

Brukerinvolvering i forskning

Forskningsprosjektet ReCoN omhandler tvungent psykisk helsevern. I dette fagessayet belyser vi noen utfordringer og suksesskriterier for brukerinvolvering som vi har erfart underveis i prosjektet, samt viktige betingelser for at Solveig som medforsker har kunnet bidra med sin kunnskap, kompetanse og erfaring

PSY
KOL
OGI

TEKST

Solveig H. H. Kjus

Trond Hatling

PUBLISERT 27. mai 2022

ReCoN er et forskningsrådsfinansiert prosjekt som skal identifisere potensialet for å redusere bruken av tvungent psykisk helsevern fra et kommunalt perspektiv (Wormdahl et al., 2020; Wormdahl et al., 2021). Prosjektet har stort fokus på samskaping og brukerinvolvering. Her vil vi begrense gjennomgangen til å beskrive hvordan vi arbeidet med brukerinvolvering i prosjektet, som var sammensatt og gikk over flere faser.

Datainnsamlingen omfattet kartlegging av «veiene til tvang» gjennom kvalitative intervjuer (Wormdahl et al., 2020). Aktører i fem kommuner ble intervjuet for å samle inn ulike vurderinger av hvorfor tvangsinnleggelse skjer, og hva som kan gjøres for å forhindre det. Videre har vi i ReCoN-prosjektet samskapt en intervensjon for å forebygge tvangsinnleggelse på kommunalt nivå. Intervensjonen ble utviklet i samarbeid med tjenesteledere, fagfolk, personer med egenerfaring og pårørende og har siden høsten 2020 blitt prøvd ut i de fem deltakende kommunene.

Solveig H. H. Kjus (førsteforfatter) er ansatt som medforsker og er hovedansvarlig for brukerinvolveringen i prosjektet. Hun har egenerfaring med tvangsinnleggelse og bruker fortsatt flere tjenester i kommunen og spesialisthelsetjenesten der jeg bor. I tillegg er jeg tillitsvalgt i et lokallag av Mental Helse (MH), har en doktorgrad i romfysikk, og jeg har gjennomført Videreutdanning i samarbeidsbasert forskning i psykisk helsearbeid (VIDSAM). Hvordan disse erfaringene har vært relevante og nyttige i jobben som medforsker, belyses senere i essayet.

Trond Hatling er utdannet sykepleier og arbeidet tidlig i karrieren ved Reitgjerdet sykehus. Blant annet grunnet utstrakt bruk av tvang ble Reitgjerdet nedlagt i 1987 (Reitgjerdet sykehus, 1980). Trond utdannet seg senere som sosiolog og har mange års erfaring fra forskning på tjenestetilbudet til personer med psykiske lidelser. Siden midten av 90-tallet har han vært opptatt av tvang som praksis- og forskningsfelt, og har hatt og har ulike roller knyttet til tematikken nasjonalt og internasjonalt. Han leder den delen av prosjektet som vi bruker som case i dette essayet. Når vi i teksten skriver «jeg», gjelder det medforskeren (Solveig), når vi skriver «han», menes det Trond, mens «vi» henspiller på alle forskerne som har vært involvert i ReCoN. Samlet har vi lang erfaring fra nasjonal og internasjonal forskning på tvang som involverer et brukerperspektiv. De fleste som er engasjert i prosjektet, er også ansatt i eller medlemmer av det norske tvangsforskningsnettverket.

Vi kjente derfor feltet og mange av de sentrale diskusjonene og aktørene også blant bruker- og pårørendeorganisasjoner. Dermed lå det på mange måter godt til rette for å tenke involvering av personer med egenerfaring i prosjektet.

Hvorfor brukerinvolvering i ReCoN?

Brukerinvolvering har fått større betydning i forskning

Et slagord innen medforskning er «Intet om oss uten oss» (Askheim & Borg, 2010). Dette innebærer at brukere av tjenestene ønsker å være med og påvirke og bestemme hva det forskes på, hvordan det forskes, og hvordan resultatene tolkes og implementeres i tjenestene.

I dag setter de store forskningsfinansieringsaktørene krav om brukerinvolvering i alle prosjekter (DAM, 2022; NFR, 2015), og dette støttes av myndighetene (Helse- og omsorgsdepartementet [HOD], 2014). Brukerorganisasjonene har også presset på, og blant annet sier Mental Helses Samfunnspolitiske program for 2020–2022 at «Mental Helse vil at brukere i større grad blir involvert i tilknytning til brukerundersøkelser i tjenester og forskning» (Mental Helse, 2020).

«Brukerinvolvering i forskning kan lett bli et honnørord uten reelt innhold»

Et viktig grep for å oppnå reell involvering i forskning er at personer som ønsker å bidra med sin egenerfaring i forskning, og forskere som ønsker å samarbeide med medforskere, gjennomfører utdanning i medforskning. Brukerinvolvering er spesielt viktig i forskning på tvang fordi tvang av mange oppleves som skadelig (Lauveng & Skulterud, 2021). Brukererfaringer er derfor viktige for å synliggjøre konsekvenser av tjenestenes handlinger. Tidligere forskning (Lauveng & Skulterud, 2021; Norvoll & Husum, 2011) viser at fagfolk og de som har egenerfaring med tvang, har svært ulike perspektiver på tvang, og dette underbygger behovet for brukerinvolvering.

Om begrepet «bruker» i et intervensjonsprosjekt om tvangsbruk

I ReCoN-prosjektet trengte vi å avklare begrepet «bruker» langs to dimensjoner. Et spørsmål vi stilte oss, var hvorvidt «bruker» gav helt feil signaler når det å bli utsatt for tvangsbruk var tema. I tillegg trengte vi å avklare hvordan vi skulle tenke rundt pårørende som gruppe – deres erfaring knyttet til tvang var vel også relevant?

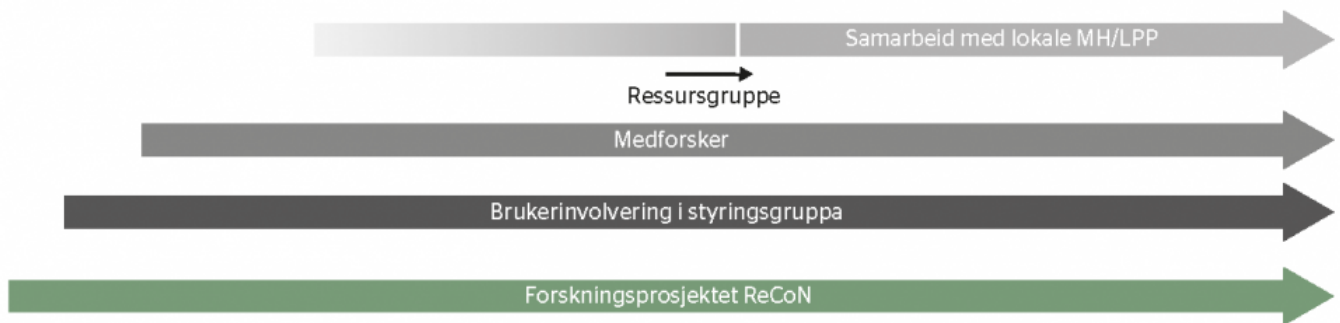
Etter å ha fulgt diskusjoner i ulike brukermiljøer var jeg av den klare oppfatning at mange med egenerfaring med tvang reagerer på «bruker» som begrep. Det er fagpersonene/tjenestene som bruker tvang, ikke den som er utsatt for tvangsinnleggelse eller -medisinering. På mitt initiativ ble ulike begreper diskutert og forkastet i prosjektgruppa. Blant annet forkastet vi «Person som har vært utsatt for tvang» fordi vi anså dette som verdiladet. Vi landet på det mer beskrivende «Person med egenerfaring med tvang» eller liknende, alt etter hva som passer inn i sammenhengen. Vi benyttet likevel ord som «brukerinvolvering» i vårt materiale, ettersom ikke alle involverte brukere og pårørende i prosjektet har egenerfaring med tvang.

Mange pårørende har mye kunnskap om hva som skal til for at den de er pårørende til, skal få en bedre hverdag. I en del tilfeller er de pårørende talerør for sine nærmeste fordi disse er i for dårlig form til å tale sin egen sak. I tillegg kjenner mange pårørende på belastninger ved at den de er pårørende til, ikke får nok eller riktig hjelp. Vi mente derfor at et prosjekt som vil se på om det er mulig å redusere bruken av tvangsinnleggelser, også burde inkludere pårørendeperspektiver og -erfaringer. Pårørende er ikke nødvendigvis enige med den de er pårørende til, om hvilken hjelp som er mest hensiktsmessig, og noen pårørende ønsker å være involvert, men får ikke lov av den de er pårørende til. Ved å inkludere dem har vi gjennom hele prosjektet derfor anvendt et utvidet egenerfaringsbegrep.

Figur 1

Skjematisk fremstilling av brukerinvolveringen i forskningsprosjektet ReCoN

Planleggingsfasen	Kartleggingsfasen	Samskappingsfasen	Implementeringsfasen
Design av prosjektet	Intervjuer MH/LPP	Dialogseminarer	Oppstartsseminarer
Ansettelse av medforsker		Møter med ressursgruppe	Intervjuer MH/LPP: 6 + 12 + 18 md.
Planlegge brukerinvolveringen i prosjektet		Oppfølgingsmøter med MH/LPP	Undervisning: Recovery + traumeinformert tilnærming
			Oppfølgingsmøter med MH/LPP
			Tilbakemeldingsseminar
			Publikasjoner



Merknad. Den øverste delen av figuren viser de ulike fasene i prosjektet med tilhørende aktiviteter relevante for brukerinvolveringen. Den nederste delen av figuren indikerer start og slutt på involvering.

Sikre involvering i alle faser

Brukerinvolvering i forskning kan lett bli et honnørord uten reelt innhold ved å kople på personer med egenerfaring enten for seint eller på en måte som gir liten reell innflytelse. For å få brukerperspektivet jobbet tidlig inn i tenkningen i ReCoN ble daværende leder for Mental Helse (MH) med i gruppa som utviklet prosjektsøknaden. Vedkommende har siden vært en del av prosjektets styringsgruppe. Vi budsjetterte også for en medforsker i 20 % og for andre former for brukermedvirkning gjennom prosjektperioden.

Figur 1 viser hvordan vi realiserte brukerinvolvering i ulike faser og for ulike formål, og hvordan dette inkluderer mange prosesser.

Ansettelse av medforsker

Et sentralt punkt i **planleggingsfasen** var å få ansatt medforsker i prosjektet. I stillingsutlysningen poengterte vi at medforskeren skulle bidra inn i alle deler av prosjektet, fra planlegging via utvikling av intervjuguider, analyse og publisering av data til policyutvikling og kunnskapsoverføring til praksisfeltet. Kvalifikasjoner som ble etterspurt i utlysningen, var relevant og bearbeidet egenerfaring fra psykisk helsevern og fra tvungent vern. Det var også ønskelig med erfaring fra å diskutere perspektiv og erfaringer med andre med slik egenerfaring, eksempelvis gjennom deltakelse i brukerorganisasjon eller liknende. Vi ønsket også at personen skulle ha kjennskap til forskningsmetoder. Det var 16 som søkte på stillingen, og vi intervjuet i første runde seks meget kvalifiserte søkere, hvorav fire gikk videre til andre intervjurunde. Selv om flere av søkerne oppfylte de fleste av våre kriterier, var Solveig den som tilfredsstilte samtlige av dem, og som dessuten hadde gjennomført Videreutdanning i samarbeidsbasert forskning i psykisk helsearbeid (VIDSAM).

Forskningsintervjuer

I prosjektets **kartleggingsfase** var målet å klarlegge veiene inn til tvang og hva som kunne vært gjort for å unngå at det ble tvangsinnleggelse. Til dette var det viktig å inkludere de med egenerfaring i intervjustudien. Vi gjennomførte derfor fokusgrupper med representanter fra MH og Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse (LPP). Ikke alle hadde egenerfaring og pårørendeerfaring med tvangsbruk, men de hadde erfaringer fra de lokale tjenestene. Med i disse intervjuene var to forskere i tillegg til meg. De stilte spørsmålene, jeg noterte og stilte supplerende spørsmål. Vi intervjuet til sammen 37 personer fra MH og LPP, mens det til sammenlikning ble intervjuet 65 tjenesteytere (Wormdahl et al., 2021).

Viktige bidragsytere

I **samskapingsfasen** av prosjektet foreslo jeg å etablere en ressursgruppe for å sikre større involvering av flere med egenerfaring, men det ble vanskelig å få de andre forskerne med på dette. De fryktet at det ville bli mye ekstra jobb, og så ikke helt den potensielle nytten. For meg var dette et veldig viktig verktøy for å kunne få inn flere perspektiv enn bare mitt eget. Vi fant til slutt en løsning på dette sammen, men prosessen før vi fant denne løsningen, synes jeg tok uforholdsmessig lang tid. Løsningen innebar en akseptabel arbeidsmengde for alle parter, der vi to forfatterne tok hovedansvaret for kontakten. Første møte med ressursgruppa ble avholdt 1,5 år etter prosjektoppstart. Det lyktes oss bare å finne to personer med relevant erfaring, til tross for at jeg kontaktet MH både på fylkesnivå og nasjonalt samt Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling (KBT). Vi la ned ressursgruppa etter bare to møter fordi den ene da trakk seg av personlige årsaker. Nå måtte vi tenke nytt for å styrke brukerinvolveringen. Kanskje vi kunne involvere representantene fra MH og LPP fra de fem kommunene i større grad? Vi brukte litt tid på å tenke ut formen på dette.

Koronasituasjonen muliggjorde hyppige elektroniske oppfølgingsmøter. Vi valgte av flere grunner å ha separate oppfølgingsmøter for MH og LPP. Pårørende og de med egenerfaring med tvang har ofte motstridende perspektiver. De fra samme organisasjon kjenner gjerne hverandre godt, og det blir da en tryggere arena for meningsutveksling. Færre personer i hvert oppfølgingsmøte bidro også til at alle kom lettere til orde.

I oppfølgingsmøtene før intervensjonsstart diskuterte vi innholdet i intervensjonen og hvordan den skulle gjennomføres for å få den mer treffsikker. I **implementeringsfasen** hadde vi også jevnlig oppfølgingsmøter for å sikre at perspektivet deres fikk stor nok vekt, og samtidig undersøke om intervensjonen fungerte etter hensikten: å redusere tvangsinnleggelser. Vi var også interessert i om de opplevde endringer i brukermedvirkning i kommunen. Deres innenfraperspektiv på hvordan intervensjonen fungerte, ga oss et bredere informasjonsgrunnlag for å stille de rette spørsmålene til koordinatorene i kommunene og veilede disse.

Vi gjennomførte også digitale intervjuer med representanter fra MH, LPP og noen erfaringsmedarbeidere flere ganger under intervensjonsperioden for å monitorere utviklingen for hver kommune. Intervjuguiden var den samme som for koordinatorene i kommunene.

I hver kommune avholdt vi fysiske dialog-, oppstarts- og tilbakemeldingsseminar og gjennomførte digitale kompetansehevende tiltak som en del av intervensjonen. Vi var opptatt av at MH og LPP skulle delta på alt dette. Det viste seg imidlertid å være vanskelig å sikre full deltakelse, tross tilbud om kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste. Vi ba kommunene om selv å invitere MH og LPP til undervisningen og seminarene, i håp om å stimulere til bedre samarbeid mellom MH/LPP og kommunen. For de fleste kommunene virket ikke dette helt naturlig, selv om de var enige i at det var gode grunner for at brukerorganisasjonene skulle være representert. Vi måtte derfor ta noen ekstra runder og be brukerorganisasjonene selv purre på invitasjon.

Vi har også involvert brukere/pårørende i vår publisering. I en artikkel som beskriver intervensjonen (Wormdahl et al., 2022), er en representant fra MH og en fra LPP medforfattere sammen med

representanter fra kommunene og oss i forskerteamet. Jeg er i tillegg medforfatter på to andre publikasjoner i prosjektet (Hofstad et al., 2021; Wormdahl et al., 2021).

Hvorfor var det vanskelig å rekruttere?

Å rekruttere personer med egenerfaring med tvang viste seg å være vanskeligere enn vi hadde forutsett. Det kan tenkes at vi var vel naive, selv om vi visste både av egenerfaring og via andre som hadde forsøkt, at dette var svært krevende (Norvoll et al., 2008).

Da vi skulle rekruttere brukermedvirkere i prosjektet, var det flere egenskaper/erfaringer vi ønsket oss hos disse: personer med egenerfaring eller pårørendeerfaring med tvangsinnleggelse, lokalkunnskap fra de deltakende kommunene, og at de kunne godta premissene for forskningsprosjektet, særlig det at prosjektet ikke hadde en nullvisjon når det gjaldt tvang. Min nære kjennskap til MH gjorde det enkelt å ta kontakt både på lokallagsnivå, fylkesnivå og nasjonalt nivå i MH. På denne måten klarte vi å oppnå representasjon fra MH i fire av de fem ReCoN-kommunene. I den siste kommunen var det ikke noe lokallag, men senere i prosjektet kom samarbeidet med fylkeslaget på plass.

Det var noe lettere å rekruttere personer med pårørendeerfaring med tvang via LPP. I starten fikk vi representasjon fra LPP tilknyttet alle de fem kommunene, og flere av disse hadde erfaring med å være pårørende til noen som var blitt tvangsinnlagt. Kanskje hadde vi fått flere informanter med egenerfaring med tvang dersom vi hadde kontaktet andre brukerorganisasjoner enn bare MH. Men MH har lokallag i veldig mange av landets kommuner. Derfor har de nær kontakt med tjenestene og folk som bor i intervensjonskommunene. Ofte sitter representanter fra MH i brukerråd for psykisk helse i kommunene og er dermed også nyttige i samarbeidet med kommunene.

Vår erfaring er at det er vanskeligere å rekruttere informanter/representanter til et forskningsprosjekt som handler om tvang enn til andre forskningsprosjekter innen psykisk helse. Kan dette være fordi personer som har opplevd tvang, ønsker å legge disse erfaringene bak seg? Andre har kanskje ikke overskudd og har mer enn nok med å klare dagene. Mange kan oppleve det som belastende og stigmatiserende å stå fram med sine opplevelser med tvang. Noen opplever nok også å være i en avmaktsposisjon der de har mistet troen på at brukerinvolvering nytter.

Også mellom brukere og brukerorganisasjoner kan tvangsdebatten framstå som polarisert, selv om det er enighet om tvangsbrukens negative konsekvenser for den enkelte. Ut fra et menneskerettighetsperspektiv er det sterke talspersoner for en nullvisjon og at dette må følges opp gjennom lovgivingen. Andre mener at tvang noen ganger er nødvendig, og framhever kvalitativ og ressursmessig styrking av tjenestene, i tillegg til lovendringer, for å redusere bruken av tvang. For noen med egenerfaring med tvang kan det derfor ha vært vanskelig å delta i ReCoN-prosjektet på grunn av dets mangel på en nullvisjon. Med motsatt fortegn ville dette også vært tilfellet om prosjektet hadde hatt en nullvisjon. For andre vil polariseringen i seg selv være en belastning som hindrer deltakelse. Vi vet ikke hvordan denne polariseringen faktisk har slått ut for ReCoN i de deltakende kommunene, men det er et bakteppe for all brukerinvolvering på dette området.

Vår erfaring er at mange lokallag i MH har få personer å spille på, og de har ikke nødvendigvis oversikt over medlemmer som har opplevd tvang, eller som kunne hatt interesse av å delta i et forskningsprosjekt. Og var de personene vi lette etter, medlemmer i MH i det hele tatt, og dersom de var det, var de i så fall vant til å være aktive medlemmer? Vi spurte også de ansatte i ReCoN-kommunene om de kunne hjelpe med rekruttering, men opplevde at dette ikke ga noe mer. De ansatte ble da stående i et dilemma om hvem som var «frisk nok» til å bli spurt. Det er også usikkert om de ansatte var tilstrekkelig motiverte og hadde tid og ressurser til å kunne følge opp dette (Løken, 2021).

Hva har vi lært?

Representantene fra MH og LPP skryter av involveringen i prosjektet, men ønsker at vi hadde vært til større hjelp for å få til brukerinvolveringen lokalt i prosjektet. Vi kunne hjulpet

brukerorganisasjonene i arbeidet med brukerinvolveringen, for eksempel gjennom større grad av veiledning av kommunene.

Vi hadde håpet på enda mer medvirkning og bidrag fra de involverte fra MH og LPP. Her var vi naive, og erkjente ikke hvor stor forskjell det var i forutsetninger mellom fagpersoner og de med egenerfaring når det gjaldt kapasitet til å bidra. I alle kommunene var det etablerte strukturer for fagutvikling, mens MH og LPP er organisasjoner basert på frivillighet. De ytret et sterkt ønske om å bli involvert, men etterspurte det i liten grad selv og hadde i mindre grad forberedt seg til oppfølgingsmøtene. Det kan hende at bidraget ville vært annerledes dersom vi hadde betalt honorar til deltakerne fra MH og LPP. Det ville signalisert økt likeverdighet mellom aktørgruppene og større forventninger til å bidra. Prosjektet hadde penger som kunne vært brukt til dette. Jeg var ikke klar over at det var en mulighet, og problematiserte det derfor ikke overfor prosjektledelsen.

Det var stor interesse for stillingen som medforsker, men vi opplevde mye trøbbel med å få til brukerinvolvering gjennom intervensjonsprosjektet. Medforskerstillingen er jo en jobb som gir en helt annen posisjon i forskerteamet med tanke på medvirkning. En annen ting er at en slik stilling kan appellere til dem med interesse i tvangsfeltet, mens andre ikke har lyst til å fokusere på den delen av sin erfaring.

Det kan også tenkes at vi kunne oppnådd større brukerinvolvering dersom stillingen som medforsker var større. For meg var det akkurat passe med 20 %, men dette kunne vært løst med for eksempel to medforskere i 20 % stilling. Vi ville da vært to medforskere (dog bare i 40 %) i tillegg til tre forskere (170 %). Likevel ga brukerinvolveringen i ReCoN-prosjektet bedre forståelse av prosessene rundt tvang (Wormdahl et al., 2021). Dataene som ble samlet inn, ga større bredde i alternative tilnærminger til tvang enn hva situasjonen ville vært uten brukerinvolveringen. På den måten avdekket ReCoN løsninger som kan minske tvang, men som ikke fagfolkene hadde tenkt på. Diskusjonene rundt etablering av ressursgruppe synliggjør at det gjenstår mye før forskningsfinansieringen og forskerkollektivet har tatt tilstrekkelig høyde for hvor ressurskrevende det er å ta brukerinvolvering på alvor i forskning. Samtidig har min fortolkning av medforskerrollen vært avgjørende for at vi har oppnådd det nivået av involvering som vi gjorde.

Medforskerrollen - en sammensatt rolle

Jeg har en alvorlig psykisk lidelse og har hatt mye erfaring med tvang. I tillegg har jeg en forskerutdannelse innen fysikk og også erfaring fra andre forskningsprosjekter innen psykisk helse. Disse akademiske erfaringene gav meg en større trygghet til å klare å ta plassen som medforsker i prosjektet.

Selv om forskningsmetodene er ulike mellom forskningsfelt, er det også flere fellestrekk: Forskning tar tid, en må være grundig, og det er egne regler for publisering. Uten denne erfaringen kan det hende at jeg hadde følt på irritasjon eller utålmodighet i arbeidet som medforsker i ReCoN-prosjektet. Ut fra min egenerfaring med tvang kjenner jeg jo primært på et ønske om å endre uheldige forhold raskt.

Gjennom videreutdanningen innen samarbeidsbasert forskning (VIDSAM) følte jeg meg tryggere på egen kunnskap og egne bidrag. Studiet ga meg kunnskap om ulike måter å løse medforskerrollen på (Sweeney & Morgan, 2009; Telford & Faulkner, 2009) og om ulike forskningsmetoder innen helseforskning (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg delte også publikasjoner om medforskning med de andre forskerne. Jeg skulle samtidig ønske at jeg hadde lært mer om ulike tips og metoder for å rekruttere informanter og brukermedvirkere til prosjekter der rekrutteringen kan være en utfordring.

Erfaringer fra et annet forskningsprosjekt (Mjøsund et al., 2017) innen psykisk helse hadde også gitt meg viktig kunnskap om nødvendigheten av å bringe inn flere perspektiv enn bare mitt eget i prosjektet. Derfor jobbet jeg hardt for å involvere andre personer med egenerfaring og pårørende i prosjektet.

Å bruke egne erfaringer - styrke og utfordring

Min egenerfaring med tvang, og også ferskvareerfaring med henvisning til tvang, gjorde at jeg kunne forstå med et innenfraperspektiv hva de med egenerfaring fortalte. Men denne ferskvareerfaringen kunne til tider bli krevende. Jeg har et stort behov for å planlegge godt og tåler stress dårlig, og jeg trenger noe mer tilrettelegging og mer emosjonell støtte enn mine kolleger. Ferskvareerfaringen kunne derfor innimellom være en utfordring for kollegene mine. Dette må forstås, anerkjennes og håndteres for at ferskvaren ikke skal bli noe negativt.

Det var veldig viktig at jeg hadde et avklart forhold til hendelsene i mitt eget liv, og greide å skille dem fra hendelsene som informanter fortalte om. Dersom man som medforsker bare har øyne for seg og sitt, vil man ikke kunne favne flere erfaringer enn sine egne. Gjennom mitt engasjement i MH hadde jeg tilegnet meg kunnskap om dette.

Jeg var innlagt flere ganger i løpet av prosjektet. Den store viljen til å gjennomføre resulterte av og til i innleggelse etter jobbreisen. Dette betyr at gjennomføring av for eksempel seminarer med tilhørende reising var en kjent risikofaktor for forverring, men den risikoen synes jeg det var verdt å ta for å kunne bidra og oppleve mening og mestring. Noen få møter har også måttet avlyses på grunn av innleggelse, men dette er unntak. Jeg har hatt et stort ønske om å bidra med min kompetanse inn i prosjektet og ønsket ikke «å leve livet i en polstret boks».

Det var også helt vesentlig at jeg kunne være åpen om min egen situasjon. På denne måten kunne mine egne erfaringer brukes blant annet i foredrag på seminarer og i undervisning underveis i intervusjonen. Men det er viktig å poengtere at når jeg har brukt egne erfaringer i foredrag, har det vært på mine premisser og ikke noe jeg følte kollegene forventet av meg. Å bruke egenerfaringer i prosjektet har dessuten gitt disse erfaringene, som jo ikke er så positive, en nytteverdi. De var dermed ikke forgjeves og kan bidra til å hjelpe andre ved at de slipper å oppleve det samme. Jeg har fått mange positive tilbakemeldinger fra de andre forskerne i prosjektet om at mitt bidrag har vært betydelig. Ofte sier de at mine kommentarer er kloke og med et perspektiv som de andre mangler.

Ansvarlig for å ivareta involveringsperspektivet

Allerede i ansettelsesintervjuet ble jeg bedt om å skissere brukermedvirkningen i prosjektet, og dette ble min største arbeidsoppgave den første tiden. Det var en spennende, men relativt krevende øvelse, og det ble mange runder mellom Trond og meg før oppgavene ble definert. Jeg dro da nytte av et tidligere prosjekt hvor jeg hadde vært med i rådgivningsgruppa (Mjøsund et al., 2018).

Det har også vært min jobb å finne de rette personene fra MH og LPP, og i all hovedsak har det vært mitt ansvar å holde kontakten med disse representantene. Jeg har dessuten vært «vaktbikkje» og passet på at ord og uttrykk ikke er stigmatiserende og sikret at perspektivet til de som har kjent tvang på kroppen, har fått stor nok vekt i forskningen.

Selv om det var mitt hovedansvar å ivareta involveringsperspektivet, ville det ha styrket arbeidet dersom de andre forskerne også hadde gjennomført en utdanning i samarbeidsbasert forskning (som VIDSAM). Jeg antydte dette, men slike studier er ikke meritterende for de som tar PhD. I tillegg er det relativt tidkrevende og dermed også utfordrende å ta for etablerte forskere. Med de uttalte ambisjonene om brukerinvolvering i forskning ville en naturlig konsekvens vært at det ble lagt til rette for og stilt krav om opplæring i medforskning som del av forskerutdannelsen.

Inkluderende og forståelsesfulle kolleger

Flere ting har vært avgjørende for at jeg klarte å bidra med mine erfaringer inn i prosjektet. At jeg var åpen om hva som trengtes for å kunne bidra og om mulige hindringer, var viktig. Den følelsesmessige støtten fra kolleger har også vært avgjørende for at jeg har kunnet bidra, selv i dårlige perioder av egen sykdom. Jeg opplevde meg naturlig inkludert i forskergruppa, på lik linje med de andre, og at min kompetanse var like viktig som de andres.

De andre forskerne har fungert som en heia-gjeng i dårlige perioder og har aldri klaget over mindre bidrag. Gode og oppmuntrende e-poster og telefonsamtaler har også bidratt positivt. Jeg spør meg selv om deres helse- eller sosialfaglige bakgrunn kan ha medvirket til en større forståelse og dermed aksept.

Tryggheten min i rollen som medforsker vokste også underveis i prosjektet fordi jeg opplevde at kollegene til stadighet ga uttrykk for at mitt bidrag faktisk betydde noe.

Alltid ha en «plan B» ved store oppgaver

En viktig faktor for at jeg har kunnet bidra i så stor grad, har vært en fleksibilitet fra begge parter når det gjelder arbeidstid, arbeidssted og oppgaver. Jeg hadde blant annet ofte hjemmekontor også før pandemien og har gjennomført utallige digitale møter, selv under innleggelser.

For meg har det vært viktig å kunne planlegge ting i god tid, men «god tid» for meg er ikke nødvendigvis det samme som «god tid» for de andre i prosjektet, så det kan ha vært årsak til noe frustrasjon. Jeg har erfart at jeg plutselig kan bli syk og indisponert noen dager. Derfor er det godt for meg å vite at jeg rekker å komme i mål til tross for dette. Mine kolleger, som ikke har denne utfordringen og har andre oppgaver som haster mer i øyeblikket, kan ha problemer med å forstå hvorfor jeg maser om å få ferdig for eksempel en felles presentasjon. Men med åpenhet og vilje til samarbeid ordnet det seg alltid. En viktig tilrettelegging var å alltid ha en plan B når viktige gjøremål skulle gjennomføres, i tilfelle min form skulle forhindre deltakelse. Eksempler på plan B kunne være å alltid bestille reise og opphold med avbestillingsmulighet eller å avtale hvem som skulle ta arbeidsoppgavene dersom jeg skulle bli forhindret. Resultatet av å ha en plan B var, i de aller fleste tilfellene, at jeg senket skuldrene og klarte å gjennomføre arbeidsoppgavene.

Sluttord - sårbarhet gjelder de fleste

I prosjektet har vi erkjent og håndtert mine utfordringer og sårbarheter underveis på en, for meg, god måte. Samtidig er det viktig å erkjenne at det ikke bare er medforskere som er sårbare; i ulik grad og på ulike måter gjelder vel det alle. Forskningens prestasjonskultur kan en del ganger være et hinder for åpenhet om dette. Oppmerksomhet rundt medforskerrollen kan slik bidra til større vektlegging av dette i forskningsprosjekt hvor tids- og ressursrammer er knappe.

Oppsummert har vi følgende erfaringer fra brukermedvirkningen i ReCoN:

- Mens det er et forskningspolitisk ønske om å styrke brukerinvolveringen i forskning er ikke finansieringen tilpasset den økte tids- og ressursbruken dette medfører for forskerne.
- Brukermedvirkning bør honoreres for å signalisere likeverdighet. Vi burde i større grad brukt rammene vi hadde til brukermedvirkning på honorering.
- Det er mange med relevant kompetanse som medforskere som kan nås ved å bruke et bredt sett av kanaler for å rekruttere. Standard prosedyrer for å prioritere mellom kandidater er nyttige og nødvendige.
- Brukerorganisasjonene hadde et sterkt ønske om involvering. Både sårbar og manglende organisering lokalt begrenset den faktiske muligheten.
- Både finansiering og organisatoriske forhold tilsier at det burde vært lagt ned mer tid til forventningsavklaringer: Hva er realistiske forventninger til brukerinvolvering i prosjektet (kvalitativt og kvantitativt)?
- Vi kunne hjulpet brukerorganisasjonene mer i arbeidet med å få til brukerinvolveringen, for eksempel gjennom større grad av veiledning til kommunene.
- Ansatte i kommunene kan mangle motivasjon til og kompetanse på brukermedvirkning. Håndteringen av dette bør bygges inn i prosjektplanleggingen.

- Det er viktig å utvikle kompetanse innen brukerinvolvering hos forskere som del av forskeropplæringen.

Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 59, nummer 6, 2022, side 498-505

TEKST

Solveig H. H. Kjus

KONTAKT: solveig.kjus@samforsk.no

Trond Hatling

+ Vis referanser

Askheim, O. P. & Borg, M. (2010). Deltagerbasert forskning i psykisk helsearbeid - et bidrag til mer «brukbar» kunnskap? , (2), 100-109.

DAM. (2022).

<https://dam.no/programmer/forskning/utlysning/>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2014). (Rapport).

https://www.regjeringen.no/contentassets/8ab2fd5c4c7746dfb51e3f64cd4d71aa/helseomsorg21_strategi_web.pdf

Hofstad, T., Rugkåsa, J., Ose, S. O., Nytingnes, O., Kjus, S. H. H. & Husum, T. L. (2021). Service Characteristics and Geographical Variation in Compulsory Hospitalisation: An Exploratory Random Effects Within-Between Analysis of Norwegian Municipalities, 2015-2018. , 737698-737698.

<https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.737698>

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). (3. utg.). Gyldendal Akademisk.

Lauveng, A. & Skulterud, A. (2021).

Løken, T. D. (2021). Rekruttering og deltakelse i kvalitativ forskning: Tjenestemottakere og pårørende som deltakere. I C. Bjørkquist & H. Ramsdal (red.),

(s. 43-62). Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/noasp.140.ch3>

Mental Helse. (2020).

[https://mentalhelse.no/om-](https://mentalhelse.no/om-oss/dokumenter/styringsdokumenter)

[oss/dokumenter/styringsdokumenter](https://mentalhelse.no/om-oss/dokumenter/styringsdokumenter)

Mjøsund, N. H., Eriksson, M., Espnes, G. A., Haaland-Overby, M., Jensen, S. L., Norheim, I., Kjus, S. H., Portaasen, I. L. & Vinje, H. F. (2017). Service user involvement enhanced the research quality in a study using interpretative phenomenological analysis - the power of multiple perspectives. , (1), 265-278.

<https://doi.org/10.1111/jan.13093>

Mjøsund, N. H., Vinje, H. F., Eriksson, M., Haaland-Overby, M., Jensen, S. L., Kjus, S., Norheim, I., Portaasen, I. L. & Espnes, G. A. (2018). Salutogenic service user involvement in nursing research: A case study.

<https://doi.org/10.1111/jan.13708>

NFR. (2015).

<https://www.forskningsradet.no/contentassets/6d45731a23754d0487440d1bbad0a9f2/helsevel-programplan-2015-2024-oppdater-2019.pdf>

Norvoll, R., Hatling, T. & Hem, K.-G. (2008).

(SINTEF Helse rapport, Issue A8450). SINTEF.

Norvoll, R. & Husum, T. L. (2011).

. Arbeidsforskningsinstituttet.

Reitjerdet sykehus. (1980).

Sweeney, A. & Morgan, L. (2009). Levels and stages. I J. Wallcraft, B. Schrank & M. Amering (red.), (s. 25-36). Wiley-Blackwell.

Telford, R. & Faulkner, A. (2009). Learning about service user involvement in mental health research.

, (6), 549-559. <https://doi.org/10.1080/09638230400017137>

Wormdahl, I., Hatling, T., Husum, T. L., Kjus, S. H. H., Rugkåsa, J., Brodersen, D., Christensen, S. D., Nyborg, P. S., Skolseng, T. B., Ødegård, E. I., Andersen, A. M., Gundersen, E. & Rise, M. B. (2022).

[innsendt artikkel].

Wormdahl, I., Husum, T. L., Kjus, S. H. H., Rugkåsa, J., Hatling, T. & Rise, M. B. (2021). Between No Help and Coercion: Toward Referral to Involuntary Psychiatric Admission. A Qualitative Interview Study of Stakeholders' Perspectives. *Journal of Clinical Forensic Psychiatry*, 52(1), 708175. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.708175>

Wormdahl, I., Husum, T. L., Rugkåsa, J. & Rise, M. B. (2020). Professionals' perspectives on factors within primary mental health services that can affect pathways to involuntary psychiatric admissions. *Journal of Clinical Forensic Psychiatry*, 51(1), 86-86. <https://doi.org/10.1186/s13033-020-00417-z>