

Forskning med brugerinddragelse

Hvad skal der til for at gøre musikterapeutisk forskning og implementering mere relevant, meningsfyldt og nyskabende?



Monika Geretsegger i Aalborg

Monika Geretsegger er certificeret musikterapeut og klinisk helsepsykolog. Hun arbejder som seniorforsker ved NORCE – Det Norske Researchcenter i Bergen, og som musikterapeut i den akutte sundhedspleje ved Landesklinikum Hallabrunn i Østrig. I 2015 forsvarede hun sin ph.d.-afhandling Promoting social communication through music therapy in children with autism spectrum disorder ved Aalborg Universitet. monika.geretsegger@norce-research.no

Uddrag af Monika Geretseggers keynote speech "Resonating Research" ved EMTC 19, den Europæiske Konference for Musikterapi, juni 2019 i Aalborg. Teksten er redigeret og oversat af Erik Christensen i samarbejde med forfatteren.

Brugerinddragelse

I musikterapi, og på mange andre områder, er vigtigheden af at inddrage brugere i forskningsprocessen blevet mere og mere anerkendt i de seneste år.

Hvad er brugerinddragelse? Den første gruppe brugere er de personer, som gør direkte brug af musikterapi – dem vi kalder klienter, patienter eller simpelthen deltagere i musikterapi. Men der er flere andre grupper vi kan kalde brugere – lige fra slægtninge, venner, omsorgspersoner og klienters interesseorganisationer, til andre der gør brug af forskningsresultater, såsom sundhedspersonale (inklusive musikterapeuter), plejepersonale, autoriteter og beslutningstagere i sundhedsplejen og forskningsfonde.

Deltagere i musikterapi kan give terapeuter og forskere værdifuld feedback om hvordan de oplever terapien. Følgende udtalelser er fra en kvinde, der deltog i en 6 ugers intervention med musikterapi-improvisation for personer med en depressionsdiagnose.

"Jeg regner mig for fuldstændig rask nu, og ser næsten med forundring tilbage på den tid, hvor jeg uden tvivl havde både angst og depression. Takket være musikterapi (som åbnede op) og samtaleterapi (som fortsatte der hvor musikterapien havde sat mig i gang) har jeg oplevet en hurtig og dyb bedring, fundet min store livsglæde igen, og en ny følelse af trykthed i livet."

"Efter at have deltaget i musikterapi følte jeg mig gladere og mere lettet, måske

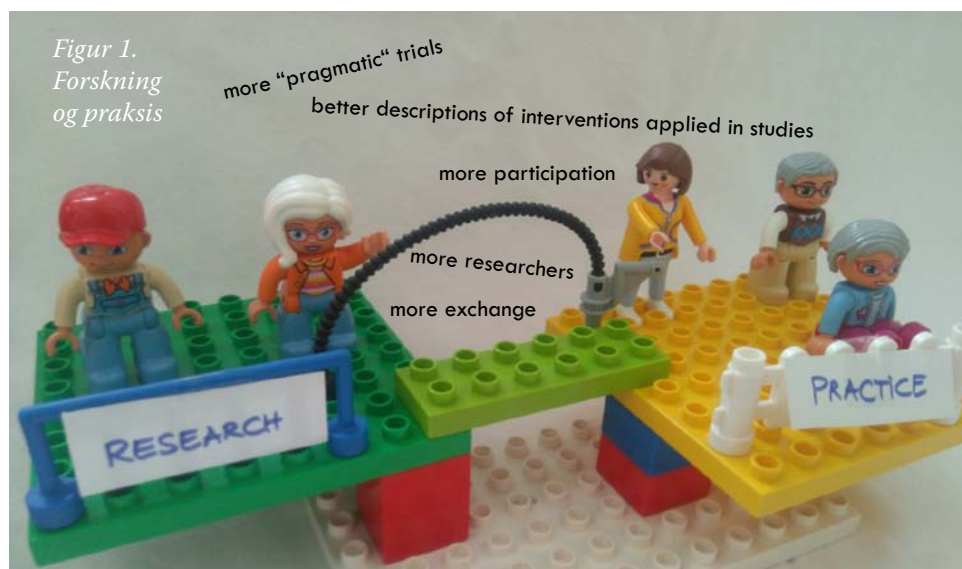
fordi jeg græd meget. Tårerne ville ikke været kommet på samme måde uden musikterapi. I min samtaleterapi bruger jeg måske mere min rationelle tænkemåde. I musikterapi er følelserne mere centrale.”

I det følgende vil jeg fokusere på den individuelle oplevelse af at blive bevæget og dermed forandret, ikke blot én gang, men sådan at det varer ved. Og jeg stiller spørgsmålet: Hvordan kan brugere blive aktivt inddraget på en vedvarende måde og derved styrke forskningens relevans og meningsfuldhed?

Forskning og klinisk praksis

Sommetider føler jeg, at det aktuelle behov for at inddrage brugere mere i forskningen faktisk ligner det krav, der ofte blev fremsat for nogle år siden – kravet om at slå bro over den kløft, som man mente eksisterede mellem forskning og klinisk praksis i musikterapi. Jeg vil mene, at hvis der har været en kløft, så er den blevet mindre i løbet af det seneste årti:

- I forskning i musikterapis effekt har der været flere såkaldte pragmatiske forsøg – hvor resultaterne kan anvendes direkte i praksis, fordi forsøgsbetingelserne havde større lighed med praksis, for eksempel terapiens varighed og udvalg af forsøgspersoner.
- I publicerede rapporter om undersøgelser finder vi bedre beskrivelser af, hvad der faktisk foregik i terapien, hvilket bidrager til bedre anvendelse af resultaterne i dagligdags praksis.
- Der har allerede været en hel del eksempler på forskning, der sigter på at inkludere terapideltagernes udsagn i større omfang, for at gøre resultaterne mere meningsfulde for deltagerne.
- Mængden af forskning er vokset, ikke mindst på grund af det stigende antal ph.d.-kandidater i musikterapi, hvilket betyder at flere terapeuter med klinisk erfaring producerer forskning.
- Vi kan også se, at forskning og praksis



nærmer sig hinanden, når man i konferencer som denne ikke længere skelner mellem adskilte præsentationer af forskning, klinisk praksis og træning. Derved er der bedre mulighed for udveksling.

Så på en måde kan man sige, at forskningen allerede er blevet mere relevant og meningsfuld for den terapeutiske praksis.

Samfundsrelevans

Men hvad kan vi gøre for at knytte bedre forbindelser fra forskning til patienter og klienter, til offentligheden og samfundet generelt – og fremme fornyelse i forskningen?

Kravet om at inddrage patienter og offentlighed på alle niveauer af forskning har fået fornyet opmærksomhed blandt udgivere af videnskabelige tidsskrifter – et fremtrædende eksempel er et særnummer af *Nature* i oktober 2018, hvor samproduktion af forskning var det overordnede emne. Tidsskriftet præsenterede en hel del eksempler på bestræbelser og succeser med at inddrage ikke-forskere i alle trin af forskningsprocessen. Gary Hickey, som er ekspert i brugerinddragelse, skriver:

"I et samproduceret projekt deler forskere, praktikere og offentlighed i fællesskab myndighed og ansvar for arbejdet. Patienter og offentlighed har ret til at være mere end bare deltagere i forskningen, og deres involvering kan føre til bedre resultater" (Hickey, Richards & Sheehy 2018).

Brugerinddragelse bygger på den formodning, at hvis forskerne deler ejerskab med dem som bliver berørt af forskningen, så er det mere sandsynligt, at forskningsresultaterne virkelig bliver anvendt. Fra brugernes perspektiv er bestræbelser på at forøge brugerinddragelsen etisk begrundet og knyttet til befolkningens ønsker om at blive hørt og have indflydelse. Brugerinddragelse kan gøre

forskningen mere relevant, og forskerne kan få viden om vejen til succes. En undersøgelse af Ennis & Wykes (2013) konkluderer, at forskning, der i højere grad inddrager patienter, har større chancer for at nå de opstillede mål.

Aktuel forskning

Når man tager i betragtning, at mange folk inden for musikterapi allerede har skrevet ret meget om forskellige former for brugerinddragelse i de seneste årtier, så kan man spørge: Er brugerinddragelse i større omfang noget nyt? Noget gammelt? Ny vin på gamle flasker? Eller med en berømt danskers ord: Kejserens nye klæder?

Hvis vi vil kaste et blik på nogle eksempler på den nyeste forskning og praksis, så er denne konference selvfølgelig en udmærket lejlighed til at se, hvad der er på vej...

Jeg har kigget på titler og abstracts i programmet for EMTC 19 for at søge efter præsentationer, der kan berøre eller inkludere aspekter af inddragelse af brugere eller repræsentanter for det omgivende samfund, og jeg er glad for at kunne henvise jer til alle disse praktiske anvendelser og teoretiske overvejelser om brugerinddragelse i musikterapi (figur 2).

Der var også et nummer af *Nordic Journal of Music Therapy* sidste år (Vol. 27. no. 1, 2019) med en række artikler, der fokuserede på at inddrage klienter i evaluering af musikterapi – de er værd at kigge på...

Brugerinddragelse og kontrol

Når jeg tænker på rækkefølgen af aktiviteter i et forskningsprojekt - fra at få den allerførste idé til den endelige nyvurdering af praksis ud fra fortolkning af forskningsresultaterne – så er der forskellige steder, hvor brugerinddragelse kan finde sted, og forskellige grader af involvering, fra enkel konsultation til fuld kontrol med forskningen eller dens



Figur 2. Abstracts fra EMTC-konferencen i Aalborg

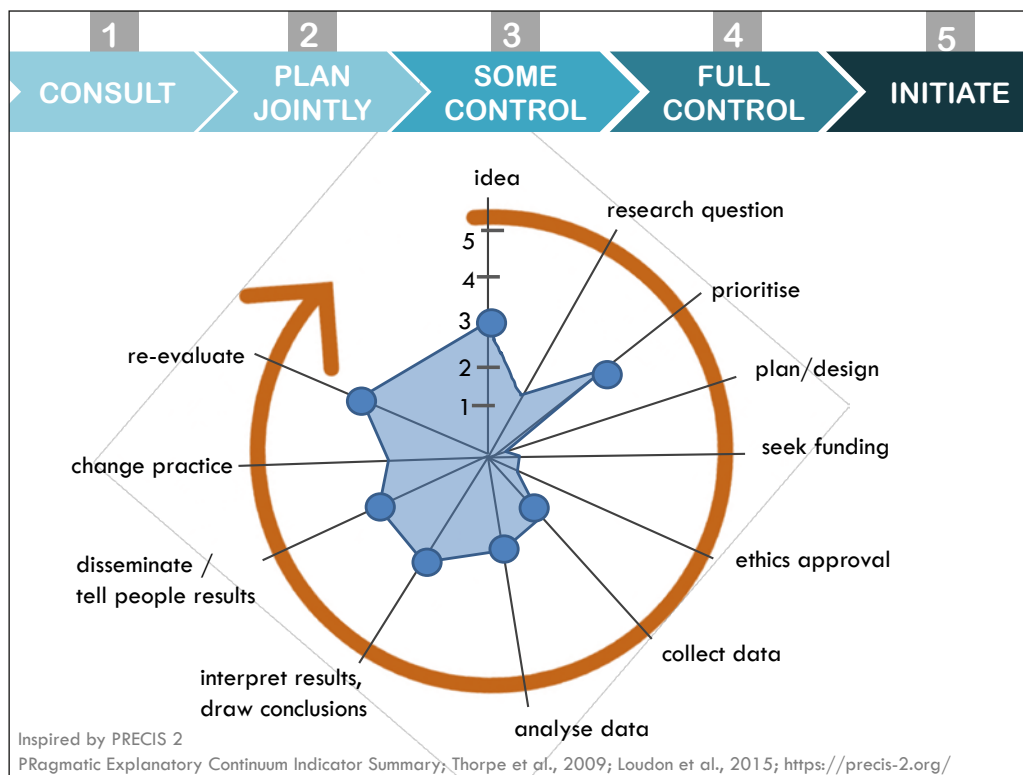
igangsætning. Inden for musikterapi ville jeg forvente at se en del projekter, hvor brugere er inddraget i at prioritere og fortolke resultater, måske også i design af forsøget, og nogle projekter, hvor de har en højere grad af kontrol, men formodentlig ikke fuld kontrol. Se nedenstående figur, som repræsenterer et fiktivt projekt, hvor de blå felter viser graden af brugerinddragelse i forskellige stadier af projektet, (figur 3)

Risiko og sikkerhed

Hvilke faldgruber skal man tage i betragtning, når man igangsætter brugerinddragelse? For at forøge sikkerheden for alle

deltagere bør man overveje følgende:

- Hvordan kan man sørge for, at brugerne føler sig sikre nok til virkelig at sige, hvad de mener, uden at føle at de er nødt til at være positive over for dem, der stiller spørgsmålene?
- Hvad gør man, hvis brugere føler sig belastet eller overreagerer?
- Hvad kan man gøre for at undgå, at man beder om brugerinddragelse, men ikke tager den alvorligt, for eksempel ved at spørge om brugernes mening uden at lade den få indflydelse på projektet? (Ocloo & Matthews, 2016).
- Hvordan kan man fastholde deltagelse?



Figur 3. Grader af brugerinddragelse og kontrol

Nogle gode råd til at mindske disse problemer:

- Giv tilstrækkelig tid til orientering, og tid til at forberede og træne samarbejdspartnere.
- Læg vægt på at opbygge virkelige relationer, herunder at aftale, hvad I kan gøre i tilfælde af uenighed.
- Overvej en model for gensidig bruger-konsultation. I et forskningsprojekt om mental sundhed i Bergen viste det sig, at brugere gav mere ærlige og mere kritiske svar, når de blev interviewet af en anden bruger, sammenlignet med interviews udført af professionelle.

I en artikel om brugerinddragelse skrev Lucy Bolger, Kat McFerran og Brynjulf Stige:

"... det er ikke musikterapeutens arbejde at få samarbejde til at ske, men at vise og tilbyde vilje til samarbejde som grundlag for, at en fælles gensidig proces kan opstå" (Bolger, McFerran & Stige 2018, p. 264).

Jeg vil gerne opfordre til, at dette ikke kun gælder musikterapeutiske samarbejdsprojekter, men potentielt også andre områder af forskning og praksis. Det stemmer overens med en oplevelse beskrevet af Anne Malerbakken, en patient, som skrev en artikel i det norske magasin Psykisk helse om sin oplevelse af musikterapi:

“Musikterapien blev for mig en måde at udtrykke følelser på. Det var en måde at kommunikere på, uden nødvendigvis at bruge ord. Det krævede ikke at jeg var nødt til at være verbalt stærk, jeg kunne formidle hvordan jeg havde det på en helt anden måde. Musikterapien var en fin måde at lære en anden person at kende (musikterapeuten), og de hierarkiske forhold mellem ansatte og indlagte blev på en måde visket lidt bort. Musikken kunne på vrede dage være lidt barsk og hård, mens den på tunge og triste dage kunne være blød og trøstende. At være i musik sammen med andre er at være i nærvær på en helt anden måde.” (Malerbakken 2019).

Fremtidig brugerinddragelse

Kære konferencedeltagere: Som opsummering kan vi med sikkerhed sige, at det at inddrage patienter, klienter og offentlighed i forskningsprojekter ikke er noget nyt – det er noget, man også har taget i betragtning før i tiden. Men øget opmærksomhed om emnet er en velkommen invitation til at gå i gang med systematisk at udbrede vores principper om involvering i teori og praksis til mange faser af forskningsprocessen.

Til slut: Mit ønske for forskning og implementering af musikterapi i fremtiden er ikke blot at lytte til forsøgspersonernes udsagn, men at vi finder måder til at skabe rum for at udveksle meninger og oplevelser, at dele resonans, diskutere, være uenige, have rigtige samtaler og interessekonflikter, og debattere... så vi bringer ”musiksammenspillets ånd” ind på forskningens og samfundets scene.

Referencer

Bolger, L., McFerran, K.S. & Stige, B. (2018). Hanging out and buying in: Rethinking relationship building to avoid tokenism when striving for collaboration in music therapy.

Music Therapy Perspectives 36 (2), 257-266. <https://doi.org/10.1093/mtp/miy002>

Ennis, L. & Wykes, T. (2013). Impact of patient involvement in mental health research: longitudinal study. *The British Journal of Psychiatry* 203 (5), 381-386.

EMTC 19: 11th European Music Therapy Conference, Aalborg 26-30 June 2019. Program og abstracts kan ses på <https://www.musictherapy.aau.dk/emtc19/programme/>

Hickey, G., Richards, T. & Sheehy, J. (2018). Coproduction from proposal to paper. *Nature* 562, 29-31. <https://www.nature.com/articles/d41586-018-06855-7>

Malerbakken, A. (2019). ”Musikterapi virker”. *Magasinet Psykisk helse* 28.04.2019. <https://psykiskhelse.no/bladet/2019/utspill-0219?fbclid=IwAR3GbJNcKK7BgyIgU8IchIHI-W3Owx-pt9V-uSIw2VkJNvyMz7Bsnwbz0fnVA>

Nordic Journal of Music Therapy 27 (1), 2018. Fokus på inddragelse af klienter.

Ocloo, J. & Matthews, R. (2016). From tokenism to empowerment: Progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Quality & Safety* 25, 626-632. doi:10.1136/bmjqs-2015-004839

Pragmatic Explanatory Continuum Indicator Summary: <https://www.precis-2.org/> Model af brugerinddragelse i forskning.