

Reell og realistisk brukarmedverknad

Forskningsgruppa som omdreiingspunkt



Helse Vest forskingskonferanse – 28.10.2016

Agenda

- Brukarmedverknad i forskning: demokrati og/eller forskingsmetodikk?
- Erfaringar frå MoodNet
- Organisering i Forskingsgruppe for Psykisk helse og rus (PHR) Helse Førde
- Eksempel på medforskningsprosjekt i HF
 - Kari Eldal: Innlegging og beting i psykisk helsevern

Policy

- HelseOmsorg21
 - Auka brukarmedverknad eitt av 10 mål
 - Verkemiddel 32: Søknader til NFR bør innehalde ei eksplisitt vurdering av om brukarmedverknad skal inngå i prosjektet.
 - *“det er behov for formelle rammer for brukarmedverknad og tiltak som bidrar til holdnings- og kulturendringer hos forskere, forskningsinstitusjoner” (s.16)*
 - *“brukarmedverknad er særlig viktig i tjeneste- forskning og kliniske studier, det vil si i den pasient- og praksisnære forskningen, og i tjeneste- og produktinnovasjon” (s. 15)*

Policy

- Brukarmedverknad i helseforskning i Noreg. Forslag til retningsliner og tiltak. Rapport frå nasjonal arbeidsgruppe 2014
 - Helse Vest styresak februar 2015
 - «0-punktsmåling» for status pr 31.12.2014.
 - *Prosjekter hvor brukarmedvirkning inngår må budsjettere med prosjektmidler til direkte brukarmedvirkning (honorar, reise, eventuelt tapt arbeidsfortjeneste)*

NYHETER

[Nyhetsbrev](#)[Forskningsrådets filmer](#)

Når pasienter blir forskere, blir forskningen bedre

Økt brukermedvirkning i forskning og innovasjonsprosesser er fremhevet som et satsingsområde i HelseOmsorg21-strategien. Forskningsrådet jobber med å finne nye måter å involvere brukere i helseforskningen.

Vil ha brukermedvirkning på dagsorden

Nes støttes av den nederlandske pasienten og forskeren Maarten de Wit.

– Jeg er overbevist om at helseforskere som involverer pasienter i prosjektene sine, får bedre resultater som vil ha større betydning for pasientene. Men brukermedvirkning krever mye ekstra innsats, og du får ikke noe gratis, sier han.

Grunngjeving for brukarmedverknad

- Tangvald-Pedersen & Bongaardt (2016)
 - Korleis vert bruk av medforskning i vitskapleg arbeid grunngjeve, og kva følgjer får det?
- Liberal ideologi
- Frigjerande ideologi
- Omsorgsrelatert ideologi



Grunngjeving for brukarmedverknad

- To diskursar/grunngjevingar i same felt
- Demokratisk diskurs
 - Grunngjeve i verdiar, rettar og medborgarskap
 - “Nothing about us, without us”
- Kvalitetsdiskurs
 - Grunngjeve pragmatisk, i nytte
 - Empirisk spørsmål
- Dette er ei sentral utfordring

Erfaringar frå MoodNet

- Strategisk satsing Psykisk Helse i HV
- 2009 – Betring ved bipolar lidning
 - Marius Veseth, Psykolog, PhD, HiB
- Medforskargruppa
 - 12-8 deltakarar med eigenerfaring
 - Fleire års prosess

Veseth, M., Binder, P. E., Borg, M., & Davidson, L. (2012). Toward Caring for Oneself in a Life of Intense Ups and Downs A Reflexive-Collaborative Exploration of Recovery in Bipolar Disorder. *Qualitative Health Research*, 22(1), 119-133.

Veseth, Marius, et al. "How I found out I had a bipolar disorder: A reflexive-collaborative exploration of the process of identifying that one is struggling with a severe mental health problem." *Qualitative Studies* 4.1 (2013): 21-38.

Borg, Marit, et al. "The role of work in recovery from bipolar disorders." *Qualitative Social Work* (2011): 1473325011424642.

Forskarskule for medforskarar

- Utvikle kompetanse og kunnskap for å kunne ta eit større ansvar inn i forskinga
- Organisert ved Inst. for klinisk psykologi
 - Kursdagar
 - Vitskapsteori og kvalitativ forskingsmetode
 - Forskingsprosessen
 - Datainnsamling og dataanalyse
- Eit forskingsprosjekt på metodeutviklinga

Resultat 1

Disability & Rehabilitation, 2012; 34(19): 1608–1616

© 2012 Informa UK, Ltd.

ISSN 0963-8288 print/ISSN 1464-5165 online

DOI: 10.3109/09638288.2012.656792

informa
healthcare

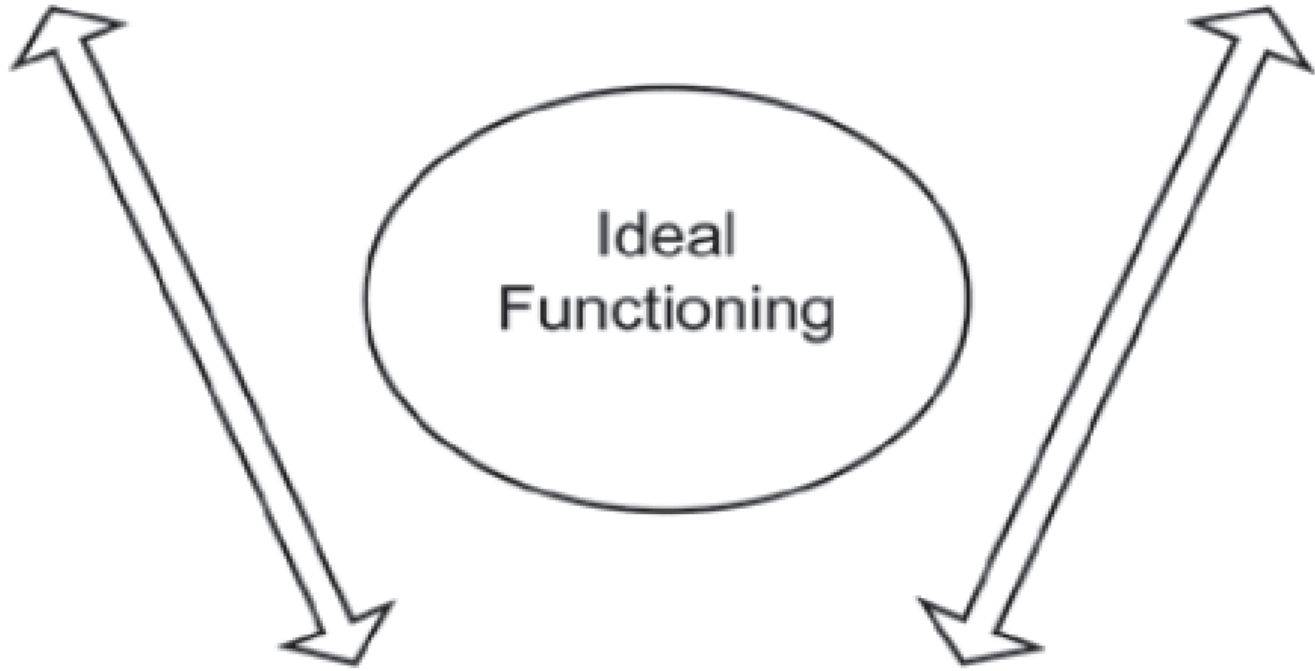
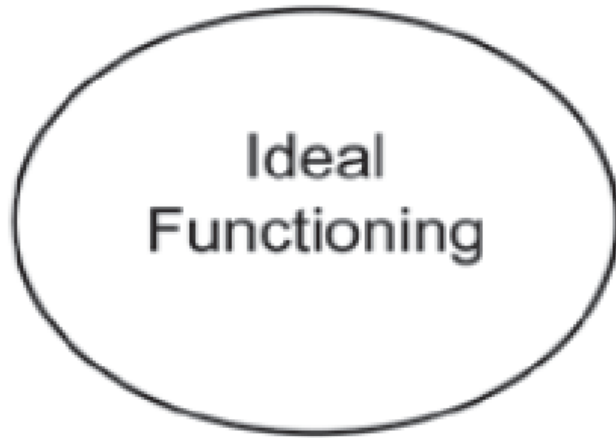
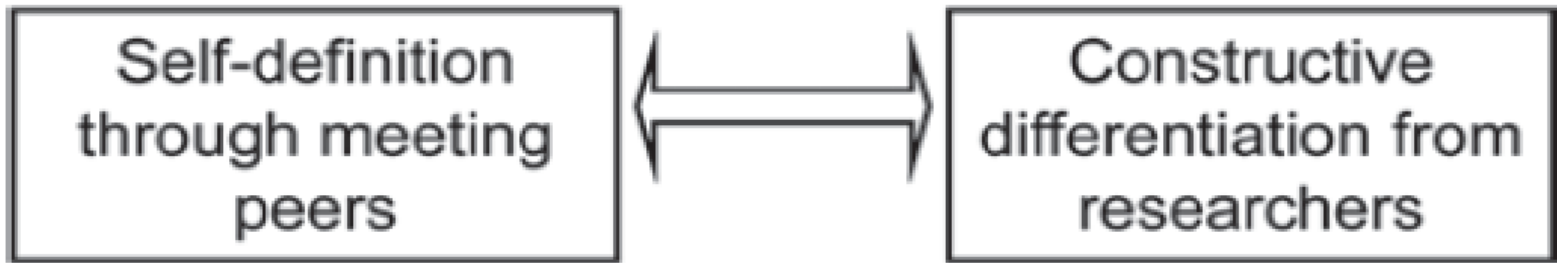
RESEARCH PAPER

Negotiating the coresearcher mandate – service users' experiences of doing collaborative research on mental health

Christian Moltu^{1,2,3}, Jon Stefansen⁴, Marit Svisdahl^{3,5} & Marius Veseth^{2,3}

¹Division of Psychiatry, District General Hospital of Førde, Førde, Norway, ²Department of Clinical Psychology, University of Bergen, Bergen, Norway, ³MoodNet Research Group, Haukeland University Hospital, Bergen, Norway, ⁴Division of Psychiatry, Akershus University Hospital, Lørenskog, Norway, and ⁵Norwegian Cancer Society, Trondheim, Norway

The new co-researcher →



← The super-user

Lærdom

- Legge til rette for gruppedanning og sjølvdefinisjon
- Forplikta samarbeid over tid
- Kunnskapsoverføring
- Spenningsfeltet mellom likskap og forskjell

- Forhandlingar innanfor den demokratiske diskursen
 - Makt kan ikkje fåast, utan at nokon gir den fra seg

Resultat 2

Gjennom å få **kunnskap** om forskning, kjennskap til desse prosessane, så kan ein erfare at ein sjølv ikkje er den einaste som har slike tankar og spørsmål. Det gjer noko med deg, å forstå din eigen verdi på ein måte, og det å oppdaga at dei erfaringane vi har, dei er like verdifulle som andre erfaringar.

Kunnskap (om forskning) er eit heilt nødvendig vilkår, dersom du vil bidra på en konstruktiv måte... at du veit noko om det... **Der er formalitetar, metodar, prosessar.** Og kva skal vere vårt bidrag? Litt meir innsikt, ei forståing av kva som faktisk foregår, det er heilt nødvendig viss til vil påverke noko. For det er poenget, sant? Å påverke forskinga i riktig retning.

American Journal of Psychiatric Rehabilitation, 16: 1–21, 2013
Copyright © Taylor & Francis Group, LLC
ISSN: 1548-7768 print/1548-7776 online
DOI: 10.1080/15487768.2013.762295



How to Enhance the Quality of Mental Health Research: Service Users' Experiences of Their Potential Contributions Through Collaborative Methods

Christian Moltu

Division of Psychiatry, District General Hospital of
Førde; Department of Clinical Psychology, University of
Bergen; and MoodNet Research Group, Haukeland
University Hospital, Norway

Lærdom

- Kvalitetsdiskursen
 - Nyttefokuset
 - Relevans: Anvendbar og anvendt kunnskap
 - Påverknad i ulike delar av forskingsprosessen
 - Planlegging, utføring, **formidling**
- Medverknad innanfor kvalitetsressursen
 - Grad og form avhenger av forskingsspørsmålet
 - Medverknad som grunnleggende metode/design-val
 - Prinsippielt evaluerbart

Forskningsgruppe for psykisk helse og rus – Helse Førde

- Basisfinansiering for 2015 – 2020
 - 7 pågåande PhD-prosjekt, post.doc-prosjekt, 5 mindre prosjekt med finansiering, eit større aksjonsforskningsprogram knytt til klinisk feedback i behandling
- Styringsgruppe leia av AD i Helse Førde



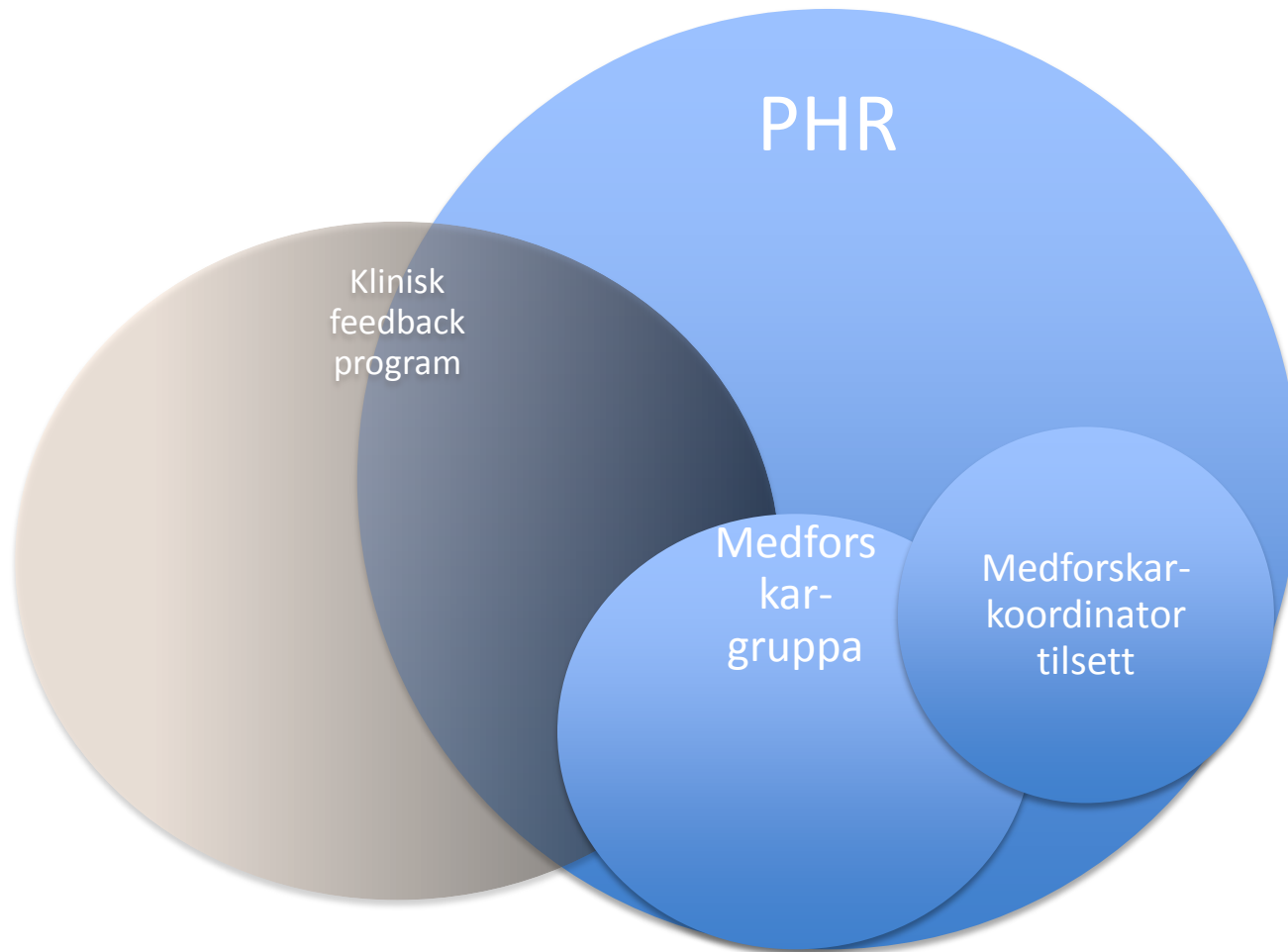
Medforskargruppa i PHR

- Etablert første gruppeår
 - Parallelt med oppstart medforskings-PHD
- Ein tilsett medforskingskoordinator med eigenerfaring 20%
- Sju personar
 - Eigenerfaring med inneliggande behandling PHV
 - Spreidd aldersmansetning
 - Forplikta deltaking over 4 år
- Todagarssamling kvart kvartal
 - Seminar på hotell, saman med forskarar
 - Opplæringsmodular
 - Konkret prosjektarbeid
 - Medverknadsprosjekt
 - Andre prosjekt

Viktige punkt i organiseringa

- Medforskargruppa er forskingsgruppa sin ressurs
 - Enkelte prosjekt kan i større og mindre grad dra nytte av ressursen
 - Forskingsgruppa ansvarleg for økonomi og rammer for drift
- Nytt av medforskingsgruppa avheng av forskingsspørsmålet
- Medforskarkompetansen utviklar seg og forblir i forskingsgruppa
- Medforskingskompetansen utviklar seg og forblir i forskingsgruppa

Forskningsgruppeorganisering PHR



Medforskargruppa sin funksjon

- Kari Eldal sitt PhD-prosjekt
 - Fullformat medforskningsprosjekt
- Konsultere andre prosjekt
 - Etablert som gruppe, etablert tryggleik
 - Aukande kunnskap om forskning
- Kompetanseheving blant forskarane i gruppa
- Deltaking i regionale samarbeid kring brukarmedverknad i forskning
 - PsykNettVest / KORFOR
 - UHNett Vest

PhD-prosjekt til Kari Eldal

- Kvalitativt forskingsdesign
- Høg grad av medverknad
 - Før tilsetjing av stipendiaten
 - Utlysingstekst og rammer
 - Utvikling av forskingsspørsmål og design
 - Datainnsamling
 - Dataanalyse

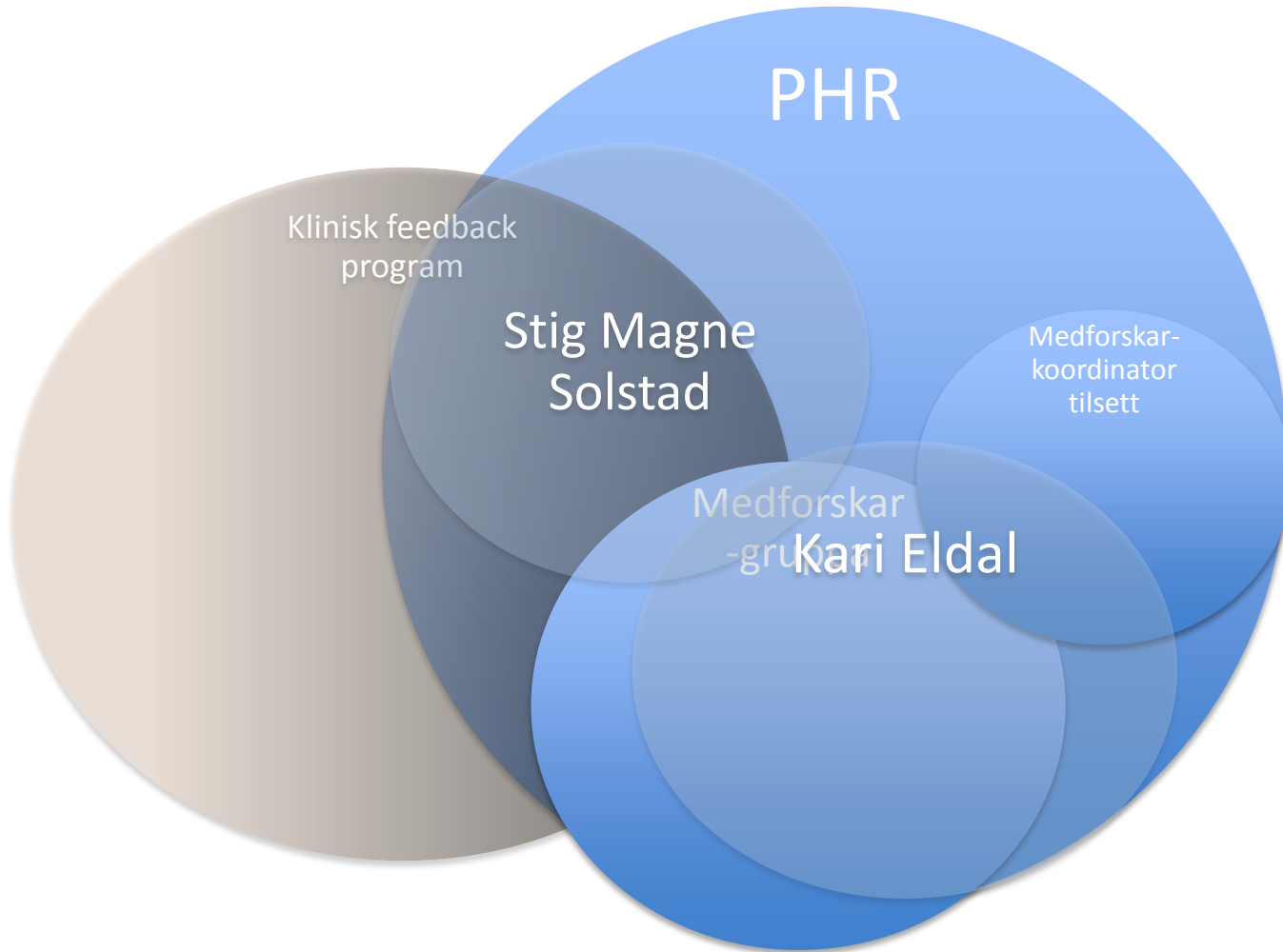


Eks. frå tildelingsrunde HV 2015 - Stig Magne Solstad

- Behandlingsprosessforskning med fokus på pasientperspektivet
- Middels grad av brukarmedverknad
 - Konsultere for datainnsamlingsfokus
 - Drøfte studien si innretning
 - Presentere preliminære resultat for fagleg drøfting
- Val av grad av brukarmedverknad følgjer av forskingsspørsmålet
 - Etablert metodeprotokoll
 - Tilknytning til internasjonalt empirisk miljø



Forskningsgruppeorganisering PHR



Kva omfattar dette i praksis?

- Finansiering
 - Medforskargruppe drift
120.000,- kr årleg
 - Medforskingskoordinator
120.000,- kr årleg
- PhD-stipendiatar sikrar organisering og drift
- Løn / innteksttapsrefusjon medforskarar
 - Ikkje gode finansieringsordningar for dette

Erfaringar

- Organisering til forskingsgruppenivå
 - Tidshorisont, kunnskapsutvikling
 - Stabil finansiering
 - Bygger opp om kvalitetsdiskursen, kan utvikle begrunna val for grad av medverknad
- Eit eller nokre få kjerneprosjekt som har høg grad av involvering
 - læring og utvikling gjennom konkret arbeid - fokalprosjekt
- Medforskargruppa får auka kunnskap og erfaring

Innspel

- Forskingsgruppa aukar kompetanse på brukarmedverknad generelt
 - I vurdering av brukarmedverknad i søknadsprosessar: Medverknadsmiljø, ikkje berre einskildprosjektet
- Finansieringsmoglegheiter for medforskningsdrift utover einskildprosjekt

Reell medforskning – nyttig?

- Metodeforskning: Empiriske spørsmål knytt til medverknad/medforskning
 - Evalueringsmetodikk
- Organisering over tid gir grunnlag for å utvikle brukarmedverknad i forskning som metode, utover å vere ideologibasert
- “Eg kan meir enn å ha vore sjuk”
 - Kva er mandatet til medforskarar?
 - Kva kompetanse krevst?

Nasjonale konferanse 2017

- Brukarmedverknad i forskning – kvifor, kvifor ikkje og korleis?
 - Medforskning som empirisk metode
 - Kritiske perspektiv
- Grunnfinansiert av UHNettVest
 - Samarbeid mellom forskarar frå HiSF, UiS, UiB, HSH, HiB, HiVolda
- 29. og 30. mars 2017: Alexandra Hotell, Loen
- Målgruppe: Forskarar og medforskarar med interesse for å utvikle god medverknadsmetodikk i eigne prosjekt

