

Brukermedvirkning i forskning

Forutsetninger for godt samarbeid

Ved Anne Alnes Blindheim, Leder av Psykoseforskning med erfaringskompetanse (PEK),
Erfaringskonsulent i forskningsavdelingen, Psykiatrisk klinikk

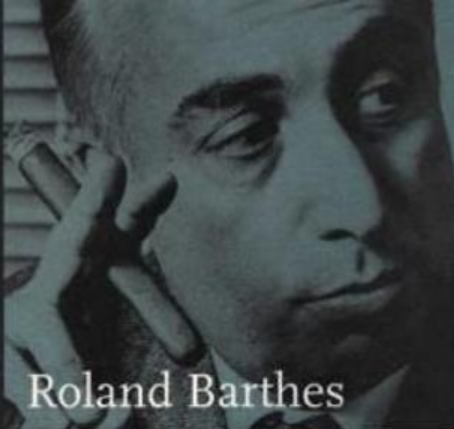


Min bakgrunn

- Levd med psykoser av og på i rundt 30 år.
- Levd i utenforskap i ca 10-12 år.
- Master i Kunsthistorie fra Universitetet i Bergen (2015).
- Planla og gjennomførte kvalitativ brukerundersøkelse (2017-2019).
- Erfaring som medforsker.
- Erfaring som erfaringskonsulent i arbeid med personer med psykoselidelser.



FOUCAULT
TINGENES ORDEN



Roland Barthes

MYTOLOGIER

Med et innledende essay av Mari Lending

ORIENTALISMEN

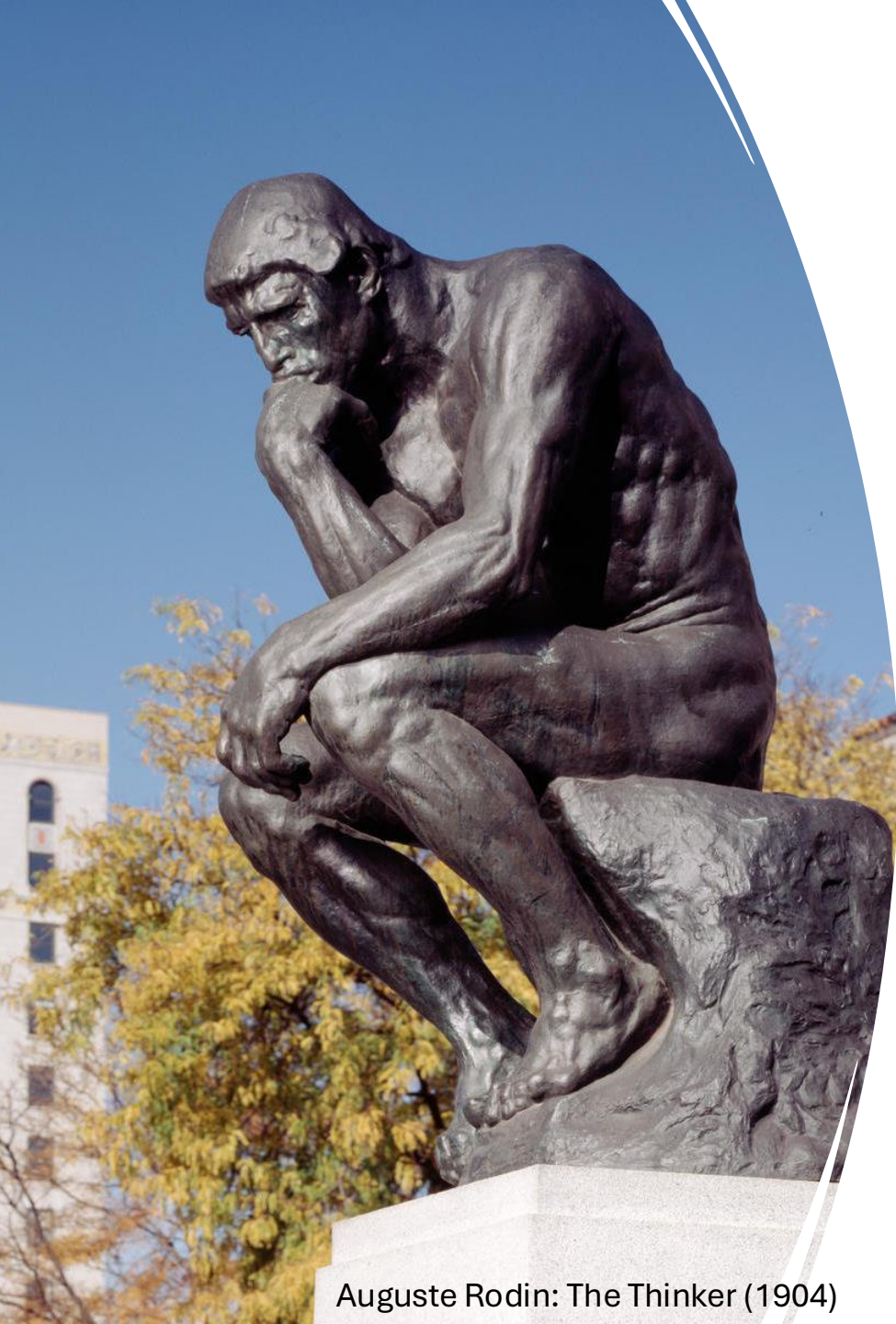
Vestlige oppfatninger av Orienten



Pierre Bourdieu
Distinksjonen

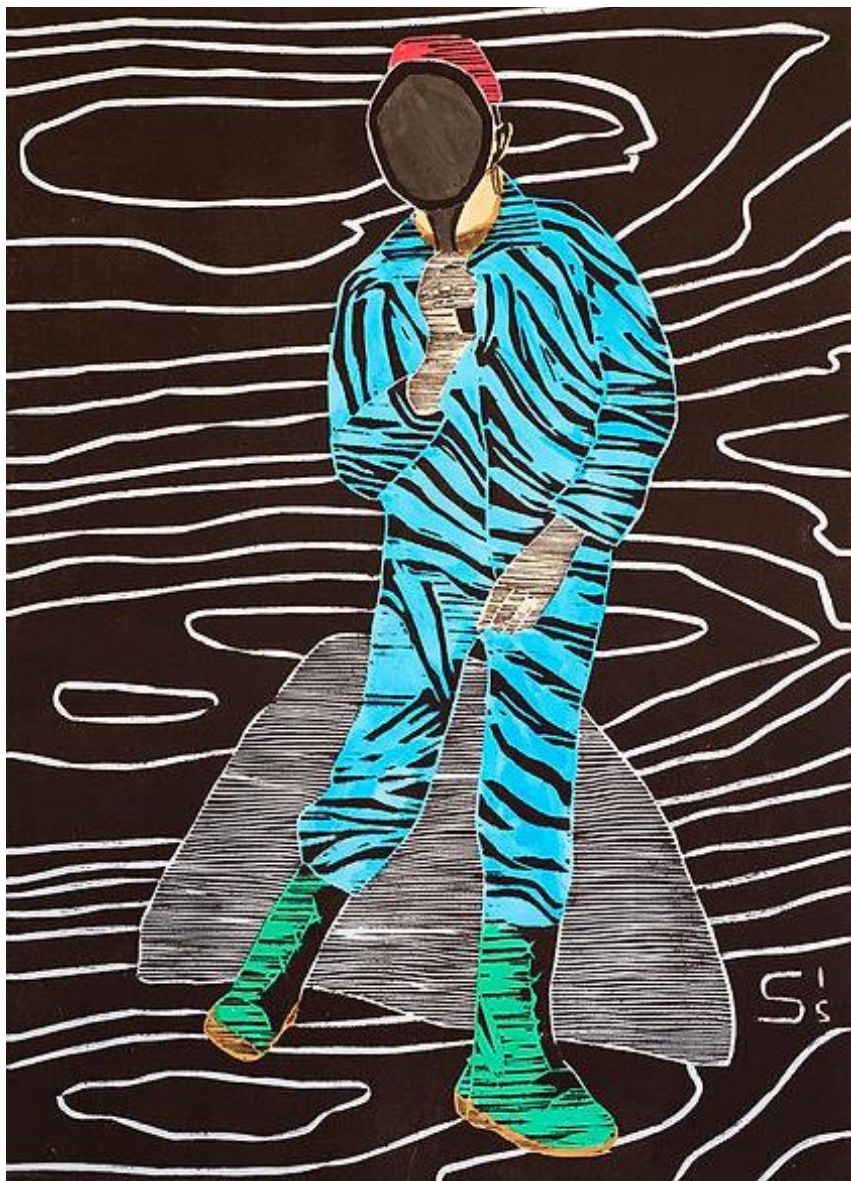


Utvalg av tenkere som har hatt vesentlig påvirkning av hvordan jeg forstår relasjoner og makt i psykisk helsevern.



Auguste Rodin: The Thinker (1904)

Mens brukermedvirkning generelt handler om å finne andre svar, handler brukermedvirkning i forskning kanskje mer om å finne andre spørsmål.



Brukermedvirkningen må
tilpasses det spesifikke
prosjektet – Det finnes
ikke én oppskrift

Fallgruver

- Er man enig om hva brukermedvirkning betyr i praksis
- Bevissthet rundt asymmetriske maktforhold
 - Språk
 - Status
 - Tilhørighet
- Utrygghet hindrer uenighet
- Manglende representativitet

Frykten for ekspertisen –
Er medvirkeren den
eneste med kompetanse
på feltet som
undersøkes?



© Solvor Holan




© Solvor Holan

Brukermedvirkning som samarbeid, ikke maktkamp


En gjensidig villighet mellom to eller flere parter til å la seg påvirke av hverandre i forbindelse med avgjørelser. (min definisjon)

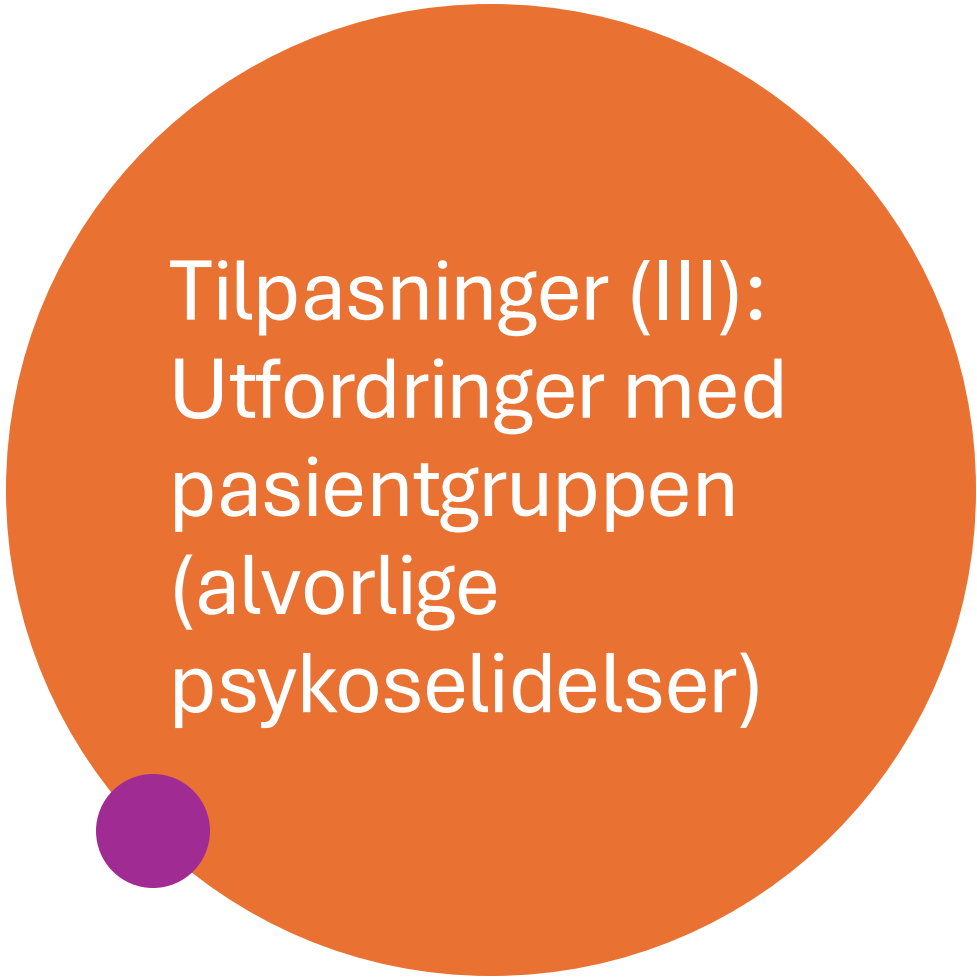
Tilpasninger (I) : Utfordringer med forskningsmiljøet

- Kvantitativ forskning – man må inn **tidlig**
- Store tverrfaglige grupper med ulike roller inne i hvert prosjekt
- Vanskelig språk, krevende metodikk
- Et tidvis upopulært forskningsmiljø i "bruker-kretser", forskere har opplevd drapstrusler og trusler mot familie (Skaper utrygghet)



Tilpasninger (II): Fordeler med forskningsmiljøet

- Allerede en eksisterende referansegruppe, finansiert av forskergruppen
 - En tradisjon for ulike yrkesgrupper både fast ansatt og i prosjektbaserte stillinger
- 

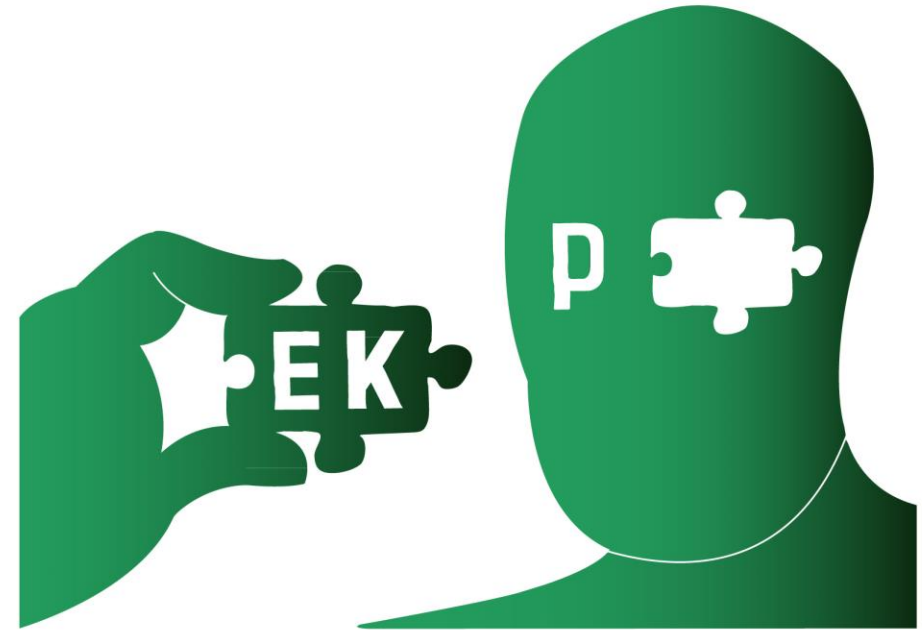


Tilpasninger (III): Utfordringer med pasientgruppen (alvorlige psykoselidelser)


- En veldig variert gruppe når det gjelder funksjonsevne og kapasitet
- Lett for å bli utrygg – trenger gjerne tid og ro til å kunne delta
- Har ofte vonde erfaringer med systemet
- Mange har tidligere blitt umyndiggjort
- Tilliten til at "systemet" faktisk vil lytte er skjør

Hva er PEK?

En ressursgruppe av personer med egenerfaring og pårørendeerfaring med psykoselidelser



**PSYKOSEFORSKNING MED
ERFARINGSKOMPETANSE**




En del av Bergen
Psychosis Research
Group (BPRG), per i dag
honorert av Mohn
forskningscenter for
psykoselidelser (MRCP)



Leder er fast ansatt 50%,
og er i kraft av vervet en
del av:

- Ledergruppen til MRCP
- Styringsgruppen og arbeidsgruppen til Hjerne- hjerte-poliklinikken
- Divisjonens forskningsutvalg
- Det lokale forskningsutvalget ved Psykiatrisk klinikk





Nestleder Oda Djupevåg
har foreløpig en
timebasert
prosjektstilling



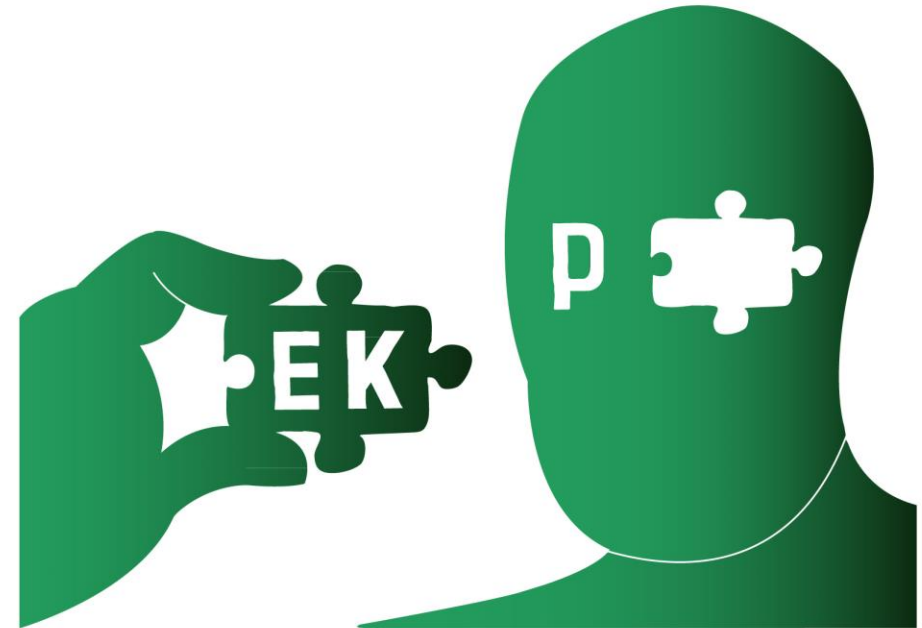
**PSYKOSEFORSKNING MED
ERFARINGSKOMPETANSE**



Fremdeles under utvikling



Første mål er reell
brukermedvirkning i
psykoseforskningen ved
Bergen Psychosis
Research Group (BPRG).



**PSYKOSEFORSKNING MED
ERFARINGSKOMPETANSE**

Til tross for ensidig demografi, god variasjon i bakgrunn:

- Egen- og pårørendeerfaring med schizofreni-spektrum-lidelser
- Egenerfaring med psykoselidelser med og uten antipsykotika
- Erfaringer med ulike behandlingstilbud
- Erfaringer som søsken til - , forelder til - og barn av personer med psykoselidelser
- Ulike måter å forstå og forholde seg til psykose-symptomer



Hvordan jobber vi?

- Månedlige møter på ettermiddag (16:30-18:30)
- Vi serverer pizza
- Honorar etter Helse Bergens satser
- Evalueres årlig
- Tilgang til ukentlige forskningsmøter (honorert)
- Tilgang til fagdager og konferanser (utgifter dekket, ikke honorert)
- Felles halvdagsseminar med forskergruppen én gang per semester
- Leder for MRCP og BPRG Erik Johnsen er med på alle møter. Han er observatør med talerett. Sammen med senterkoordinator Farviar Fathian, kan han svare umiddelbart på spørsmål jeg som leder ikke kan ta stilling til. (eksempelvis økonomi, strategier, metodikk etc)

Fellesseminar med PEK og forskergruppen

- Eksterne forelesere 1 time
- Foreleser har forberedt refleksjons-/drøftespørsmål
- Diskusjon i blandet gruppe: forskningssykepleiere, -vernepleiere, -fysioterapeuter, forskere, personer med egenerfaring, prosjektledere, statistikere, pårørende etc. i skjønn forening: 1 time
- Oppsummering i plenum
- Vi spiser lunsj sammen



Mål med fellesseminar:

1. Bli kjent med hverandre på tvers – Skape sosial trygghet
2. Ingen skal kunne støtte seg til og dermed stille sterkere på grunn av utdanning
3. Heve kompetansen om Brukermedvirkning som fenomen og metode over hele linjen



Veien videre – Det beste fra begge verdener

- PEK skal fortsatt være en prosjektuavhengig gruppe man kan diskutere med FØR man får midler og underveis.
- Alle nye prosjekt skal søke om midler til en liten stilling (10-20%) gjennom hele prosjektperioden for erfaringskonsulent.
- STABIL-Nor-studien var først ute med en 10% stilling for erfaringskonsulent. Jeg har fått min første erfaringskonsulentkollega på avdelingen.

Hva håper jeg
at dere tar
med dere
hjem:

Det finnes ikke én form for
brukermedvirkning i forskning; One
size does not fit all

La prosjektet og brukergruppen du vil
jobbe med definere metodikk og
generell fremgangsmåte

Det at ingen har gjort det før, betyr
ikke at det er umulig

Tusen takk for tiden og
invitasjonen til å
komme hit!

Ta gjerne kontakt for samarbeid eller spørsmål om PEK:

Anne.alnes.blindheim@helse-bergen.no

948 62 144

