De fleste innvandrere vurderer helsen si som god, men en lavere andel innvandrere enn ellers i befolkningen oppgir god helse (Stabell Wiggen & Vrålstad, 2017). En levekårsundersøkelse blant innvandrere fra tolv land² viste at mens 80 prosent av befolkningen for øvrig vurderte helsen sin som god, er tilsvarende tall 68 prosent for innvandrerkvinner og 75 prosent for innvandrer menn (Kjøllestad mfl., 2019). Undersøkelsen viste også forskjeller etter opprinnelsesland. Mens kvinner og menn fra Eritrea, Somalia og Polen og kvinner fra Afghanistan rapporterte omtrent like god helse som den øvrige befolkningen, oppga en lavere andel av kvinner fra Tyrkia, Sri Lanka og Pakistan god helse. Egenvurdert helse varierte med inntekt og utdanning, slik det gjør i den øvrige befolkningen, men sammenhengen mellom helse og utdanning var mindre blant innvandrere enn i befolkningen for øvrig (Kjøllestad mfl., 2019). Undersøkelser har også vist at flyktninger oppgir dårligere helse enn de som har innvandret til Norge på grunn av familiejenforening, arbeid eller utdanning (Lindsay Straiton, Blystad, & Reneflot, 2017).

¹ Tallene er hentet fra Statistikkbanken, tabell 05184 Innvandrere, etter landbakgrunn, statistikkvariabel og år. <https://www.ssb.no/statbank/table/05184>.

² Innvandrere fra følgende tolv land deltok i undersøkelsen: Polen, Bosnia-Hercegovina, Kosovo, Tyrkia, Irak, Iran, Afghanistan, Pakistan, Sri Lanka, Vietnam, Eritrea og Somalia.

Levekårsundersøkelsen viste også at andelen som var fysisk aktive, var lavere blant innvandrere enn i befolkningen for øvrig (Kjøllestad mfl., 2019). Andelen med overvekt blant innvandrere var totalt sett ikke så forskjellig fra befolkningen for øvrig, men dette varierte mellom innvandrergrupper. En lav andel av kvinnene fra Vietnam og Eritrea var overvektige. Blant kvinner fra Pakistan, Tyrkia, Irak og Somalia var forekomsten av overvekt høy, og kvinner fra disse landene hadde også, sammen med kvinner fra Sri Lanka og Iran, en høyere forekomst av diabetes enn den øvrige befolkningen. En lav andel av mennene fra Somalia var overvektige, mens det blant menn fra Tyrkia, Pakistan, Polen, Bosnia-Hercegovina og Kosovo var høy forekomst av overvekt. Andelen med diabetes var høyere blant menn fra Tyrkia, Pakistan, Irak og Sri Lanka enn i resten av befolkningen (Kjøllestad mfl., 2019).

Risiko for og forekomst av enkelte sykdommer varierer mellom innvandrergrupper. Infeksjonssykdommer som tuberkulose, hiv og hepatitt B er vanligere blant innvandrere fra lavinntektsland i Afrika og Asia enn blant andre grupper (Lindsay Straiton mfl., 2017). Hjerte- og karsykdommer er mer utbredt blant innvandrere fra land i Sør-Asia, Sentral-Asia og land i det tidligere Jugoslavia sammenliknet med andre grupper, mens blant innvandrere fra Vietnam og andre land i Øst-Asia er derimot risikoen for hjerte- og karsykdommer vesentlig lavere (Lindsay Straiton mfl., 2017). Noen innvandrergrupper er mer utsatte for muskel- og skjelettplager, og det kan blant annet ha sammenheng med at en større andel innvandrere har fysisk belastende arbeid (Lindsay Straiton mfl., 2017). Statistikk fra Kreftregisteret viser at innvandrere, med unntak for noen få kreftformer, har lavere risiko for kreft enn befolkningen for øvrig (Kreftregisteret, 2019).

Folkehelseinstituttet understreker i en rapport at en like stor andel innvandrere som personer i befolkningen for øvrig oppgir å være tilfreds med livet (Lindsay Straiton mfl., 2017). Samtidig rapporterer en høyere andel innvandrere enn i befolkningen for øvrig at de har psykiske helseplager. Andelen som rapporterer psykiske helseplager, er høyere blant kvinner enn menn, er økende med alder og er større blant innvandrere fra land utenfor Europa. Tap av familiemedlemmer, fangenskap, tortur, andre krigsrelaterte hendelser, erfaringer med å leve i eksil og det å måtte ha ventet på vedtak i asylmottak øker risikoen for depresjon og posttraumatiske stressplager. Det er derfor ikke overraskende at psykiske plager er vanligere blant flyktninger enn blant arbeidsinnvandrere og i resten av befolkningen (Lindsay Straiton mfl., 2017; Varvin & Lien, 2019). Lav sosioøkonomisk status øker også risikoen for psykiske helseplager (Lindsay Straiton mfl., 2017).

Forskjellene i helse mellom innvandrere og befolkningen er liten i ung alder, men blir tydeligere i eldre alder (Blom, 2017; Kjøllestad mfl., 2019). Kristiansen mfl. (2016) skriver at det vil være viktig å undersøke aldring blant innvandrere i Europa nærmere. Selv om det stort sett er de samme faktorene som former aldringsprosessen for innvandrere og ikke-innvandrere, finnes det også noen innvandrerspesifikke risikofaktorer. Det kan være å ha bli utsatt for helserisiko før og under utvandring, vanskelige økonomiske forhold, språkbarrierer, lav helsekompetanse, kulturelle faktorer som påvirker forhold som kosthold og mosjon, og opplevd diskriminering. Innvandrere opplever de samme årsakene til sykdom og død som ikke-innvandrere, men alder for når disse helseplagene oppstår, samt alvorlighetsgraden, kan variere både mellom innvandrere og ikke-innvandrere og mellom innvandrergrupper (Kristiansen mfl., 2016).

Undersøkelser av innvandreres bruk av helsetjenester viser at innvandrere samlet sett legges sjeldnere inn på sykehus og bruker legevaktt og fastlege mindre enn befolkningen

for øvrig, men det er forskjeller mellom innvandrergruppene (Lindsay Straiton mfl., 2017). Blant flyktninger er andelen som legges inn på sykehus, høyere enn i resten av befolkningen, mens blant arbeidsinnvandrere er andelen lavere. Arbeidsinnvandrere fra EU/EØS-land bruker fastlege og legevakt mindre enn befolkningen for øvrig, mens andre innvandrergupper bruker fastlegen i større grad. Bruken av helsetjenester for psykisk helse er samlet sett lavere blant innvandrere enn i befolkningen ellers, men det er store forskjeller etter landbakgrunn. Ifølge Lindsay Straiton mfl. (2017) er det flere faktorer som virker inn på innvandreres bruk av helsetjenester, og en av disse faktorene er at informasjon om helse- og omsorgstjenester som regel kun er tilgjengelig på norsk og engelsk.

En gruppe som i liten grad inngår i ovennevnte statistikk og undersøkelser, er asylsøkere og papirløse migranter (Utne, 2020). Papirløse migranter er mennesker som ikke har gyldig oppholdstillatelse i Norge (Teigmo, 2019). Noen av disse er asylsøkere med avslag på søknaden, noen har aldri vært registrert hos myndighetene, og andre er såkalte ureturnerbare (Teigmo, 2019). Dette er en gruppe som har dårlige levekår, dårlig økonomi, dårlig livskvalitet, liten mulighet til å bestemme over eget liv og liten og tilfeldig tilgang på helsetjenester (Myhrvold & Småstuen, 2019; Teigmo, 2019).

HVA ER BRUKERMEDVIRKNING?

De siste tiårene har brukermedvirkning blitt tillagt stor vekt i helsepolitikk (Askheim, Christensen, Fluge, & Guldvik, 2017; Snyder & Engström, 2016). Dette har blant annet sammenheng med en generell demokratiseringsprosess, at behandlerrollen har blitt mindre autoritær, og at pasienter har inntatt en mer aktiv rolle i forhold til egen helse og behandling (Snyder & Engström, 2016). I tillegg har antallet pasienter med komplekse kroniske tilstander økt, og det krever i større grad enn før at pasienter er aktive og tar grep om sin egen behandling (Snyder & Engström, 2016).

Det er mange ulike forståelser av hva brukermedvirkning er, og begrepet rommer ulike former for medvirkning (Askheim mfl., 2017; Tritter, 2009). Brukermedvirkning kan også skje på ulike nivåer. Ifølge Vågan og Sandvin Olsson (2018) innebærer brukermedvirkning på *individnivå* å inkludere brukere i beslutningsprosesser knyttet til sin egen helse. Brukermedvirkning på *tjeneste- og systemnivå* innebærer å inkludere brukere i utvikling av tjenester og styring på overordnet nivå (Vågan & Sandvin Olsson, 2018). Videre brukes kunnskap fra forskning til å utvikle helse- og omsorgstjenester, og gjennom *brukermedvirkning i forskning* kan en oppnå bedre og mer relevante tjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). I det følgende utdyper vi de ulike nivåene for brukermedvirkning.

BRUKERMEDVIRKNING PÅ INDIVIDNIVÅ

Vågan og Sandvin Olsson (2018) beskriver brukermedvirkning på individnivå som den enkeltes rettigheter og muligheter til å ha innflytelse på sitt eget støtte- eller behandlingstilbud. Dette betyr altså at enkeltpersoner påvirker «forhold som gjelder seg selv ut fra egne behov» (Vågan & Sandvin Olsson, 2018:1). «Samvalg» er en form for brukermedvirkning på individnivå. Samvalg er en betegnelse på avgjørelser som tas av pasient og behandler i fellesskap, samt prosessen med å komme fram til denne avgjørelsen (mestring.no, 2018). Ved samvalg støttes pasienten i å vurdere ulike tilgjengelige og forsvarlige behandlingsalternativer og til å ta et informert valg. I denne

prosessen er pasientens egne prioriteringer viktig (mestring.no, 2018). Suurmond og Seeleman (2006) understreker at deling av informasjon er en sentral del av samvalgsprosessen. De skriver at samvalg innebærer at minst to deltakere (for eksempel pasient og lege) deler informasjon og blir enige om behandling som både er medisinsk forsvarlig og i tråd med pasientens ønsker og verdier. Det forventes at legen informerer pasienten om fordeler og risiko ved ulike behandlingsoalternativer. I tillegg forventes det at pasienten sier fra om sine forventninger, preferanser og bekymringer, og at legen tilrettelegger for at pasienten kan legge dette fram. Videre kan legen hjelpe pasienten med å vurdere fordeler og risiko opp mot hverandre og kan stille spørsmål for å avdekke om pasienten har forstått informasjonen (Suurmond & Seeleman, 2006).

Det er en vanlig antakelse at deltakelse i egen behandling skal øke pasienters tilfredshet med helse- og omsorgstjenester og øke pasientsikkerhet (Harun, Harrison, & Young, 2013). At pasienter tar del i avgjørelser om sin egen helse og behandling, blir sett som viktig fordi det kan øke sannsynligheten for at de følger opp behandlingen, noe som igjen kan bidra til bedre helse og mindre forskjeller mellom ulike befolkningsgrupper (Nathan mfl., 2016; Suurmond & Seeleman, 2006).

BRUKERMEDVIRKNING PÅ TJENESTENIVÅ OG SYSTEMNIVÅ

Vågan og Sandvin Olsson (2018) beskriver brukermedvirkning på tjenestenivå slik: «Brukermedvirkning på tjenestenivå innebærer at brukerrepresentanter inngår i et likestilt samarbeid med fagpersoner fra tjenesteapparatet. De er aktivt deltakende ved utveksling av kunnskap og erfaringer for å endre behandlingstilbud og tjenester» (Vågan & Sandvin Olsson, 2018:1). Mens brukermedvirkning på tjenestenivå kan omhandle enkelttjenester, innebærer brukermedvirkning på systemnivå at representanter fra brukergrupper eller -organisasjoner involveres i planlegging av tiltak og tjenester som har allmenn betydning (Vågan & Sandvin Olsson, 2018:1). I denne kunnskapsoppsummeringen har vi valgt å presentere brukermedvirkning på tjenestenivå og systemnivå sammen. Årsakene til det er at vi har funnet relativt lite forskning om innvandreres brukermedvirkning på tjenestenivå og systemnivå, at noen av de samme barrierene kan hemme brukermedvirkning på begge nivåer, og at noen av de samme tiltakene kan fremme brukermedvirkning både på tjenestenivå og systemnivå.

BRUKERMEDVIRKNING I FORSKNING

Brukermedvirkning i forskning har blitt definert som «forskning utført 'med' eller 'av' brukere i stedet for 'til', 'om' eller 'for' dem» (NIHR INVOLVE, 2017). Brukermedvirkning i forskning kan skje på overordnet nivå i styringsgrupper, råd og utvalg eller gjennom direkte medvirkning i konkrete forskningsprosjekter. Det anbefales at brukere involveres i hele forskningsprosessen fra utvikling av idé og tema for forskningen, formulering av problemstilling, valg av metode, datainnsamling, analyse, publikasjon og formidling til implementering av forskningsresultater (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). De siste årene har norske helsemyndigheter understreket at det bør forskes mer på helse- og omsorgstjenester, og at det især mangler forskning om kommunale tjenester (NOU 2018:16).

Brukermedvirkning i forskning har lenge vært en trend internasjonalt, og de senere årene har man også i Norge understreket behovet for involvering av brukere i forskning. I Regjeringens nasjonale forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og

omsorg presiseres det at brukermedvirkning i forskning kan bidra til bedre og mer treffsikre tilbud og tjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). Det kan for eksempel skje ved at brukere påvirker forskningens tema og problemstillinger, og sørger for at problemstillingene som forskes på, er relevante for brukerne (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014).

METODE

SØKESTRATEGI

Søkestrategien ble utarbeidet av Monika Dybdahl Jakobsen og Ragnhild Storstein Spilker. Bibliotekar ved Universitetsbiblioteket ved UiT Norges arktiske universitet, Grete Overvåg, har bistått i utarbeidelsen av søkestrategien. I arbeidet med å søke etter relevante dokumenter brukte vi fire hovedstrategier:

- (1) Vi søkte etter offentlige styringsdokumenter.
- (2) Vi søkte etter forskning og masteroppgaver i relevante elektroniske databaser. Forskning er forstått som fagfellevurderte vitenskapelige arbeider publisert i tidsskrifter/rapportserier og godkjente doktoravhandlinger. Vi fant også publikasjoner via referanselistene til studier vi identifiserte gjennom søk i elektroniske databaser.
- (3) Vi mottok tips om forskning fra det britiske forsker- og praksisnettverket MINORITY-ETHNIC-HEALTH (Health of minority ethnic and migrant communities).
- (4) Vi søkte etter utviklingsarbeid, prosjekter, erfaringer og ressurser fra Norge. Utviklingsarbeid ble forstått som systematisk arbeid hvor eksisterende kunnskap anvendes for å utvikle nye eller bedre materialer, verktøy eller tiltak, men også nye idéer og løsninger når det gjelder å legge til rette for brukermedvirkning blant innvandrere. Disse søkene gjorde vi ved å spørre ekspertgruppen for emnet, personer i Nettverk for innvandrerhelse i kommunene (NIK), Nettverk for innvandrerhelse i frivillig sektor (NIFS), Norsk nettverk for migrantvennlige sykehus (NONEMI) og andre ansatte i helse- og omsorgstjenester i norske kommuner om de kjente til relevante erfaringer med brukermedvirkning fra Norge. Ragnhild Storstein Spilker kom også med innspill om prosjekter hun selv har vært involvert i. Via dette søket fikk vi rapporter fra prosjekter, informasjonsmateriell, videoer, verktøy etc.

Vi la til grunn følgende inklusjonskriterier for litteratursøkene:

- omhandler emnet
- har relevans for helse- og omsorgstjenesten i kommunen
- norsk og internasjonal litteratur som har overføringsverdi til en norsk kontekst
- publisert på norsk, engelsk eller skandinavisk språk

Nærmere om inklusjonskriterier for materialtypene:

Offentlige styringsdokumenter:

- relevans for emnet
- gjeldende per dags dato
- belyser nasjonale og/eller faglige føringer som gjelder innenfor emnet

Forskning:

- relevans for emnet

- publisert i et fagfelleverdert tidsskrift eller publisert som vitenskapelig monografi, antologi eller artikkel i antologi

Rapporter fra utviklingsprosjekter:

- relevans for emnet
- rapporter som beskriver hvilke tiltak som har vært gjort som en del av prosjektet
- rapporten inneholder beskrivelse av resultater og/ eller refleksjoner rundt måloppnåelse

Søket etter forskning og mastergrader vedrørende innvandreres brukermidvirking på tjeneste- og systemnivå ga relativt få treff. Søket etter forskning og mastergrader om innvandreres brukermidvirking på individnivå og i forskning ga derimot relativt mange treff. Få av disse treffene var fra Norge eller Skandinavia, mens det var mange treff fra andre land, og da især USA. For de sistnevnte søkene avgrenset vi oss i hovedsak til oppsummert forskning/systematiske oversikter, arbeider fra Skandinavia og tekster som eksplisitt omhandler hva som hemmer og hva som fremmer innvandreres brukermidvirking.

Omsorgsbibliotekets kunnskapsoppsummeringer har ansatte i kommunale helse- og omsorgstjenester som den viktigste målgruppen. Vi har imidlertid ikke avgrenset søkene våre til forskning og fagutvikling fra kommuner eller primærhelsetjenester. Årsakene til dette er at de samme barrierene for brukermidvirking vil kunne gjelde uavhengig av tjenestenivå. I tillegg var det slik at de erfaringene vi fant med innvandreres brukermidvirking i Norge, ofte involverte spesialisthelsetjenesten og/ eller frivillige organisasjoner.

Søkene gir ikke en fullstendig oversikt over all forskning, masteroppgaver, utviklingsarbeid, prosjekter, erfaringer eller ressurser som finnes.

I søkene etter forskning og mastergrader brukte vi følgende søkeord:

Søkeord norsk:

Brukermidvirking/samvalg

&

Innvandrer*/minoritet*/multikulturell*/flerkulturell/multietni*

Søkeord engelsk:

patient participation (MeSH) / decision making (MeSH) / user involvement /

Community-based participatory research

&

Emigrants and Immigrants (MeSH) / intercultural/ethnic group (MeSH) / minority group (MeSH) / migrant*

Databaser:

Cochrane Library

PubMed

Web of Science

Scopus

SveMed+

Nora

Hovedsøket etter forskning og masteroppgaver ble avsluttet i januar 2019, og øvrige søk ble avsluttet i april 2019.

EKSPERTGRUPPE, BRUKERMEDVIRKNING OG INTERN FAGFELLEVRURDERING

Det er oppnevnt en ekspertgruppe for dette emnet. Ekspertgruppen har kommet med faglige innspill, innspill til hva som er viktig å ha med i oppsummeringen, og innspill om norske prosjekter og erfaringer med innvandreres brukermidvirkning. I tillegg har ekspertgruppen kommentert oppsummeringen. Følgende personer har sittet i ekspertgruppen:

- Maria Teresa Bjerke, Brukerutvalget Helse Sør-Øst
- Antonio Domenico Trivilino, Rådet for innvandrersorganisasjoner i Oslo og Helsedirektoratets brukerråd
- Marit Borchgrevink, Regionalt ressurscenter om vold, traumatisk stress og selvmordsforebygging, Region Nord (RVTS), Nord
- Solveig Helene Midtvedt, Lærings- og mestringssenteret/helsefag, Likeverdige helsetjenester, Vestre Viken
- Ann Britt Sandvin Olsson, stipendiat/spesialrådgiver, Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH), Oslo universitetssykehus HF
- Egil Kaberuka-Nielsen, Senter for migrasjonshelse, Helsevernenheten, Etat for helsetjenester, Bergen kommune
- Jamileh Ghadir, Senter for migrasjonshelse, Helsevernenheten, Etat for helsetjenester, Bergen kommune

Vi presenterte arbeidet med kunnskapsoppsummeringen for Nettverk for innvandrerhelse i kommunene (NIK), Nettverk for innvandrerhelse i frivillig sektor (NIFS) og Norsk nettverk for migrantvennlige sykehus (NONEMI). Etter dette har vi hatt dialog med representanter for disse organisasjonene. I mars 2019 hadde vi et møte med Maria Teresa Bjerke og Antonio Domenico Trivilino, og de kom med innspill om hva vi burde ta med i oppsummeringen, og om erfaringer med å være brukermidvirkere. Vi vil takke for gode samtaler og verdifulle innspill. Vi vil også takke Arild Kjell Aambø, Folkehelseinstituttet, og Bodil Blix, UiT Norges arktiske universitet, for deres innspill og kommentarer til teksten før publisering.

Oppsummeringen er fagfellevurdert av Oddvar Førland og Janne Bjorheim Bøe, Senter for omsorgsforskning, vest. Den er endelig kommentert og godkjent av hovedredaktør for Omsorgsbiblioteket.no, Astrid Gramstad.

LOVER, FORSKRIFTER OG ANDRE SENTRALE OFFENTLIGE DOKUMENTER

I dette kapitlet presenterer vi lover, forskrifter og relevante helsepolitiske dokumenter, som meldinger til Stortinget, nasjonale strategier og handlingsplaner, og hvordan brukermedvirkning omtales i disse.

LOVERK

Pasienter og brukere har rett til å medvirke når de mottar helse- og omsorgstjenester, og helse- og omsorgstjenestene har plikt til å involvere pasienter og brukere i valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenestetilbud og i tjenesteutvikling (Helsenorge.no, 2018). Dette er nedfelt i helselovgivningen. Brukermedvirkning skal skje på flere nivåer, og nivåene reguleres av ulike lovverk.

INDIVIDNIVÅ

I Pasient- og brukerrettighetsloven heter det blant annet i § 3-1 at «pasient eller bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester» (Lov om pasient- og brukerrettigheter, 1999). «Pasient eller bruker har blant annet rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenesteformer og undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon.»

Videre heter det i § 3-5 at «informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Personellet skal så langt som mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av informasjonen».

Retten til en individuell plan er også hjemlet i pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5: «Pasient og bruker som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidet individuell plan i samsvar med bestemmelsene i helse- og omsorgstjenesteloven, spesialisthelsetjenesteloven og lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern» (Lov om pasient- og brukerrettigheter, 1999).

TJENESTENIVÅ

På tjenestenivå reguleres brukermedvirkning i Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016a). Pasienters, brukeres og pårørendes erfaringer skal benyttes til forbedring av tjenestene. I forskriftens formål heter det: «Formålet med forskriften er å bidra til faglig forsvarlige helse- og omsorgstjenester, kvalitetsforbedring og pasient- og brukersikkerhet, og at øvrige krav i helse- og omsorgslovgivningen etterleves.»

Forskriften pålegger helse- og omsorgstjenestene blant annet å gjennomføre aktiviteter og oppgaver som sørger «for å gjøre bruk av erfaringer fra pasienter, brukere og pårørende» og «vurdere virksomheten på bakgrunn av erfaringer fra pasienter, brukere og pårørende».

I tillegg reguleres også brukermedvirkning i forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene, som har som formål å bidra til å sikre at personer som mottar pleie- og omsorgstjenester etter kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven, får ivarett sine grunnleggende behov med respekt for det enkelte menneskets selvbestemmelsesrett, egenverd og livsførsel. Her heter det at «kommunen skal etablere et system av prosedyrer som søker å sikre at brukere av pleie- og omsorgstjenester, og eventuelt pårørende/verge/hjelpeverge, medvirker ved utforming eller endring av tjenestetilbudet. Den enkelte bruker gis medbestemmelse i forbindelse med den daglige utførelse av tjenestene» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016a).

SYSTEMNIVÅ

For spesialisthelsetjenesten reguleres brukermedvirkning på systemnivå i Lov om helseforetak § 35 (Lov om helseforetak m.m., 2001). Styrene i helseforetak skal sørge for at representanter for pasienter og andre brukere blir hørt i forbindelse med utarbeidelse av årlige planer for virksomhetene, og at det etableres systemer for innhenting av pasienters og andre brukeres erfaringer og synspunkter (Lov om helseforetak m.m., 2001).

For kommunehelsetjenesten reguleres brukermedvirkning på systemnivå i lov om kommunale helse- og omsorgstjenester § 3-10. Kommunen skal sørge for at representanter for pasienter og brukere blir hørt ved utformingen av kommunens helse- og omsorgstjeneste, og skal sørge for at det etableres systemer for innhenting av pasienters og brukeres erfaringer og synspunkter. Det skal legges til rette for samarbeid med brukergruppens organisasjoner (Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m., 2011).

STORTINGSMELDINGER OG OFFENTLIGE UTREDNINGER

På 2000-tallet har det kommet en rekke offentlige utredninger (NOU-er) og stortingsmeldinger (Meld. St.) hvor viktigheten av brukermedvirkning understrekes, og vi ser en utvikling hvor brukermedvirkning får en stadig mer sentral plass. Se mer om dette i kunnskapsoppsummeringene [Brukermedvirkning i demensomsorgen](#) og [Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid](#) på omsorgsbiblioteket.no.

I denne publikasjonen ser vi på det som er skrevet i de senere års stortingsmeldinger og NOU-er om brukermedvirkning generelt, og om det er relatert til innvandrere.

Meld. St. 26 (2014–2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet

I meldingen framheves regjeringens ambisjon om å skape pasientens helsetjeneste (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a). Pasientens behov skal være førende for utvikling og endring av helse- og omsorgstjenestene, og alle tiltak i meldingen skal bidra til å bygge pasientenes helse- og omsorgstjeneste.

Det presiseres at det må legges sterkere vekt på brukermedvirkning i hele primærhelsetjenesten, og det understrekes at brukermedvirkning bidrar til å styrke kvalitet i og sikre legitimitet til tjenestene. Pasient- og brukerinvolvering bør skje på minst tre nivåer: a) individnivå når det gjelder valgfrihet og innflytelse over sin egen helse og tjenestetilbud, b) på gruppenivå når det gjelder å møte og bistå pasienter og brukere i samme situasjon (likemannsarbeid, selvhjelpsgrupper, lærings- og mestringstilbud) og c) på kommune- og samfunnsnivå gjennom brukerrepresentasjon og forskningsbaserte brukerundersøkelser.

I meldingen understrekes det at pasient- og brukerrollen og trygge tjenester skal ivaretas ved å innhente pasienters og brukeres synspunkter og erfaringer på en mer systematisk måte enn før. I tillegg skal helseportalen Helsenorge.no brukes aktivt til å styrke pasient- og brukerrollen og gjøre helsetjenestene mer åpne og tilgjengelige. Det understrekes også at brukermedvirkning i forskning og innovasjon er viktig for å gjøre tjenestene bedre i stand til å møte brukernes behov, og brukere bør involveres i hele forskningsprosessen fra idé til implementering (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a).

Meld. St. 34 (2015–2016) Verdier i pasientens helsetjeneste. Melding om prioritering

I denne stortingsmeldingen står det at alle personer uavhengig av kjønn, religion, funksjonsnivå og etnisk tilhørighet skal ha likeverdig tilgang til helsetjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016b). Videre har pasienter rett til god informasjon og veiledning slik at de kan settes i stand til å ta informerte valg knyttet til egen helse og behandling. Samvalg beskrives som et viktig virkemiddel for brukermedvirkning på klinisk nivå.

I meldingen står det at «et grunnleggende prinsipp i helsetjenesten er at pasienter og brukere har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016b:28). Det understrekes også at pasienter og brukere må involveres i utformingen av prioriteringer i helsetjenestene på *alle nivåer*, og at pasienter og brukeres synspunkter skal vektlegges ved utforming av tjenestetilbud. Åpne prosesser som involverer pasienter og brukere på alle nivåer, vil styrke legitimitet til og aksept for prioriteringsbeslutninger. Brukermedvirkning på gruppenivå ivaretas gjerne gjennom brukerorganisasjoner for ulike sykdommer som kan bidra med erfaringsbasert kunnskap, slik at kunnskapsgrunnlaget for utforming av tjenester er best mulig. Brukermedvirkning på overordnet nivå bør sørge for at alle brukergrupper blir hørt, og ikke bare store organisasjoner og grupper på bekostning av mindre og svakere pasient- og brukergrupper (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016b).

Meld. St. 9 (2019–2020) Kvalitet og pasientsikkerhet 2018

Dette er den sjettede årlige meldingen om kvalitet og pasientsikkerhet. Meldingen oppsummerer status for kvalitet og pasientsikkerhet i hele helse- og omsorgstjenesten basert på årsmeldinger og rapporter fra blant annet pasient- og brukerombudene, Statens helsetilsyn og Norsk pasientskadeerstatning, og skisserer noen

hovedutfordringer. Ifølge meldingen er det å skape og videreutvikle pasientens helsetjeneste det overordnede målet med all virksomhet i helse- og omsorgstjenesten, og pasientens helsetjeneste handler blant annet om at pasienter skal få medvirke til å fatte beslutninger om sin egen helsehjelp. Det understrekes at pasienters erfaringer skal lyttes til, og at disse erfaringene må inngå i alt kvalitetsforbedringsarbeid (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019b).

Meld. St. 7 (2019–2020) Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023

Nasjonal helse- og sykehusplan er regjeringens strategi for realisering av pasientens helsetjeneste på en bærekraftig måte og gir retning og rammer for utviklingen av spesialisthelsetjenesten og samhandlingen med de kommunale helse- og omsorgstjenestene i planperioden 2020–2023 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019a). Spørsmålet «Hva er viktig for deg?» skal være førende både for møtene mellom pasient og helsepersonell og i utviklingen av helse- og omsorgstjenestene. Pasienten skal få mulighet til å være aktiv deltaker i sin egen helse og behandling. Pasienten beskrives som ekspert på eget liv, og man vektlegger at helsepersonell ikke alltid vet hvilke prioriteringer og verdivalg som er viktige for pasienten. Helsepersonell må derfor spørre om hva som er viktig både i møte med den enkelte pasient og i utforming av helse- og omsorgstjenestene.

Ifølge meldingen er det behov for å involvere pasienter og pårørende i enda større grad i behandling og utvikling av helse- og omsorgstjenestene. Det er også behov for å gjennomføre flere tiltak for å styrke brukermidvirkningen og øke kunnskapen om brukeres opplevelser. Dette bør skje blant annet gjennom 1) utvikle flere samvalgsverktøy, 2) flere og forbedrede pasienterfaringsundersøkelser (PasOpp), 3) øke brukermidvirkning i forskning og 4) styrke brukermidvirkning på individnivå.

Når det gjelder brukermidvirkning på individnivå, beskrives det i meldingen at samvalg skal være det normale i møtet mellom pasient og behandler, og helsepersonell må i kommunikasjonen ta hensyn til pasientens helsekompetanse. Samvalgsprosessen skal gi helsepersonell kunnskap om hva som er viktig for pasienten, og bidra til behandling som tar hensyn til pasientens livssituasjon. De regionale helseforetakene har opprettet et felles prosjekt for å utbre bruk av samvalg og samvalgsverktøy og arbeider med opplæring av helsepersonell slik at de kan legge til rette for samvalg. Tolketjenester er også nødvendig for å sikre god kvalitet og likeverdig tilgang til helse- og omsorgstjenester og mulighet til samvalg for personer som ikke snakker eller forstår norsk. Bruk av skjermtolk i spesialisthelsetjenesten skal økes, og det skal arbeides med klart språk.

Ifølge meldingen er brukermidvirkning på systemnivå generelt god med brukerutvalg i alle helseforetak, regionale helseforetak og flere kommuner. Helse- og omsorgsdepartementet på sin side har et Kontaktforum for brukere av helse- og omsorgstjenestene, og underliggende etater involverer brukere i sitt utredningsarbeid. Det er opprettet ungdomsråd ved alle sykehus som har barne- og ungdomsavdeling. Pasient- og brukerorganisasjoner er arenaer hvor pasienter og pårørende kan møtes å utveksle erfaringer. De er også viktige aktører når det gjelder å sette ting på dagsordenen, og bidrar til brukermidvirkning i forsknings-, utviklings- og innovasjonsprosjekter. Bruk av erfaringskompetanse er også en form for brukermidvirkning, og flere helseforetak og kommuner har ansatt erfaringskonsulenter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019a).

NOU 2018:16 Det viktigste først. Prinsipper for prioritering i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og for offentlig finansierte tannhelsetjenester

Regjeringen Solberg oppnevnte i 2017 et utvalg som skulle se på prioriteringer i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og i tannhelsetjenesten (NOU 2018:16). Dette

utvalget foreslo nytte, alvorlighet og mestring som viktige kriterier for prioriteringer. Utvalget la også stor vekt på brukermedvirkning. De presiserte at åpenhet er en forutsetning for å få til god brukermedvirkning, og de mener at brukermedvirkning og vektlegging av erfaringsbasert kunnskap i beslutningene er et viktig demokratisk prinsipp, og bidrar til å utvikle og forbedre tjenestene. Ifølge utvalget vil brukermedvirkning på alle tre nivåer (faglig/klinisk, overordnet i kommunen og nasjonalt politisk) styrke prioriteringsarbeidet og bidra til økt åpenhet, legitimitet og aksept for beslutningene.

I NOU 2018: 16 står det at brukerens egen vurdering av hva som er viktig, er vesentlig for utforming av gode tjenester. Brukermedvirkning på faglig nivå handler om medbestemmelse og verdighet. Samvalg er en metode for å få pasienter til å delta aktivt i beslutninger om seg selv. Samvalg anerkjenner pasientens rett til å bestemme over sin egen helse og behandling og har som mål at pasienter er fullt informert om ulike behandlingsvalg.

Utvalget skriver at brukermedvirkning vil kunne bidra til økt treffsikkerhet i utforming og gjennomføring av tiltak, og dette er blant annet viktig i kommunale tjenester. Brukermedvirkning på overordnet nivå i kommunen skjer mange steder i organiserte former, som gjennom oppnevning av ulike råd og utvalg (eldreråd, råd for personer med funksjonsnedsettelse, ungdomsråd, foreldreråd, brukerråd for helse- og omsorgstjenester etc.). Eldreråd og råd for personer med funksjonsnedsettelse er lovpålagt å opprette, og dette vil også snart gjelde ungdomsråd. En utfordring er at representanter i slike organer ofte representerer spesifikke brukerorganisasjoner og interesser, og at det vil kunne være brukergrupper som ikke blir hørt, og som dermed vil gi et skjevt utgangspunkt for prioriteringsbeslutninger. Et annet virkemiddel er derfor å sikre brukermedvirkning gjennom brukerundersøkelser.

Utvalget beskriver at det er stor politisk oppmerksomhet om brukermedvirkning på nasjonalt nivå. Det finnes et *Kontaktforum for brukere av helse- og omsorgstjenestene* i Helse- og omsorgsdepartementet som representerer et bredt spekter av brukererfaringer og kompetanse. Forumet skal gjennom informasjonsutveksling og dialog bidra til bedre helse- og omsorgstjenester (NOU 2018:16).

NOU 2014: 8 Tolking i offentlig sektor – et spørsmål om rettsikkerhet og likeverd

I 2013 ble det ved kongelig resolusjon oppnevnt et utvalg som hadde som mandat å utrede forhold knyttet til tolkning og fremme forslag til organisering av tolkning i offentlig sektor (NOU 2014: 8). Utvalget understreker at bruk av kvalifisert tolk er nødvendig fordi god kommunikasjon må ivaretas i konsultasjoner der pasienter med begrenset norskkunnskaper deltar. De skriver også at det er en forutsetning for kvalitet og pasientsikkerhet at behandler og tolk forstår hverandre. Manglende bruk av tolk kan påvirke tilgangen til og kvaliteten i helse- og omsorgstjenester og kan utgjøre brudd på informasjons- og medbestemmelsesretten. Tolking skal også bidra til å sikre rettsikkerhet og likebehandling. Plikten til å yte likeverdige helse- og omsorgstjenester følger av helselovgivningen, men også av den generelle plikten til likeverdig offentlig tjenesteyting i diskrimineringslovverket.

Utvalget skriver også at det er utfordringer knyttet til underforbruk av tolk, manglende kvalifikasjonskrav og mangelfulle rutiner for bestilling. Det er også stor variasjon mellom ulike sektorer når det gjelder rammevilkår som timepris og lengde på oppdrag. Tolketjenester blir ikke tilstrekkelig prioritert i offentlig sektor, og lovverket som gjelder for kommunikasjon ved bruk av tolk, er fragmentert og forstås ulikt.

Utvalget foreslår at det innføres en lovhjemlet plikt for offentlig sektor til å bruke kvalifisert tolk, og at det bør skje i form av en egen lov (tolkeloven). Plikten til å bruke

kvalifisert tolk bør gjelde situasjoner som berører rettsikkerhet og likeverd. Utvalget foreslår også en opptrappingsplan for tolketjenester. De foreslår videre at det blir et krav at alle tolker som offentlig sektor benytter, er oppført i Nasjonalt tolkeregister. Utvalget understreker også at det er et behov for å styrke kvalifiseringstiltak for tolker for å kunne dekke samfunnets behov, og de mener at det bør være et offentlig ansvar (NOU 2014: 8).

STRATEGIER, HANDLINGSPLANER OG VEILEDERE

I det følgende vil vi presentere det som er skrevet om brukermedvirkning og temaer relatert til innvandrere i de seneste utgitte strategiene, handlingsplanene og veilederne med betydning for helse- og omsorgstjenestene.

Nasjonal strategi om innvandreres helse 2013–2017 Likeverdige helse- og omsorgstjenester – God helse for alle

I 2013 ble en nasjonal strategi om innvandreres helse lansert (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Strategien beskrev hovedutfordringene når det gjelder ulike innvandrergupper og helse, og fokuserte i hovedsak på innvandrere fra land utenfor EU-/EØS-området som har fått varig opphold i Norge. Strategien var ment å være et redskap for alle nivåer i helse- og omsorgstjenestene når det gjelder tilrettelegging av gode og likeverdige helse- og omsorgstjenester.

Strategien var forankret i arbeidet med å redusere sosiale helseforskjeller. Den hadde tre overordnede mål: 1) Helsepersonell på alle nivåer skal ha kunnskap om ulike innvandrergruppers sykdomsforekomst og kulturelle utfordringer knyttet til å sikre innvandrere en likeverdig helse- og omsorgstjeneste. 2) Helsepersonell på alle nivåer skal tilrettelegge for god kommunikasjon for pasienter med ulik språklig bakgrunn. Det forutsetter blant annet å ha oversikt over tolkebehov og benytte kvalifiserte tolker. 3) Helse- og omsorgstjenestene skal ha tilgang til oppdatert kunnskap om innvandreres helse og bruk av helsetjenester og benytte denne kunnskapen i utviklingen av tjenestene.

Ifølge strategien har ikke alle brukere samme mulighet eller ønske om innflytelse og medbestemmelse. En mer brukerorientert helse- og omsorgstjeneste vil kreve omstilling og nytenking, og det skal legges til rette for opplæring i nye arbeidsformer, praktiske tiltak innen kommunikasjon og beslutningsstøtte og kultur- og holdningsendringer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013).

HelseOmsorg21 (HO21) Regjeringens nasjonale forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg

I HO21er brukermedvirkning ett av ti satsingsområder (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). Viktigheten av brukermedvirkning understrekes i strategien, og det argumenteres for at resultater fra forskning og innovasjon får større betydning og tas lettere i bruk hvis de oppleves som nyttige for brukerne. Brukermedvirkning er særlig viktig i tjenesteforskning og kliniske studier, i forskning som er pasientrettet og praksisnær, og innen innovasjon i tjenestene og produktutvikling. Det hevdes at brukere kan bidra til at brukernes behov og prioriteringer reflekteres bedre i forskningen, til bedre forskningsdesign og logistikk, bedre rekruttering av deltakere til studier og oppfølging gjennom hele prosjektet.

Brukermedvirkning i forskning kan med andre ord bidra til bedre og mer treffsikre tilbud og tjenester. I strategien vektlegges det også at minoritetsperspektivet er viktig og bør komme fram gjennom brukermedvirkning, især i studier om tilgjengelighet til helse- og omsorgstjenester.

Ifølge HO21 benyttes pasienter og brukere per i dag i for liten grad i forskning og utforming av tjenester. Det er derfor behov for tiltak som sørger for at brukermidvirkning blir en naturlig og integrert del i forsknings- og innovasjonsprosesser. Det understrekes at brukermidvirkning kan foregå på ulike nivåer og i ulike stadier ved at brukere deltar i prioritering, planlegging og beslutninger fra start til slutt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014).

Regjeringens handlingsplan for oppfølging av HO21 beskriver fire ulike faser av forsknings- og innovasjonsprosesser hvor brukere kan delta: 1) identifisere og prioritere tema eller behov for ny kunnskap og nye metoder, 2) som deltakere i forsknings- og innovasjonsprosjekt, 3) i vurdering og tildeling av forskningsmidler og 4) i formidling av resultat fra forsknings- og innovasjonsprosjekter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b). Det understrekes at det er nødvendig å styrke brukermidvirkningen i alle disse fasene innen anvendt og klinisk helse- og omsorgsforskning.

Ifølge handlingsplanen er brukermidvirkning et stadig viktigere kriterium i EUs forsknings- og innovasjonsprogram Horizon 2020. I Forskningsrådets tre langsiktige helseforskningsprogrammer er det nå felles føringer om at brukermidvirkning skal ivaretas i hele forskningsprosessen. Videre skal brukermidvirkning være hovedregel i forskningsprosjekter finansiert av helseforetakene og helseforskningsprogrammene i Forskningsrådet. De regionale helseforetakene har utarbeidet retningslinjer for brukermidvirkning i forskning innen fire områder: brukerrepresentanter i forskningsutvalg, direkte brukermidvirkning i forskningsprosjekt, opplysning om brukermidvirkning i forskningssøknader og opplæring av brukere. Ifølge planen skal omfanget og effekten av brukermidvirkning dokumenteres gjennom HO21 Monitor (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b).

Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019–2023

Formålet med denne strategien er å legge til rette for å øke helsekompetansen i befolkningen, og ifølge strategien er tilstrekkelig helsekompetanse i befolkningen en forutsetning for å realisere pasientens helsetjeneste (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019c).

Helsekompetanse defineres som «personers evne til å forstå, vurdere og anvende helseinformasjon for å kunne treffe kunnskapsbaserte beslutninger relatert til egen helse. Det gjelder både beslutninger knyttet til livsstilsvalg, sykdomsforebyggende tiltak, egenmestring av sykdom og bruk av helse- og omsorgstjenesten» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019c:4).

Strategien understreker at helse- og omsorgstjenestene må ta hensyn til pasienter og brukers helsekompetanse i sin organisasjons- og tjenesteutvikling. I tillegg kan måten helsepersonell kommuniserer på, ha stor betydning for å fremme eller hemme individers helsekompetanse. Derfor må helsepersonell ha kunnskap og ferdigheter knyttet til helsekompetanse, og tjenestene må sørge for å tilpasse kommunikasjonen både muntlig og skriftlig etter brukernes helsekompetanse. Helsekompetansenetnkning og -hensyn må integreres i planlegging og forbedringsarbeid i helse- og omsorgstjenestene.

Aktuelle tiltak for å bøte på lav helsekompetanse er å arbeide med klarspråk i pasientinnkallinger og pasientbrev. I tillegg skal alle pasienter som har behov for det, få gode og kvalitetssikrede tolketjenester. Det er en forutsetning for behandlingskvalitet, pasientsikkerhet og brukermidvirkning at den språklige kommunikasjonen er av høy kvalitet. Utvikling av flere samvalgsverktøy og pasient-, bruker- og pårørendeopplæring anses også som viktig for å styrke helsekompetanse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019c).

Regjeringen integreringsstrategi 2019–2022: Integrering gjennom kunnskap

Ifølge integreringsstrategien er det å gjennomføre et integreringsløft et av regjeringens hovedprosjekter (Kunnskapsdepartementet, 2018). Viktige målsettinger med integreringsstrategien er økt deltakelse i arbeids- og samfunnsliv og en bærekraftig innvandrings- og integreringspolitikk. I strategien skisseres 15 hovedgrep for å oppnå dette. Ett av disse hovedgrepene er bedre brukerretting og samordning av tjenester, og regjeringen vil arbeide for at statlige og kommunale etater samarbeider om å gi et helhetlig og brukerrettet tilbud til alle brukergrupper. God kommunikasjon med innvandrere med svake norskferdigheter må sikres, og bruk av tolk er ofte nødvendig for å utføre arbeidet på en god måte og for å ivareta brukeres rettsikkerhet.

Strategien understøtter at god helse er viktig for deltakelse i samfunnet, og at det er viktig for regjeringen å tilby likeverdige helse- og omsorgstjenester. Tjenestene skal tilpasses den enkelte slik at tilgangen og kvaliteten blir like god uavhengig av sosioøkonomisk bakgrunn og norskferdigheter. Det understrekes også at regjeringen vil bedre brukerretting av tjenester for nyankomne flyktninger og andre innvandrere og bidra til tjenesteutvikling gjennom kunnskaps- og erfaringsutveksling. I strategien heter det at «Erfaringer fra gode samarbeidsmodeller skal deles. For å bidra til et mer brukero-orientert tjenestetilbud, vil regjeringen kartlegge brukerreiser og foreta brukerundersøkelser blant innvandrere for å bedre kunnskapsgrunnlaget om tilbudene treffer ulike gruppers behov. Brukerundersøkelsene skal danne grunnlag for videre tjenesteutvikling» (Kunnskapsdepartementet, 2018:52).

Regjeringens handlingsplan mot rasisme og diskriminering på grunn av etnisitet og religion 2020–2023

Denne handlingsplanen understreker at rasisme og diskriminering utgjør demokratiske utfordringer som hindrer mange menneskers muligheter til å delta og bruke sine ressurser i samfunnet (Departementene, 2019). Regjeringen ønsker et samfunn basert på rettferdighet og frihet hvor alle har like muligheter uansett bakgrunn og opprinnelse, og handlingsplanen skal bidra til en fornyet og forsterket innsats mot rasisme og diskriminering. Planen består av 50 tiltak fordelt på følgende ti innsatsområder: tverrsektorielle tiltak, kunnskap og forskning, møteplasser, debatt og demokrati, barn, unge og utdanning, arbeid, bolig, straffesaksjeden, offentlige tjenester og internasjonal innsats.

Handlingsplanen foreslår å igangsette forskningsarbeider om rasisme og diskriminering som kan handle om årsaker, omfang, erfaringer og konsekvenser av rasisme og diskriminering. Videre skal pasienter sikres et likeverdig helse- og omsorgstjenestetilbud, og tjenestene må organiseres med utgangspunkt i den enkeltes behov. De ordinære helse- og omsorgstjenestene skal ha kunnskap, kompetanse og kapasitet til å møte alle innbyggerne og deres helseutfordringer. Med folkehelseloven har kommunene et bredt ansvar for å fremme befolkningens helse og ha god oversikt over helsetilstand og påvirkningsfaktorer. I den grad diskriminering og rasisme påvirker befolkningens helse og trivsel, bør kommunene etter loven ha vurdert dette og om det eventuelt er behov for bedre oversikt over omfang og konsekvenser av diskriminering og rasisme i kommunen. Kunnskapsutviklingen om tilrettelegging av tjenester innenfor helse- og omsorgssektoren skal økes, og det tverrsektorielle samarbeidet for å sikre at tjenester er likeverdige og ikke diskriminerer etniske minoriteter, skal styrkes (Departementene, 2019).

Veileder om kommunikasjon via tolk for ledere og personell i helse- og omsorgstjenestene

Veilederen omhandler helse- og omsorgspersonells ansvar for tilrettelagt kommunikasjon ved hjelp av tolking (Helsedirektoratet, 2011). Ifølge veilederen har

helse- og omsorgstjenesten informasjons- og veiledningsplikt overfor sine brukere og ansvar for å bruke tolk der det er nødvendig. Lik tilgang til helse- og omsorgstjenester av god kvalitet forutsetter tilrettelagt informasjon, og kommunikasjon ved bruk av tolk er helt avgjørende og en grunnleggende forutsetning for at pasientens rettigheter og helsepersonells plikter kan oppfylles. Å benytte en kvalifisert tolk og å inneha nødvendig kompetanse om hvordan man skal bruke tolken, er avgjørende for å kunne yte forsvarlige helse- og omsorgstjenester når det foreligger en språkbarriere. Det er helse- og omsorgspersonells ansvar å vurdere behovet for tolking og bestille en kvalifisert tolk.

Ifølge veilederen er frammøtetolking i mange tilfeller å foretrekke, men i distriktene kan tolking via skjerm (billedtelefon eller videokonferanse) eller telefon være alternativer når kvalifisert tolk ikke er tilgjengelig lokalt. Tolking skal tilbys alle som har begrenset norskkunnskap og som vurderes å være i behov for tilrettelagt kommunikasjon ved hjelp av tolk, uavhengig av botid i landet. Ressurser til tolking bør være en del av langsiktig virksomhetsplanlegging og budsjettering (Helsedirektoratet, 2011).

Nasjonal veileder. Helsetjenester til asylsøkere, flyktninger og familiegjenforente

Denne veilederen understreker at asylsøkere, flyktninger og familiegjenforente har samme rett til helsetjenester som den øvrige befolkningen (Helsedirektoratet, 2015). Retten til helsehjelp for asylsøkere gjelder fra de kommer til Norge for å søke beskyttelse. Flyktninger og familiegjenforente har også fulle rettigheter til helsehjelp fra de ankommer landet. Helsepersonell har ansvar for å vurdere behovet for tolk i møte med pasienter med begrensede norskkunnskaper, og helsepersonell kan trenge tolk for å utøve informasjons- og veiledningsplikten. Det er kommunene som har ansvar for å sikre kvalitativt gode og likeverdige helsetjenester til asylsøkere, flyktninger og familiegjenforente.

Veilederen omfatter helseundersøkelser ved ankomst og etter bosetting i en kommune. Veilederen er i første rekke beregnet på helsepersonell og personell i administrative stillinger i primær- og spesialisthelsetjenesten. I tillegg er den beregnet på personell i mottak og kommunalt, regionalt og statlig ansatte på ulike beslutningsnivåer i primær- og spesialisthelsetjenesten.

Ifølge veilederen bør kommuner og helseforetak avsette fagressurser til å arbeide spesielt med likeverdige helsetjenester til asylsøkere, flyktninger og familiegjenforente, og de bør etablere tverrfaglige fagmiljøer eller team som opparbeider kompetanse på feltet. Dette er ikke minst viktig med tanke på å styrke samarbeidet mellom primær- og spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2015).

OPPSUMMERING

I lovverk og de seneste utgitte meldingene til Stortinget, NOU-er, nasjonale strategier, handlingsplaner og veiledere er det lagt vekt på at samvalg skal være det normale i møter mellom pasienter og helsepersonell. Det understrekes også at brukere skal involveres i utvikling av tjenester og i forskning.

Alle skal ha lik tilgang til helse- og omsorgstjenester av god kvalitet, og det betyr at tjenester må tilpasses og tilrettelegges til ulike behov. Økt bruk av tolk, klart språk og bruk av samvalgsverktøy er viktige grep for å ivareta alle brukeres rett til informasjon og medvirkning. I tillegg er kartlegging av brukerreiser og brukerundersøkelser blant innvandrere viktig for å utvikle likeverdige helse- og omsorgstjenester. Helse- og omsorgstjenestene må samarbeide med innvandrersorganisasjoner og -miljøer for å sikre representasjon i råd og utvalg og medvirkning i forskning.

OPPSUMMERT KUNNSKAP OM INNVANDRERES BRUKER- MEDVIRKNING

I dette kapitlet presenterer vi utvalgte publikasjoner om innvandreres og etniske minoriteters brukermedvirkning. Først presenterer vi forskning, supplert av noen masteroppgaver og rapporter fra Skandinavia. I den internasjonale forskningslitteraturen innenfor fagfeltet migrasjons- og minoritetshelse brukes en rekke forskjellige begreper på personer og grupper i ulike land. Det finnes ikke en felles definisjon av minoritetsetniske grupper eller innvandregrupper, og vi bruker derfor her de ulike begrepene som er brukt i de ulike artiklene vi refererer til. Mye av litteraturen vi har gjennomgått, er studier fra USA og Storbritannia, og flere av oversiktsartiklene viser til studier av minoritetsgrupper som ikke er innvandrere, eksempelvis afroamerikanere og urfolk i USA eller afrokaribiere i Storbritannia. Vi mener at utfordringer og erfaringer når det gjelder brukermedvirkning fra etniske minoritetsgrupper, kan være relevante og nyttige for formålet med denne kunnskapsoppsummeringen, som er hvordan vi kan ivareta innvandreres brukermedvirkning i helse- og omsorgstjenesten i Norge.

Sist i dette kapitlet presenterer vi noen norske prosjekter og erfaringer med innvandreres brukermedvirkning. Flere av disse prosjektene fremmer brukermedvirkning på flere nivåer.

BRUKERMEDVIRKNING PÅ INDIVIDNIVÅ

Brukermedvirkning på individnivå omhandler den enkeltes rettigheter og muligheter til å ha innflytelse på sitt eget støtte- eller behandlingstilbud (Vågan & Sandvin Olsson, 2018). Samvalg er en form for brukermedvirkning på individnivå som innebærer at pasienten og helsepersonell sammen drøfter og tar avgjørelser om behandling (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019a; mestring.no, 2018).

Det finnes, uavhengig av pasientgruppe, en rekke barrierer som vanskeliggjør samvalg, for eksempel forestillinger om at samvalg tar for lang tid, og at samvalg ikke er i tråd med retningslinjer for klinisk praksis (Dobler, Spencer-bonilla, Gionfriddo, & Brito, 2017). I tillegg finnes det noen barrierer mot samvalg som vil kunne gjelde i møter mellom personer med ulike språk og kulturer og i situasjoner der innvandrere inngår (Dobler mfl., 2017). I det videre presenterer vi barrierer for brukermedvirkning på individnivå, og vi ser i hovedsak på barrierene for samvalg som gjelder spesielt for innvandrere.

BARRIERER FOR INNVANDRERES BRUKERMEDVIRKNING PÅ INDIVIDNIVÅ

Suurmond og Seeleman (2006) har utført en studie der de først leste forskning om interkulturell kommunikasjon. Ut fra litteraturen identifiserte de fire faktorer som kanskje kunne hemme innvandreres samvalg. Forskerne gjennomførte deretter intervjuer med leger og pasienter og undersøkte om disse fire barrierene mot samvalg framkom også i intervjuene. Forskerne konkluderer med at de fire barrierene mot innvandreres samvalg som de fant i litteraturen, også framkom i intervjuene.

Den *første* av barrierene som Suurmond og Seeleman (2006) beskriver, er *språkbarrierer*. For å få til en god samvalgsprosess er det viktig med en god dialog og en god formidling av informasjon mellom pasient og lege. Språkbarrierer kan imidlertid føre til at legen ikke greier å formidle fordelene ved en behandling, noe som kan bidra til at pasienter velger å ikke sette i gang med behandlingen. Språkbarrierer kan også bidra til at leger holder tilbake informasjon, fordi de ikke tror at pasienten vil forstå den. Vanskeligheter med å formidle informasjon, eventuelt i kombinasjon med tidspress, kan også gjøre at leger tar avgjørelser på vegne av pasienten.

Suurmond og Seeleman (2006) skriver *også at ulike syn på helse- og sykdom* hos leger og pasienter kan utgjøre en barriere mot samvalg. Samvalg krever at legen utforsker pasientens perspektiv, ideer og forventninger, og det kan være krevende i møte mellom leger og pasienter. I en interkulturell kontakt kan dette imidlertid være enda vanskeligere fordi pasienten og legen kan ha ulike syn på helse og sykdom. Helsepersonell kan oppleve at pasientens perspektiver ikke stemmer overens med deres egne perspektiver.

En *tredje* barriere mot samvalg er ulike rolleforventninger (Suurmond & Seeleman, 2006). Pasienter og leger kan ha ulike forventninger til hvilken rolle både helsepersonell, pasienten og pasientens familie skal ha. Et eksempel på ulike rolleforventninger er at noen innvandrere forventer at avgjørelser om helse og behandling tas i familien og ikke av pasienten alene. Et annet eksempel på ulike rolleforventninger er at noen pasienter kan ha vanskelig for å akseptere at de skal ha en aktiv pasientrolle der de tar ansvar for sin sykdom ved for eksempel å gjennomføre regelmessig trening (Suurmond & Seeleman, 2006).

En *førde* barriere er ifølge Suurmond og Seeleman (2006) at leger og pasienter kan ha stereotype forestillinger eller fordommer om hverandre. For å få til samvalg må informasjon utveksles fritt mellom lege og pasient, men forutinntatte holdninger kan prege både hvilken informasjon som formidles, og hvordan informasjon blir fortolket. Suurmond og Seeleman (2006) mener at tidspress kan øke sannsynligheten for at leger baserer seg på sine forutinntatte holdninger.

Som nevnt anses dårlige språkferdigheter som en barriere mot samvalg. Paredes mfl. (2018) har gjennomført en studie som støtter dette. I denne studien fra USA brukte de data fra en stor spørreundersøkelse til å undersøke sammenhengen mellom ferdigheter i engelsk og grad av samvalg. De undersøkte nærmere bestemt hva personer som hadde oppgitt at engelsk ikke var deres førstespråk, hadde svart på spørsmål om generelle ferdigheter i engelsk, samt spørsmål vedrørende inkludering i sin egen behandling og samvalg. Forskerne fant en sammenheng mellom dårlige ferdigheter i engelsk og liten grad av samvalg (Paredes mfl., 2018).

Gustafsson (2016) skriver også om språkbarrierer og brukermidvirkning i sin forskningsartikkel. Hun fokuserer på hvordan bruk av tolk kan virke inn på kommunikasjonen mellom helsepersonell og pasienter. Gustafsson har analysert videoopptak av konsultasjoner mellom pasienter og leger der også tolker var til stede. I tillegg intervjuet hun de involverte legene og pasientene. Hun skriver at ideer vedrørende personsentrert omsorg, delt ansvar, «empowerment» og brukermidvirkning har påvirket vestlig helsevesen de siste tiårene. Som en følge av dette bruker helsepersonell en rekke både bevisste og ubevisste strategier (språklige grep) som kan bidra til en aktiv pasient, deltakelse i egen behandling og samvalg. Noen av disse strategiene er å stille spørsmål og komme med støttende og oppmuntrende kommentarer. I tillegg brukes flere ulike språklige grep for å tone ned legens autoritet. Imidlertid er det slik at noen av disse språklige grepene for å fremme deltakelse i egen behandling ikke blir oversatt av tolken. Tolkene kan oversette alt det han eller hun oppfatter som innhold i konsultasjonen, men kan unnlate å oversette det han eller hun oppfatter som fyllord, men som er strategier for å fremme en aktiv pasient. Med andre ord kan kommunikasjon fra helsepersonell som styrker samvalg, bli borte under tolkning (Gustafsson, 2016).

Peek mfl. (2009) har skrevet en forskningsartikkel om barrierer mot samvalg blant afroamerikanere med diabetes. Forskerne gjennomførte fokusgruppeintervjuer og individuelle intervjuer med afroamerikanere med diabetes, og de konkluderer med at lav helsekompetanse³ (health literacy) er en viktig barriere mot samvalg. Helsekompetanse forstås her som tilgang til og forståelse av helseinformasjon. Deltakere i studien beskrev at de manglet medisinsk kunnskap, og derfor følte de at de ikke kunne delta i avgjørelser om sin egen helse og behandling. Andre følte at de ikke greide å stille relevante spørsmål om sin egen helse og behandling fordi de manglet kunnskap (Peek mfl., 2009).

Et viktig aspekt ved helsekompetanse er kjennskap til helse- og omsorgstjenestene som finnes, og fordelene ved å bruke tjenestene. Olsson mfl. (2014) har utført en studie vedrørende innvandrerkvinner deltakelse i livmorhalsscreening. Studien er utført i Sverige, og i forbindelse med studien gjennomførte de fokusgruppeintervjuer med *doulaer*⁴ med arabisk somalisk, persisk og kurdisk bakgrunn. Doulaene mente at den

³ Helse- og omsorgsdepartementet definerer Helsekompetanse slik: «Helsekompetanse er personers evne til å forstå, vurdere og anvende helseinformasjon for å kunne treffe kunnskapsbaserte beslutninger relatert til egen helse. Det gjelder både beslutninger knyttet til livsstilvalg, sykdomsforebyggende tiltak, egenmestring av sykdom og bruk av helse- og omsorgstjenesten» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019c:4).

⁴ Doulaer er kvinner som støtter andre kvinner under svangerskap og fødsel. I prosjekter som involverer innvandrerkvinner, har ofte doulaene samme språk, opprinnelsesregion og kulturelle bakgrunn som den fødende.

viktigste årsaken til at kvinner med innvandrerbakgrunn deltar på livmorhalsscreening i mindre grad enn befolkningen for øvrig, er at innvandrerkvinnene ikke kjenner til denne tjenesten, og heller ikke kjenner til fordelene ved å delta i en slik screening (Olsson mfl., 2014).

Gabrielsen og Lundetræ (2014) understreker i en forskningsartikkel at en viktig dimensjon ved helsekompetanse er evnen til å kunne lese og forstå helseinformasjon. De har gjennomført en studie der de undersøkte hvor godt voksne i Norge forstår skriftlig helseinformasjon. Forskerne intervjuet og kartla leseferdighetene til et representativt utvalg av nordmenn mellom 16 og 65. De konkluderte med at de svakeste helserelaterte leseferdighetene finner vi blant innvandrere, i den eldste aldersgruppen, blant voksne med lite utdanning og i de gruppene som av ulike grunner står utenfor arbeidslivet (Gabrielsen & Lundetræ, 2014).

Andersen (2013) har i sin masteroppgave undersøkt hva som kjennetegner situasjoner der sykepleiere innen psykisk helsearbeid selv opplever at de lykkes med god brukermidvirkning fra minoritetspasienter. Andersen intervjuet sykepleiere som jobbet innen psykisk helsearbeid for å få svar på denne problemstillingen. Ifølge Andersen kan manglende tillit til helse- og omsorgstjenesten være et hinder for god brukermidvirkning. Sykepleierne som ble intervjuet i forbindelse med denne masteroppgaven, ga uttrykk for at de først måtte oppnå tillit og en god relasjon til pasienten for deretter å kunne oppnå god brukermidvirkning. Sykepleierne beskrev at noen pasienter ser familien som den som er den naturlige omsorgsinstitusjon, og har liten tillit til helsetjenesten (Andersen, 2013). Opaas (2019) skriver også om tillit i en nylig utgitt norsk bok om asylsøkere og flyktninger. Hun beskriver at erfaringer med vold og overgrep kan gjøre at noen har vanskelig for å stole på og ha tillit til andre mennesker (Opaas, 2019). Manglende tillit, blant annet på grunn av negative erfaringer med helsevesenet, har blitt beskrevet som en barriere mot samvalg også i internasjonale studier (Baig mfl., 2016; DeMeester, Lopez, Moore, Cook, & Chin, 2016; Hawley & Morris, 2017; Mead mfl., 2013; Peek mfl., 2009).

Baig mfl. (2016) har utført en gjennomgang av forskning om hvilke barrierer det kan være for brukermidvirkning for personer med innvandrerbakgrunn som også identifiserer seg som homofile, lesbiske, bifile, transkjønnede eller skeive. I tillegg til noen av de ovennevnte barrierene skriver de at tilbakeholdelse av informasjon fra pasientens side kan hemme informasjonsutveksling som er nødvendig for samvalg, noe som kan hindre brukermidvirkning. Dette kan blant annet være tilbakeholdelse av informasjon om familie og partner. I tillegg holder noen tilbake informasjon om at de bruker alternativ medisin (Baig mfl., 2016).

DeMeester mfl. (2016) peker i en forskningsartikkel på at pasienter som tilhører en dobbelt minoritet, har særlig stor risiko for dårlig brukermidvirkning. Forskerne understreker at god informasjonsutveksling mellom pasient og helsepersonell er sentralt for å oppnå god brukermidvirkning. Personer som tilhører minoritetsgrupper, kan være redd for å bli stigmatisert og kan derfor velge å holde tilbake informasjon som bør inngå i kommunikasjonen. Dette kan føre til dårligere avgjørelser om behandling, behandling som ikke passer for pasienten, og at pasienter i mindre grad følger opp behandlingen (DeMeester mfl., 2016).

DeMeester mfl. (2016) gir uttrykk for at ikke bare forhold knyttet til pasient-behandlerrelasjonen kan påvirke brukermidvirkning. Også strukturelle eller organisatoriske faktorer kan hemme eller fremme brukermidvirkning. Eksempler på slike faktorer er i hvilken grad en organisasjon og dens ledelse er villig til å prioritere brukermidvirkning, tilgang til opplæring i brukermidvirkning, om en har tilstrekkelig

tid og finansiell støtte til å gjennomføre brukermedvirkning, tilgang til tolk, tilgang til undervisningsmateriale og tilgang til samvalgsverktøy. I tillegg spiller det fysiske miljøet inn. Hvis pasienter føler seg lite velkommen eller fremmedgjort, og det er få muligheter til å formidle privat og sensitiv informasjon, kan dette hindre informasjonsutveksling (DeMeester mfl., 2016).

Mead mfl. (2013) har gjort en systematisk gjennomgang av forskning om samvalg i kreftomsorg til etniske minoriteter, og de presenterer flere barrierer mot samvalg. Noen av disse er språkbarrierer, ulike syn på pasientrollen, ulike syn på helse og sykdom og at helsepersonell har for lite tid tilgjengelig. Ifølge Mead mfl. kan også ulik kulturell bakgrunn og manglende kompetanse om pasientens kultur hemme kommunikasjon og informasjonsflyt, som igjen kan hemme samvalg (Mead mfl., 2013).

Oppsummert framhever tidligere forskning og masteroppgaver følgende barrierer for innvandreres brukermedvirkning på individnivå: språkbarrierer, det at tolker ikke oversetter kommunikasjonsstrategier som fremmer samvalg, lav helsekompetanse, lite kunnskap om pasientenes kultur, ulike syn på helse og sykdom, ulike rolleforventninger, fordommer og stereotype forestillinger, lite tillit, informasjon holdes tilbake og negative erfaringer med helsevesenet. I tillegg kommer strukturelle barrierer og organisatoriske barrierer. Disse barrierene inkluderer også at helsepersonell har for lite tid til å ivareta innvandreres brukermedvirkning i sin egen behandling.

HVORDAN OVERKOMME BARRIERER MOT BRUKERMEDVIRKNING PÅ INDIVIDNIVÅ

SPRÅKBARRIERER

Sodemann mfl. (2013, 2015) ved Indvandrermedicinsk klinik i Odense i Danmark har skrevet en rapport og en forskningsartikkel om sine erfaringer fra arbeidet med pasienter med innvandrerbakgrunn. De gir noen råd om hvordan leger kan opptre for å håndtere språkbarrierer. De anbefaler å snakke langsomt, gi én instruks om gangen og gjenta viktige beskjeder. Det er vesentlig å begrense hvor mye en kan oppnå i løpet av en konsultasjon. En bør være oppmerksom på hva en formidler via kroppsspråket, og en bør være oppmerksom på at kroppsspråket utgjør en stor del av kommunikasjonen. I tillegg bør en forsøke å unngå «gråsoner», det vil si ord som legen kanskje tenker at en ikke trenger å forklare, men som egentlig er fagbegreper som det kan være vanskelig å forstå. Eksempler på slike begreper er BMI, akutt og forebyggende. Det kan også være en fordel å ha satt seg inn i språklige metaforer som brukes blant aktuelle pasientgrupper. Sodemann mfl. mener også at det er viktig å være nysgjerrig og spørrende og ha blikkontakt. De understreker også at helsepersonell bør stille spørsmål til pasientene som avklarer hvorvidt pasienten har forstått begreper, informasjon og de viktigste poengene (Sodemann mfl., 2013; Sodemann, Kristensen, Sangren, & Nielsen, 2015).

Sodemann mfl. (2013, 2015) mener videre at helsepersonell i for liten grad bruker tolk. De skriver at helsepersonell overvurderer språkkunnskapene og leseferdighetene til pasienter. De understreker at selv om noen innvandrere har dansk som arbeidsspråk og dermed kan framstå som gode i dansk, er det ikke uvanlig at en trenger å bruke morsmålet for å snakke om følelser og kropp. Sodemann mfl. beskriver også at noen innvandrere som har lært seg en del dansk, mister deler av dette språket når de opplever sykdom og aldring. De understreker at konsultasjoner med tolk tar tid, og dette bør det tas hensyn til. Sodemann mfl. (2013; 2015) understreker også at det å bruke tolk er noe helsepersonell trenger å trene på.

Gustafson (2016) skriver i en studie at kommunikasjon som fremmer en aktiv og medvirkende pasient, ikke alltid blir oversatt under tolkning. Hun mener at en mulig løsning på dette kan være at helsepersonell reflekterer over hvordan de kommuniserer, for å styrke pasienters deltakelse i sin egen behandling. Deretter kan helsepersonell informere tolker om at de jobber for å underbygge pasienters deltakelse, og de kan informere om hvorfor og hvordan de jobber med dette. Gustafsson (2016) mener at det vil bidra til at tolker i større grad vil oversette kommunikasjon som fremmer brukermidvirkning.

Dobler mfl. (2017) skriver i en leder i et internasjonalt tidsskrift at tolker ikke nødvendigvis har kjennskap til målene med og mekanismene i samvalg. Hun argumenterer for at tolker bør få informasjon om prinsippene for samvalg, slik at de kan tolke i tråd med dette (Dobler mfl., 2017). I denne sammenhengen er det også verd å merke seg at norske retningslinjer for god tolkeskikk vektlegger at tolken skal tolke innholdet i alt som sies, og ikke fortie eller endre noe (Integrerings- og mangfoldsdirektoratet, 2018). Om tolken oversetter alt, bør det kunne bidra til at kommunikasjon som fremmer brukermidvirkning, også blir oversatt.

Dobler har sammen med kollegaer forsket på brukermidvirkning for pasienter med latent tuberkulose (Dobler, Bosnic-Anticevich, & Armour, 2018). I denne studien utførte de kvalitative individuelle intervjuer med leger som jobbet med pasienter med latent tuberkulose. Legene beskrev at det var vanskelig å formidle komplekse ideer om risiko og diskutere fordeler og ulemper ved ulike behandlingalternativer med pasienter, især hvis pasientene hadde en annen språklig bakgrunn enn legen. Legene ga uttrykk for at dette gjorde det vanskelig å få til gode samvalgsprosesser. Et tiltak som ifølge legene hjalp, og som kunne brukes til å formidle risiko og fordeler ved behandling, var å bruke visuelle hjelpemidler. På bakgrunn av resultatene fra studien argumenterer forskerne for at leger i større grad bør vurdere å ta i bruk visuelle hjelpemidler og samvalgsverktøy (Dobler mfl., 2018).

Nathan mfl. (2016) har gjort en systematisk gjennomgang av forskning vedrørende bruk av samvalgsverktøy i møte med pasienter som tilhører minoritetsgrupper. Atten randomiserte kontrollerte studier inngikk i studien, og de fleste av disse var utført i USA. Fjorten av studiene omhandlet kreftforebygging gjennom screening og andre tiltak, og de fire siste studiene omhandlet nyresykdom, artrose og livsstilsendring. Nathan mfl. skriver at samvalg kun er mulig hvis nødvendig informasjon om sykdommen og ulike behandlingsmetoder har kommet fram. De konkluderer med at samvalgsverktøy kan bidra til denne informasjonen, kan føre til bedre beslutninger og kan ha positiv innvirkning på kommunikasjonen mellom helsepersonell og pasienter med minoritetsbakgrunn (Nathan mfl., 2016).

LAV HELSEKOMPETANSE

Gabrielsen og Lundetræ (2014) skriver at en betydelig andel av befolkningen har dårlig evne til å lese helseinformasjon, og det er viktig at helsepersonell er bevisste på at gode leseferdigheter ikke er en selvfølge. Studien viser at leseferdighetene er dårligst blant de som vurderer sin helse som svak, blant innvandrere, eldre og personer med lite utdanning. Gabrielsen og Lundetræ mener at en kan kompensere for dårlige leseferdigheter ved å utarbeide skriftlig helseinformasjon som er tilpasset svake lesere. I tillegg bør helsepersonell sikre at all viktig informasjon gis muntlig (Gabrielsen & Lundetræ, 2014).

Ali mfl. (2018) beskriver i en forskningsartikkel hvordan de jobbet med å øke helsekompetansen til innvandrergupper som praktiserer søskenbarngiftemål. De beskriver at det i enkelte land har vært vanlig med giftemål mellom søskenbarn, men at dette øker risikoen for at barnet får arvelige genetiske tilstander, noe som igjen øker risikoen for at barnet dør, får kroniske sykdommer eller nedsatt funksjonsevne. Det anses derfor som viktig at grupper som praktiserer søskenbarngiftemål, får tilgang til kunnskap om arvelige genetiske tilstander. Forskerne beskriver i artikkelen hvordan de har gått fram for å formidle informasjon om dette og dermed støtte informerte valg blant grupper som praktiserer søskenbarngiftemål: De satte i gang et prosjekt der forskere, helsepersonell, produktdesignere, en assistent som kunne flere språk, deltakere fra de relevante innvandrerguppene og ledere i de relevante innvandrerguppene samarbeidet tett. Fokusgrupper, individuelle intervjuer og workshops ble gjennomført, og via disse samtalene fikk forskerne innsikt i målgruppens nåværende forståelse, informasjonsbehov og foretrukne informasjonskanaler. På grunnlag av dette utviklet de noen forslag til informasjonsbrosjyrer. Disse ble testet ut på målgruppen, og basert på deres tilbakemeldinger ble det utviklet en ferdig brosjyre som ble distribuert til målgruppen (Ali mfl., 2018).

Ali mfl. (2018) skriver at dette prosjektet var fundert på prinsippet om at brukere av tjenester og borgere er eksperter på egen situasjon, og at utvikling av tjenester krever deres aktive bidrag. Deres utgangspunkt var også at potensielle brukere av tjenester bør bidra i alle deler av prosessen, fra idefasen til sluttproduktet. Argumentasjonen for en slik tilnærming er både pragmatisk ved at deltakelse bidrar til bedre sluttprodukter, og moralsk ved at personer har rett til å delta i prosesser som virker inn på deres liv (Ali mfl., 2018).

Barton mfl. har i to forskningsartikler beskrevet hvordan de først utviklet et samvalgsverktøy til pasienter med reumatioid artritt og lav helsekompetanse (Barton mfl., 2014), og deretter testet det ut på pasienter (Barton mfl., 2016). Samvalgsverktøyet ble utviklet via et samarbeid mellom blant annet pasienter, leger, personer med kompetanse innen design og personer med kunnskap om helsekompetanse. De laget flere utkast av samvalgsverktøyet. Pasienter og leger ga tilbakemeldinger på disse utkastene, og utkastene ble endret i tråd med tilbakemeldingene. Deretter ble det endelige utkastet testet på pasienter med reumatoid artritt, der de fleste var innvandrere med lav helsekompetanse og svake engelskkunnskaper. Forskerne konkluderer med at dette samvalgsverktøyet økte pasientenes kunnskapsnivå og reduserte graden av konflikt knyttet til medisinske avgjørelser (Barton mfl., 2014; Barton mfl., 2016).

Studier fra flere land viser at innvandrere har lavere deltakelse i screening (masseundersøkelser) enn andre grupper, og lav helsekompetanse regnes som en viktig årsak til dette (Berens, Reder, Razum, Kolip, & Spallek, 2015; Engdahl, Holmén, Rosenqvist, & Strömberg, 2013; Leinonen, Campbell, Ursin, Tropé, & Nygård, 2017; Olsson mfl., 2014). Lofters mfl. (2015) beskriver i en artikkel i et fagfelleurdert kanadisk tidsskrift hvordan de arbeidet med å øke helsekompetanse og deltakelse i screening. De viser til at kvinner som har innvandret fra sørasiatiske land, i mindre grad enn andre deltar i livmorhalskreftscreening. Derfor satte de i gang et prosjekt for å øke denne gruppens deltakelse i screening. Prosjektet besto av følgende faser: Først brukte forskerne sin kontakt med interesseorganisasjoner til å rekruttere kvinner som tilhørte den aktuelle målgruppen, helsepersonell og personer som representerte relevante organisasjoner. Så gjennomførte de en idemyldring vedrørende barrierer for screening samt sortering og rangering av innspillene fra idemyldringen. Deretter arrangerte de møter der de

tok utgangspunkt i listen over barrierer for å delta i screening, og snakket om hvordan disse barrierene kunne omgås. Et viktig resultat av prosjektet var at det ble opprettet et program for å rekruttere og lære opp lekpersoner (innvandrerkvinner opprinnelig fra Sør-Asia). Etter opplæringen formidlet disse lekpersonene informasjon om kreft og kreftundersøkelser til blant annet venner, familie og naboer (Lofters mfl., 2015).

Olsson mfl. (2014) beskriver i en forskningsartikkel også hvordan forskere har arbeidet med å øke helsekompetanse og deltakelse i screening. De gjennomførte først fokusgruppeintervjuer med 'doulaer' for å undersøke hvorfor noen grupper innvandrerkvinner i liten grad deltar i screening. 'Doulaene' beskrev at viktige årsaker til liten deltakelse i screening var at innvandrerkvinnene ikke visste om screeningtilbudet, og at de ikke kjente til formålet med screeningen. Etter disse fokusgruppeintervjuene og diskusjonene satte de i gang en intervensjon der 'doulaene' formidlet informasjon om livmorhalskreftundersøkelser til andre kvinner. Denne informasjonen ble tilpasset målgruppen og ble som regel gitt muntlig på ulike møter og arrangementer der innvandrerkvinnene møttes. Forskerne ga uttrykk for at fokusgruppeintervjuer er egnet i arbeid med å utvikle kultursensitiv informasjon og fungerer godt i møte med personer fra kulturer der verbal informasjonsformidling står sterkt. Forskerne konkluderte med at muntlig informasjon, som tilpasses mottakerne og er formidlet av aktører som deler mottakernes bakgrunn, er viktig for å lykkes (Olsson mfl., 2014).

ANDRE BARRIERER

Som nevnt kan ulike rolleforventninger være en barriere mot samvalg (Suurmond & Seeleman, 2006). I en norsk bok om asylsøkere og flyktninger skriver Borchgrevink mfl. (2019) at noen klienter forventer at legen er ekspert og autoritær, og brukermedvirkning kan være et fremmed begrep for disse pasientene. Forfatterne skriver at noe av det viktigste en kan gjøre som profesjonell, er å forsøke å finne ut hva som er akseptabelt og bra for den personen en er i kontakt med. Forfatterne understøtter også at asylsøkere og flyktninger kan ha opplevd krenkelser, umyndiggjøring og avmakt, og det er spesielt viktig at møtet med hjelperne bidrar til å motvirke avmaktsfølelsen og styrke mestring og myndiggjøring hos disse gruppene (Borchgrevink mfl., 2019).

Hawley og Morris (2017) omtaler samme tema i en forskningsartikkel. Mens helsepersonell kanskje forventer en aktiv pasient som deltar i avgjørelser, mangler noen pasienter evne eller vilje til å ta disse avgjørelsene. Forskerne mener at helsepersonell kan fremme aktive pasienter ved å bygge en god relasjon til pasienter og bruke kommunikasjon som støtter pasientene (Hawley & Morris, 2017). Det kan gjøres for eksempel ved å gi ros og formidle trygghet og empati (Street, 2013). Hawley og Morris (2017) skriver også at noen pasienter kommer fra miljøer der det er vanlig at familie og partnere deltar aktivt i avgjørelser om pasienten. For å lykkes med samvalg for disse pasientene bør en inkludere familie og partnere i samvalsprosessen (Hawley & Morris, 2017).

Hawley og Morris (2017) mener også at manglende kompetanse om pasientens kultur er en barriere for samvalg, og løsningen de foreslår, er å øke helsepersonells kulturelle kompetanse. Horvat mfl. (2014) har i en gjennomgang av forskning undersøkt effektene av kursing av helsepersonell i kulturell kompetanse. Kursene i kulturell kompetanse som inngikk i gjennomgangen, var forskjellige, men kunne inneholde elementer som det å forbedre ferdigheter i kommunikasjon, forbedre ferdigheter til samarbeid, jobbe for å utvikle et bedre og mer effektivt samarbeid med tolker, selvrefleksjon og bygge ned stereotyper. Bare en studie i denne gjennomgangen

av forskning omhandlet involvering i egen behandling. Studien, som var utført i Nederland, indikerte at kursing i kulturell kompetanse kan gi en større grad av felles forståelse mellom helsepersonell og pasient, større deltakelse i avgjørelser om egen behandling og kan ha positiv innvirkning på involvering i egen behandling. Horvat mfl. (2014) konkluderer med at det er ulike forståelser av hva kulturell kompetanse er, og hva som er viktige komponenter i kurs i kulturell kompetanse.

En annen måte å sørge for kulturelt kompetent helsepersonell på er å bruke helsepersonell med samme bakgrunn som pasientene. I en sluttrapport fra prosjektet «Eldre innvandrere og demens» framgår det at innvandrere utgjør en betydelig andel av de ansatte i helse- og omsorgstjenestene i Norge (Spilker & Kumar, 2016). Forfatterne understreker at dette kan ses som en ressurs siden helsepersonell med innvandrerbakgrunn har gode forutsetninger for å forstå og hjelpe pasienter med innvandrerbakgrunn. De presiserer også at helsepersonell med innvandrerbakgrunn kan bidra med kunnskap som kan brukes til å utvikle mangfoldssensitive helsetjenester (Spilker & Kumar, 2016).

Diaz og Hjørleifsson (2011) har i en studie fra Norge undersøkt hvordan fastleger med innvandrerbakgrunn har opplevd at deres bakgrunn som innvandrere har påvirket deres arbeid som allmennlege. I denne studien gjennomførte de fokusgrupper og individuelle intervjuer med leger med innvandrerbakgrunn, som hadde jobbet mellom fire og 30 år som lege. Legene ga uttrykk for at de hadde kulturell kompetanse og kulturell oppmerksomhet. De fortalte at deres erfaringer fra to kulturer hadde gjort dem oppmerksom på hvordan personer fra ulike kulturer kan kommunisere noe ulikt. For eksempel forventer norske leger en ganske direkte kommunikasjon, mens enkelte innvandre er vant til å snakke «mer på siden av problemet». I tillegg hadde legenes personlige integreringshistorie gjort dem oppmerksom på utfordringer andre innvandrere kunne møte i sin integreringsprosess. To leger fortalte også at de aktivt søkte informasjon om sine pasienters etniske gruppe. Dette gjorde de fordi de mente at pasienter i større grad ville åpne seg hvis de forsto at legen hadde kunnskap om deres kulturelle bakgrunn. Diaz og Hjørleifsson (2011) konkluderte med at leger med innvandrerbakgrunn utgjør en ressurs, og da særlig med tanke på ivareta den økende andelen innvandrere.

En dansk forskningsartikkel presenterer og diskuterer erfaringer med å bruke farmasøyter med samme kulturelle bakgrunn som pasientene (Mygind, Nørgaard, Traulsen, El-Souri, & Kristiansen, 2017). I denne studien rekrutterte de farmasøyter med minoritetsbakgrunn med tanke på at disse ville kunne gi et mer mangfoldssensitivt tilbud til minoritetspasienter. I artikkelen presenteres flere utfordringer med prosjektet. En utfordring var at noen farmasøyter ikke ønsket å delta i prosjektet fordi de syntes det ble et for stort søkelys på deres etniske bakgrunn. I tillegg så det ut til at noen pasienter unnlot å delta fordi de var redd farmasøyten ville avsløre privat informasjon om dem til personer i deres felles etniske gruppe. Mygind mfl. konkluderer med at det å bruke farmasøyter med minoritetsbakgrunn innebærer et potensiale til å få bedre tjenester til minoriteter, men samtidig kan det være utfordringer ved dette (Mygind mfl., 2017).

Andersen (2013) beskrev i sin masteroppgave at manglende tillit kan være et hinder for samvalg. Andersen har intervjuet sykepleiere innen psykisk helsearbeid, og de ga uttrykk for at de først måtte oppnå tillit og en god relasjon til pasienten for deretter å kunne oppnå god brukermidvirkning. Ifølge sykepleierne ser noen pasienter familien som den naturlige omsorgsinstansen, og de har liten tillit til helsetjenesten. For å oppnå tillit forsøkte derfor sykepleierne å endre rolle fra å være en representant for

systemet til å være en del av pasientens opplevde nettverk. Dermed brøt sykepleierne med behandlingstradisjoner. I tillegg beskrev de at de oppnådde tillit og en god relasjon ved å hjelpe pasienten med å dekke grunnleggende behov, som for eksempel ernæring og bolig (Andersen, 2013). DeMeester mfl. (2016) skriver også om tillit i en forskningsartikkel. De understreker at tidligere negative erfaringer med helsetjenesten kan være en barriere mot brukermedvirkning. Derfor kan ekstra tid og innsats være nødvendig for å bygge tillit (DeMeester mfl., 2016).

DeMeester mfl. (2016) er kritisk til at tidligere forskning og modeller vedrørende samvalg i hovedsak fokuserer på pasient–behandler-relasjonen. De mener at forhold utenfor pasient–behandlerrelasjonen (organisatoriske/kontekstuelle forhold) i stor grad også er med på å fremme eller hemme samvalg. Forskerne beskriver flere faktorer utenfor pasient–behandlerinteraksjonen kan bidra til samvalg, og noen av disse er: (1) at ledelsen formidler at samvalg er noe som prioriteres, (2) at det settes av nok tid til å prioritere samvalg, (3) at helsepersonell som håndterer flere krevende samvalgsprosesser, fritas fra andre krevende oppgaver, (4) at tjenesten organiseres slik at pasienter får samme behandler over tid, (5) at helsepersonell får kursing i brukermedvirkning og i kulturell kompetanse, (6) at det er lett tilgang til profesjonell tolk, og (7) at det lønner seg økonomisk for helsepersonell å jobbe med samvalg (DeMeester mfl., 2016).

DeMeester mfl. (2016) påpeker også at pasienter som tilhører dobbeltminoriteter, har særlig risiko for å holde tilbake viktig informasjon og dermed oppleve liten grad av samvalg. Eksempler på slike dobbeltminoriteter er personer som tilhører en etnisk minoritet, og som også er lesbiske, homofile, bifile, skeive eller som har en identitet som noe mer eller annet enn det kjønn de ble født med. For å bøte på dette mener DeMeester mfl. at det fysiske miljøet bør utformes slik at det fremmer samvalg. Det fysiske miljøet bør ha «du er velkommen-signaler», som for eksempel kjønnsnøytrale bilder, tekster og signaler og uttrykk for at en ikke diskriminerer, men inkluderer minoriteter. Slike velkommen-signaler vil bidra til at alle grupper føler seg inkludert, noe som kan hindre at pasienter holder tilbake viktig informasjon. Det fysiske miljøet bør også gi anledning til fortrolige samtaler, noe som kan bidra til at pasienter kommer fram med viktig informasjon. Videre bør rom innredes slik at både helsepersonell og pasient kan se dataskjermen, noe som kan bidra til en mer lik maktbalanse. DeMeester mfl. mener også at det er avgjørende at en har tilgang til egnede og tilpassete samvalgsverktøy som inkluderer ulikhet. For å hindre at pasienter holder igjen betydningsfull informasjon som kan være utslagsgivende for å få til reelt samvalg, bør helsepersonell formulere seg på en måte som ikke tar for gitt heteroseksualitet eller en spesiell kjønnsidentitet eller etnisitet (DeMeester mfl., 2016).

OPPSUMMERING

Ifølge forskning bør helsepersonell kjenne til barrierene mot innvandreres samvalg. En sentral barriere er språk, og for å redusere denne barrieren kan en bruke tolk, visuelle hjelpemidler og tilpassete samvalgsverktøy. Flere mener at tolk brukes for lite, at tolken bør oversette alt, og at tolken bør informeres om hvorfor og hvordan helsepersonell arbeider for å fremme samvalg. Det å bruke tolk er tidkrevende, og en bør derfor ha nok tid tilgjengelig. En annen viktig barriere er lav helsekompetanse, og før en utvikler helseinformasjon til innvandrere, bør en gå i dialog med den aktuelle gruppen og avklare informasjonsbehov og foretrukne informasjonskanaler. I møte med personer fra «kulturer» der verbal informasjonsformidling står sterkt, vil verbal informasjon

være viktig. Studier og utviklingsrapporter kommer for øvrig med følgende forslag til hvordan en kan fremme samvalg: Ved å jobbe med å oppnå tillit og en god relasjon, ved å bruke støttende kommunikasjon (som å formidle empati og trygghet) og ved å bruke helsepersonell med samme liknende språklige og/eller kulturelle bakgrunn som pasientene.

Det understrekes også at vi bør fokusere på faktorer utenfor pasient– behandler-interaksjonen hvis vi ønsker å fremme samvalg. Slike faktorer kan være at helsepersonell har nok tid, at det er god tilgang på tolk og samvalgsverktøy og at det fysiske miljøet får ulike grupper til å føle seg inkludert. Forskning og utviklingsrapporter gir begrenset kunnskap om hvor virkningsfulle de ovennevnte tiltakene er. Noen foreslår å kurse helsepersonell i kulturell kompetanse, men det er ulike oppfatninger av hva innholdet i disse kursene bør være, og det foreligger lite forskning som støtter at dette er et godt tiltak.

BRUKERMEDVIRKNING PÅ TJENESTE- OG SYSTEMNIVÅ

Brukermedvirkning på tjenestenivå innebærer at brukere involveres i utvikling av enkelttjenester, mens brukermedvirkning på systemnivå innebærer at brukergrupper involveres i planlegging av tiltak og tjenester som har allmenn betydning (Vågan & Sandvin Olsson, 2018:1).

BARRIERER MOT BRUKERMEDVIRKNING PÅ TJENESTE- OG SYSTEMNIVÅ

Montesanti (2013) har i en doktorgradsavhandling beskrevet barrierer mot at marginaliserte grupper deltar i planlegging av helsetjenester. Hun skriver at noen innvandrergupper kan regnes som marginaliserte, men at også andre grupper enn innvandrere kan regnes som marginaliserte. Ifølge Montesanti kan språkbarrierer, ulik forståelse av helse og sykdom og lite tillit være barrierer mot brukermedvirkning. I tillegg kan det å være marginalisert og ikke ha jobb være forbundet med dårlig selvtillit, noe som kan bidra til liten deltakelse i brukermedvirkningsprosesser. Det å ikke ha jobb gir også dårlig økonomi og kan bidra til mismot og bekymring, noe som kan redusere motivasjon til å delta i samfunnsrelaterte aktiviteter som for eksempel brukermedvirkning. Sosiale normer og forventninger fra personer i omgivelsene kan også virke inn på deltakelse, og kjønnsroller kan virke inn på kvinners deltakelse i brukermedvirkning (Montesanti, 2013).

I en forskningsartikkel av samme forfatter blir noen av disse barrierene utdypet (Montesanti mfl., 2017). Montesanti mfl. har studert fire prosjekter der marginaliserte grupper har blitt forsøkt involvert i avgjørelser om helsetjenester. Tre av disse fire prosjektene omhandler innvandrere, og da blant annet nyankomne innvandrere og flyktninger. Forskerne intervjuet 28 personer som jobbet med å gjennomføre disse prosjektene, og avdekket flere barrierer mot marginaliserte gruppers brukermedvirkning i utvikling av tjenester. Ifølge studien kan personer i marginaliserte grupper være sosialt isolerte, motløse og skuffede, og som et resultat av denne livssituasjonen har de ikke kapasitet eller motivasjon til å jobbe for endringer. Det beskrives også at mangel på tillit og skepsis kan være et naturlig resultat av å ha vært utelukket fra avgjørelser over lang tid. I tillegg kan ikke bare dårlige språkferdigheter og dårlige leseferdigheter, men også analfabetisme være barrierer for brukermedvirkning. Noen personer som ikke kan lese eller skrive, kan oppleve det som ubehagelig eller flaut at andre får vite om deres analfabetisme, og dette kan være en barriere for å delta i utvikling av helsetjenester (Montesanti mfl., 2017).

de Freitas (2011) har skrevet doktorgradsavhandling om etniske minoriteters deltakelse i utvikling av tjenester innen psykisk helsevern. Hun skriver at brukermedvirkning i utforming av helsetjenester og politikk regnes som viktig. Imidlertid tenderer en til å tro at alle mennesker har ressursene og motivasjonen som kreves for å være brukermedvirkere. Dette er ikke riktig, og hvis minoritetsgrupper skal delta og ha reell innflytelse, må en ta hensyn til barrierene som hindrer brukermedvirkning. En barriere er at de har liten tilgang til informasjon som er tilpasset til dem om deltakelse i brukermedvirkning. I tillegg kan brukermedvirkning koste mer penger enn det personer er villig til å bruke. Det å være en brukermedvirker kan kreve at en må ta fri fra jobb, og det er ikke alle som får betalt for tiden og arbeidet de bruker i forbindelse med brukermedvirkning. Dette er en omkostning som er lettere å håndtere for privilegerte grupper (de Freitas, 2011).

Brukermedvirkning kan også kreve mye tid, og det kan være vanskelig å forene med arbeid og å ta seg av små barn (de Freitas, 2011). I tillegg kan det forventes av brukermedvirkere at de leser komplekse tekster. Det kan være tidkrevende, især når tekstene er skrevet på et språk brukermedvirkeren ikke behersker så godt. de Freitas skriver også at brukermedvirkning krever kompetanse, ferdigheter og kapasitet. Blant annet krever det at en må lære seg hvordan slike fora fungerer, og det å være brukermedvirker kan kreve gode kognitive ferdigheter og god evne til å kommunisere. Det å være en aktiv brukermedvirker kan også kreve at en tørr å stå fram, at en har selvtillit, at en har tro på at en har noe å bidra med, og at en har evne til å tåle kritikk. En annen barriere for å være brukermedvirker kan være stigma knyttet til enkelte sykdommer i enkelte innvandrergrupper. «Deltakerretthet» kan også være en barriere mot å delta. Det kan oppstå hvis brukermedvirkeren opplever liten innflytelse på prosesser, at det er for mange henvendelser om å delta som brukermedvirker, og/eller at det er for stor arbeidsbyrde knyttet til det å være brukermedvirker (de Freitas, 2011).

HVORDAN OVERKOMME BARRIERER MOT BRUKERMEDVIRKNING PÅ TJENESTE- OG SYSTEMNIVÅ

de Freitas (2015) skriver i en forskningsartikkel at brukerinvolvering i utvikling av helsetjenester har blitt ansett som svært viktig de siste årene. Til tross for dette deltar svært få representanter for etniske minoriteter og fattige i utvikling av helsetjenester og helsepolitikk. de Freitas har derfor undersøkt hva som motiverer personer som tilhører underprivilegerte etniske minoriteter, til å delta i brukermedvirkning når det gjelder tjenesteutvikling. Hun intervjuet brukere av helsetjenester samt andre aktører som helsepersonell og representanter for brukerorganisasjoner og fant at både individuelle og kollektive faktorer virket inn på motivasjonen. Individuelle motivasjonsfaktorer var blant annet ønsket om å etablere kontakt med andre, få meningsfulle roller og redusere stigma knyttet til sykdom. Kollektive motivasjonsfaktorer var å oppnå rettferdighet og et bedre tjenestetilbud. de Freitas mener det er viktig å være oppmerksom på hva det er som motiverer til brukermedvirkning i den aktuelle målgruppen når en skal rekruttere brukermedvirkere (de Freitas, 2015).

I to andre forskningsartikler har de Freitas mfl. (2014) og de Freitas og Martin (2015) utforsket brukermedvirkning blant innvandrere og marginaliserte grupper. De understreket at det å kun rekruttere ressurssterke, «kompetente» brukermedvirkere og kun bruke tradisjonelle fora for brukermedvirkning kan være uheldig. En slik tilnærming vil gjøre at marginaliserte grupper og personer med få ressurser i liten grad blir hørt. For å rekruttere marginaliserte grupper kan det være nødvendig å først styrke denne gruppen ved blant annet å øke deres ressurser, selvtillit og tro på at de har noe å bidra med. I tillegg bør en vurdere å bruke andre tilnærminger enn de tradisjonelle «ovenfra og ned»-tilnærmingene der brukermedvirkere inviteres inn av ansatte i helsetjenesten (de Freitas mfl., 2014; de Freitas & Martin, 2015). de Freitas mfl. (2014) beskriver tre prosjekter fra tre ulike land der en har jobbet med å styrke innvandrergrupper og fremme deres medvirkning. Ved å trekke veksler på innvandrernes egne ressurser har en bygget opp ulike tilbud for marginaliserte innvandrergrupper. Ett av disse var Primærmedisinsk verksted i Norge. I dette prosjektet ble kvinner med innvandrerbakgrunn spurt om hva de kunne bidra med, og noen foreslo da at de skulle holde et kurs i matlaging. Dette kurset ble en suksess, noe som bidro til økt selvtillit hos kvinnene som hadde holdt kurset. Kurset bidro også til

at kvinnene økte sitt sosiale nettverk. I etterkant av kurset organiserte noen kvinner seg for å fremme sine interesser, og noen deltok aktivt i å formidle helseinformasjon (de Freitas mfl., 2014).

Ifølge de Freitas (2014) vil innvandreres aktive bidrag med å skape tilbud til andre innvandrere føre til økt selvtillit, kompetanse og nettverk. Dette fører til en styrking av marginaliserte personer, som kan føre til at de også begynner å delta aktivt i utforming av helsetjenester (de Freitas mfl., 2014). de Freitas og Martin skriver også at slike tilbud til innvandrere, og tilbud med flere formål, kan være gode arenaer for å komme i kontakt med personer fra marginaliserte grupper, og slik kan en få mer informasjon om deres perspektiver og behov for helsetjenester (de Freitas & Martin, 2015).

Montesanti mfl. (2017) har utforsket innsatsen som personer tilknyttet fire helsesentre i Canada har gjort for å engasjere marginaliserte grupper til deltakelse i tjenesteutvikling. De skriver i denne forskningsartikkelen at det har vært en sosial og politisk trend de siste årene at marginaliserte grupper, for eksempel innvandrere, skal delta i utvikling av helsetjenester. De mener denne trenden er drevet fram av politiske krav om å også ivareta marginaliserte grupper som mottar lite helse- og omsorgstjenester. Helsepersonell som Montesanti mfl. intervjuet, beskrev at de jobbet med å redusere effekten av barrierer som lav selvtillit og kompetanse ved først å tilrettelegge for at personer fra den marginaliserte gruppen fikk erfare det å løse relativt lette oppgaver, noe som påvirket selvtillit og kompetanse. Deretter gikk de videre til mer komplekse oppgaver som omhandlet arbeidsledighet og tilgang til helsetjenester (Montesanti mfl., 2017).

Helsepersonell som ble intervjuet i ovennevnte studie, beskrev også at de brukte ressurspersoner for å ivareta brukermidvirkning i tjenester (Montesanti mfl., 2017). Ressurspersonene som ble brukt, var frivillige som tilhørte den marginaliserte gruppen, og som hadde fått noe opplæring. Ressurspersonene hadde som regel god kjennskap til innvandrerguppen, deres helseproblemer og barrierer mot deltakelse i brukermidvirkning. Ressurspersonene fungerte som kontakter, og de jobbet med å øke helsekompetanse i gruppen, bygge nettverk og involvere innvandrere i planlegging av helsetjenester. En annen strategi var å samarbeide med andre organisasjoner som også jobbet med målgruppen. Dette samarbeidet gikk hovedsakelig ut på å dele ressurser og kunnskap om de marginaliserte gruppene og eventuelt samarbeide om å bygge opp målrettede tilbud (Montesanti mfl., 2017).

Montesanti mfl. (2017) skriver at helsepersonell de intervjuet, nevnte at fokusgruppeintervjuer fungerte godt til å ivareta brukermidvirkning på tjenestenivå. Den uformelle og ustrukturerte formen i fokusgruppeintervjuer ga deltakerne mulighet til å forme samtalen selv, bruke sine ressurser og sin kunnskap og utveksle ideer. Samtidig som fokusgruppeintervjuer kunne fungere godt, beskrev intervjuobjektene at de ofte tilpasset framgangsmåte etter hva de trodde ville kunne fungere i hvert enkelt tilfelle. De brukte tid til å bli kjent med målgruppen, og ut fra erfaringene de hadde, laget de et opplegg som de mente kunne fungere for å få akkurat denne gruppen til å delta i utvikling av helsetjenester (Montesanti mfl., 2017).

OPPSUMMERING

Det å være brukermidvirker kan kreve kompetanse blant annet om hvordan slike fora fungerer, og det kan være et hinder for enkelte innvandrergruppers brukermidvirkning. Andre barrierer mot innvandreres brukermidvirkning på tjeneste- og systemnivå er lite tid, dårlig økonomi, språkbarrierer, analfabetisme og deltakertretthet. I tillegg kan en

marginalisert posisjon bidra til mismot, lite selvtillit og liten tro på at de har noe å bidra med. Også sosiale normer og forventninger fra personer i omgivelsene vil kunne virke inn på deltakelse i brukermedvirkning i tjenesteutvikling.

I litteraturen som foreligger, skisseres tre hovedstrategier for å fremme innvandreres brukermedvirkning på tjeneste- og systemnivå:

1. å bygge opp målgruppen, dens ressurser, nettverk, kompetanse og selvtillit, slik at personer får større tro på at de har noe å bidra med, og slik at de selv fremmer sine ønsker vedrørende tjenester,
2. å bruke ressurspersoner. Dette er personer som har fått noe opplæring, som kjenner til den aktuelle gruppen og som blant annet jobber med å involvere innvandrere i planlegging av tjenester,
3. å samarbeide med andre organisasjoner og blant annet få informasjon om den aktuelle gruppen fra disse.

INNVANDRERE OG BRUKERMEDVIRKNING I FORSKNING

BRUKERMEDVIRKNING I FORSKNING

Det har stadig blitt mer oppmerksomhet om brukermedvirkning i forskning. Internasjonalt har det lenge vært en trend, og i senere år har helsemyndighetene også i Norge understreket behovet for involvering av brukere i forskning. I 2014 ble brukermedvirkning obligatorisk i medisinsk forskning finansiert av de regionale helseforetakene, og siden 2016 er det også obligatorisk med brukermedvirkning i prosjekter støttet av Norges forskningsråd (Malterud & Elvbakken, 2019). Som beskrevet i kapitlet om lover, forskrifter og andre sentrale dokumenter er viktigheten av brukermedvirkning understreket også i regjeringens nasjonale forsknings- og innovasjonsstrategi (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014).

I Norge er det imidlertid lite kunnskap om og søkelys på hvordan brukere med innvandrerbakgrunn kan involveres i forskning, og hensikten med dette kapitlet er å si noe om hvordan det kan gjøres ut fra hva som er beskrevet i internasjonal litteratur.

Pasient- og brukermedvirkning (patient and public involvement, PPI) i forskning har blitt definert som «forskning utført ‘med’ eller ‘av’ pasienter og brukere i motsetning til forskning ‘til’, ‘om’ eller ‘for’ dem» (NIHR INVOLVE, 2017). Oppmerksomheten på brukermedvirkning i forskning de siste tiårene bygger på antakelser om at involvering av brukere i alle aspekter av forskningsprosessen gir muligheter til å forbedre forskningens kvalitet, relevans, betydning og integritet fordi brukere kan tilføre unike og relevante perspektiver. Det hevdes også at det er et moralsk eller menneskerettslig aspekt ved å involvere de som er mottakere av tjenester, og som er med på å finansiere disse (Dawson, Campbell, Giles, Morris, & Cheraghi-Sohi, 2018).

I systematiske oversikter om brukermedvirkning generelt innen helse- og sosialtjenester er også betydningen av brukermedvirkning i forskning undersøkt. Oversiktene viser at brukermedvirkning kan ha positiv påvirkning på forskning i form av bedre kvalitet, relevans og treffsikkerhet (Dawson mfl., 2018). Det pekes imidlertid også på at en viktig begrensning i kunnskapsbasen om brukermedvirkning i forskning er den dårlige kvaliteten på rapportering om betydning eller innvirkning. Få studier definerer brukermedvirkning, det er liten teoretisk konseptualisering, mangel på robuste metoder for å måle innvirkning, og det er mangel på detaljerte beskrivelser av hvordan brukermedvirkning er gjennomført i studien (Dawson mfl., 2018).

Det er også gjort en systematisk gjennomgang av effekten eller påvirkningen brukermedvirkning (PPI) i forskning har på brukere, forskere og lokalsamfunn (Brett mfl., 2014). Brukere opplevde en følelse av myndiggjøring og å bli verdsatt, og de fikk økt selvillit og bedre ferdigheter. Forskere utviklet en større forståelse for og innsikt i forskningens tema og også en bedre relasjon med lokalsamfunnet. Lokalsamfunnet eller grupper som var involvert i forskningen, ble mer bevisst og fikk økt sin kunnskap om sine utfordringer. Det kom imidlertid fram at manglende forberedelser og opplæring gjorde at brukere følte de ikke var i stand til å bidra. Andre igjen opplevde at arbeidsmengden ble for stor. For forskere var mangel på tid og penger et hinder for å gjennomføre brukermedvirkning på en god måte (Brett mfl., 2014).

Andre oversikter har fokusert på hvordan man kan identifisere og engasjere brukere i helsetjenesteforskning, hva som fremmer brukermedvirkning, og hva som er barrierer (Dawson mfl., 2018). Til tross for økt oppmerksomhet på brukermedvirkning i forskning hevder noen at brukermedvirkningen er begrenset i

sitt omfang eller utbredelse når det gjelder hvem som blir involvert, og noen hevder at brukermedvirkningen ikke gjenspeiler mangfoldet i befolkningen. Studier har rapportert vansker med å involvere – eller mangel på brukermedvirkning fra – for eksempel etniske minoritetsgrupper. Dette er grupper som ofte opplever ulikhet i både tilgang til og kvalitet på tjenestene. De kan også ha andre helsebehov og synspunkter på utforming av tjenester som da ikke blir tatt i betraktning i forskning og tjenesteutvikling (Dawson mfl., 2018).

BRUKERMEDVIRKNING I FORSKNING MED INNVANDRERE OG ETNISKE MINORITETER

Forskning innen migrasjons- og minoritetshelse har tradisjonelt sett brukt empiriske tilnærminger hvor man samler data fra innvandrere og utvikler tiltak for innvandrere, og forskningsresultatene er om innvandrere. I tillegg har mange studier hatt en bred tilnærming til klassifisering av innvandrere som homogene grupper og dermed dekket over viktige ulikheter som vil ha konsekvenser for utvikling av tiltak (Abebe, Spilker, & Hjelde, 2010)

I det følgende tar vi for oss de mest relevante artiklene vi fant i litteratursøket vårt som sier noe om hva som finnes internasjonalt av studier hvor innvandrere eller etniske minoritetsgrupper er involvert som brukere i forskningsprosjekter. Artiklene belyser både i hva slags typer forskning, i hvilken grad og i hvilke stadier av forskningsprosessen innvandrere og etniske minoriteter er med som brukere, og ikke minst hva som fremmer og hva som hemmer brukermedvirkning. Avslutningsvis oppsummerer vi kort de viktigste innsiktene fra denne litteraturgjennomgangen.

Dawson mfl. (2018) inkluderte i sin systematiske oversikt *Black and minority ethnic group involvement in health and social care research: A systematic review* alle typer studiedesign i perioden 1990–2016 som rapporterte data om brukermedvirkning. Forfatterne inkluderte 45 studier som tok for seg en rekke ulike sykdommer og helseutfordringer, og de aller fleste av disse var gjennomført i USA med afroamerikanske grupper og urfolksgrupper. Formålet med oversikten var todelt: 1) å identifisere, karakterisere og sammenfatte studier om brukermedvirkning i forskning og 2) identifisere rapporterte faktorer som fremmer eller hemmer brukermedvirkning fra det som i Storbritannia ofte kalles *BME groups* (black and minority ethnic groups).

Forfatterne fant at medvirkning for det meste skjedde i utvikling av forskningsdesign og minst i analyse og tolkning av data. Det var ofte dårlig rapportering av omfanget av medvirkningen uten beskrivelser av hva slags aktiviteter brukerne hadde vært involvert i. Generelt ble det i de inkluderte studiene ikke gitt noen begrunnelser for forskernes avgjørelser om når i forskningsprosessen man hadde involvert brukerne. Ingen av studiene ga anbefalinger om hvordan forskere best kan få til god brukermedvirkning fra BME-grupper, og hvordan involvering kan forbedres eller gjøres annerledes.

For det meste unnlot studiene å rapportere faktorer som fremmet eller hemmet brukermedvirkning fra BME-grupper. Kun elleve studier rapporterte om noen faktorer. Faktorer som hemmet brukermedvirkning, ble oppgitt å være kulturelle utfordringer, manglende erfaring, ekspertise og forståelse, utfordringer knyttet til tillit og mistillit, forskjellige prioriteringer og bruk av tid og dårlig kommunikasjon. Bruk av kompensasjon som et uttrykk for anerkjennelse av bidrag og å bruke nok tid til å bygge tillit og forstå brukernes problemer og bekymringer samt forskere som er flerspråklige, trekkes fram som faktorer som kan fremme brukermedvirkning.

Forfatterne hevder at barrierer som begrenser tid, mangel på erfaring med forskning og mangel på kompensasjon er problemer som erfares av alle typer brukere som er involvert i forskning, og at studiene i denne oversikten ikke identifiserte eller ga noen innsikt i personlige, sosiale eller kulturelle faktorer som var spesielt relevante for BME-grupper, og som hadde betydning for deres involvering. Forfatterne konkluderer med at til tross for stor oppslutning om at det er viktig med brukermedvirkning fra BME-grupper, tyder deres funn på at brukermedvirkningen begrenser seg til noen deler av forskningsprosessen og noen etniske subgrupper. De identifiserer et betydelig kunnskapshull utenom i USA når det gjelder brukermedvirkning fra BME-grupper i forskning. De viser også til at det i studiene inkludert i oversikten ikke ble gitt et rasjonale eller begrunnelse for hvorfor man hadde involvert brukere med BME-bakgrunn, og at det sjelden ble diskutert om og hvilken tilleggsverdi dette medførte.

Dawson mfl. (2018) mener at kunnskapsbasen er svak, og at det er begrenset informasjon om på hvilken måte man gjennomfører brukermedvirkning fra BME-grupper i helse- og sosialforskning. De peker på et behov for bedre og mer konsistent rapportering om brukermedvirkning og viser til «The Guidance for Reporting Involvement of Patients and Public (GRIPP) checklist» (2011), som er utviklet for bedre konsistens og kvalitet på rapportering om brukermedvirkning i forskning (Dawson mfl., 2018). Denne sjekklisten har siden blitt videreutviklet til «GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research» (Staniszewska mfl., 2017).

Heller mfl. (2014) ser i artikkelen *Strategies addressing barriers to clinical trial enrollment of underrepresented populations: A systematic review* på hvilke strategier som er beskrevet i litteraturen når det gjelder å overkomme barrierer for inklusjon av minoritetsgrupper i kliniske studier. Oversikten inkluderer 21 artikler. I USA har det siden 1993 vært lovpålagt fra National Institutes of Health (NIH) at kvinner og minoritetsgrupper skal være inkludert i all forskning finansiert av NIH. For å få til økt inklusjon av disse gruppene i kliniske studier har tidligere oversikter pekt på viktigheten av intervensjoner på flere nivåer; både rettet mot deltakere, lokalsamfunn og helsetjenestene. Forfatterne av denne artikkelen ønsket derfor å identifisere intervensjoner beskrevet i litteraturen som adresserer barrierer på flere nivåer, og også å se på studier hvor rekruttering skjedde gjennom helsetjenestene.

Strategiene som forfatterne beskrev, ble kategorisert i to hovedgrupper: (i) strategier rettet mot bevissthet/kunnskap om kliniske studier og (ii) strategier rettet mot muligheter for og skepsis mot å delta. I begge gruppene var det strategier rettet både mot deltakere og tjenesteytere/helsepersonell.

Bevissthet/kunnskap om kliniske studier

Når det gjaldt deltakere, var det en viktig strategi å engasjere ulike nøkkelpersoner i lokalmiljøet før man hadde utviklet studieprotokollen ferdig – altså å inkludere nøkkelpersoner som brukermedvirkere. Det gir mulighet til å endre protokollen og planer for rekruttering og inklusjon av deltakere i studien. Forskningsgjennomgangen pekte også på betydningen av opplæringstiltak om hva forskning er, og tok for seg liten tillit til forskningsprosesser. Å ansette forskningsassistenter eller medforskere som tilhørte minoritetsgrupper, var en annen strategi som ble trukket fram i oversikten. De fikk opplæring i det spesifikke helsetemaet og om forskningen, og målet var at de skulle bidra til å øke kunnskap og bevissthet hos mulige studiedeltakere. Oppsøkende tilnærminger sammen med tilpasset informasjonsmateriell (språklig og kulturelt) var brukt i mange av studiene i oversikten. Opplæring av helsepersonell og tjenesteytere om

kliniske studier, metoder og forskningspraksis sånn at de kunne forstå og støtte opp om forsøket, som for eksempel en dobbel-blind studie, var viktig.

Strategier rettet mot muligheter for og skepsis mot å delta

Denne forskningsgjennomgangen peker på at for å lykkes er det helt avgjørende å engasjere helsetjenester, tjenesteytere og deltakere i områdene der de bor. I tillegg er det viktig å etablere kontakt før man begynner rekruttering og inklusjon til studien. Flere av studiene i oversikten fant at de i tillegg til rekruttering gjennom helsepersonell måtte engasjere allerede inkluderte studiedeltakere til å fortelle om studien i sine nettverk. Flere av forskningsprosjektene gjennomførte sine studier i lokalsamfunnet heller enn i en akademisk institusjon for å tilrettelegge bedre for deltakelse, og flere av prosjektene la opp til regelmessige møter mellom forskerne og tjenesteytere slik at de kunne ta opp ting underveis. Mange av studiene ansatte forskere/forskningsassistenter fra lokalmiljøet eller som gjenspeilet lokalmiljø og kulturbakgrunn. De spilte en nøkkelrolle i å finne potensielle deltakere og rekruttere dem til studien. I flere av prosjektene var det til hjelp å kunne betale tjenesteytere for tid og andre utgifter som gikk med til rekruttering.

Heller og kollegaer peker på at vanlige barrierer når det gjelder inkludering av minoritetsgrupper i kliniske studier, er frykt og mistillit til forskning, men også mangel på bevissthet hos helsepersonell, henvisninger og muligheter til å bli inkludert. Det er derfor nødvendig med flere ulike tilnærminger for å overkomme barrierer. Det gjelder tilnærminger i utvikling av studiedesign, i etablering av studiesentre, i kontakt med potensielle deltakere og i lokalmiljøet. Det er viktig å bruke god tid i utviklingen av design og protokoll og på å bygge og opprettholde relasjoner med nøkkelpersoner (brukere) i lokalmiljøet og helsepersonell for å oppnå tillit og lykkes med rekruttering. Det å ha et dedikert team i lokalmiljøet som har ansvar for rekruttering, gir bedre inklusjonsrater. Det er også avgjørende med opplæring om kliniske studier og forskning og legge til rette for at deltakere ikke hindres av utfordringer knyttet til transport, utgifter og tidsbruk. Forfatterne peker på at tilnærmingene som er analysert, ikke er testede intervensjoner, og at det derfor er behov for systematisk forskning om hva som er de beste tilnærmingene når det gjelder å bedre rekruttering og inklusjon av minoritetsgrupper i kliniske studier. Det er viktig for å vite om omfattende strategier er økonomisk og logistisk bærekraftige, og hvilken eventuelt negative påvirkning de kan ha i lokalsamfunnet når samarbeidet og relasjoner ikke kan opprettholdes etter at studien er ferdig (Heller mfl., 2014).

DELTAKERBASERT FORSKNING

Mange av artiklene som kom opp i søket vårt, beskrev brukermedvirkning basert på en deltakerbasert forskningsmodell.

Deltakerbasert eller samarbeidsbasert forskning (Participatory Research (PR), Participatory Action Research (PAR) eller Community-Based Participatory Research (CBPR) på engelsk er en forskningsmodell som har et sentralt mål om å styrke menneskers (brukeres) handlingskompetanse til å møte ulike utfordringer de måtte stå i, og å øke deres motivasjon til å arbeide for forandringer. Deltakerbasert forskning skal bidra til forskning *med* folket i stedet for *om* folket. Enkelt sagt er deltakerbasert forskning at en gruppe mennesker eller brukere gjennomfører forskningsprosjekter selv eller sammen med forskere. Brukerne eller deltakerne er aktivt med i alle stadier av forskningsprosessen, fra planlegging og innsamling av data til analyse og formidling

av resultater. Det gjør at forskerens rolle som ekspert med absolutt kontroll over kunnskapsproduksjonen oppheves, og folkets innflytelse øker. I en slik type forskning blir fenomener utforsket på en mer «folkelig måte» enn i en tradisjonell akademisk forskningsmodell (Askheim & Starrin, 2008).

Deltakerbasert forskning har røtter i samme tradisjon som aksjonsforskning, men vektlegger i større grad deltakernes eller brukernes delaktighet i selve forskningsprosessen. Det er to hovedretninger innen deltakerbasert forskning. Den ene hovedretningen er en pragmatisk og nytteorientert retning og handler om at i forskningsprosjekter som har til hensikt å skaffe kunnskap som kan bidra til konkrete endringer og handlinger, er det viktig at de menneskene forskningen angår, involveres i den. Den andre retningen er ideologisk og politisk begrunnet i ønsket om en sosialt og økonomisk bedre verden gjennom at mennesker får kunnskap om sin egen situasjon og de mekanismer som har skapt urett og ulikhet (Askheim & Starrin, 2008).

Vaughn mfl. (2017) har i sin oversiktsartikkel *Immigrants as Research Partners: A Review of Immigrants in Community-Based Participatory Research (CBPR)* gått gjennom hele 161 fagfellevurderte artikler innen helserelatert forskning hvor deltakerbasert forskning (CBPR) ble gjennomført i samarbeid med innvandrere. En økende andel forskningsstudier har brukt denne metoden for å utforske komplekse helseproblemer blant innvandrere.

Vaughn mfl. skriver at CBPR som tilnærming bygger på et likeverdig samarbeid mellom alle partnere, både forskere og medlemmer i lokalsamfunnet. Det er ikke en spesifikk forskningsmetode, men en tilnærming til forskning hvor målet er å skape delt ansvar og delt innflytelse gjennom hele forskningsprosessen – helt fra utvikling av idé og forskningsspørsmål til datainnsamling, analyse, formidling og implementering av forskningsfunn. Hensikten er at forskningen blir informert av gruppers levde erfaringer og slik kan være med på å styrke deres evne til å ta tak i problemer som påvirker dem. Det vil også kunne bidra til at forskere gjennomfører relevant forskning som kan bedre folks livskvalitet.

Ifølge forfatterne er CBPR ansett som spesielt nyttig i forskning med innvandrere fordi den gir mulighet til å adressere komplekse ulikheter i helse som påvirker innvandrergupper, samtidig som tilnærmingen respekterer gruppers kulturelle identiteter og verdier. Aktiv deltakelse fra gruppen som studeres i starten av forskningen, sørger for at data som samles inn, er kulturelt forankret og reflekterer gruppens levde erfaringer. Med flere forskere som tar i bruk og dokumenterer CBPR, vil kunnskapen om involvering av brukergrupper styrkes og forbedre design av studier, datainnsamling, analyse og tolkning og formidling. Særlig vil det gi bedre kunnskap om hvordan man kan involvere grupper som er vanskelig å nå («hard-to-reach»), og en bedre utvikling av forskningsverktøy som kan gi svar på problemstillinger som er viktige for målgruppen med bedre kvalitet på data og validering av funn, som igjen vil gi mulighet for utvikling av relevante tiltak. Dette mener forfatterne er spesielt avgjørende vitenskapelige forbedringer i studier av innvandrergupper og helse. Det er viktig med mer kunnskap om hvordan samfunnsgruppers medvirkning i forskning bidrar positivt i lokalsamfunn.

Vaughn mfl. så på hvilken rolle innvandrere hadde i forskningsprosessen: a) i utforming av studieprotokoll og -design, b) valg av og utvikling av metode og verktøy for datainnsamling, c) rekruttering av deltakere, d) datainnsamling og e) analyse og tolkning av data. I noen av studiene i oversikten var innvandrere involvert i alle stadier av forskningsprosessen.

Forskerne undersøkte også fordelene ved å bruke en deltakerbasert forskningstilnærming (CBPR) med innvandrere. I noen av artiklene som inngikk i oversiktsartikkelen, ble følgende fordeler nevnt: CBPR førte til bedre rekruttering av deltakere, bedre datainnsamling og kvalitet i forskningen og kulturelt relevante tiltak etc. Noen artikler nevnte utvikling av modeller og rammeverk for samarbeid, likemannsarbeid eller å få tilgang til tjenester som et resultat av denne typen forskning. Andre artikler beskrev direkte fordeler for innvandrere selv som nye ferdigheter, bedre helse og trivsel, empowerment og identifisering og prioritering av behov. Noen artikler beskrev også fordeler for lokalsamfunnet eller gruppen som økt empowerment og kapasitetsbygging, endringer i politiske føringer og økt tillit og bevissthet. Andre artikler viste til utvikling av opplæringsmateriell eller en tilpasset intervensjon som et resultat av å involvere innvandrere i deltakerbasert forskning, mens etablering av et partnerskap og samarbeid også ble trukket fram som en fordel ved å bruke en deltakerbasert forskningstilnærming (CBPR).

Flere forskere mener at CBPR kan forbedre «the ‘3Rs’ of research – rigor, relevance and reach». Her forstås «rigor» eller styrke som en praksis for god vitenskap i valg av studiedesign, datainnsamling og tolkning av resultater. «Relevance», eller relevans, forstås som at man stiller spørsmål som er gyldige, av betydning for målgruppen og som fører til tiltak som er meningsfulle og brukbare for dem. «Reach» handler om den rekkevidden og translasjonen forskningen kan få gjennom en bred formidling. Det er viktig at forskere som tar i bruk CBPR, undersøker hvordan det styrker «the 3Rs».

Ifølge forfatterne er det viktig med forskning som engasjerer og involverer innvandrere for å kunne arbeide mot ulikheter i helse, og de hevder at deres funn i denne oversikten tyder på at involvering av innvandrere i vitenskapelig forskning gjennom en deltakerbasert tilnærming bidrar til å fremme likeverd i helse (Vaughn mfl., 2017).

Katigbak mfl. (2016) beskriver i sin artikkel erfaringer og lærdom fra å anvende CBPR-prinsipper for å komme i kontakt med og rekruttere et utvalg innvandrere med asiaticamerikansk bakgrunn til en kvalitativ studie *Experiences and Lessons Learned in Using Community-Based Participatory Research to Recruit Asian American Immigrant Research Participants*. Artikkelen undersøker barrierer mot deltakelse i forskning blant asiatic-amerikanske innvandrere, beskriver CBPR-prinsippene og hvordan disse ble tatt i bruk for å overkomme rekrutteringsutfordringer i en kvalitativ studie.

Ifølge Katigbak mfl. er CBPR en aksjonsorientert tilnærming til forskning som søker å adressere ulikhet i helse gjennom å forene folks innsidekunnskap om deres lokalsamfunn eller gruppe med forskeres vitenskapelige metodologiske ekspertise. Mange forskere har møtt på utfordringer når det gjelder å rekruttere deltakere fra underrepresenterte grupper. Det er barrierer på individnivå både hos potensielle deltakere og hos forskere og på systemnivå som bidrar til manglende deltakelse i forskning blant etniske minoriteter. Mange innvandrere har mindre kjennskap til forskning og hva det vil si å delta i forskning, og de er dermed mer skeptiske og har mindre tillit. I tillegg vanskeliggjør språkbarrierer deltakelse. Dette er også en barriere for forskere når det gjelder å nå ut med informasjon. I tillegg mangler mange forskere forståelse for kulturelle forskjeller som gjør at rekrutteringsstrategiene som fungerer med hvite forskningsdeltakere, ofte ikke vil fungere like godt i etniske minoritetsgrupper. På systemnivå gjør institusjonalisert rasisme⁵ og diskriminering

⁵ Institusjonalisert rasisme og diskriminering er når lover, regelverk eller praksiser i offentlige eller private institusjoner fører til diskriminerende strukturer og mekanismer som bidrar til utestengning og underrepresentasjon, og som gjør at minoritetsgrupper kan komme dårligere ut enn andre deler av befolkningen. <https://snl.no/rasisme>.

seg gjeldende og gjenspeiles i en mangel på etnisk mangfold blant forskere og en forskningsdesign og gjennomføring som ikke passer med ulike gruppers kulturelle verdier.

Det er ni veiledende prinsipper for vellykket CBPR-samarbeid som forfatterne gjorde bruk av i sin studie: a) anerkjenne lokalsamfunnets identitet, b) bygge på lokalsamfunnets styrker og ressurser, c) utvikle systemer i en gjentakende og syklisk prosess, d) utvikle likeverdig involvering av alle i parter i alle faser av forskningen, e) engasjere seg i gjensidig læring og kapasitetsbygging, f) etablere en gjensidig integrering av forskning og handling, g) adressere folkehelse spørsmål som er lokalt viktige, h) dele ansvar og delaktighet i formidling av forskningsfunn og i) forpliktelse til en langvarig prosess som gir bærekraft. Forfatterne utdyper prinsippene og beskriver hvordan disse veiledet dem i rekruttering av deltakere til studien.

De oppsummerer lærdommen fra denne tilnærmingen i fire hovedtemaer. Det første er viktigheten av å bygge tillit med lokale organisasjoner og å være aktivt oppsøkende gjennom personlig oppmøte og delta i lokale aktiviteter. Etablering av en rådgivende gruppe og kontakt med mange nøkkelpersoner var avgjørende for å identifisere de beste måtene å tilnærme seg lokalsamfunnet på, formidle betydningen av studien og gjøre forskeren mindre fremmed. Før forskere skal starte rekrutteringsaktiviteter, bør de vite nok tid og ressurser på å bygge partnerskap og tillit i lokalsamfunnet.

Når man arbeider med forskning med innvandrergupper, er det for det andre vesentlig å være klar over heterogeniteten blant innvandrere og variasjonen i erfaringer. Hvis forskningsgruppen inneholder personer med samme etniske bakgrunn som gruppen man forsker på, kan man bedre forstå kulturelle verdier og nyanser når det gjelder oppfatninger, forståelse og kommunikasjon. Det at personer har samme etniske bakgrunn, betyr imidlertid ikke at de har samme erfaringer. Erfaringer og utfordringer som førstegenerasjonsinnvandrere har hatt, kan være svært forskjellige fra erfaringene en forsker som er født i landet (og som er «andregenerasjonsinnvandrer»), har hatt.

For det tredje fikk forfatterne gjennom sin tilnærming verdifull innsikt i hvordan rammene i folks daglige liv er av stor betydning for mulighet og evne til å engasjere seg i forskning. Det er for eksempel viktig med tydelige forsikringer om konfidensialitet og at deltakelse ikke vil ha noen konsekvenser for oppholdsstatus.

Flere deltakere, særlig aupairer og hjemmehjelpere (live-in caregivers), ga uttrykk for at deres muligheter for å delta i studien var sterkt begrenset av forhold knyttet til deres arbeidstid. Det ble tydelig for forfatterne at fleksible og alternative måter å rekruttere og samle inn data for denne gruppen på var nødvendig.

Med global migrasjon følger helsebehov og nye brukergrupper for helsetjenesten. Ifølge forfatterne kan CBPR-tilnærminger være nyttige for å rekruttere underrepresenterte grupper til forskning. CBPR øker deltakeres kunnskap og ekspertise, noe som bidrar i forskningsprosessen, men det er viktig å være oppmerksom på skjulte grupper i lokalsamfunnet og hvordan man gjennom å utforske samarbeid og nye metoder kan nå også disse gruppene (Katigbak mfl., 2016).

Ganann (2013) ser i artikkelen *Opportunities and Challenges Associated with Engaging Immigrant Women in Participatory Action Research* på muligheter og utfordringer med å involvere innvandrerkvinner i deltakerbasert forskning. Forfatteren mener det er viktig for å gjennomføre relevant forskning som kan informere politikktutforming. Det er mange fordeler med en slik tilnærming, men det er også flere utfordringer med å bruke Participatory Action Research (PAR).

Ifølge forfatteren har innvandrerkvinner vært lite involvert i forskning og kvalitetsforbedring av helsetjenestene. Intervensjoner, tiltak og materiell har blitt utviklet av

helsepersonell med veldig lite brukermedvirkning. Det er en rekke fordeler med å bruke PAR i forskning om innvandrerkvinner som relevante og aktuelle forskningsspørsmål, kontekststinsikt og utnyttelse av forskningsresultatene. Ganann framhever at følgende stadier eller utfordringer må vurderes:

- *Identifisering av forskningsspørsmål:* Det er helt avgjørende å involvere kvinnene i å identifisere problemer som er viktige for dem.
- *Sammensetning av forskningsteamet:* Et PAR-team bør bestå av kvalifiserte forskere, medforskere (innvandrerkvinner) og en rådgivende referansegruppe.
- *Adressere maktynamikker og hierarkier:* For at forskningen skal resultere i frigjørende kunnskap, må maktulikhet i forskningsteamet adresseres.
- *Design av studien og utvikling av metoder:* For at forskningen både skal være meningsfull og nyttig for medforskere og lokalsamfunnet, må medforskerne være involvert i design av studien.
- *Prosjektledelse:* En PAR-tilnærming er ofte mer tidkrevende, og ressurser og tid må settes av til å etablere gjensidig tillit og til kommunikasjon og samarbeid gjennom hele prosessen.
- *Forskningsetiske betraktninger:* Forskere involvert i PAR må hele tiden være åpne og refleksive om sin rolle og mulige negative innvirkninger av forskningen på medforskere og deltakere/lokalsamfunn.
- *Datainnsamling og sortering:* Forskning på udekkete helsebehov som gir en mulighet til å snakke om og hjelpe andre i liknende situasjon, samt bli hørt og komme med sine meninger øker sannsynligheten for at deltakere blir involvert i forskning.
- *Dataanalyse og tolkning:* Involvering av medforskere i dataanalyse og tolkning kan tilføre særdeles viktig innsikt i lokale tolkninger av data og lokale referansepunkter som kan bidra til å utvikle kulturelt og kontekstuelte relevante intervensjoner.
- *Resultater av en PAR tilnærming og formidling av forskningsfunn:* Hensikten med å ta i bruk PAR er å bidra til strukturell endring gjennom policy- og lokalsamfunnsutvikling og myndiggjøring av de som er involvert i forskningsprosessen. Det er viktig å overveie hvilke mulige positive og negative implikasjoner forskningsfunn kan ha for lokalsamfunnet, for eksempel fremmedgjøring og ytterligere marginalisering.

PAR kan hjelpe lokalsamfunn og grupper til å identifisere egne behov og løsninger og kan bidra til at kunnskap om innvandrergrupper og deres handlingskompetanse i sine lokalsamfunn synliggjøres. I tillegg er det en forskningstilnærming som gjør deltakere mindre utsatt for utnyttning og risiko og stereotypisering og fordomsfulle tolkninger fra forskere.

Det er, ifølge forfatteren, imidlertid manglende dokumentasjon av de metodologiske prosessene og effekt av forskningsfunn ved en slik tilnærming, og det er behov for mer forskning om hvordan PAR kan bidra til en positiv og ønsket endring i lokalsamfunn og innvandremiljøer (Ganann, 2013).

O'Reilly-de Brún mfl. (2016) beskriver i artikkelen *Using Participatory Learning & Action research to access and engage with 'hard to reach' migrants in primary healthcare research* hvordan de i sin studie forsøkte å overkomme barrierer som gjør at innvandrere sjelden inkluderes i primærhelsetjenesteforskning.

I artikkelen beskrives metoden Participatory Learning and Action (PLA), dens måte

og teknikker for å styrke innvandreres tilgang til og deltakelse i forskningsprosessen og hvordan de selv evaluerte sin deltakelse. Studien ble gjennomført i Irland og var et samarbeid mellom helsemyndigheter og forskningsinstitusjoner. Bakgrunnen var et uløst problem beskrevet i den nasjonale interkulturelle helsestrategien: Hva er beste praksis for kommunikasjonsutfordringer i tverrkulturelle konsultasjoner? Hvilke kommunikasjonsstrategier virker best for hvem, og under hvilke forhold?

PLA bringer sammen ulike interessenter i felles og forbedret læring. Måten å involvere på fremmer gjensidighet og respekt, samarbeid og dialog. Teknikkene som brukes, er inkluderende, brukervennlige og demokratiske og genererer og kombinerer visuelle, verbale og håndgripelige data. Kartleggings-, rangerings- og evalueringsteknikker kombineres med intervjuer og fokusgrupper, noe som oppmuntrer alle til deltakelse uansett lese- og skriveferdigheter.

Ifølge forfatterne gjorde bruken av en PLA-tilnærming medforskerne og innvandrerne og brukerne i stand til å delta i forskningen på en meningsfull måte og bidra til primærhelsetjenesteforskning av god kvalitet. Medforskerne med samme språk og kulturbakgrunn som deltakere bidro til å styrke innvandrerne til å dele sin implisitte kunnskap og unike perspektiver om kommunikasjonsutfordringer og oppmuntret dem til å foreslå innovative strategier og løsninger gjennom aktiv involvering og analyse. Det var også viktig å ha med personer i prosjektet som hadde god kjennskap til PLA som metode, og det var viktig at det ble satt av nok tid og ressurser til opplæring og kapasitetsbygging. I tillegg var det viktig med sterkt samarbeid mellom lokalsamfunn og akademia («community-university partnership») og ikke minst at institusjoner som ga oppdrag og finansierte forskning, forpliktet seg til reell brukermidvirkning i forskning gjennom PLA og liknende tilnærminger (O'Reilly-de Brún mfl., 2016).

Salway mfl. (2015) studerer i sin artikkel *Researching health inequalities with Community Researchers: practical, methodological and ethical challenges of an 'inclusive' research approach* erfaringene til medforskere («community researchers») fra en studie om helse og fattigdom i etnisk blandete områder øst i London. Data ble samlet både gjennom refleksjon underveis i forskningsprosessen og individuelle kvalitative intervjuer etter prosjektets slutt.

Bakgrunnen for å studere erfaringene til medforskerne i dette prosjektet var at det finnes lite publisert forskning som dokumenterer prosesser og resultater av å involvere medforskere i folkehelseforskning. Forfatterne ønsker derfor å beskrive medforskernes erfaringer for å i) identifisere praktisk lærdom for hvordan man bør jobbe med medforskere, ii) undersøke hvordan og i hvilken utstrekning medforskere bidrar til å øke forskningskvaliteten og iii) undersøke i hvilken grad medforskere opplevde rollen som positiv og myndiggjørende.

Forfatterne fant at involvering av medforskere førte med seg både fordeler og ulemper av betydning for medforskerne selv:

- **Insider-nærhet.** Det at medforskere har god kjennskap til lokalsamfunnet, ga viktige fordeler når det gjaldt rekruttering av deltakere. Det å være både utseendemessig og sosialt nær opplevdes som en fordel av medforskerne. Det gjorde det lettere for dem å stille sensitive spørsmål og muliggjorde en dypere tolkning av data. På den annen side kunne forskjeller i klassesetilhørighet og innvandringsstatus skape en avstand og vanskeliggjøre et åpent intervju. Det at medforskerne kunne være «for nær», kunne gjøre respondentene mindre villig til å snakke fritt.
- **Rollekonflikt og refleksivitet.** For noen var rollen som medforsker

vanskelig fordi den kom i konflikt med andre roller og identiteter. Det var også vanskelig å være refleksiv og åpen om egne antakelser og fordommer under innsamling og bearbeiding av data.

- **En myndiggjørende prosess?** Mange rapporterte at å være med i prosjektet hadde gitt dem nye ferdigheter og et større nettverk. Flere følte seg styrket av å ha vært viktige for prosjektet og at de hadde et eierskap til forskningen. På den andre siden hadde flere hatt håp om at prosjektet skulle bidra til endring, og mangel på konkrete resultater av prosjektet i lokalsamfunnet førte til både skuffelse og frustrasjon.

Forfatterne oppsummerer med at funnene reiser flere viktige etiske og metodologiske problemstillinger. Det at medforskere investerer mye tid og personlige ressurser, nettverk og eget omdømme i prosjektet og samtidig ikke er i en posisjon til å påvirke endring, utgjør en kostnad både for medforskeren selv og prosjektet. Derfor er det viktige i slike prosjekter å se på hvordan man kan legge til rette for en mobilisering for handling og videre støtte til medforskere etter at prosjektet er over. Dette krever en dreining mot et mer vedvarende og likeverdig partnerskap mellom profesjonelle forskere og medlemmer av lokalsamfunn og grupper.

Når det gjelder metodologiske implikasjoner, mener forfatterne at involveringen av medforskere bidro til å få bedre tilgang til de marginaliserte gruppene man ønsket å undersøke. Det er imidlertid også viktig å være klar over at medforskere ikke nødvendigvis alltid har lettere tilgang til informasjon av sensitiv karakter, og at de kan bli sett på som «for nære». Forfatterne skriver videre at det er vanskelig å bedømme i hvilken grad involvering av medforskere bidro til å øke studiens relevans hos ulike aktører og sannsynligheten for at funnene ville brukes i beslutningsprosesser. Det at medforskernes engasjement ikke fortsatte etter prosjektets slutt, undergravde en mulig mobilisering i lokalsamfunnet selv som kunne ha påvirket beslutningstakere og hatt en påvirkning på politikktutforming og praksis. Dette begrenset den *katalytiske validiteten* av forskningen (Salway mfl., 2015).

Van der Velde mfl. (2009) beskriver i sin artikkel *Participatory Action Research: Practical Strategies for Actively Engaging and Maintaining Participation in Immigrant and Refugee Communities* prosessen med å implementere og vedlikeholde et deltakerbasert forskningsprosjekt, «participatory action research» (PAR). Forfatterne tar utgangspunkt i de fire teoretiske prinsippene i PAR, deltakelse, kunnskapstilegning, myndiggjøring og sosial endring, og ser på hvordan de ulike delene er viktige for å lykkes i et PAR-prosjekt om psykisk helse blant innvandrere og flyktninger. Prosjektet besto blant annet av en styringsgruppe med representanter for ulike organisasjoner og multikulturelle helsemeglere («multicultural health brokers») og en kjernegruppe med fem–syv individer som hadde ulik etnisk bakgrunn, og som hadde ansvar for å koble prosjektet med sine respektive lokalsamfunn. Forskerne ønsket å finne ut av disse deltakernes erfaringer i prosjektet gjennom kvalitative fokusgruppeintervjuer.

Deltakerne hadde ulik motivasjon for å delta i prosjektet; det kunne være å tilegne seg ferdigheter som kunne bedre muligheter for jobb og også kulturelle normer og altruisme. Når det gjaldt å forbli i prosjektet, var designet viktig: en opplevelse av at prosjektet ga muligheter, og at deltakerne hadde et ønske og en vilje til å lære. At prosesser var demokratiske med en fleksibel tidslinje, var også viktig. Økonomi både i prosjektet og hos individet ble nevnt som finansielle barrierer mot deltakelse; at deltakere ikke kunne bli lønnet på heltid, samt deres egen situasjon gjorde at de måtte prioritere flere andre jobber som ga mindre tid til frivillig arbeid.

Deltakerne ga uttrykk for at muligheten til å lære var helt avgjørende for å bli interessert i prosjektet og senere også for fortsatt deltakelse. De mente da både konkret

kunnskap og informasjon om psykisk helse, men også ferdigheter i å jobbe på tvers av kulturer og erfare at man deler mange av de samme erfaringene og utfordringene.

Ifølge deltakerne bidro den gjensidige respekten og informasjonsdelingen mellom alle i prosjektet til en følelse av myndiggjøring. Det at deltakerne hadde vært aktivt involvert i utformingen av et prosjekt med mål om forbedret kunnskap om psykisk helse og tilgang til hjelp, var viktig. I tillegg opplevde deltakerne at det å være med i et multietnisk prosjekt og tverrkulturelt team også var myndiggjørende. Det gjorde at de så at kollektiv innsats ga større muligheter for å påvirke.

Deltakerne viste til fagfolks ønske om og vilje til å lære om andre kulturers måter å forstå og gjøre ting på og at dette er med på å danne et grunnlag for endringer i helsevesenet og samfunnet. Noen fryktet også at endringer bare var enveis, og at mange i vertslandet ikke var interessert i å lære om deres kulturer og måter å leve på.

Forfatterne konkluderer med at deres studie bidrar til økt kunnskap om PAR ved å trekke fram hva deltakerne mente var viktig for sin deltakelse i prosjektet, og at det å forstå prosessene med å sette i gang og bevare deltakelse i slike lokalsamfunnsprosjekter er avgjørende for å lykkes. Med fokus på deltakelsen vil de andre delene, kunnskapstilegning, myndiggjøring og forhåpentligvis sosial endring følge (van der Velde mfl., 2009).

Rhodes mfl. (2002) beskriver i artikkelen *A service users' research advisory group from the perspectives of both service users and researchers* erfaringer med en rådgivende brukergruppe i et forskningsprosjekt som skulle evaluere helsetjenester for personer med diabetes i England. Forfatterne viser til at det meste som har vært publisert til da om brukermidvirkning i forskning, har vært fra forskeres perspektiv, og at brukernes perspektiv om det å medvirke i forskningsprosessen har manglet. Artikkelen er skrevet i fellesskap mellom brukere og forskere. Formålet med brukergruppen var at den skulle bidra til økt kvalitet både i forskningsprosessen og i dataene som ble samlet inn, gjennom å få fram et bredt spekter av erfaringer og perspektiver på forskningsmetoder og strategier. I tillegg håpet de at brukerinvolveringen ville føre til tiltro til og bedre formidling av resultater. Til brukergruppen forsøkte de å rekruttere en bred sammensetning av individer som forsto hva det innebar å ha diabetes, og som hadde erfaring med å bruke lokale helsetjenester. Begrenset tid og ressurser til dette arbeidet var en utfordring. Gruppens møter var basert på forskningens behov, og det ble flere møter enn det forskerne hadde tenkt i utgangspunktet: hver annen eller tredje måned gjennom to år.

Da medlemmene i brukergruppen ble spurt om hvorfor de hadde blitt med i gruppen, svarte noen at de var blitt oppfordret av helsepersonell, og de ville følge råd de fikk fra dem. Andre viste til muligheten til å møte andre med diabetes og få informasjon om sykdommen. For én var det en mulighet til sosial kontakt. For en av dem som hadde en posisjon som nøkkelperson/lederskikkelse i sitt miljø, handlet det mer om en følelse av ansvar for fellesskapet i sin etniske gruppe. Det at forskerne tok personlig kontakt, var også viktig. Medlemmene i gruppen opplevde personlige fordeler ved å delta, men også at de bidro til forskningsprosessen. Innimellom fungerte gruppen mer som en mestrings- og støttegruppe enn en rådgivende gruppe, men det bidro også til bedre samhold. Medlemmene fikk kunnskap om diabetes som de også delte videre i sine nettverk. Det at gruppen var sammensatt av personer med ulik etnisk bakgrunn, gjorde at medlemmene kom i kontakt med personer de ellers ikke ville ha møtt.

I etterkant kom det fram at brukerne hadde foretrukket noe mer innføring og informasjon om forskningen og hvordan det var tenkt at gruppen skulle bidra.

Medlemmene i gruppen fikk en godtgjørelse for hvert møte (20 £), og i tillegg ble eventuelt andre utgifter til transport refundert.

For forskerne var verdien av brukergruppen mangfoldig. Gruppen var et viktig forum hvor forskerne kunne få tilbakemeldinger på forskningsinstrumenter (intervjuguider og spørreskjemaer) og strategier om hvordan de kan kontakte og godtgjøre informanter. Forskerne fikk også viktig bakgrunnskunnskap om folks ulike erfaringer med helse-tjenester knyttet til diabetes som var nyttig både i forbindelse med utvikling av forskningsinstrumenter og også i validering av tolkningen av data. Brukerne i denne gruppen bidro også med å foreslå temaer og utfordre forhåndsantakelser og formål med forskningen. I tillegg bidro etableringen av denne gruppen til lokal tillit til prosjektet og til forskerne og ga forskerne tilgang til nettverk og kontakter.

Forfatterne konkluderer ikke med at en slik rådgivende brukergruppe er den beste måten å involvere brukere i en forskningsprosess på. Det er mange ulike modeller for brukerinvolvering fra konsultasjon til brukerutformete, -kontrollerte og -implementerte prosjekter. Det er behov for ytterligere forskning om hvilken modell som er mest hensiktsmessig i ulike typer forskningsprosjekter. Videre peker de på at det er vanskelig å vurdere effekten av brukerinvolvering og ikke minst fra hvem sitt perspektiv det bør evalueres.

Å etablere en slik brukergruppe tar tid og er kostnadskrevene. Dette må inkluderes fra starten av i forskningsdesignet, og man må spesifisere hvilke metoder og strategier man vil bruke for å etablere og organisere en slik gruppe. Dette er viktig hvis man ønsker på alvor å ha brukerinvolvering som et grunnleggende element i forskningsprosessen (Rhodes mfl., 2002).

De Brún mfl (2017) beskriver i artikkelen *Using Participatory Learning & Action (PLA) research techniques for inter-stakeholder dialogue in primary healthcare: an analysis of stakeholders' experiences* hvordan PLA, som er en spesifikk deltakerbasert metode, kan bidra til god dialog i en positiv tillitsfull atmosfære, hvor ulike interessenter kan uttrykke sine synspunkter til tross for forskjeller i sosial makt.

Forskerne ville se om anvendelsen av PLA førte til en meningsfull involvering av alle interessenter, og i så fall hvilke elementer som bidro til en positiv og produktiv dialog. Metoden ble anvendt i EU-prosjektet RESTORE, hvor målet var å undersøke og støtte implementering av retningslinjer og opplæringstiltak for å bedre kommunikasjon med migranter i en flerkulturell setting i primærhelsetjenestene. Kvalitative data ble samlet inn fra fem land (Østerrike, Hellas, Irland, Nederland og England).

Studier har indikert at PLA kan være en spesielt egnet metode for forsknings-samarbeid med innvandrere. Det er kunnskapsutvekslingen og -forbedringen som skjer underveis i dialogen, som er målet. Denne prosessen kan føre til ny og uventet læring og endret forståelse.

De Brún mfl. hevder at det er en økende bruk av PLA i primærhelsetjenesteforskning også med innvandrergupper, men at ingen har analysert bruken av PLA-metoder i «inter-stakeholder dialogues with migrants» i detalj. Deltakerne rapporterte hovedsakelig positive, men også noen negative, erfaringer med metoden. Det at tillitsfulle relasjoner fikk utvikle seg i en trygg atmosfære, bidro til kollegialitet og samarbeid og bedre læring på tvers av grupper og interesser. Det kan føre til endret forståelse og følelse av felles ansvar for utfordringer og for å finne løsninger. Negative erfaringer dreide seg om å bruke mye tid, forskningstrøtthet (arbeidsmengde) og skuffelse over resultater (at implementert tjeneste ikke ble tatt i bruk). Forfatterne anbefaler at man gir tydelig beskjed fra starten om hva et PLA-prosjekt vil innebære

av tidsbruk og arbeidsmengde, og at man i utformingen av prosjektet utvikler og diskuterer dette med interessentene (de Brun mfl., 2017).

Askheim og Høiseth (2019) skriver i bokkapitlet *Medforskerrollen – i spenningsfeltet mellom anerkjennelse, koptering og «tokenisme»*⁶ om spenninger og dilemmaer som kan oppstå når brukere deltar som medforskere, og hva som må ligge til grunn i et slikt samarbeid for at det skal føre til en «demokratisering av kunnskapsproduksjonen». Brukermedvirkning og samproduksjon av kunnskap dekker ofte over svært ulike former for involvering av brukere. Hva slags utfordringer som kan oppstå, har vært lite beskrevet i faglitteraturen. Noen har advart mot at ensidig positiv tilnærming til brukerdeltakelse og samproduksjon kan tilsløre hierarkier og maktulikhet og at det må inntas en mer kritisk holdning fordi brukermedvirkningen ofte er symbolsk og bidrar kun til å legitimere forskerstyrte prosjekter.

Det er viktig å være bevisst på kompleksiteten i å involvere medforskere og utfordringene med å gjennomføre samprodusert forskning. Det bryter med akademiske tradisjoner, utfordrer den etablerte forskningen, og forskere kan være skeptiske og preget av fordommer og stereotypier. Medforskerens rolle er ofte begrenset. Det er forskerne som legger premissene, og medforskere inviteres inn etter at prosjektet er utformet. De blir også lite involvert i analysen av data. Brukere deltar ofte på et lavt nivå, for eksempel i en referansegruppe som kanskje først og fremst blir etablert for å oppfylle kravet om brukermedvirkning. Brukerinvolveringen blir mer symbolsk, og det blir ingen reell samproduksjon av kunnskap.

Askheim og Høiseth peker også på tid og økonomi som to hovedanliggender. Samproduksjon av forskning krever ressurser, og dette må tas høyde for i planlegging og gjennomføring av forskningen. Forventninger og roller må avklares, og tid til å bygge gode relasjoner og gjennomføre opplæring er helt avgjørende og nødvendig. Et annet dilemma er honorar eller lønn til medforskere. Det er ifølge forfatterne svært viktig for likeverd at medforskere honoreres eller lønnes på en skikkelig måte. Det er det ofte ikke tatt høyde for i budsjetter.

Reell involvering av brukere i forskning innebærer et paradigmeskifte og «en anerkjennelse av at viktig kunnskap skapes andre steder enn i akademia». Ifølge Askheim og Høiseth bør samproduksjon i forskning preges av flere typer validitet. I tillegg til at resultatene må være valide, må forskningen preges av «prosessvaliditet»: at det etableres solide relasjoner som bidrar til gjensidig og kontinuerlig læring for alle, og en «demokratisk validitet» som sørger for at alle kommer til orde med sine perspektiver og kunnskaper, og at disse blir tatt hensyn til i forskningen. Det trengs en grunnleggende debatt om hva som er verdifull kunnskap, og hvordan kunnskap produseres. For at brukermedvirkning i forskning ikke ses på som «annenrangs forskning» eller «community housework», må ulike typer av kunnskap anerkjennes og oppvurderes (Askheim & Høiseth, 2019).

⁶ Tokenisme brukes for å beskrive situasjoner eller prosjekter der man inkluderer pasienter eller brukere for å være politisk korrekt, men hvor disse i realiteten har liten eller ingen innflytelse. Det blir en symbolsk deltakelse, en deltakelse på liksom. Begrepet brukes særlig om handlinger der man inkluderer personer fra underrepresenterte minoritetsgrupper for å gi et inntrykk av likeverd og mangfold.

OPPSUMMERING BRUKERMEDVIRKNING I FORSKNING

Det er et krav – og det understrekes – at brukere *skal* involveres i forskning. Det er imidlertid en fare for at et økende press om brukerinvolvering kan føre til at det oppfattes som noe man «må gjøre», og til en «krysse av i boksen»-tilnærming hvor brukere involveres som et alibi. Reell brukermedvirkning i forskning krever en demokratisk tilnærming (de Brun mfl., 2017).

Forskning om brukermedvirkning i forskning viser at involvering av brukere foregår på et kontinuum fra passiv involvering som alibi til inkludering av brukere som aktive deltakere, samarbeidspartnere og bidragsytere gjennom hele forskningsprosessen. For noen brukere vil aktiv deltakelse være mer utfordrende enn for andre, som for eksempel for innvandrere, hvor både kommunikasjonsbarrierer og sosioøkonomiske forhold og levekår gjør at de sjeldnere inkluderes.

Forskningen som finnes viser at både forskere og brukere har bekymringer om at involveringen blir «på liksom» og bærer preg av *tokenisme*. Det er ifølge de Brún mfl. behov for mer kunnskap om ulike metoder for god og reell brukermedvirkning i forskning. Hva er effektive metoder for å utvikle forskningssamarbeid som kan legge til rette for en meningsfull dialog mellom akademikere og brukere i helsetjenestene, og hvor ulike interessenter kan bidra med sine unike innsikter til en samskaping av kunnskap? Det krever en tilnærming med tilpassete metoder og teknikker som medvirker til et miljø preget av tillit og gjensidig respekt hvor alle føler seg trygge nok til å delta aktivt (de Brun mfl., 2017).

HVA HEMMER BRUKERMEDVIRKNING

Mange forskningsartikler rapporterer i liten grad hva som hemmer eller fremmer brukermedvirkning. Det er imidlertid en del faktorer som trekkes fram når det gjelder barrierer mot brukermedvirkning i forskning. På brukernivå kan det handle om både mistillit til forskere og forskning samt manglende erfaring og kjennskap til hva forskning er. Språkbarrierer som hindrer god kommunikasjon, er ofte en utfordring, og i tillegg er mangel på tid til å delta en barriere for mange.

På forskernivå har man kanskje hatt dårlig kommunikasjon om forskningen underveis og satt av for lite tid og ressurser til rekruttering og inkludering av brukere. Forskere har ofte lite kjennskap eller relasjon til gruppene de ønsker å involvere, og noen kopierer rekrutteringsstrategier fra andre (majoritets)grupper som viser seg å ikke fungere (Katigbak mfl., 2016).

På systemnivå kan institusjonalisert rasisme og diskriminering gjøre seg gjeldende gjennom mangel på etnisk mangfold blant forskere som både øker avstanden mellom forskere og forskningstemaer og brukere og deres verdier (Katigbak mfl., 2016). I finansiering av forskning settes det ikke av nok midler til reell brukermedvirkning som er tidkrevende for alle parter (Dawson mfl., 2018; Katigbak mfl., 2016).

HVA FREMMER BRUKERMEDVIRKNING

Hvis forskere ønsker å få til en god og reell brukermedvirkning, må de sette av nok ressurser i form av tid til å bygge relasjoner og tillit. Forskere må også være fleksible med hensyn til tider og steder for møter. Det er viktig gi anerkjennelse av den innsatsen brukere gjør i form av økonomisk kompensasjon eller honorar.

Forskere med et ønske om å involvere brukere i helseforskning må arbeide med flere

ulike strategier rettet mot deltakere, lokalsamfunn og helsetjenester. Det å engasjere nøkkelpersoner og grupper i lokalsamfunnet blir i flere av artiklene vi har sett på, trukket fram som avgjørende for å lykkes. I tillegg anbefales det å øke kunnskap og bevissthet om hva forskning er, og hva det innebærer gjennom ulike opplæringstiltak. Et dedikert og mangfoldig forskningsteam som både kan etablere gode relasjoner med lokale helsetjenester og arbeide oppsøkende i lokalsamfunnet, trekkes fram som viktig for å etablere tillit og legge til rette for likeverdig deltakelse i forskningsprosessen (Heller mfl., 2014; Katigbak mfl., 2016).

Mye av litteraturen vi har gjennomgått, viser til at deltakerbasert forskning bidrar til bedre rekruttering av deltakere, bedre datainnsamling og kvalitet i forskningen og utvikling av kulturelt relevante tiltak og intervensjoner. Brukerne får nye ferdigheter, opplever myndiggjøring og får bedre helse og trivsel. Fordeler for lokalsamfunnet er etablering av samarbeid og partnerskap som kan bidra til kapasitetsbygging og politikkpåvirkning (Vaughn mfl., 2017).

Med migrasjon får helsetjenesten nye brukergrupper. Ifølge flere av artiklene vi har gjennomgått, kan ulike former for deltakerbasert forskning være nyttige tilnærminger for å inkludere underrepresenterte grupper i forskning. Gjennom medforskere med ulik etnisk bakgrunn kan man overkomme språklige og kulturelle barrierer og få en bedre rekruttering, som vil bidra til at academia får tilgang til grupper i samfunnet som er vanskelig å nå (O'Reilly-de Brún mfl., 2016). Deltakerbasert forskning kan bidra til at lokalsamfunn og grupper identifiserer sine egne behov og løsninger, samtidig som at det kan gi kunnskap om innvandrergupper og synliggjøre deres handlingskompetanse (Ganann, 2013).

Det er imidlertid viktig å være klar over at medforskere kan bli «for nære». De kan oppleve rollen som belastende og i konflikt med andre roller de har i lokalsamfunnet (Salway mfl., 2015). Derfor må forskere som bruker en deltakerbasert forskningsmodell, hele tiden være åpne og refleksive om sin rolle. Forskere må være klar over mulige innvirkninger deltakelse i forskningen kan ha på medforskere og deltakere. Det er viktig å overveie også negative implikasjoner forskningsfunn kan ha for gruppen og lokalsamfunnet, for eksempel fremmedgjøring og ytterligere marginalisering (Ganann, 2013).

NORSKE PROSJEKTER OG ERFARINGER

Under beskriver vi noen prosjekter og erfaringer fra Norge. Disse omhandler i hovedsak innvandreres brukermedvirkning i utvikling av tjenester og utvikling av helseinformasjon.

Diahelse er et helsetjenestetilbud som Vestre Viken HF, Drammen kommune og tannhelsetjenesten i Buskerud har utviklet. Prosjektet ble startet fordi enkelte grupper av innvandrerkvinner hadde økt forekomst av diabetes, samtidig som denne gruppen i liten grad brukte eksisterende helsetjenester og lærings- og mestringstilbud. Prosjektgruppen ønsket derfor å utvikle et nytt tilbud tilpasset kvinner med diabetes type 2 med formål å bedre helsetilstanden deres og forebygge senkomplikasjoner. Prosjektet ble innledet med at representanter for prosjektgruppen snakket med innvandrerkvinner og personer i miljøet rundt kvinnene, som familie, skolen og imamer, for å få innsikt i hva som skulle til for at de skulle bruke helsetjenestetilbudet. Prosjektgruppen spurte også om hvilken kunnskap kvinnene hadde om diabetes og trening, hvilke matvaner de hadde, hva som er avgjørende for å endre vaner, og om hvilke informasjonskanaler kvinnene brukte.

Noen av tilbakemeldingene de fikk fra kvinnene og personer i deres omgangskrets, var at helsetjenesten burde lage enkel og tilpasset informasjon, at muntlig informasjon var viktig, at en burde bruke bilder, at tolk var nødvendig, og at tilbudet skulle skje i nærmiljøet på et sentralt og kjent sted med offentlig kommunikasjon. Basert på disse tilbakemeldingene startet prosjektet opp et tilbud som gikk over 16 uker, med undervisning og trening på dagtid to ganger i uka ved Frisklivssentralen i Drammen kommune. Det ble lagt vekt på praktisk læring. Deltakerne ble blant annet rekruttert via organisasjoner og møteplasser for innvandrere og fra andre deler av helsetjenesten.

Sentralt i dette prosjektet var også en superbruker/tillitsperson, det vil si en kvinne med innvandrerbakgrunn, diabetes og helsebakgrunn som var med i prosjektgruppen. Hun var også med på trening og undervisning. Prosjektgruppen ble også bevisst på at «fadderrollen» var viktig, det vil si at personer som hadde deltatt på kurset en stund, tok imot nye brukere av helsetjenesten. Oppslutningen og tilbakemeldingene fra deltakerne var gode, og prosjektet er implementert i ordinær drift ved Frisklivssentralen i Drammen.

Prosjektgruppen erfarte at det var en forventning til at frivillige tillitspersoner stilte opp, men at dårlig økonomi kunne hindre dem. Derfor ble avlønning av tillitspersoner viktig gjennom tydelige avtaler og en post i budsjettet.

Prosjektskisse og statusrapport finner du [her](#).

Nettverksbygging som metode for likeverdige helsetjenester og helseinformasjon for kvinner i et flerkulturelt perspektiv

Integreringsdiakon i Fjell kirke i Drammen, Lærings- og mestringssenteret i Vestre Viken, aktører fra Drammen kommune og frivillige organisasjoner utgjør til sammen et nettverk som arbeider for likeverdige helsetjenester og helseinformasjon for kvinner i et flerkulturelt perspektiv. Arbeidet startet som et prosjekt med oppstartsmidler fra Anders Jahres humanitære stiftelse i 2018. Nettverket har gjennomført møter mellom blant annet innvandrere og helsepersonell og Jasmin Kvinnenettverk (som er et nettverk for kvinner med minoritetsbakgrunn i Drammen). Erfaringene og arbeidet er videreutviklet, og flere aktiviteter er gjennomført og planlagt gjennomført. På disse møtene har deltakerne/innvandrerkvinnene fortalt om egne erfaringer knyttet til

helse og helsetjenester, og innsikt om disse erfaringene ble formidlet til aktører innen helsetjenesten med tanke på å tilpasse helsetjenesten til innvandreres behov.

Blant annet har et dialogmøte om kreft blitt gjennomført. Da formidlet en sykepleier ved Brystdiagnostisk senter informasjon om brystkreft, og en jordmor formidlet informasjon om HPV-vaksine og hvorfor det er viktig å sjekke seg for livmorhalskreft. Det var også mulighet for å stille spørsmål i plenum og etter undervisningen. Helsepersonell tok med seg informasjon fra dette møtet tilbake til ansatte ved brystdiagnostisk senter. I tillegg har informasjon om helse, fysisk aktivitet og helsevesenet blitt formidlet til innvandrerkvinner via ulike møter på andre arenaer.

En tillitsperson og en sykepleier med somalisk bakgrunn var sentrale i rekruttering og transport av deltakerne. Prosjektgruppen erfarte at tillit var viktige faktorer for at deltakerne møtte opp, og deres inntrykk var at det ikke ville blitt møter uten tillitspersonen og sykepleieren. De erfarte også at transport av deltakerne til møtene var avgjørende, og at det var nødvendig med ordnete forhold med avtale og brukerhonorar/avlønning av personer som bidro i arrangementene. Rapporten fra prosjektet finner du [her](#).

Informasjon om tuberkulose

Vestre Viken HF, Drammen kommune, Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL), De Forente Somaliske Kvinner og Somali Eagle Eyed Group (Soeeg) har jobbet sammen om å lage tilpasset informasjon om tuberkulose. I prosessen med å utvikle informasjonsmateriellet snakket prosjektgruppen med innvandrere med ulik bakgrunn og ulik botid om hvordan dette materiellet burde se ut og være. I tillegg snakket de med helsepersonell om hva de trengte for å informere og behandle innvandrere med tuberkulose bedre. Prosjektet har utviklet en undervisningspakke som helsepersonell og lærere kan benytte i kommuner, asylmottak, introduksjonssentre og liknende. Utkast til undervisningsmateriellet ble utviklet og prøvd ut i testundervisning i målgruppene. Prosjektgruppen reviderte undervisningsmateriellet og filmene på bakgrunn av tilbakemeldingene. Undervisningspakken består blant annet av animasjonsfilm om tuberkulose på 13 språk, et ark med ofte stilte spørsmål og svar, en film med intervjuer med tidligere pasienter på fire språk og en presentasjon til bruk i undervisning av målgruppen. Avlønning av brukermedvirkerne var en egen post i prosjektets budsjett. Undervisningspakken finner du [her](#). Sluttrapporten fra prosjektet finner du [her](#).

Prosjektet likeverdige helsetjenester ved Haukeland universitetssykehus

Det overordnede målet for dette prosjektet var likeverdige helsetjenester. Språkbarrierer kan være et hinder for at personer med en annen språkbakgrunn enn norsk får likeverdige helsetjenester. Derfor ville dette prosjektet identifisere barrierer som hindrer effektiv bruk av tolketjenester. Videre ville prosjektgruppen, basert på funn fra denne kartleggingen, komme med anbefalinger og forslag til tiltak for å forbedre helsetjenesten. Prosjektgruppen brukte følgende kartleggingsmetoder: 1) «I pasientens forspor», som innebærer å følge pasienten gjennom behandling og observere situasjonene de møter ved sykehuset, 2) intervju av pasienter, tolker, ledere og klinikere, 3) workshop og arbeidsseminar og 4) kurs for tolkebrukere. Deltakerne i prosjektet ble blant annet spurt om å dele erfaringer om bruk av tolk, og de ble bedt om å komme med forslag til tiltak. Noen av tiltakene de foreslo, var at det blir obligatorisk å dokumentere informasjon om tolkebruk i pasientjournalen, å etablere skjermtolkning og å tilrettelegge for at tolker får nødvendige informasjon om oppdrag i forkant. [Her](#) kan du lese mer om prosjektet.

Prosjektet flerkulturell doula

Høsten 2017 startet Oslo universitetssykehus i samarbeid med Oslo kommune og Norske kvinners sanitetsforening et prosjekt som heter *Sårbar, gravid og ny i Norge – Trygg under fødsel med flerkulturell doula*. Viktige formål med prosjektet er at sårbare kvinner med minoritetsbakgrunn skal oppleve trygghet og tillit i møte med fødselsomsorgen, og at kvinnene skal få bedre kunnskap om det norske helsevesenet. Prosjektet innebærer i praksis at gravide kvinner med minoritetsbakgrunn får tildelt en doula. En doula er en kvinne som selv har minoritetsbakgrunn, som har født barn, og som har kunnskap om det norske helsevesenet. Doulaens hovedoppgave er å støtte den gravide kvinnen før, under og etter fødselen. Doulaene har også vært med på å planlegge, utforme og gjennomføre en helsedag der minoritetskvinner har mottatt tilpasset helseinformasjon om livmorhalskreft, HPV-vaksine og familieplanlegging. Prosjektet er utvidet til Vestre Viken, Akershus universitetssykehus, St. Olavs hospital og Haukeland universitetssykehus. [Her](#) kan du lese mer om [doulaprosjektet](#).

Helseforum for kvinner

Helseforum for kvinner er en uavhengig ideell organisasjon som arbeider for å bedre kvinners helse og deres muligheter til en bedre hverdag, inkludering, utdanning og arbeid. Målgruppen er kvinner i Oslo som trenger et helhetlig og helsefremmende tilbud. Helseforum legger stor vekt på å tilby tilpassete fysiske aktiviteter. Dette kombineres med tiltak som å formidle helserelatert informasjon, bygge nettverk, norsk språktrening, og gi støtte, råd og veiledning. Organisasjonens tilbud blir endret i tråd med innspill fra brukerne.

Folkehelseinstituttet, Akershus universitetssykehus og Oslo Universitetssykehus har de siste to årene samarbeidet med Helseforum for kvinner og kvinnene som bruker senteret. Fire ganger i året møter ansatte i helsesektoren kvinner fra Helseforum for kvinner. Annenhver gang fungerer kvinnene som «eksperter» eller brukere. Da tar institusjonene opp temaer knyttet til helsetjenestene, for eksempel kommunikasjon, besøk på sykehus og bruk av tolk. Dette gjøres i fokusgrupper med kvinnene. Annenhver gang legger institusjonene til rette for informasjonsmøter om ulike helse-temaer som kvinnene ønsker mer kunnskap om. Ulike eksperter fra sykehusene har bidratt og snakket om for eksempel brystkreft, smerter, urinveis- og bekkenbunnsplager og sorg. Dette oppleves som et fruktbart samarbeid for alle parter og vil fortsette også i 2020. [Her](#) kan du lese mer om [Helseforum for kvinner](#).

Bydelsmødre

Bydelsmødre er en ideell organisasjon der frivillige kvinner hjelper andre kvinner, primært med minoritetsbakgrunn, med små og store spørsmål og utfordringer. Disse spørsmålene og utfordringene kan blant annet handle om jobb, utdanning, barneoppdragelse og helse. En grunnleggende tanke for organisasjonen er at mødre er nøkkelen til integrering, og at en ved å styrke kvinner også styrker deres barn og familie. Bydelsmødrene har blant annet kunnskap om det norske helsevesenet og kan bygge bro mellom kvinnene og ulike helsetjenester. De kan følge kvinner til konsultasjoner og fungere som en støtte for kvinner eller som en kulturell oversetter mellom innvandrerkvinner og helsepersonell. Bydelsmødrene har også basert på de behovene de har identifisert hos kvinner de har vært i kontakt med, startet ulike kurs og treningsgrupper.

Kvinner som får bli bydelsmødre, er utvalgte ressurssterke kvinner, og de fleste har minoritetsbakgrunn. For å bli bydelsmor må kvinnene ta en grunnutdanning, og under

denne utdanningen tilrettelegges det for å bygge nettverk mellom bydelsmødrene og de ulike tjenesteområdene i bydeler i Oslo. I dette ligger muligheten for samarbeid mellom bydelsmødrene og tjenester i bydelene, og bydelen kan få kultursensitiv kompetanse fra bydelsmødrene som kan brukes til planlegging og utvikling av tjenester.

Her kan du lese mer om [Bydelsmødre](#).

Pårørendekurs demens

Aldring og helse har i samarbeid med Enhet for migrasjonshelse ved Folkehelseinstituttet og andre utviklet et inspirasjonshefte og e-læringskurs om etablering og drift av kurs for pårørende til innvandrere med demens. I inspirasjonsheftet anbefales det at en etablerer en arbeidsgruppe før kurs igangsettes. Denne arbeidsgruppen kan bestå av fagpersoner innen demensfeltet. For å ivareta brukermidvirkning bør representanter fra innvandrer miljøene inkluderes i arbeidsgruppen, og i tillegg kan representanter fra demensforeninger i Nasjonalforeningen for folkehelsen også inkluderes. Det understrekes at ressurspersoner fra innvandrer miljøene, det vil si personer med samme kulturbakgrunn og/eller språk som målgruppen er viktig i planleggingen av kurset. Disse ressurspersonene kan bidra til å finne møtesteder, tider og servering som passer for målgruppen, og kan bidra til å spre informasjon om kurset og i rekruttering av kursdeltakere. Du kan lese mer i [inspirasjonsheftet](#) og informasjon om kurstilbudet finner du [her](#).

Oppsummering av erfaringer fra norske prosjekter

Norske prosjekter har gode erfaringer med å snakke med målgruppen og personer i deres nettverk om hvilken kunnskap målgruppen har, og hvordan informasjon bør formidles før en helsetjeneste utformes. Det å inkludere innvandrere med samme kulturelle og/eller språklige bakgrunn som målgruppen kan også være fordelaktig. Dette kan for eksempel være brukere som selv har deltatt på helsetjenestetilbudet en stund, og som kan ta imot nye brukere. Disse ressurspersonene kan også delta i planlegging og utforming av et tilpasset tilbud og formidle helseinformasjon, og de kan bidra til rekruttering av brukere. Det er en forventning at slike ressurspersoner stiller opp som frivillige, men dårlig økonomi kan være et hinder for dette. Det er derfor viktig med en tydelig avtale om avlønning av ressurspersoner, og at dette er en post i budsjettet. Det å samarbeide med organisasjoner for og med innvandrere kan ha mange fordeler, blant annet kan brukere av organisasjoner gi innspill om helsetjeneste- og informasjonsbehov. Det å observere pasienter i kontakt med helsetjenesten, gjennomføre individuelle intervjuer og fokusgruppeintervjuer kan være gode framgangsmåter for å få innsikt i helsetjenestebehov.

VERKTØY OG RESSURSER

Brukermedvirkning

[I pasientens fotspor](#) er en metode for å få til brukermedvirkning. Metoden innebærer at en følger pasienter og observerer deres møte med helsetjenesten en hel dag eller deler av en dag. Det kan bidra til at en ser helsetjenesten fra pasientens perspektiv.

I rapporten «Minoritetsbakgrunn og pasientopplæring» ga Shaista Ayub og Liv Hopen ved daværende Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom råd om hvordan en kan involvere innvandrere i utforming av tilbud. De anbefalte blant annet å involvere erfarne brukere med samme bakgrunn som målgruppen og innvandrernes egne organisasjoner og nettverk i utvikling av tjenester. Rapporten kan du lese [her](#).

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH) har i samarbeid med FFO (Funksjonshemmedes fellesorganisasjon) produsert flere filmer som handler om brukermedvirkning på tjenestenivå. Disse er teksten på norsk. Filmene er ikke rettet mot medvirkning fra innvanderbefolkningen, men kan være av nytte for å se hvordan legge til rette for brukermedvirkning på tjenestenivå generelt. Filmene kan ses [her](#).

Brukermedvirkning i forskning

[Sjekkliste for rapportering om brukermedvirkning i forskning](#). Forskere har, basert på internasjonal kunnskap og konsensus, utviklet en veiledning for å rapportere om brukermedvirkning i forskning. Denne veiledningen heter GRIPP2, og du kan lese mer om den [her](#) i Staniszewskas (2017) forskningsartikkel.

Inger Marie Lid, Ole Petter Askheim, & Sigrid Østensjø. (2019). [Samproduksjon i forskning: Forskning med nye aktører](#). Scandinavian University Press (Universitetsforlaget). Det er økende forventninger og krav til at ikke bare forskere, men også brukerne av helse- og velferdsforskning skal delta aktivt i forskningsprosessen. En viktig hensikt med denne boken er å reflektere kritisk over brukermedvirkning i forskning.

[NIHR INVOLVE](#). INVOLVE er en del av National Institute for Health Research i Storbritannia og ble etablert i 1996 for å aktivt støtte brukermedvirkning i helse-tjenestene (NHS) og helse- og velferdsforskning. De har en egen [nettside](#) med en rekke ressurser om brukermedvirkning, blant annet om [strategier for mangfold og inkludering](#).

Tolk og tolketjenester:

Helsedirektoratet har utgitt [Veileder for god kommunikasjon med tolk for ledere og personell i helse- og omsorgstjenestene](#). Denne veilederen handler blant annet om bestilling av tolk og inneholder råd om hvordan en bør gjennomføre en tolket samtale.

Integrerings- og mangfoldsdirektoratet er nasjonal fagmyndighet for tolkning i offentlig sektor. De drifter Nasjonalt tolkeregister, som er et register over kvalifiserte tolker i Norge, og har informasjon og e-læringskurs om bruk av tolk. Du finner informasjon [her](#).

Redskap for å vurdere om informasjonsmateriale er egnet for målgruppen

Suitability Assessment of Materials (SAM) er et redskap for en systematisk, hurtig og objektiv vurdering av om informasjonsmateriale er egnet for bestemte brukere/pasienter. SAM er oversatt til norsk og er brukt ved utvikling av informasjon om demens. I en [rapport om utvikling av informasjonsmaterieell om demens](#) finner vi også SAM-guide på norsk samt scoringskjema.

Ressurser migrasjonshelse og flyktninghelse

[Folkehelseinstituttets temaside](#) om hvordan migrasjonsprosesser og migrantbakgrunn kan påvirke helsetilstand og forekomst av sykdom, samt tilgang til og kvalitet på helsetjenester.

[Helsedirektoratet har en nettside om helsetjenester til asylsøkere, flyktninger og innvandrere](#), og denne nettsiden inneholder også informasjon om tolk.

[RVTS Ressursportalen om asylsøker og flyktninger](#).

Den nylig utgitte boken [Asylsøkere og Flyktninger. Psykisk helse og livsmestring](#) er skrevet i et samarbeid mellom brukere med egenerfaring som flyktninger eller asylsøkere, helsepersonell med praktikerbakgrunn og akademikere og er et initiativ fra Rådet for psykisk helse. Boken inneholder blant annet et kapittel om bruk av tolk i samtale, om en fastleges erfaringer med fremmedspråklige pasienter og om erfaringer fra Helsesentret for papirløse migranter. Boken er redigert av Lars Lien, Ragnhild Dybdahl, Harald Siem og Irma Julardzija, og Hege Helene Bakke har vært prosjektleder.

Ressurser for asylsøkere og papirløse

[Mennesker i Limbo](#) er en interessegruppe for papirløse migranter.

[Norsk organisasjon for asylsøkere \(NOAS\)](#) jobber for asylsøkere og flyktningers rettsikkerhet. NOAS jobber også for å ivareta denne gruppens rett til helsehjelp:

[Helsesentret for papirløse migranter](#) tilbyr helsehjelp for personer uten oppholdstillatelse.

Kulturformuleringsintervjuet

[Kulturformuleringsintervjuet](#) er et verktøy utviklet av American Psychiatric Association (APA). Hensikten med verktøyet er å få fram pasientens eget perspektiv og agenda. Kulturformuleringsintervjuet tar utgangspunkt i et personsentrert perspektiv, og pasientens ressurser og forståelsesmåter blir kartlagt. Noen sentrale temaer i intervjuet er personens forventninger til hjelp og behandling, problembeskrivelse, antakelser om årsaker, oppfatninger om stressorer og støtte, opplevde hindre, betydningen av kulturell identitet, hva som gir mestring, og tidligere hjelpsøking.

Diabetesforbundet

Diabetesforbundet formidler helseinformasjon på mange ulike måter, som er tilpasset

målgruppene. På nettsidene har de [tilrettelagt informasjon på mange språk](#) for personer med innvandrerbakgrunn. Dette er blant annet brosjyrer, lydfiler og treningsvideoer. De formidler informasjon via dialogmøter. Disse er gratis, uten påmelding og gir mulighet til å stille spørsmål. Diabetesforbundet gjennomfører også [oppsøkende informasjonsvirksomhet](#) blant minoritetsgrupper og i innvandrerorganisasjoner i Oslo, Akershus og Buskerud. I tillegg drifter de [Diabeteslinjen](#), som er en veiledningstjeneste med svar på norsk, engelsk, tyrkisk, somali og arabisk.

Flyktningshelseteamet i Trondheim kommune

[Flyktningshelseteamet i Trondheim kommune](#) tilbyr helsetjenester til asylsøkere, bosatte flyktninger, familiegjennforente med flyktningbakgrunn og personer med endelig avslag. I tillegg underviser og veileder de kollegaer som jobber med disse gruppene.

KONKLUSJON

Brukermedvirkning har blitt tillagt stor vekt de siste tiårene. Det er imidlertid mange barrierer mot innvandreres brukermedvirkning i helse- og omsorgstjenester, og ifølge forskning bør helsepersonell kjenne til disse barrierene for å overkomme dem. Barrierer for innvandreres brukermedvirkning på individnivå kan være språkbarrierer, lav helsekompetanse, lite kunnskap om pasientenes kultur, lite tillit, at informasjon holdes tilbake, ulike syn på helse og sykdom, ulike rolleforventninger, fordommer og stereotyper, forestillinger, negative erfaringer med helsevesenet samt strukturelle og organisatoriske barrierer.

Noen av barrierene mot innvandreres brukermedvirkning på tjenestenivå og systemnivå kan være lite tid, dårlig økonomi, språkbarrierer, analfabetisme, deltakertretthet og krav til kompetanse. I tillegg kan en marginalisert posisjon, sosiale normer og forventninger fra personer i omgivelsene virke inn på deltakelse i brukermedvirkning. Når det gjelder brukermedvirkning i forskning, pekes det også på at mangel på tid og ressurser utgjør en barriere for både brukere og forskere. Språkbarrierer og dårlig kommunikasjon i kombinasjon med at brukere har både lite kunnskap om forskning og manglende tillit til forskere, vanskeliggjør også inkludering av brukere med innvandrer- og minoritetsbakgrunn i forskning.

ANBEFALINGER

Oppsummeringen av kunnskap tyder på at følgende tiltak kan brukes for å ivareta samvalg *på individnivå*:

- Når det foreligger språkbarrierer, bør helsepersonell bruke tolk. I mange tilfeller overvurderes innvandreres språkkunnskaper, og for noen er det nødvendig å bruke morsmål når de snakker om sykdom og kropp. Konsultasjoner med tolk tar lengre tid enn andre konsultasjoner, og derfor må en sette av mer tid til disse konsultasjonene. Tolk bør oversette all kommunikasjon og bør vite om formål med og prinsippene for samvalg, slik at de kan oversette i tråd med dette.
- Ved språkbarrierer kan visuelle hjelpemidler og samvalgsverktøy være nyttige verktøy til for eksempel å formidle fordeler og risiko ved behandling. Disse hjelpemidlene bør være tilpasset målgruppen, og det kan kreve at målgruppen involveres i arbeidet med å utvikle verktøyene.
- Hvis en ønsker å øke helsekompetansen til ulike grupper, må helseinformasjonen tilpasses de aktuelle målgruppene. Når en utarbeider slik informasjon, er det som regel nødvendig å snakke med, møte og samarbeide med personer fra målgruppen for å undersøke deres nåværende forståelse, informasjonsbehov og foretrukne informasjonskanaler. Det kan være en fordel å formidle informasjon muntlig til grupper der verbal informasjonsutveksling står sterkt. Det kan også være aktuelt å formidle informasjonen på arenaer der de aktuelle innvandregruppene møtes. Noen prosjekter har vist at informasjonen med fordel kan formidles av aktører som deler mottakernes bakgrunn.
- Helsepersonell kan fremme aktive pasienter og brukermedvirkning ved å bygge en god relasjon til pasienter og ved å bruke kommunikasjon som støtter pasientene. Det kan gjøres for eksempel ved formidle trygghet og empati.

- En kan vurdere å bruke ansatte med liknende kulturell og/eller språklig bakgrunn som målgruppen for å fremme god informasjonsutveksling og samvalg.
- Også tiltak utenfor selve pasient–behandlerrelasjonen som kan fremme brukermedvirkning, bør settes i gang. Blant annet kan ledelsen i helse- og omsorgstjenesten prioritere samvalg, helsepersonell kan kurses i samvalg, det bør lønne seg økonomisk for helsepersonell å jobbe med samvalg, og det bør være god tilgang på profesjonell tolk og samvalgsverktøy.
- Det fysiske miljøet kan tilrettelegges slik at det fremmer samvalg. «Du er velkommen-signaler» kan være viktig siden personer som er usikre på om de er inkludert, kan holde tilbake informasjon som er nødvendig for en god samvalgsprosess.

Ut fra forskning og erfaring fra norske prosjekter kan følgende tiltak vurderes for å fremme innvandreres brukermedvirkning *på tjenestenivå og systemnivå*:

- å snakke med målgruppen og personer i deres nettverk, blant annet for å avklare hvilken kunnskap de har, hvorfor de eventuelt ikke bruker eksisterende tilbud, og hva som skal til for at tilbudet fungerer bedre.
- å involvere nøkkelpersoner. Dette er personer som tilhører og kjenner til den aktuelle innvandrergruppen. Nøkkelpersonene kan delta i utforming av et tilbud, bidra til rekruttering av brukere og/eller formidle helseinformasjon. En bør ha tydelige avtaler om avlønning av disse personene.
- å samarbeide med organisasjoner for og med innvandrere. Disse organisasjonene kan bidra med informasjon om ulike innvandrergruppers tjenestebehov, og de kan bidra til kontakt mellom brukere og helsetjenester, slik at brukere av organisasjoner kan formidle sine tjeneste- og informasjonsbehov.
- Det å observere pasienter i kontakt med helsetjenesten, gjennomføre individuelle intervjuer og fokusgruppeintervjuer kan også være gode framgangsmåter for å få innsikt i helsetjenestebehov.
- For å rekruttere og motivere marginaliserte innvandrergrupper til å delta i brukermedvirkning kan det være nødvendig å bygge opp målgruppen, deres ressurser, nettverk, kompetanse og tro på at de har noe å bidra med.

For å fremme brukermedvirkning *i forskning* anbefales det:

- å involvere brukere med innvandrerbakgrunn i hele forskningsprosessen fra unnfangelse av idé/tema til innsamling og analyse av data og formidling av forskningsfunn.
- å sette av nok ressurser i form av tid til å bygge relasjoner og tillit, til involvering gjennom hele forskningsprosessen og til midler til kompensasjon og honorar.
- å sørge for mangfold i forskningsteamet som muliggjør bedre kontakt og gode relasjoner med nøkkelpersoner og grupper i lokalsamfunnet og med helsetjenester. Mangfold i akademia kan bidra til å redusere avstanden mellom forskere og forskningstema og brukere og deres verdier og kunnskap.
- å vurdere en deltakerbasert forskningsmodell. Ved å inkludere medforskere med innvandrerbakgrunn kan en overkomme språklige og kulturelle barrierer og få en bedre rekruttering av grupper som er vanskelig å nå. Deltakerbasert forskning kan bidra til at lokalsamfunn og grupper identifiserer egne behov og løsninger samtidig som det kan gi forskere kunnskap om innvandrergrupper og deres handlingskompetanse.
- å øke brukeres kunnskap og bevissthet om forskning og forskningsmetoder.

Brukere som opplever å få kunnskap og ferdigheter, erfarer økt selvtillit som gir følelse av myndiggjøring og mestring.

BEHOV FOR KUNNSKAPSUTVIKLING

Det er behov for kunnskap fra norske forhold om innvandreres brukermedvirkning i helse- og omsorgstjenester. Samvalgsverktøy kan være gode redskaper for å fremme samvalg og brukermedvirkning på individnivå, men det mangler forskning fra Norge som beskriver utvikling og effekten av samvalgsverktøy tilpasset innvandrere. Det vil også være viktig å forske på utvikling av tiltak for å fremme helsekompetanse i ulike innvandrergupper samt effekten og betydningen av disse tiltakene. Det er også behov for forskning om hvordan økt kompetanse hos helsepersonell samt strukturelle faktorer kan fremme brukermedvirkning på individnivå.

Det finnes noen eksempler fra enkelte norske kommuner og/eller sykehus på prosjekter der innvandrere har vært involvert i utvikling av helsetjenester, men vi har kun funnet én forskningsartikkel fra Norge som eksplisitt omhandler innvandreres brukermedvirkning på tjeneste-/systemnivå. Det er behov for å beskrive og formidle erfaringer fra prosjekter der innvandrere medvirker, slik at andre kan lære av dem.

Vi har ikke funnet forskningsartikler fra norske forhold om innvandreres brukermedvirkning i forskning. I internasjonale studier om innvandrere og etniske minoriteter og brukermedvirkning i forskning pekes det på en for dårlig rapportering om omfang av medvirkning og hva slags aktiviteter brukere har vært involvert i. Det finnes også lite dokumentasjon av hvordan medforskere bidrar til å øke forskningskvaliteten, og hvordan rollen som medforskere oppleves. Brukere involveres på mange ulike måter, og ulike utfordringer som kan oppstå, er lite beskrevet i litteraturen. Det er behov for mer forskning om hvordan brukermedvirkning i forskning best kan gjennomføres, og om bruk av medforskere bidrar til positiv endring i lokalsamfunn og for innvandrergupper.

REFERANSER

- Abebe, D. S., Spilker, R. S., & Hjelde, K. H. (2010). Innvandrere er ikke en homogen gruppe. *Tidsskr Nor Legeforen*(130), 1454.
- Ali, P. A., Salway, S., Such, E., Dearden, A., & Willox, M. (2018). Enhancing health literacy through co-design: development of culturally appropriate materials on genetic risk and customary consanguineous marriage. *Prim Health Care Res Dev*, 1-13. doi:10.1017/s1463423618000038
- Andersen, E. (2013). Sykepleieres erfaring med god brukermidvirkning i møte med etniske minoriteter innen rammene av psykisk helsearbeid (Masteroppgave), Avdeling for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo, Oslo.
- Askheim, O. P., Christensen, K., Fluge, S., & Guldvik, I. (2017). User participation in the Norwegian Welfare Context: an Analysis of Policy Discourses. *Journal of Social Policy*, 46(3), 583-601. doi:10.1017/S0047279416000817
- Askheim, O. P., & Høiseth, J. R. (2019). Medforskerrollen – i spenningsfeltet mellom anerkjennelse, kooptering og «tokenisme» I O. P. Askheim, I. M. Lid, & S. Østensjø (red.), *Samproduksjon i forskning. Forskning med nye aktører* (214-230): Universitetsforlaget.
- Askheim, O. P., & Starrin, B. (2008). Deltakerbasert forskning – forskningsstrategi for sosialarbeiderutdanningene. *Fontene forskning*(1), 18-26.
- Baig, A. A., Lopez, F. Y., DeMeester, R. H., Jia, J. L., Peek, M. E., & Vela, M. B. (2016). Addressing Barriers to Shared Decision Making Among Latino LGBTQ Patients and Healthcare Providers in Clinical Settings. *LGBT Health*, 3(5), 335-341. doi:10.1089/lgbt.2016.0014
- Barton, J. L., Koenig, C. J., Evans-Young, G., Trupin, L., Anderson, J., Ragouzeos, D., ... Yelin, E. H. (2014). The design of a low literacy decision aid about rheumatoid arthritis medications developed in three languages for use during the clinical encounter. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 14(1), 104. doi:doi.org/10.1186/s12911-014-0104-8
- Barton, J. L., Trupin, L., Schillinger, D., Evans-Young, G., Imboden, J., Montori, V. M., & Yelin, E. (2016). Use of Low-Literacy Decision Aid to Enhance Knowledge and Reduce Decisional Conflict Among a Diverse Population of Adults With Rheumatoid Arthritis: Results of a Pilot Study. *Arthritis Care Res (Hoboken)*, 68(7), 889-898. doi:10.1002/acr.22801
- Berens, E. M., Reder, M., Razum, O., Kolip, P., & Spallek, J. (2015). Informed Choice in the German Mammography Screening Program by Education and Migrant Status: Survey among First-Time Invitees. *PLoS One*, 10(11), e0142316. doi:10.1371/journal.pone.0142316
- Blom, S. (2017). Kap 17 Helse. I S. Vrålstad & K. Stabell Wiggen (red.), *Levekår blant innvandrere i Norge 2016* (191-208). Oslo-Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå.
- Borchgrevink, M. C., Sveaass, N., Lie, B., & Dybdahl, R. (2019). Etikk og

- menneskerettigheter i psykososialt arbeid med flyktninger. I L. Lien, R. Dybdahl, H. Siem, & I. Julardzija (red.), *Asylsøkere og flyktninger. Psykisk helse og livsmestring* (44-59): Universitetsforlaget.
- Brett, J., Staniszewska, S., Mockford, C., Herron-Marx, S., Hughes, J., Tysall, C., & Suleman, R. (2014). A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. *Patient*, 7(4), 387-395. doi:10.1007/s40271-014-0065-0
- Dawson, S., Campbell, S. M., Giles, S. J., Morris, R. L., & Cheraghi-Sohi, S. (2018). Black and minority ethnic group involvement in health and social care research: A systematic review. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 21(1), 3-22. doi:10.1111/hex.12597
- de Brun, T., O'Reilly-de Brun, M., Van Weel-Baumgarten, E., Burns, N., Dowrick, C., Lionis, C., . . . MacFarlane, A. (2017). Using Participatory Learning & Action (PLA) research techniques for inter-stakeholder dialogue in primary healthcare: an analysis of stakeholders' experiences. *Res Involv Engagem*, 3, 28. doi:10.1186/s40900-017-0077-8
- de Freitas, C. (2011). *Participation in mental health care by ethnic minority users: Case studies from the Netherlands and Brazil*. (PhD-thesis), University of Porto, Portugal, Hentet fra <https://dspace.library.uu.nl/handle/1874/224194>
- de Freitas, C. (2015). Aiming for inclusion: a case study of motivations for involvement in mental health-care governance by ethnic minority users. *Health Expectations*, 18(5), 1093-1104. doi:10.1111/hex.12082
- de Freitas, C., García-Ramirez, M., Aambø, A., & Buttigieg, S. C. (2014). Transforming health policies through migrant user involvement: Lessons learnt from three European countries. *Psychosocial Intervention*, 23(2), 105-113. doi:10.1016/j.psi.2014.07.007
- de Freitas, C., & Martin, G. (2015). Inclusive public participation in health: Policy, practice and theoretical contributions to promote the involvement of marginalised groups in healthcare. *Social Science & Medicine*, 135, 31-39. doi: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.04.019>
- DeMeester, R. H., Lopez, F. Y., Moore, J. E., Cook, S. C., & Chin, M. H. (2016). A Model of Organizational Context and Shared Decision Making: Application to LGBT Racial and Ethnic Minority Patients. *J Gen Intern Med*, 31(6), 651-662. doi:10.1007/s11606-016-3608-3
- Departementene. (2019). *Regjeringens handlingsplan mot rasisme og diskriminering på grunn av etnisitet og religion 2020-2023*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/589aa9f4e14540b5a5a6144aaea7b518/handlingsplan-mot-rasisme-uu-des-2019.pdf>
- Diaz, E., & Hjørleifsson, S. (2011). Immigrant general practitioners in Norway: a special resource? A qualitative study. *Scand J Public Health*, 39(3), 239-244. doi:10.1177/1403494810395818

- Dobler, C., Bosnic-Anticevich, S., & Armour, C. (2018). Physicians' perspectives on communication and decision making in clinical encounters for treatment of latent tuberculosis infection. *ERJ Open Research*, 4(1), 00146-02017. doi:10.1183/23120541.00146-2017
- Dobler, C., Spencer-bonilla, G., Gionfriddo, M. R., & Brito, J. P. (2017). Shared Decision Making in immigrant patients. *Cureus*, 9(7). doi:10.7759/cureus.1461
- Dzamarija, M. T. (2017). Innvandrere og deres norskfødte barn – gruppenes sammensetning. I T. Sandnes (red.), *Innvandrere i Norge 2017* (16-24). Oslo-Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå.
- Engdahl, J., Holmén, A., Rosenqvist, M., & Strömberg, U. (2013). Uptake of atrial fibrillation screening aiming at stroke prevention: Geo-mapping of target population and non-participation. *BMC Public Health*, 13(1). doi:10.1186/1471-2458-13-715
- Gabrielsen, E., & Lundetræ, K. (2014). Hvor godt forstår voksne nordmenn skriftlig helseinformasjon? *Sykepleien*(1), 26-34 doi:10.4220/sykepleienf.2014.0029
- Ganann, R. (2013). Opportunities and challenges associated with engaging immigrant women in participatory action research. *J Immigr Minor Health*, 15(2), 341-349. doi:10.1007/s10903-012-9622-6
- Gustafsson, A. W. (2016). Doctors' and interpreters' conversational styles in paediatric diabetes encounters: A case study of empowering language use. *Commun Med*, 13(2), 155-167. doi:10.1558/cam.18296
- Harun, A., Harrison, J. D., & Young, J. M. (2013). Interventions to improve patient participation in the treatment process for culturally and linguistically diverse people with cancer: a systematic review. *Asia Pac J Clin Oncol*, 9(2), 99-109. doi:10.1111/j.1743-7563.2012.01531.x
- Haugen Ordemann, A. (2017). Mange innvandret til arbeid og familie. I T. Sandnes (Ed.), *Innvandrere i Norge 2017 Statistiske analyser* (Vol. 155, 37-44). Oslo - Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå.
- Hawley, S. T., & Morris, A. M. (2017). Cultural challenges to engaging patients in shared decision making. *Patient Educ Couns*, 100(1), 18-24. doi:10.1016/j.pec.2016.07.008
- Heller, C., Balls-Berry, J. E., Nery, J. D., Erwin, P. J., Littleton, D., Kim, M., & Kuo, W. P. (2014). Strategies addressing barriers to clinical trial enrollment of underrepresented populations: A systematic review. *Contemporary Clinical Trials*, 39(2), 169-182. doi:10.1016/j.cct.2014.08.004
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). Likeverdige helse- og omsorgstjenester – god helse for alle. Nasjonal strategi om innvandreres helse 2013-2017. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/likeverdige-helse--og-omsorgstjenester/id733870/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2014). HelseOmsorg21. Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg. Rapport 2014. Et kunnskapssystem for bedre folkehelse. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/>

contentassets/8ab2fd5c4c7746dfb51e3f64cd4d71aa/helseomsorg21_strategi_web.pdf?id=2266705

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015a). Meld. St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015b). *Regjeringa sin handlingsplan for oppfølging av HelseOmsorg21-strategien. Forsking og innovasjon i helse og omsorg (2015-2018)*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/regjeringa-sin-handlingsplan-for-oppfolging-av-helseomsorg21-strategien/id2463030/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2016a). Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten, FOR-2016-10-28-1250. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2016-10-28-1250>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2016b). Meld. St. 34 (2015-2016). Verdier i pasientens helsetjeneste. Melding om prioritering. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-34-2015-2016/id2502758/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2019a). Meld. St. 7 (2019-2020). Nasjonal helse- og sykehusplan 2020 – 2023. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-7-2019-2020/id2678667/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2019b). Meld. St. 9 (2019-2020). Kvalitet og pasientsikkerhet 2018. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-9-2019-2020/id2681185/?ch=1>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2019c). Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019-2023. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/97bb7d5c2dbf46be91c9df38a4c94183/strategi-helsekompetanse-uu.pdf>
- Helsedirektoratet. (2011). Veileder om kommunikasjon via tolk for ledere og personell i helse- og omsorgstjenestene. (IS-1924).
- Helsedirektoratet. (2015). Nasjonal veileder. Helsetjenester til asylsøkere, flyktninger og familieegjenforente.
- Helsenorge.no. (2018). Brukermedvirkning. Hentet fra <https://helsenorge.no/rettigheter/brukermedvirkning>
- Horvat, L., Horey, D., Romios, P., & Kis-Rigo, J. (2014). Cultural competence education for health professionals. *Cochrane Database Syst Rev*(5), Cdo09405. doi:10.1002/14651858.CD009405.pub2
- Integrerings- og mangfoldsdirektoratet. (2018). Retningslinjer for god tolkeskikk. Hentet fra <https://www.imdi.no/tolk/tolkens-yrkesetikk/>
- Katigbak, C., Foley, M., Robert, L., & Hutchinson, M. K. (2016). Experiences and Lessons Learned in Using Community-Based Participatory Research to Recruit Asian American Immigrant Research Participants. *Journal of Nursing Scholarship*, 48(2), 210-218. doi:10.1111/jnu.12194
- Kjøllesdal, M., Straiton, M., Øien-Ødegaard, C., Aambø, A., Holmboe,

- O., Johansen, R., . . . Indseth, T. (2019). Helse blant innvandrere i Norge. Levekårsundersøkelse blant innvandrere 2016. Rapport. Folkehelseinstituttet. Hentet fra <https://www.fhi.no/publ/2019/helse-blant-innvandrere-i-norge-levekarsundersokelse-blant-innvandrere-2016/>
- Krefregisteret. (2019). Innvandrere og kreft. Hentet fra <https://www.krefregisteret.no/Temasider/innvandrere-og-kreft/>
- Kristiansen, M., Razum, O., Tezcan-Guntekin, H., & Krasnik, A. (2016). Aging and health among migrants in a European perspective. *Public Health Rev*, 37, 20. doi:10.1186/s40985-016-0036-1
- Kunnskapsdepartementet. (2018). Regjeringens integreringsstrategi 2019-2022 Integrering gjennom kunnskap. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/710bc325b9fb4b85b29doco1b6b6d8f1/regjeringens-integreringsstrategi-20192022.pdf>
- Leinonen, M. K., Campbell, S., Ursin, G., Tropé, A., & Nygård, M. (2017). Barriers to cervical cancer screening faced by immigrants: a registry-based study of 1.4 million women in Norway. *European Journal of Public Health*, 27(5), 873-879. doi:10.1093/eurpub/ckx093
- Lindsay Straiton, M., Blystad, H. H., & Reneflot, A. (2017). *Helse i innvandrerbefolkningen. I: Folkehelse rapporten - Helsetilstanden i Norge [nettdokument]. Oslo: Folkehelseinstituttet [oppdatert (14.05.2018); lest (04.10.19)]*. Hentet fra <https://www.fhi.no/nettpub/hin/grupper/helse-i-innvandrerbefolkningen/>
- Lofters, A., Virani, T., Grewal, G., & Lobb, R. (2015). Using Knowledge Exchange to Build and Sustain Community Support to Reduce Cancer Screening Inequities. *Prog Community Health Partnersh*, 9(3), 379-387. doi:10.1353/cpr.2015.0064
- Lov om helseforetak m.m. (helseforetaksloven), LOV-2001-06-15-93, (2001). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2001-06-15-93>
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven), LOV-2011-06-24-30, (2011). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). LOV-1999-07-02-63, (1999). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Malterud, K., & Elvbakken, K. T. (2019). Patients participating as co-researchers in health research: A systematic review of outcomes and experiences. *Scandinavian Journal of Public Health*, 0(0), 1403494819863514. doi:10.1177/1403494819863514
- Mead, E. L., Doorenbos, A. Z., Javid, S. H., Haozous, E. A., Alvord, L. A., Flum, D. R., & Morris, A. M. (2013). Shared decision-making for cancer care among racial and ethnic minorities: a systematic review. *Am J Public Health*, 103(12), e15-29. doi:10.2105/ajph.2013.301631
- mestring.no. (2018). Samvalg - en form for individuell brukermedvirkning. Hentet fra <https://mestring.no/samvalg-en-form-for-individuell-brukermedvirkning/>

- Montesanti, S. R. (2013). *The participation of marginalized populations in health services planning and decision making*. (PhD-thesis PhD), McMaster University, Canada.
- Montesanti, S. R., Abelson, J., Lavis, J. N., & Dunn, J. R. (2017). Enabling the participation of marginalized populations: case studies from a health service organization in Ontario, Canada. *Health Promotion International*, 32(4), 636-649. doi:10.1093/heapro/dav118
- Mygind, A., Nørgaard, L. S., Traulsen, J. M., El-Souri, M., & Kristiansen, M. (2017). Drawing on healthcare professionals' ethnicity: lessons learned from a Danish community pharmacy intervention for ethnic minorities. *Scandinavian Journal of Public Health*, 45(3), 238-243. doi:10.1177/1403494816683454
- Myhrvold, T., & Småstuen, M. C. (2019). Undocumented migrants' life situations: An exploratory analysis of quality of life and living conditions in a sample of undocumented migrants living in Norway. *Journal of Clinical Nursing*, 28(11-12), 2073-2087. doi:10.1111/jocn.14743
- Nathan, A. G., Marshall, I. M., Cooper, J. M., & Huang, E. S. (2016). Use of Decision Aids with Minority Patients: a Systematic Review. *Journal of General Internal Medicine*, 31(6), 663-676. doi:10.1007/s11606-016-3609-2
- NIHR INVOLVE. (2017). What is public involvement in research? Hentet fra <https://www.invo.org.uk/posttypefaq/what-is-public-involvement-in-research/>
- NOU 2014: 8. *Tolking i offentlig sektor – et spørsmål om rettsikkerhet og likeverd*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/NOU-2014-8/id2001246/>
- NOU 2018:16. *Det viktigste først. Prinsipper for prioritering i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og for offentlig finansierte tannhelsestjenester*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2018-16/id2622153/>
- O'Reilly-de Brún, M., de Brún, T., Okonkwo, E., Bonsenge-Bokanga, J.-S., De Almeida Silva, M. M., Ogbobor, F., . . . MacFarlane, A. (2016). Using Participatory Learning & Action research to access and engage with 'hard to reach' migrants in primary healthcare research. *BMC Health Services Research*, 16(1), 25. doi:10.1186/s12913-015-1247-8
- Olsson, E., Lau, M., Lifvergren, S., & Chakhunashvili, A. (2014). Community collaboration to increase foreign-born women's participation in a cervical cancer screening program in Sweden: a quality improvement project. *International Journal for Equity in Health*, 13(1), 62. doi:10.1186/s12939-014-0062-x
- Opaas, M. (2019). Med traumer i bagasjen. I L. Lien, R. Dybdahl, H. Siem, & I. Julardzija (Eds.), *Asylsøkere og flyktninger. Psykisk helse og livsmestring* (121-143): Universitetsforlaget.
- Paredes, A. Z., Idrees, J. J., Beal, E. W., Chen, Q., Cerier, E., Okunrintemi, V., . . . Pawlik, T. M. (2018). Influence of English proficiency on patient-provider communication and shared decision-making. *Surgery*, 163(6), 1220-1225. doi:<https://doi.org/10.1016/j.surg.2018.01.012>
- Peek, M. E., Wilson, S. C., Gorawara-Bhat, R., Odoms-Young, A., Quinn, M. T., & Chin, M. H. (2009). Barriers and Facilitators to Shared Decision-making Among African-Americans with Diabetes. *Journal of General Internal Medicine*, 24(10),

1135. doi:10.1007/s11606-009-1047-0

- Rhodes, P., Nocon, A., Booth, M., Chowdrey, M. Y., Fabian, A., Lambert, N., . . . Walgrove, T. (2002). A service users' research advisory group from the perspectives of both service users and researchers. *Health Soc Care Community*, 10(5), 402-409.
- Salway, S., Chowbey, P., Such, E., & Ferguson, B. (2015). Researching health inequalities with Community Researchers: practical, methodological and ethical challenges of an 'inclusive' research approach. *Research Involvement and Engagement*, 1(1), 9. doi:10.1186/s40900-015-0009-4
- Sandnes, T. (2017). Befolkningsgruppe i stadig endring. I T. Sandnes (red.), *Innvandrere i Norge 2017. Statistiske analyser* (9-15). Oslo - Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå.
- Snyder, H., & Engström, J. (2016). The antecedents, forms and consequences of patient involvement: A narrative review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 53, 351-378. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.09.008>
- Sodemann, M., Kristensen, T. R., Nielsen, D., Svabo, A., Korsholm, S. B. K. M., Hermansen, M. M., . . . (2013). *TAK FORDI I LAVEDE EN BEDRE VERSION AF MIG. ERFARINGER FRA INDVANDRERMEDICINSK KLINIK 2008-2013. Videnskaben og de praktiske erfaringer: etniske minoritetspatienter på sygehus*. Hentet fra <https://viden.sl.dk/artikler/voksne/socialt-udsatte/tak-fordi-i-lavede-en-bedre-version-af-mig-erfaringer-fra-indvandrermedicinsk-klinik-2008-2013/>
- Sodemann, M., Kristensen, T. R., Sangren, H., & Nielsen, D. (2015). [Barriers to communication between clinicians and immigrants]. *Ugeskr Laeger*, 177(35).
- Spilker, R. S., & Kumar, B. (2016). *Eldre i et ukjent landskap. Sluttrapport fra prosjektet Eldre innvandrere og demens* (ISBN ELEKTRONISK: 978-82-92564-31-8). Hentet fra <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2016/eldre-i-et-ukjent-landskap-sluttrapport-nakmirapport-nr-2-2016.pdf>
- Stabell Wiggen, K., & Vrålstad, S. (2017). Dårligere levekår, men likevel høy tillit og sterk tilhørighet. I T. Sandnes (red.), *Innvandrere i Norge 2017. Statistiske analyser* (174-186). Oslo - Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå.
- Stacey, D., Légaré, F., Lewis, K., Barry, M. J., Bennett, C. L., Eden, K. B., . . . et al. (2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(4). doi:10.1002/14651858.CD001431.pub5
- Staniszewska, S., Brett, J., Simera, I., Seers, K., Mockford, C., Goodlad, S., . . . Tysall, C. (2017). GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. *BMJ*, 358, j3453. doi:10.1136/bmj.j3453
- Statistisk sentralbyrå. (2020). Innvandrere i Norge. Hentet fra <https://www.ssb.no/innvandring-og-innvandrere/faktaside/innvandring>
- Street, R. L. (2013). How clinician-patient communication contributes to health improvement: Modeling pathways from talk to outcome. *Patient Education and Counseling*, 92(3), 286-291. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.05.004>
- Suurmond, J., & Seeleman, C. (2006). Shared decision-making in an intercultural

context: Barriers in the interaction between physicians and immigrant patients. *Patient Education and Counseling*, 60(2), 253-259. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.01.012>

Teigmo, A.-M. (2019). Papirløse migranter sviktes i helsevesenet. *Forskning.no*. Retrieved from <https://forskning.no/helsetjenester-innvandring-oslomet/papirlose-migranter-sviktes-i-helsevesenet/1562117>

Tritter, J. Q. (2009). Revolution or evolution: the challenges of conceptualizing patient and public involvement in a consumerist world. *Health Expectations*, 12(3), 275-287. doi:10.1111/j.1369-7625.2009.00564.x

Utne, H. (2020). Data om asylsøkere. Dokumentasjonsnotat. Hentet fra <https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/attachment/413973?ts=1709a95b760>

van der Velde, J., Williamson, D. L., & Ogilvie, L. D. (2009). Participatory action research: practical strategies for actively engaging and maintaining participation in immigrant and refugee communities. *Qual Health Res*, 19(9), 1293-1302. doi:10.1177/1049732309344207

Varvin, S., & Lien, L. (2019). Vanlige symptomer og lidelser hos flyktninger. I L. Lien, R. Dybdahl, H. Siem, I. Julardzija, & H. H. Bakke (red.), *Asylsøkere og flyktninger. Psykisk helse og mestring* (285-295): Universitetsforlaget.

Vaughn, L. M., Jacquez, F., Lindquist-Grantz, R., Parsons, A., & Melink, K. (2017). Immigrants as Research Partners: A Review of Immigrants in Community-Based Participatory Research (CBPR). *Journal of Immigrant and Minority Health*, 19(6), 1457-1468. doi:10.1007/s10903-016-0474-3

Vågan, A., & Sandvin Olsson, A. B. (2018). *Sentrale begreper og teorier for fagområdet læring og mestring innen helse*. Hentet fra https://mestring.no/wp-content/uploads/2019/03/Rapport-begreper-og-teorier_ENDELIG_140319-2.pdf: <https://mestring.no/hva-er-laering-og-mestring/sentrale-begreper/brukermedvirkning/>



Publikasjoner i serien

Denne publikasjonen er en oppsummering av kunnskap om innvandreres brukermedvirkning i helse- og omsorgstjenestene. Emneredaktør Monika Dybdahl Jakobsen ved UiT Norges arktiske universitet og Ragnhild Storstein Spilker ved Folkehelseinstituttet, Område for helsetjenester, enhet for migrasjonshelse, har samlet og analysert forskning og utviklingsarbeid om dette emnet og oppsummert kunnskapen her. På www.omsorgsbiblioteket.no finnes liknende oppsummeringer av følgende temaer:

- **Brukermedvirkning i demensomsorgen**
Rita Sørly, Senter for omsorgsforskning, nord
- **Brukermedvirkning og psykisk helsearbeid**
Rita Kristin Klausen, Senter for omsorgsforskning, nord