

[Automatisk tekstet av Autotekst med NB Whisper. Kan inneholde feil.]

[SPEAKER\_04]

Hvis noen skulle forske på noe som var viktig for deg og for ditt liv, ville du stolt mer på resultatene om din stemme hadde blitt hørt?

Velkommen til Ugreit.

Forskning blir ofte framstilt som noe eksperter driver med for seg sjøl.

Noe som skjer bak lukkede dører, på kontorer og i laboratorier, steder der man må ha nøkkelkort for å slippe inn.

Men sånn er det heldigvis ikke.

Sånn kan det ikke være.

Forskere har jo som jobb å finne ut hvordan verden henger sammen.

Da må de også være i kontakt med den.

Så når vi forsker på folk, må vi være i kontakt med de folka vi skal forske på.

Hvis du er nysgjerrig på hva som skal til for å få unge mennesker inn i arbeidslivet, eller hvordan en medisinsk behandling faktisk påvirker de som blir behandla, da kan det være lurt å samarbeide med unge som vet hvordan det er å stå utenfor arbeidslivet, eller pasienter som lever med akkurat den sykdommen.

I denne episoden av Ugreit skal vi snakke om brukermedvirkning.

Hvordan kan forskere involvere de som forskningen faktisk handler om?

Med oss i studio har vi Marit Borg.

Hun er ergoterapeut og professor emerita ved Høgskolen i Sørøst-Norge, og har jobbet årevis med rus og psykiske helsetjenester.

Men før vi snakker med Marit, her er historien om forskning som ikke inkluderte brukerstemmene.

[SPEAKER\_01]

I april 1981 skriver en labtekniker ved Center for Disease Control i USA, CDC, et notat om en uvanlig opphopning av personer med en spesiell lungebetennelse.

Hun har oppdaget at en rekke unge homofile menn har fått sykdommen.

Det hele er oppsiktsvekkende, og CDC bestemmer seg for å undersøke nærmere.

Et par uker seinere får avisen New York Native et tips og skriver en sak om at homofile menn blir behandla på intensivavdelinger i New York for en mystisk lungebetennelse.

CDC rapporterer i juni og med en ny klynge av den samme lungebetennelsen, denne gangen i Los Angeles.

Nye tilfeller oppdages flere steder rundt om USA, og ved utgangen av året har antallet steget til 337.

Det er offisielt en epidemi.

Den nye og ukjente sykdommen får navnet GRID - Gay Related Immune Deficiency.

Det er et dårlig navn.

Ikke bare virker det stigmatiserende, det er også galt.

Sykdommen rammer riktignok primært homofile menn, men stadig flere heterofile kvinner utvikler den òg.

Og på sensommeren møtes ledere av organisasjoner for homofile, aktivister og byråkrater for å diskutere en mulig navneendring.

Begrepet som foreslås, er Acquired Immune Deficiency Syndrome. AIDS.

Det nye navnet tas raskt i bruk.

Det er en seier.

Den viser at også grasrota kan få gjennomslag.

Siden AIDS rammer uforholdsmessig mange med lav sosioøkonomisk status, som

homofile, rusmisbrukere og sexarbeidere, er det lite informasjon å oppdrive om sykdommen.

De berørte må selv ta tak.

Skribent Larry Kramer hadde aldri tenkt å engasjere seg i politisk aktivisme.

Han har jobba med film og teater og skrevet en kontroversiell bok om det homofile miljøet i New York-området.

Men når en etter en av vennene hans begynner å bli syke, føler han at han må gjøre noe.

På universitetet hadde Larry vært ensom og til og med forsøkt å ta sitt eget liv. Opplevelsen gjorde han fast bestemt på å utforske egen seksualitet og kjempe for homofiles verdi.

I 1981 inviterer Larry Kramer A-listen av homofile menn i New York-området hjem til leiligheten sin for å høre en lege fortelle om den nye, ukjente sykdommen som primært rammer homofile menn.

Og i 1982 etablerer de aktivistgruppen Gay Men's Health Crisis.

En telefonsvarer hjemme hos en av de frivillige blir verdens første AIDS-telefon. Den mottar over hundre anrop allerede den første natta.

Smittetallene fortsetter å vokse.

I 1987 dør nesten 60 000 av sykdommen.

Larry Kramer fordømmer Gay Men's Health Crisis for ikke å gjøre nok, og er med å etablere en ny aktivistgruppe, AIDS Coalition to Unleash Power (ACT UP).

Han holder en flammende tale om å bekjempe AIDS.

Hvis talen min ikke skremmer vettet av dere, er vi i skikkelig trøbbel, sier han. Aktivistene blir flere, de blir flinkere, og aktivisme blir en viktig del av kampen mot AIDS.

Organisasjoner som ACT UP nøyer seg ikke med å demonstrere eller jobbe for politiske endringer, men jobber også direkte rett mot medisinsk forskning.

Aktivistene er kanskje ikke medisinske eksperter, men de har erfaring, både som pasienter og pårørende.

De er erfaringseksperter og sitter med det på viktig innsikt de medisinske fageksperter ikke nødvendigvis har.

Aktivistenes arbeid griper direkte inn i utformingen, gjennomføringen og tolkningen av kliniske forskningsstudier.

Sosiolog Steven Epstein er fascinert.

Steven Epstein har en mastergrad i sosiologi og er fascinert av samspillet mellom aktivisme, helse og forskning.

Han fullfører en doktorgrad, får et forskningsstipend, og høsten 1995 publiserer han en banebrytende artikkel, ofte omtalt som bare lay expertise, lekmannskompetanse.

Her skriver Steven Epstein om hvordan aktivistbevegelser kan bli sentrale aktører i produksjon av vitenskapelig kunnskap, og trekker særlig frem arbeidet til aktivistgrupper som ACT UP.

Forskning er for viktig til å overlates bare til forskere.

De som forskningen faktisk angår, bør òg lyttes til.

[SPEAKER\_04]

Å invitere de vi vil forske på, med inn i selve forskningsprosessen, betyr at vi er nødt til å gi fra oss litt kontroll.

Vi må lytte mer, tåle å bli utfordra, klare å endre på våre opprinnelige ideer og planer.

Sånn er det å gjøre noe sammen med andre.

Marit Borg er forsker og forfatter, og har flere tiår bak seg med samarbeidsbasert forskning.

[SPEAKER\_02]

Jeg er en godt voksen dame.

Jeg har jobba i psykisk helse- og rusfeltet siden 70-tallet.

Hadde aldri tenkt jeg skulle begynne med forskning, så jeg jobba stort sett i praksis.

[SPEAKER\_04]

Jobba klinisk ganske lenge, egentlig.

[SPEAKER\_02]

Veldig lenge.

Stort sett bare det.

[SPEAKER\_04]

Hvordan kom du plutselig inn i forskninga?

[SPEAKER\_02]

På slutten av 80-, begynnelsen av 90-tallet.

Da skulle vi plutselig begynne å være opptatt av de som hadde disse problemene vi skulle hjelpe folk med.

Å høre hva de tenkte var viktig.

Og det var jo en idé om at hvis folk hadde alvorlig psykisk lidelse, de var kronisk syke og visste ikke sitt eget beste ... Og så hadde vi jo sett at faktisk så er jo ikke verden sånn.

Det hadde jeg sett med egne øyne. Folk kan mye, vet mye.

De sliter og har det fælt, de hører stemmer.

Men de har jo faktisk mye kunnskap og erfaring sjøl som ingen er spesielt interessert i.

Så kom vi i kontakt med noen folk fra Sverige som også var opptatt av det samme.

Og så ble vi enige om å prøve å få til en studie av bedringsprosesser.

Og ikke ante jeg hva forskning var, men jeg tenkte at nå får man bare prøve.

Og så dro vi i gang.

Og så bala det på seg.

[SPEAKER\_04]

Det hørtes ut som du kastet deg litt uredde inn i forskninga.

[SPEAKER\_02]

Det gjorde jeg. Ja.

Og tenkte at det kan jo ikke være verre enn mange andre ting.

Og så var jo dette veldig tidsaktuelt akkurat da.

For da kom brukarmedvirkning på ... Det skulle gjøres, og så visste ikke helt systemene og strukturene hvordan dette kunne gjøres.

Og så likte jeg det jo.

Jeg liker å skrive, og jeg liker å snakke med folk.

Og jeg liker å finne ut av ting.

Er det nå egentlig sånn?

Altså, hvordan er nå disse sannhetene?

Så det var en sånn nysgjerrighet på hvordan ... Å gå litt bakenfor disse etablerte sannhetene.

[SPEAKER\_04]

Men den nysgjerrigheten som driver ...

Mange har en sånn slags respekt for den etablerte sannheten eller det forskninga representerer, at det er noe litt sånn skummelt med det.

Du har ikke kjent på den?

[SPEAKER\_02]

Absolutt.

Men jeg hadde vært tillitsvalgt.

Jeg hadde jo noen erfaringer i forhold til at man aldri skal gjøre noe aleine.

Hvis du skal gå i ubehagelige møter med folk ...

Så skal du aldri gjøre det aleine.

Man skal være godt planlagt.

Altså strategisk jobbing, rett og slett.

Så hvis man vil gjøre noe i tillegg til å være nysgjerrig og undre seg og utfordre det etablerte, eller stille spørsmålstegn ved det etablerte ...

Så skal man jo aldri gjøre det aleine.

Og det er jo noe av det jeg synes har vært mest spennende med forskning òg, det er fellesskap og samarbeid, gjerne i litt sånn radikale grupper som utforsker områder som ikke er så anerkjente, eller som er litt på sida av, eller mange lurar på hva er.

Da tenker jeg det er veldig viktig å være sammen.

[SPEAKER\_04]

Siden vi sitter her og snakker om forskningsetikk, så skal den være åpen og uavhengig og kritisk.

Men så ligger det jo noen premisser, noen rammer, både økonomiske og så ligger det noen politiske interesser.

Det er ikke så lett å slippe seg løs og være kritisk og nytenkende da.

[SPEAKER\_02]

Da jeg var ferdig med doktorgraden i 2007, var jeg så heldig å være på et sted som gjerne ville bli universitet.

Da fikk vi mye frihet.

Vi hadde mulighet til å samarbeide med kommunene.

For vi var opptatt av hva slags kunnskap det er behov for i kommuner.

Altså hva er det viktige der?

Det var et veldig godt utgangspunkt.

Da kunne jeg faktisk gå til ...

Virkeligheten.

Og sjekke ut hva som er viktig her.

I stedet for - hva vil jeg?

Eller hva er jeg opptatt av?

De var opptatt av hvordan kan vi utvikle gode, meningsfulle tilbud til folk som har såkalte doble problemer.

Unge voksne med psykisk helse- og rusproblemer.

Da gjorde vi det.

Sammen med brukere, pårørende, fagfolk og forskere.

Vi lagde en sånn kompetansegruppe som vi kalte det Rundt dette.

[SPEAKER\_04]

Dette er jo da å gå ut og prøve å finne ut hva det er behov for.  
Du har skrevet en bok en stund etter dette.  
'Samarbeidsbasert forskning'.

[SPEAKER\_02]

F.eks. dette med å ha med folk med egen erfaring i alle prosjekter.  
Ikke bare som et sånt symbolsk navn, men på en reell måte.  
Og det tenker jeg er en viktig forskningsetisk posisjon.  
For det betyr forskningsetisk at du tenker at de folka som sliter med det problemet som noen da har bestemt, eller vi skal jobbe med, det betyr at en anerkjenner kompetansen og verdigheten og ressursene og kunnskapen til de folka som har erfaring med det problemet.  
At de ikke er noen sårbare individer som skal forskes på.  
Men at dette er folk med kompetanse.

[SPEAKER\_04]

Så må du ut og snakke med disse og ha dem med og designe prosjektene.

[SPEAKER\_02]

Ja. Det er jo det ideelle.  
Og så vet vi jo at verden er ikke perfekt.

[SPEAKER\_04]

Hvordan får man til det samarbeidet der?  
Hvordan får man dem til å være med?

[SPEAKER\_02]

Det er jo ikke noe annet enn alt annet samarbeid.  
Tenker jeg.  
Vi som jobber i psykisk helse- og rusfeltet, vi tenker jo ofte at vi er veldig gode på samarbeid.  
For dette har vi jo lært i utdanningene våre.  
Og vi er veldig gode i relasjonsfokusert tenkning.  
Og vi er veldig gode med folk.  
Men så vet vi også hvor vanskelig det kan være å hjelpe noen andre.  
Og vi har alle erfaring med dårlig samarbeid med kollegaer som kan handle om oss, og meg, så like mye som en kollega.  
I hvert fall har min erfaring vært at det har ikke vært noe vanskeligere å samarbeide med folk som har brukererfaring eller pårørendeerfaring eller utenforskererfaring, enn det er å samarbeide med andre.  
Det handler om å snakke sammen.  
Så handler det om å være tydelig på hva som skal skje her.  
Da jeg begynte med dette doktorgradsprosjektet ... Det skulle jo handle om bedringsprosesser i hverdagslivet.  
Og da hadde jeg jobba med brukermedvirkning i praksis i mange år.  
Så det ble helt utenkelig å skulle gjøre dette uten å ha noen folk med erfaringsbasert kunnskap med.  
Og da hadde jeg en kollega med brukererfaring som jeg hadde samarbeida mye med i

den kommunen.

Så vi hørte om han kunne tenke seg å være med og lage en ressursgruppe rundt prosjektet.

Og om han kjente noen, så kjente vi jo begge noen.

Så de var vel fem stykker.

Og vi hadde jo ikke noe penger.

Jeg sa hvis vi kan låne et lokale, så kan jeg holde frokost.

Og så har vi frokostmøter.

Og det vi gjorde på det første møtet, det var å ha en prat der jeg sa noe om hva en doktorgrad innebærer, og hva jeg trengte hjelp til.

Og jeg sa at jeg hadde ikke noe penger, men jeg håpet at vi sammen kunne utvikle dette, slik at alle kunne få noe ut av det.

Og så ble vi enige om hvordan vi skulle gjøre det.

[SPEAKER\_04]

Du ga dem et eierskap inn i det?

[SPEAKER\_02]

Ja, kan godt kalle det det, men i hvert fall så ... Ja, og da skulle folk tenke på det til neste gang vi møttes.

Så snakket vi om hvordan vi kunne gjøre dette, og da var det veldig tydelig på at de orka aldri å lese mer enn én side før vi skulle møtes.

Vi starta med å diskutere intervjuguide, hvordan kunne dette gjøres helt praktisk?

Så var det ikke mulig at noen kunne vært med på intervjuene, for det var det ikke noe penger eller ressurser til.

Men det kunne man jo tenkt seg, og nå er det mer vanlig.

Og så var det særlig viktig i forhold til ... analyse.

Så da fant vi en form på den analysen ved at jeg lagde et tentativt sammendrag.

Maks én side som ble sendt på forhånd, som folk leste.

Og så diskuterte vi det og reflekterte over det.

Og så var de også med i diskusjoner om hvordan kan dette formidles, hvordan skal vi få ut dette til andre?

Hvordan kan andre få glede av dette?

Så det som jeg lærte av det, var at det er veldig viktig ... På disse første møtene man har med folk, så må en være tydelig på hva dette er.

For det er jo sjelden ideelt.

Som regel er det altfor lite penger.

Hvis det er noe jeg har lyst til å formidle her, i forhold til samarbeidsbasert forskning, så er det å ikke vente på den perfekte situasjonen.

For det er veldig sjelden at alt ligger på stell.

Og vi må være oppmerksom på at folk har mye respekt for forskere.

De tror liksom at forskere er noe veldig opphøyet, viktig og alvorlig.

Men jeg hadde stor respekt for forskning de første gangene jeg beveget meg inn i det som var Høgskolen i Buskerud den gang.

Om at dette var noe som var veldig annerledes og veldig alvorlig.

[SPEAKER\_04]

Er dette noe jeg kan drive med?

[SPEAKER\_02]

Ja. Er dette noe jeg kan drive med?

Det er jo en maktulikhet.

For vi som da er forskere, vi er i en sånn privilegert posisjon i forhold til folk som sliter, som inviteres inn.

Sånn som vi har jobba på Senter for psykisk helse og rus, så har vi som regel hatt det vi kalte en kompetansegruppe i alle forskningsprosjekter.

Og det er jo for at vi skal få hjelp til å utvikle og gjennomføre forskningsprosjektet, slik at det blir relevant, så godt det lar seg gjøre i forhold til et praksisfelt.

Og i de kompetansegruppene, da er det med de som er relevante for forskningstemaet.

Så er det ofte da folk med egen erfaring, altså såkalte brukere.

De som er pårørende, fagfolk, altså de såkalte klinikere, og forskere.

Hvis vi forsker på tjenester og systemer, så kan det være viktig å ha med politikere.

Det er det vi har kalt en kompetansegruppe.

[SPEAKER\_04]

Men hvis vi da beveger oss over i selve forskninga ... Kan vi ikke forske på folk som ikke vil bli forska på?

[SPEAKER\_02]

Altså, de som ikke vil, de vil jo ikke.

Og da svarer de ikke på disse henvendelsene.

Noen ganger så har jo folk i den kompetansegruppa bidratt til rekruttering, eller noen ganger så er det jo fagpersoner som bidrar til rekruttering.

Og da snakker jo de om hva dette er.

Så jeg tenker, en prosess har jo gått på forhånd før vi møter folk.

Vi må tre inn i denne settingen med en interesse, med nysgjerrighet.

Noen av oss pleier å snakke om småpratets gylne standard.

Dette med å småprate med folk, starte med det, er jo veldig ålreit.

Dette å vise at ... Altså, her trenger jeg hjelp.

Her trenger vi hjelp.

Til å forstå hvordan dette egentlig er.

Og jeg er veldig glad for at du kan hjelpe til.

Så man må jo ha ro i denne situasjonen.

Altså jeg er veldig klønete teknisk, så i starten, i de første intervjuene var jeg veldig urolig for om den derre ...

Diktafonen!

Maskina fungerte!

Så husker jeg noen ganger så var det noen som ble veldig ... Så hjalp de meg med å få det på ... Altså det å vise sin menneskelighet og sin hjelpeløshet var jo ... Og det var jo ikke noe konstruert, det var fordi jeg var veldig usikre på denne maskina.

Og det er jeg veldig ofte på sånne maskiner.

Så jeg tenker dette med å ...

Ja, å være seg sjøl og ikke prøve å fremstå som en sånn perfekt, objektiv, nøytral forsker, er et stort poeng.

Dele litt av seg sjøl, tulle litt.

Og så er det mange som lurar på: Hva skal nå dette ... hva er nå dette godt for?

Og jeg husker en gang ... Vi har hatt en del fokusgruppeintervjuer, og én gang vi

skulle ha det.

Det var med pårørende.

Vi hadde liksom lagd det veldig koselig, og det var kaffe og kaker og frukt.

Og så var det en kar som rakk opp hånda og starta med å si: Det er noe jeg vil si først.

Så var han veldig sint.

Så sa han: Jeg er møkkalei forskning og forskere som bare gjør dette for sin egen karriere.

Hvis jeg skal være med på det her, så må jeg vite at dere faktisk har tenkt å gjøre noe med det, i forhold til situasjonen for pårørende.

Det var jo kraftfullt, så jeg ble litt nervøs, rett og slett.

[SPEAKER\_04]

Det var jo et stort løfte han krevde av deg òg, da.

[SPEAKER\_02]

Men det er jo full forståelse.

Så vi kunne jo ikke si noe mer enn at vi skal gjøre så godt vi kan.

[SPEAKER\_04]

Du løfter jo der forskningsetikken, for det er veldig fort gjort at vi tenker at etikk, ja, det er prinsipper, og det er teori.

Du løfter det, da, og sier at ...

Det at vi har et samarbeid, denne brukermedvirkninga inn i forskninga.

Hvordan den forvaltes etterpå, hva den tar tak i. Og hvordan vi oppfører oss underveis.

Alt det er etikken.

Det er forskningsetikk, det også.

[SPEAKER\_02]

Mhm. Og jeg tenker når det gjelder temaet ... Vi har jo et kunnskapshierarki.

Der noe kunnskap som anerkjennes som mer verdifull enn annen kunnskap.

Og der kommer jo den kvalitative forskningen som handler om folks erfaringer, eller erfaringene med systemet, den kommer jo inn i liten grad.

Og det er et problem.

Kunnskapsperspektiver handler jo også om forskningsetikk.

Hva slags kunnskap som gis anerkjennelse.

Så poenget mitt er å løfte dette utover denne relasjonen, som vi ofte snakker om med samtykke, og informere godt om forskningsintervju og være bevisst på maktulikhet.

I tillegg så tenker jeg også at forskningsetiske diskusjoner kunne handle om strukturelle forhold.

Hvordan tas forskningen i bruk?

[SPEAKER\_04]

Så når vi har skrevet avhandlinga, eller masterstudenten er ferdig med oppgaven og har levert den ... Altså, hva skjer videre?

Vi er ikke ferdige.

Forskningsetikken, den ligger der fortsatt.

For dette er jo mennesker som har stilt opp og snakka om erfaringene i livet sitt.

Og hvis det ikke anvendes til noe, så er det på et vis litt uetisk.

[SPEAKER\_02]

Det er litt uetisk, ja.

Og det er klart at da er det jo hjelpsomt med kompetansegrupper som kan bidra til å jobbe med ... Hvor kan vi dele den informasjonen?

[SPEAKER\_04]

Gi det tilbake.

[SPEAKER\_02]

Vi gir det tilbake.

Og også da være åpne for en diskusjon.

[SPEAKER\_04]

Blir ikke det litt mye at vi skal ta på oss ansvar for det også, eller ...?

[SPEAKER\_02]

Altså, hvis vi tenker at vi har et etisk ansvar i forhold til de personene vi innhenter informasjon fra på ulike vis ...

Jeg liker nå å tenke at det er fint om at man informerer oppover i systemene om det.

Det er jo mange etiske dilemma.

Og det vi kan gjøre i forhold til det, det er vel å snakke om det.

Eller kjenne på ubehaget.

Jeg husker f.eks. vi gjennomførte en studie i Athen knytta til flyktninger som var midlertidig i Hellas, som kom fra rundt om i verden, kom inn med båt.

Og var i Athen i påvente av å skulle få sin sak behandlet.

Og det kunne ta ett til to år.

Og så var det en organisasjon som gjerne ville få evaluert hvordan tjenestene deres fungerte.

Litt sånn vanlig evalueringsprosjekt.

Veldig ok.

Men vi tre som da kom fra Norge i godt betalte jobber og trygge livssituasjoner, vi kjente jo på et sterkt ubehag i møte med de menneskene.

Vi skulle utforske deres erfaringer med teamet.

Men de trodde jo, tror jeg, at vi skulle hjelpe dem i deres livssituasjon.

[SPEAKER\_04]

De kunne tolke det som dere var i en hjelperolle?

[SPEAKER\_02]

Det er jo et annet etisk dilemma.

Det er ikke så lett for folk flest å vite hva forskning er.

At forskning faktisk er bare å samle inn noen data, og så skriver vi en rapport, og så sier vi takk for seg og håper på det beste.

Hvis man da velger å være forsker, så vil det også innebære i en del situasjoner å kjenne på et ubehag, å tåle det.

At dette ... Her får vi fram noe viktig kunnskap, men vi skulle gjerne ønske vi kunne gjort mye mer.

[SPEAKER\_04]

Du kunne stille spørsmålstegn ved det samtykket som de ga, hvis de ga et samtykke basert på at de trodde de fikk noe tilbake.

[SPEAKER\_02]

De var slitne.

Noen hadde mista hele familien sin fordi de hadde drukna.

Dette var folk i krise og i nød, egentlig.

Men de ville være med og bidra for å fortelle om sin situasjon.

Men samtidig så var de mye mer opptatt av å få hjelp, ikke sant.

[SPEAKER\_04]

Dette er jo et dilemma som en opplever som forsker, og kan være litt tricky med å ha en hjelperrolle samtidig som en er en forsker.

Du sa noe om at jeg må være meg sjøl og i møte med mennesker.

Men der tenker jeg at da er det jo en fordel å ha den erfaringa med å kunne snakke med folk.

Men du sitter jo samtidig der som en forsker og får masse informasjon om ting som er veldig vanskelig.

Og det du vet at er din jobb, er å klare å formidle dette videre, få resultatene fram og synliggjøre det, men ikke å hjelpe dem.

[SPEAKER\_02]

Men jeg tenker at mot slutten av intervjuet ... Hvis en er usikker på hvor tøft har dette vært ... Så har jeg pleid å sjekke ut. Vi spør jo alltid - åssen har dette vært?

Åssen har det vært å snakke om alt dette igjen?

I de første åra jeg holdt på med dette, så var det altså veldig mange som sa at dette har vært så ålreit.

Dette er første gang noen spør meg om hva jeg syns hjelper.

[SPEAKER\_04]

Så den verdien av bare å ta det på alvor og lytte ...

[SPEAKER\_02]

At noen spør. At noen tenker at folk ... selv om folk hører stemmer, eller har vært ut og inn av hjelpesystemer, eller hva de nå har og ikke har ...

så har de jo en enorm kompetanse.

Folk er jo ikke bare problemene sine.

Folk er jo mor og far og søster og bror og gartner og professor og foreldre og fotballsupportere og altså folk er ... Vi er jo alle så mye mer enn den ene rolla vår.

Det gjelder også de som sliter med forskjellige ting.

Jeg tror det er veldig lurt å ha en åpen, litt sann raus tidsramme i intervjuene, slik at vi ikke skal må skynde oss av gårde.

[SPEAKER\_04]

Du har sagt at forskere må sitte litt på hendene sine.

[SPEAKER\_02]

Ja, sitte litt på henda sine.

[SPEAKER\_04]

Hva mener du med det?

[SPEAKER\_02]

Nei, altså det er det faktisk noen som har sagt ofte til meg.

For jeg kan ha det veldig travelt og skal skynde meg videre.

Og så sier de at nå må du sitte på hendene.

Da skjønner jeg at nå må jeg ta det litt med ro.

For det er lett å bli ivrig ut fra sin egen agenda.

Eller skulle skynde seg fordi man har så mye man skal gjøre.

Og da er det lett å både fremstå hektisk og være lite lydhør for det som kommer.

Og det å sitte på henne er jo bare å tie stille litt.

Puste med maven.

Og ta det helt med ro.

Og la det folk har lyst til å si, få den plassen det fortjener.

[SPEAKER\_04]

Og hvis det plutselig blir stille da?

[SPEAKER\_02]

Da må man også tåle å sitte på hendene sine.

Og det er jo ikke like lett.

[SPEAKER\_04]

Kanskje er det lettere hvis vi satt ... skulle til å si på et kontor.

Men det er ikke alltid verken naturlig eller der folk vil sitte eller er komfortable.

Hvor skal man intervjuer folk?

[SPEAKER\_02]

I de sammenhengene jeg har vært i, så har vi likt å la folk bestemme sjøl.

[SPEAKER\_04]

Hva vil folk oftest da?

[SPEAKER\_02]

Det er veldig forskjellig.

Jeg har jo møtt mange hjemme.

I deres hjem.

[SPEAKER\_04]

Da er det dems arena.

Da vet du ikke hva du kommer til.

[SPEAKER\_02]

Nei, da er det dems arena.

Det har jo alltid vært bare veldig hyggelig.

Kaffe og servering og veldig ok.

Og så får man jo en helt annen historie da du kommer hjem til folk.

Men ofte så ville folk møtes nøytrale steder.

Eller der det er praktisk.  
Lett å komme til.  
Settingen er jo en del av prosessen.  
Det gjør jo noe med hele samtalen, det altså.

[SPEAKER\_04]  
Hadde du en intervjuer knytta til gatefotball?

[SPEAKER\_02]  
Et sted.  
Så skulle vi intervjuer gatelaget om erfaringen med å delta i gatelag.  
Og da skulle vi intervjuer dem i garderoben.  
Det er litt gøy at intervjuet foregår i garderoben.  
Det var veldig rørende.  
Da satt jo alle gutta og jentene foran knaggene sine.  
Der drakta hang!  
Og så var det masse benker, og så måtte vi rygge noe plass.  
Og så skulle jeg hente meg en stol, og vi skulle få opp det opptakssystemet.  
Det sto en stol inne i dusjområdet.  
Så hentet jeg den, og der satte jeg meg ned, og så var den våt! Den var jo dyvåt.  
Så ble jeg dyvåt.  
Så ble det en veldig morsom sak, og en god start på det hele.  
Så der satt jeg våt i rumpa heller.  
God icebreaker.  
Så man ramler jo borti veldig mye, og de gjør jo bare alt litt morsommere.  
Denne litt sånn selvhøytidelige, eller denne forskerrollen som gjøres så veldig alvorlig, det er jo noe med å avkle det noen ganger.  
Man blir jo totalt avkledd.  
Bokstavelig talt våt noen ganger.

[SPEAKER\_04]  
Hvis vi skulle begynt å tenke på å oppsummere noen råd ... Har du noen avslutningsvis?

[SPEAKER\_02]  
Både jeg og vi har veldig god erfaring med å involvere flere i utviklingen av tema.  
Og så kan man lese seg opp veldig mye om hva dette handler om, og hva kunnskapsstatus er.  
Men før man bestemmer seg ordentlig, så er det jo veldig ålreit ... Og det har stor verdi å sjekke ut med folk som har erfaring med akkurat dette området.  
Om hva de skulle ønske seg det blir retta mer fokus på.  
For det kan jo være noe helt annet.

[SPEAKER\_04]  
At man starter rett og slett litt med ...

[SPEAKER\_02]  
At man starter der.  
Starte med å sjekke ut med de det gjelder.  
Hvis vi nå skulle forske på eldre og ensomhet.

Så kunne man gå ut og høre at man sjekker ut med denne gruppa personer.  
Hvis det skulle forskes om noe, hvordan skulle det gjøres?  
Hva kunne det være?  
Og det å ha med seg folk gjennom prosessen.  
Og i forhold til rekruttering for eksempel, så vet jo veldig mange med egen erfaring om hva som skal til for å få tak i folk.  
Men hvordan få tak i de som ikke har så høy stemme?  
Altså det vil jo mange folk med egen erfaring sjøl vite om.  
Eller pårørende.  
Så det å ha med seg denne erfaringsbaserte kunnskapen gjennom hele prosessen, har jeg veldig god erfaring med.  
Og så er det noe med å være nysgjerrig og mene det.  
Å mene det man skal forske om og innen.  
Det er mye lettere å jobbe med noe hvis man er virkelig nysgjerrig på dette.  
Også. Ikke gjør det aleine.  
Ha med deg noen underveis.  
Snakk med andre.  
Ha en gruppe med deg.  
Ha noen diskusjonspartnere med ulik erfaring.  
Så blir det jo både mye morsommere, og det blir lettere.  
Og så blir det ofte mye bedre.  
Det blir mer innholdsrikt.  
Egentlig tror jeg dette er veldig enkelt.  
Det er å invitere seg på besøk, og så undre seg sammen med noen.

[SPEAKER\_04]

Brukermedvirkning i forskning handler om mer enn metode.  
Det handler om å ta menneskers erfaring på alvor når vi forsker på fenomener som handler om mennesker.  
Og med det kommer det også et ansvar, et ansvar om å gjøre dette skikkelig, og gjøre det som er rett.  
Her er Linda Estman, professor og ekspert i forskningsetikk.

[SPEAKER\_00]

Tanken bakom brukermedvirkende forskning er egentlig ganske enkel.  
Om forskning skal bidra til å gjøre samfunnet bedre, da bør også de mennesker som berøres av forskningen, få mulighet til å påvirke den.  
Brukere kan være pasienter, studenter eller andre personer med egne erfaringer av det som forskningen handler om.  
De kan bidra med perspektiv og kunnskap som forskeren selv ikke har.  
Men brukermedvirkning handler om mer enn å bare spørre mennesker om deres erfaringer.  
Det handler også om hvilken rolle de får i forskningen.  
Blir de bare lyttet på, eller får de faktisk være med og påvirke viktige beslutninger?  
Man taler om ulike grader av delaktighet.  
Fra å bare få informasjon til å ha en virkelig innflytende over beslutninger som fattes.  
Derfor handler brukermedvirkningen også om makt.  
Hvem får avgjøre hvilke spørsmål som er viktige, og hvem får påvirke hvordan kunnskapen utvikles, og hvem risikerer å bli levert utenfor?

Derfor er brukermedvirkning ikke bare et metodespørsmål, det er også et forskningsetisk spørsmål.  
Målet er ikke bare å forske om mennesker, men også å forske med mennesker.

[SPEAKER\_04]

Brukermedvirkning i forskning handler ikke først og fremst om å være grei med deltakerne for å gjøre forskningen snillere.  
Det handler om å gjøre forskningen bedre, om å åpne opp for flere perspektiver, og erkjenne at forskeren ikke sitter med hele bildet aleine.  
For forskning er ikke et sololøp, det er et samarbeid.  
Og når vi forsker på mennesker, bør forskningen gjøres med mennesker, ikke bare på mennesker.  
Brukermedvirkning i forskning bidrar også til å skape tillit mellom forskere på den ene siden, og de det forskes på på den andre.  
Denne medvirkningen er også viktig når vi analyserer dataene og formidler resultatene.  
Vi må også sørge for at dataene vi samler inn er sikre, og at de ikke kan spores tilbake til deltakerne på en sånn måte at de kan avsløre deres identitet.  
I neste episode av Ugreit skal vi snakke om innsamling og lagring av data.  
Hvem eier egentlig dataene om deg?  
Hvordan lagrer vi dem på en sikker måte?  
Og hva er det egentlig greit å bruke innsamla data til, og når blir det ugreit?

[SPEAKER\_03]

Mitt navn er Stig Bjønnes.  
Resten av Ugreit består av Petter Viksveen, Linda Estmann, Camilla Jensen og Jo Røislien.  
Mens de historiske anekdotene er lest av Katrine Jünger Ims.  
Ugreit er klippet av Jo Røislien og produsert av NettOp for Universitetet i Stavanger.