

Å FORSKE SAMMEN

– brukermedvirkning i kunnskapsutvikling

INTERVJU

Av: *Sonja Mellingen, KoRus vest Bergen*

- Det å samarbeide med folk med egenerfaringer vil ikke bare kunne berike vitenskapelige studier, men også samfunnet vårt, sier Marius Veseth, førsteamanuensis ved Institutt for klinisk psykologi ved Universitetet i Bergen.

Hva er bakgrunnen for at folk med egenerfaring skal ta del i forskning?

Det er mange grunner til dette. En av dem er jo at vi som forskere har behov for hjelp. Ta mine forskningsinteresser som eksempel: Jeg er særlig opptatt av personer som sliter med alvorlige psykiske lidelser, og hva som skal til for å oppleve bedring i forhold til dette. Til tross for en betydelig forskningsaktivitet på området, er det slik at vi fremdeles ikke kjenner disse tilstandene fullt ut. Og det finnes ingen kur eller behandling som passer for alle. Selv om media og fagfolk de siste 20-30 årene med jevne mellomrom har lovet at vi er nær ved «å løse gåten schizofreni» eller «forstå mysteriet bipolar lidelse», er vi altså (enda) ikke kommet dit.

I tillegg til at det er et reelt behov for større mangfold i perspektiver og forståelse innen psykisk helse og rusfeltet, er brukermedvirkning i forskning en grunnleggende rettighet. Folk har rett til å delta på de viktige arenaene i samfunnet. Og for personer med psykiske helseplager og/eller rusproblemer vil forskning omkring dette være noe som i stor grad angår dem. Samarbeidsbasert forskning anvender derfor verktøy som også er brukt av andre marginaliserte grupper, eksempelvis funksjonshemmedes forskning eller studier med feministisk orientering. På samme måte som høye fortauskanter kan utgjøre barrierer for deltakelse i samfunnet for personer med funksjonshemninger, vil folks fordommer om rus og psykisk vanhelse kunne utgjøre hindringer for mennesker med psykiske lidelser og/eller rusproblemer.

Metoden ligger også tett opp mot aksjonsforskning fordi folk med førstehåndskunnskap ofte er særlig opptatt av at forskningen skal gi noe tilbake, at den skal resultere i noe mer enn publikasjoner og tellekantpoeng. Fokuset er derfor ofte på endring av slike barrierer gjennom å skape et romsligere samfunn, eller et sosial- og helsevesen som er bedre tilpasset folks hverdagsliv.

Hva er dine erfaringer med brukermedvirkning i forskning?

Jeg skrev min doktorgrad om bedringsprosesser ved bipolar lidelse i tett samarbeid med en brukergruppe. Arbeidet begynte med et ønske om å starte et samarbeidsbasert forskningsprosjekt som var fundert i erfaringene til folk med førstehåndskunnskap om emnet. Vi ville altså å forske sammen med, og ikke bare på, folk som har slitt med en stemningslidelse. Derfor rekrutterte vi denne brukergruppen som deltok gjennom hele prosjektperioden i mitt doktorgradsarbeid – fra planlegging av studien og utvikling av forskningsspørsmål, via datainnsamling og dataanalyse til presentasjon og formidling av resultatene. Vi arrangerte samarbeidsmøter der vi sammen drøftet og tok beslutninger underveis i forskningsprosessen. For eksempel ble prosjektideen utviklet etter at vi hadde en felles idédugnad rundt hva gruppen mente vi trengte mer kunnskap om, basert på deres erfaringer om hvordan det er å slite med en stemningslidelse.



VIL DU LESE MER OM MEDFORSKNING?

Veseth, M., & Moltu, C. (2016). **De vet best hvor skoen trykker**. Bergens Tidende, 17. juli. <http://www.bt.no/meninger/debatt/Den-vet-best-hvor-skoen-trykker--3630290.html>

Borg, M., & Kristiansen, K. (2009). **Medforskning – å forske sammen for kunnskap om psykisk helse**. Oslo: Universitetsforlaget.

Wallcraft, J., Schrank, B., & Amering, M. (2009). **Handbook of service user involvement in mental health research**. Chichester: Wiley-Blackwell

Hvorfor skal fagfolk samarbeide om forskning med personer med førstehåndskunnskap?

Folk med førstehåndskunnskap vil ha et slags innenfra-perspektiv på temaene som vi studerer. De har erfaringer med hvordan et liv med psykiske helseplager eller rusproblemer kan fortone seg, de har kunnskap om hvordan det er å møte sosial- og helsetjenestene våre. Denne erfaringskompetansen vil ha en verdi i forskningen: Kanskje kan de stille litt andre spørsmål og få litt andre svar. Og kanskje kan de forstå funnene på nye måter, eller sette dem inn i nye sammenhenger.

I tillegg til å ha et slikt innenfra-perspektiv på emnene vi studerer, vil brukere kunne ha et utenfra-perspektiv på forskningen. Her kan det også ligge muligheter. Utvikling skjer ofte nettopp i samspill med slike blikk fra utsiden. Som fisken er den siste til å oppdage vann, kan den akademiske verden omslutte oss forskere så mye at vi risikerer å gå glipp av noe. Å samarbeide med folk med levde erfaringer innen de emnene vi studerer vil derfor kunne fungere som en viktig påminnelse om verden utenfor forskningsinstitusjonene og folks virkelige liv. Men spørsmålet kan også løftes enda høyere: Det å samarbeide med folk med egenerfaringer vil ikke bare kunne berike vitenskapelige studier, men også samfunnet vårt. Innenfor denne tradisjonen sier man altså at det ikke bare dreier seg om å gjøre forskningen mer relevant og nyttig, men også om sosial inkludering og om å bygge et rausere fellesskap.

Hvilke fallgruver og utfordringer finnes i slike forskningstilnærminger?

Det krever ressurser å samarbeide med folk med levde erfaringer innen de emnene man studerer. Folk skal lønnes og arbeid honoreres. Derfor er det viktig å ta høyde for brukermedvirkning når man planlegger prosjekter og setter opp budsjett. Videre vil det være tidkrevende. Dette er imidlertid ikke noe særegent for slike tilnærminger. All forskning koster, og det å være grundig og etterrettelig i vitenskapelige aktiviteter fordrer penger, innsats og tid.

En litt interessant utfordring innenfor slike tilnærminger er at man her ofte synes å forstå alt innenfor en kontekst av folks brukererfaringer. Dermed risikerer man å tape av syne andre erfaringer og perspektiver som også vil kunne påvirke slike studier. Kan det ikke for eksempel like godt ha vært deres bakgrunn som førskolelærere som gjorde at de stilte spørsmålet på akkurat den måten? Eller at det var deres rolle som mødre som bidro til at de fokuserte på nettopp disse fenomenene? Eller kanskje var det deres lidenskap for hagestell som førte til at de forstod utsagnet nøyaktig slik? Paradoksalt nok ser det altså ut til at mange innenfor denne tradisjonen glemmer at folk med brukererfaring fra psykiske helsetjenester eller rusbehandling også er så mye mer.

