

KAPITTEL 3

Rekruttering og deltakelse i kvalitativ forskning: Tjenestemottakere og pårørende som deltakere

Therese Dwyer Løken

Fakultet for helse, velferd og organisasjon, Høgskolen i Østfold

Abstract: The theme of this chapter is how to encourage service recipients and family caregivers to participate in research within the substance abuse and mental health field. The aim is to highlight the challenges in recruitment and participation in a qualitative social science study and to reflect on how these challenges can be addressed. This is done through autoethnographic methods. The data consists of own notes after meetings, telephone conversations and focus group interviews, in addition to email correspondence with relevant persons. The empirical material culminates in three main findings: “Traditional recruitment strategy”, “Recruitment via service recipients” and “Performing focus groups: Need for and willingness to adapt”. The challenges within the main themes are discussed using a reflective perspective. The challenges in the recruitment process were in contrast to the interest, motivation and goodwill shown by the participants during the data collection, hence the discussion is also critically oriented towards resource allocation and conditions for maintaining quality in the recruitment process.

Keywords: autoethnography, family caregivers, recruitment, reflexivity, research participation, service recipients

Sitering av denne artikkelen: Løken, T. D. (2021). Rekruttering og deltakelse i kvalitativ forskning: Tjenestemottakere og pårørende som deltakere. I C. Bjørkquist & H. Ramsdal (Red.), *Statlig politikk og lokale utfordringer: Organisering av tjenester innen rus og psykisk helse* (Kap. 3, s. 43–62). Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/noasp.140.ch3>
Lisens: CC-BY 4.0

Innledning

Temaet for dette kapittelet er hvordan man sikrer forskningsdeltakelse av tjenestemottakere og pårørende innenfor grupper som er vanskelige å nå. I dette kapittelet befinner deltakerne seg i rus- og psykisk helsefeltet, og forskningen det skal rekrutteres til er en kvalitativ samfunnsvitenskapelig ph.d.-studie. Målet med kapittelet er å belyse hvordan vi kan rekruttere og sikre deltakelse i forskning og samtidig ivareta hensikten og målet for forskningen. Jeg stiller spørsmålet: *Hva består utfordringer knyttet til rekruttering og deltakelse av tjenestemottakere og pårørende av, og hvordan kan de håndteres?* Dette utforsker jeg gjennom autoetnografisk metode.

Brukerinvolvering skal sikre at det forskes på relevante temaer for tjenestemottakerne, og at nye og innovative løsninger er i tråd med deres behov. Dette gjenspeiles i forskningspolitiske krav til brukerinvolvering (Meld. St. 16 (2010–2011) og helseforskningsprogrammene i Norges forskningsråd, som har mål om å gjøre tjenestene bedre og mer effektive (Norges forskningsråd, 2015). Kravet om brukerinvolvering i forskning handler om at tjenestemottakere og pårørende skal ha stemmer inn i forskning som har betydning for deres livssituasjon. Målet er å øke forskningens anvendbarhet og nytteverdi, uttrykt som bedre folkehelse, bedre behandling og bedre og mer effektive tjenester (Østensjø & Askheim, 2019). Brukerinvolvering i forskning legger også vekt på styrking av menneskers egen makt, motivasjon og handlingskompetanse, og av mange anses det som en demokratisk rett å delta i utviklingen av et felt som angår en selv (Borg et al., 2015). Samtidig skriver Norges forskningsråd at det er behov for mer kunnskap og kompetanse om hvordan brukere bør involveres for å sikre etisk forsvarlige prosesser (Norges forskningsråd, 2020).

De fleste vil være enige i at man må lytte til de som «kjenner hvor skoen trykker» når målet er å forske på og utvikle helse- og velferds-tjenester. Samtidig har tidligere forskning funnet faktorer som både muliggjør og hindrer en slik involvering (van der Ham et al., 2014). Med mindre de praktiske og etiske hindringene for å utføre forskning blir belyst, vil målene til helseforskningsprogrammene med tilhørende ressurser verken gi kvalitativt bedre studier eller forbedrede tjenester for

tjenestemottakerne (Pinfold et al., 2019). Gjennomføring av forskning er avhengig av at man får tak i de personene som best kan gi oss svar på forskningsspørsmålene. Målet med dette kapitlet er derfor å drøfte praktiske og etiske utfordringer knyttet til rekrutteringsprosessen og gjennomføringen av datainnsamlingen.

Videre følger en presentasjon av kunnskapsstatus knyttet til rekruttering av tjenestemottakere og pårørende og gjennomføring av fokusgrupper. Deretter følger beskrivelse av metoden for kapitlet, presentasjon av studien som erfaringene er hentet fra, et empirisk narrativ og en diskusjon av det jeg identifiserer som utfordringene og hvordan man kan tilnærme seg disse.

Kunnskapsstatus

Forskningsmengden innenfor rus- og/eller psykiske helsetjenester er stor, men det finnes færre artikler om hvordan tjenestemottakere og pårørende fungerer som deltakere i forskningen. Av det som finnes handler det meste om rekruttering til randomiserte kontrollerte studier og kliniske studier, og mindre om rekruttering og deltakelse innenfor kvalitativ samfunnsforskning og fokusgrupper (Dyas et al., 2009; Webb, 2002).

Det er avdekket hindringer når det gjelder rekruttering av mennesker med rusavhengighet og psykiske utfordringer. Hindringene dreier seg om praktiske faktorer som transport til og fra møtestedet, mangel på belønning, språklige utfordringer, og/eller mer komplekse faktorer som opplevelse av stigma, mistillit til forskere, bekymringer knyttet til anonymisering/personvern og frykt for å oppleve forverring av sykdom (Draus et al, 2005; Woodall et al., 2010). Det finnes også studier som viser at pårørende kan være utfordrende å rekruttere. Mange er yrkesaktive i tillegg til at de har omsorgsoppgaver knyttet til tjenestemottakeren. Dette kan resultere i lite tid til forskningsdeltakelse (Leslie et al., 2019).

En måte å forsøke å sikre etisk forsvarlige forskningsprosesser, er å etablere samarbeid om rekruttering og deltakelse med ansatte og ledere i helse- og velferdsfeltet som har en opparbeidet troverdighet og tillit hos deltakerne (Emmel et al., 2007). Disse nøkkelpersonene har mulighetene til å bygge en fysisk og sosial bro mellom forskeren og deltakeren

(Clark, 2011). Samtidig har annen forskning avdekket utfordringer ved denne strategien, da nøkkelpersonene kan agere som portvakter snarere enn nøkkelpersoner i forskningen (Dyas et al., 2009). Alternative rekrutteringsstrategier kan derfor være å rekruttere via interesseorganisasjoner (Ngune et al., 2012), eller å henvende seg til tjenestemottakerne selv (Elliott et al., 2002).

Fokusgrupper med tjenestemottakere som deltakere har vist seg vel-egnet når tjenester innenfor rus og psykisk helse skal studeres (Connors & Franklin, 2000). I gruppeintervjuer reduseres følelsen av at man sitter i en terapeutisk samtale, slik individuelle intervjuer kan gi følelsen av. I tillegg gir det rom for flere kommunikasjonslinjer og dermed økt trygghet til å uttrykke tanker og erfaringer (Schulze & Angermeyer, 2003). Fokusgrupper legger også til rette for en grad av fleksibilitet og sensitivitet som kreves, og som er vanskelig å oppnå via andre metoder (Aldridge, 2014).

Fleksibilitet og sensitivitet er viktige elementer i en refleksiv holdning hos forskeren, noe som bør etterstrebes i alle ledd av forskningsprosessen (Titchen et al., 2017). Refleksivitet er nødvendig ettersom det kan oppstå utfordringer relatert til deltakernes kommunikative- og sosiale ferdigheter, i tillegg til mangel på erfaring med å dele tanker og erfaringer i gruppesamtaler. Derfor er det også nødvendig at moderatoren har tilstrekkelig med erfaring innenfor fokusgruppeintervjuer til å håndtere dette. Alternativt kan man forskeren ha med seg en mer erfaren forsker som støtte i denne håndteringen (Owen, 2001).

Metode

For å besvare spørsmålet i dette kapitlet anvendes autoetnografi, som ifølge Baarts (2015) er når forskeren anvender egne tanker, følelser, erfaringer og reaksjoner til å forstå et spesifikt aspekt av egne erfaringer. Dette gir leseren tilgang til selve erfaringene. I dette kapitlet er erfaringene knyttet til rekruttering av tjenestemottakere og pårørende og gjennomføringen av fokusgrupper med disse deltakerne. Jeg anvender analytisk autoetnografi, som forbinder levd erfaring og bredere sosiale og kulturelle prosesser. Den analytiske orienteringen viser forbindelsen

mellom forskerens levde kontekst og selve erfaringen (Anderson, 2006). Et av målene i autoetnografi er å belyse aspekter som har negative effekter for personer innenfor den situasjonen som studeres (Klevan et al., 2019). Metoden gir derfor muligheter til å være refleksiv rundt egen praksis i møte med forskningsdeltakerne og de man samarbeider med, og hvilke valg man gjør underveis for å imøtekomme utfordringene og eventuelle negative effekter for deltakerne.

Erfaringsnotatene jeg har skrevet gjennom rekrutteringsprosessen og gjennomføringen av datainnsamlingen til ph.d.-studien bidrar som datamateriale i dette kapittelet. Utdrag fra dette presenteres som et empirisk narrativ bestående av egne notater etter møter, telefonsamtaler og fokusgrupper i tillegg til e-postkorrespondanse med aktuelle personer. Relevans for problemstillingen styrte utvalget av erfaringsnotater og rekkefølgen på disse. I tillegg er utdragene de som best illustrerer rekrutteringsprosessens og datainnsamlingsprosessens utfordringer. Det empiriske materialet munner ut i tre hovedfunn: «Tradisjonell rekrutteringsstrategi», «Rekruttering via tjenestemottakere» og «Gjennomføring av fokusgrupper: behov for og villighet til tilpasninger». Erfaringsnotatene presenteres i kronologisk rekkefølge innenfor hvert hovedfunn.

Bakgrunn

Studien som erfaringene er hentet fra, er del av en ph.d.-studie hvor formålet var å studere kompetanse i kommunale helse- og velferdstjenester. Dette var en eksplorativ studie hvor det empiriske domenet befant seg i kommunale tjenester til mennesker med samtidig rusavhengighet og psykiske utfordringer. Det skulle rekrutteres tjenestemottakere og pårørende i tre norske kommuner. Inklusjonskriterieriene var at de på det daværende tidspunktet eller tidligere i livet hadde samtidig rusavhengighet og psykiske utfordringer, eller var pårørende, og at de hadde omfattende erfaring med de relevante tjenestene. De aktuelle gruppene av deltakere var godkjente i prosjektsøknaden til Norsk senter for forskningsdata (NSD), og det var innvilget dispensasjon fra taushetsplikten hos Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Jeg hadde også utformet skriftlige informerte samtykkeskjemaer.

Datainnsamlingsmetoden var fokusgrupper, med en semistrukturert intervjuguide. Som startskudd i fokusgruppeintervjuene var det planlagt at deltakerne skulle fullføre et ufullstendig utsagn. Dette skulle være en slags idemyldring som var enkel å forholde seg til, samtidig som det kunne generere mange relevante ideer for studien. Intervjuguiden for øvrig besto av ulike momenter innenfor kompetanse og tjenestelevering. Fokusgruppene skulle gjennomføres i deltakernes nærmiljø, for å eliminere ekstra kostnader i forbindelse med reising til og fra. De skulle vare fra 1–1,5 time totalt, og deltakerne fikk et gavekort på 300 kr som kompensasjon for deltakelsen.

Empirisk narrativ

Tradisjonell rekrutteringsstrategi

April 2019: Jeg gjennomfører for tiden informasjonsmøter med de lederne i kommunene som fungerer som nøkkelpersoner i prosjektet. Et ledd i informasjonen er hvordan vi som forskningsgruppe belønner deltakelsen til tjenestemottakerne og pårørende, samt hvordan vi kompenserer for tiden ansatte og ledere hjelper oss med rekruttering og tilrettelegging. Et annet ledd er å beskrive inklusjonskriterier for deltakelse, fokus for studien og hva deltakelsen konkret innebærer. Den største kommunen deltar allerede i flere andre forskningsprosjekter. Til tross for et hektisk klima i tjenestene virker alle lederne positive til forespørselen, noe jeg er glad for.

Oktober 2019: I den minste kommunen involvert i studien går rekrutteringen lett og effektivt. Lederen uttrykker at de har et nært forhold til tjenestemottakerne og pårørende, og avtaler blir gjort uten at jeg må sende påminnelser underveis. Vi får bruke en time med en etablert samtalegruppe, og i forkant av det har jeg avtalt fokusgruppen med pårørende. I de to større kommunene går rekrutteringen av tjenestemottakere og pårørende sakte, og det er utfordrende. På grunn av geografisk avstand foregår kommunikasjonen på mail og telefon. Tiden går uten at jeg får respons på forespørselene, men etter noen måneder skjer det noe interessant.

Januar 2020: Rekrutteringen går sakte i den mellomstore kommunen! Jeg vurderer andre muligheter for tilgang til deltakere når jeg blir

oppringt av rusavdelingens nye leder. Han har arvet funksjonen som nøkkelperson for dette prosjektet fra den tidligere lederen. Han vil presentere seg og vite mer om sine ansvarsoppgaver. Jeg forteller ham at det er lenge siden vi startet rekrutteringsprosessen og at jeg har sendt påminnelse til de aktuelle lederne tidligere. Vi blir enige om at jeg sender han den informasjonen som har blitt sendt ut tidligere, samt et enkelt informasjonsskriv jeg har utarbeidet, slik at han kan lese seg opp på dette og dele med mulige deltakere. 17 dager senere (7. februar 2020) kommer denne e-posten:

Hei T,

Legger ved en liste av de vi har fått samlet sammen så langt. Har møtt vanskeligheter med å få noen pårørende interessert, til dags dato har vi bare en. I forhold til intervju med ansatte, tenker jeg vi bare finner en dato noen uker frem, så finner jeg ansatte til dette.

Tjenestemottakere som er interessert: 5, pårørende: 1.

Jeg takker for jobben han har gjort og tar kontakt med de foreslåtte personene. Endelig er det fremgang i rekrutteringen.

Rekruttering via tjenestemottakere

November 2019: Prosjektlederen i ROPIT har fått kontakt med ei kvinne som vil delta. Kvinnen fortalte at kontaktpersonene hennes i kommunen hadde vurdert henne som for syk til å delta i forskningen. Dette var hun ikke enig i, og tok kontakt med prosjektleder selv. Jeg bestemmer meg for å sende henne en mail.

Utdrag fra mail 21. november 2019:

N: Så bra, jeg stiller:) Jeg kan høre med andre men kan du sende meg en kort og enkel tekst om hva det gjelder så kan jeg sende den ut til bekjente som kan være aktuelle? Ikke bruk for komplisert/faglig språk bare – da mister jeg de med en gang;)

Meg: Så flott! Jeg har et dokument her som jeg har revidert. Hva syns du om det? Er den enkel nok eller er det noe språkmessig som burde endres? Og tusen takk!

N: Ser VELDIG bra ut! Skal jeg bare sende ut?

- Meg: Ja, veldig gjerne ☺ Tusen hjertelig takk!!
- N: Bare hyggelig! Hvor mange trenger du?
- Meg: Deg og fire til. Den kan også deles ut til pårørende hvis du/dere har mulighet til det. Trenger en gruppe med fem pårørende også.
- N: Skal se om jeg nå kan skaffe fire på rappen. Jobber på en arbeidsplass med bare tidligere rusavhengige som ansatte. Skal sjekke med alle:)
- Meg: Det høres helt supert ut!
- Mandag 25. november:
- N: Da skal du ha fått minst to meldinger fra to her fra jobben om det stemmer? Trenger du fortsatt to til? Om vi får alle fra min jobb kan vi nok låne møterom her evt.

Nå har snøballen for alvor begynt å rulle. For en ressurs N er! Jeg kunne ikke klart dette uten henne. Hun får et ekstra gavekort som belønning for innsatsen. Jeg har fått øynene opp for rekruttering via tjenestemottakere.

22. april 2020: På grunn av pandemi har jeg måttet finne andre måter å innhente data på. De resterende fokusgruppene med tjenestemottakere og pårørende gjennomføres derfor som individuelle telefonintervjuer. Det er med blandede følelser og forventninger jeg avgjorde dette. I dag har jeg gjennomført det siste telefonintervjuet. Det er en mannlig pårørende som deler mye kunnskap og erfaring. Siden nøkkelpersonene i denne kommunen ikke fikk tak i noen pårørende, har jeg måttet få tak i disse selv. Snøballmetoden har vært min venn igjen! Hver gang jeg har intervjuet en tjenestemottaker har jeg erfart at de snakker mye om sine pårørende. Jeg har derfor grepet muligheten og spurt om ikke denne pårørende ville vært interessert i å delta i intervju, og samtlige har sagt ja. Jeg er overrasket over hvordan personer som aldri har sett meg og som ikke kjenner meg er villige til å dele så mye. Mannen i det siste intervjuet uttrykte riktignok flere ganger at han syns at problemstillingen er viktig å besvare, og at når noen inviterer han til å dele sine erfaringer, så gjør han gjerne det. Jeg undrer meg over kontrastene i den krevende rekrutteringsprosessen og engasjementet og interessen både tjenestemottakerne og de pårørende viser i intervjuene.

Gjennomføring av fokusgruppeintervjuer: behov for og villighet til tilpasninger

Desember 2019: For at jeg skal få erfaring med fokusgruppeprosessen og intervjuguiden har kollegaene mine i ROPIT velvillig stilt opp som deltakere til pilottesting. Utsagnet som skal fullføres som idemyldring i starten av intervjuene er formulert lettfattet og åpent, slik at det gir muligheter for stor variasjon i svar. Utsagnet er: «For å skape helhetlige tjenester må de som yter tjenestene være i stand til ...» Kollegaene mine forsker på organisering av tjenester, så jeg hadde en forventning om hva de kom til å svare. Forventningene innfridde ikke. De inntok roller som tjenestemottakere og pårørende, og svarene de ga handlet i stor grad om at de ansatte måtte ha tid til dem, vise respekt, være imøtekommende, gi håp osv. Underveis var jeg usikker på svarenes relevans for problemstillingen. Som moderator i gruppa kunne jeg styre deltakerne inn mot ulike former for kompetanse (for eksempel ferdigheter og kunnskap). Dette gjorde jeg, og fikk etter hvert svar som handlet om samarbeid og kommunikasjon. Tanker i etterkant er at jeg muligens kan ha overstyrt dem. Svarte de det jeg ville høre, eller det de faktisk var opptatt av? Dette er virkelig en balansekunst! Selv om dette var en pilottest, ga kollegaene mine uttrykk for at de syntes det var vanskelig å forholde seg til utsagnet som skulle fullføres. De hadde mer på hjertet enn det som kunne rommes i et kort utsagn og fikk ikke forklart hva de mente. Dette er nyttige erfaringer. Jeg vil absolutt ikke at deltakerne skal føle seg begrensede eller gi dem dårlige opplevelser. Dette må jeg planlegge for!

Januar 2020: Jeg har endelig avtalt fokusgrupper i to av kommunene. Jeg er glad for at jeg har gjennomført en test med ROPIT på forhånd, for i dag opplevde vi mye av det samme som i testingen. Det som er positivt er at de fem tjenestemottakerne uttrykker engasjement og har masse erfaringer og kunnskap som de vil dele. Flott! Men så var det dette med idemyldringen, da. Det skjærer seg i løpet av første runde rundt bordet. Det er få som sier noe, og de virker bundet av metoden. Jeg tyr til plan B: rett på åpen dialog. Da løsner det heldigvis, og min kollega får en travel oppgave med å notere alle innspill. Jeg gjør de samme erfaringene i fokusgruppen for pårørende. Denne gruppa består av tre pårørende, da det har

vært et frafall. To av deltakerne er eldre med nedsatt hørsel. Jeg forsøker å beskrive hvordan prosessen skal foregå, men de signaliserer at de ikke forstår budskapet. Så for å imøtekomme dette beslutter jeg meg for å droppe idemyldringen også i denne gruppa. Når deltakerne fikk uttrykke seg fritt ble det en mer dynamisk samtale i gruppa hvor de kunne bygge på hverandres ytringer underveis. Jeg modererte etter beste evne for å få alle med i samtalen.

Drøfting

Forskning støttes gjerne av offentlige midler, og mengden økonomiske midler og tid er sjelden forenelig med at det prioriteres mye tid på rekruttering. Mine erfaringer knyttet til effektivisering i denne fasen er ikke unike (Pinfold et al., 2019). I tråd med tradisjonell tjenestevei for tilgang til mulige deltakere søkte jeg hjelp hos lederne i de kommunale tjenestene til informasjonsdeling, utvelgelse og forespørsel (Macfarlane & Maidment, 2020). Forskningssamarbeidet startet med forberedende møter med lederne, for å etablere tillit og dele informasjon (Patel et al., 2003). Til tross for at lederne bekreftet at de kunne samarbeide var det en utfordrende rekrutteringsprosess, og jeg måtte gjøre nye valg for å sikre deltakelse og gjennomføring. Utfordringene sto i sterk kontrast til den interessen, motivasjonen og velviljen deltakerne viste underveis i rekrutteringen og datainnsamlingen.

Fra instrumentelt til refleksivt fokus på nøkkelpersonene i forskningssamarbeidet

Erfaringene i det empiriske narrativet viser utfordringer knyttet til en relativt tradisjonell og etablert rekrutteringsstrategi, nemlig rekruttering via nøkkelpersoner i tjenestene. I forskningslitteraturen har ofte disse en instrumentell rolle som døråpner eller portvakt samtidig som det er behov for mer oppmerksomhet på kompleksiteten og dynamikken i de ulike måtene nøkkelpersonene kan påvirke forskningsprosessen (Crowhurst & Kennedy-Macfoy, 2013). Siden forskere som regel er utenforstående i det feltet de skal studere, er rekruttering via nøkkelpersoner ofte

førstevalget. Dette er fordi man er avhengig av at noen som allerede har opparbeidet seg tillit hos personene man vil nå, går god for at vi er troverdige og pålitelige (Emmel et al., 2007). Samtidig sikrer ikke denne strategien nødvendigvis forskningsdeltakelse av personer innenfor grupper som karakteriseres som stigmatiserte og vanskelige å nå (Draus et al., 2005). Mine erfaringer peker på tre hovedårsaker til dette, nemlig «gatekeeper-fatigue», nøkkelpersonenes syn på tjenestemottakernes helse og kapasitet til å delta og misforståelser knyttet til informasjon om inklusjonskriterier og krav til deltakelse.

Tid er en verdifull valuta for ansatte og ledere i kommunale tjenester. Selv om nøkkelpersonene er villige til å gi tilgang til potensielle deltakere, kan tidsforpliktelsen til forskning variere basert på arbeidsmengde eller opplevd fordel for tjenestemottakerne (Namageyo-Funa et al., 2014). Dette er kjente utfordringer i rekrutteringssammenheng, noe det var planlagt for ved å tilby økonomisk refusjon for anvendt tid til slike oppgaver. Selv om jeg antok at interessen for forskningstemaet og denne økonomiske løsningen skulle være tilstrekkelig motivasjon til å oppveie utfordringer i en travel arbeidshverdag (Dyas et al., 2009), viser lang responstid på e-post, mangel på rekrutterte deltakere og ineffektive prosesser likevel at det ikke ga tilstrekkelig effekt i rekrutteringsprosessen. Disse observasjonene kan også være uttrykk for det Sheikh et al. (2009) kaller for «gatekeeper-fatigue», et fenomen som oppstår når de samme menneskene gjentatte ganger skal bidra i forskningsaktiviteter i tillegg til de ordinære tjenesteaktivitetene. Erfaringen med hvordan avdelingslederskiftet i den mellomstore kommunen førte til økt effektivitet i rekrutteringen, kan i denne sammenhengen forstås som et uttrykk på det motsatte. Altså, at en nyansatt leder hadde høyere motivasjon til å gjennomføre oppgavene knyttet til forskningssamarbeidet.

Erfaringene i narrativet viser også utfordringer med å identifisere egnede deltakere (Macfarlane & Maidment, 2020), noe som uttrykkes i vurderingen om at den kvinnelige tjenestemottakeren var for syk til å delta. Det er ikke uvanlig at nøkkelpersonene ønsker å beskytte mulige deltakere mot potensielle stressende situasjoner som kan utløse forverring i deres helsesituasjon (Sutton et al., 2003; Williams, 2020). Parallelt med dette kan nøkkelpersonenes vurderinger også bero på misoppfatninger

knyttet til inklusjonskriterier og til forskningens krav til deltakerne (Woodall et al., 2010). Tidligere forskning har også avdekket at nøkkelpersoner i rekrutteringsprosessen ofte agerer som portvakter, og inviterer deltakere som de selv anser som passende i stedet for å følge inklusjonskriteriene og informasjonen fra forskerne (Dyas et al., 2009). Det er viktig å merke seg at samtidig som at nøkkelpersonene har en viktig funksjon i å beskytte de potensielle deltakerne for mulige belastninger i forskningen, så er tjenestemottakerne og pårørende de siste som får rede på at de er ønsket som forskningsdeltakere (Coyne, 2010). Dette betyr at ved rekruttering via nøkkelpersoner i tjenestene har de ofte ikke reell medbestemelsesrett over forskningsdeltakelse eller ikke.

Å sette refleksivitet i sentrum kan være en måte å tilnærme seg disse utfordringene. Dette innebærer mer oppmerksomhet på møtene mellom forskere og nøkkelpersoner, og mindre på den instrumentelle rollen nøkkelpersonene til nå har fått (Crowhurst & Kennedy-Macfoy, 2013). Da må man også ta rede på hva nøkkelpersonene anser som utfordrende og forsøke å løse dette. Praktiske løsninger kan være at forskeren er mer til stede og gir førstehåndsinformasjon direkte til mulige deltakere, både for å sørge for at riktig informasjon blir gitt men også for å unngå å beslaglegge tiden til lederne. Dette krever i sin tur at forskeren har tilgang til feltet og kan befinne seg der hvor deltakerne er, samt tilgang på nødvendig mengde tid (Emmel et al., 2007). Det er også grunnlag for å være kritisk til hvordan dette er gjennomførbart i konteksten av begrensede økonomiske ressurser og tid i forskningsprosjekter (Pinfold et al., 2019).

Utfordringene som er diskutert ovenfor står i kontrast til den effektive rekrutteringsprosessen i den minste kommunen. I mine analyser av prosessen ser jeg at forholdene i denne kommunen lå bedre til rette for rekruttering, og det var spesielt tre årsaker til dette. For det første var det nær kontakt mellom ansatte og tjenestemottakere og pårørende, i en kommune med få innbyggere med samtidig rusavhengighet og psykiske utfordringer. Dette ga oversiktighet, noe som gjorde utvelgelsesprosessen enklere (Emmel et al., 2007). For det andre fikk vi innpass i en allerede eksisterende samtalegruppe for tjenestemottakere, hvor deltakerne var vant til å samtale sammen. Rekruttering kan bli mer utfordrende når man søker etter deltakere som ikke nødvendigvis bruker å møtes (Dyas

et al., 2009; Owen, 2001). Den tredje årsaken er at denne kommunen hadde vært involvert i lite forskning, noe som kan antyde at de var motiverte og interesserte, og ikke preget av «gatekeeper-fatigue» (Sheikh et al., 2009).

Fra «sårbar» til ressursperson

Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi ber forskere om å reflektere over egne etiske oppfatninger og holdninger, og vi må utøve et spesielt hensyn overfor såkalte sårbare personer og grupper. Hensynet til disse personene er ofte rasjonale for å velge rekruttering via ansatte og ledere. Samtidig skal forskningsdeltakernes autonomi, integritet, frihet og medbestemmelse respekteres (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2006). Etske utfordringer oppstår imidlertid når nøkkelpersoner i tjenestene kontrollerer tilgangen på disse personene, noe som i lys av mine funn svekker medbestemmelsesretten. Selv om nøkkelpersonene agerer som tjenestemottakerne og pårørendes advokater ut fra en genuin interesse for deres velferd, kan risikoen med dette være at de hindrer og undertrykker disse personenes rett til å delta og bli lyttet til i forskning som angår deres liv (Sutton et al., 2003). Begrepet sårbar kan være problematisk i denne sammenheng, da det ofte relateres til mennesker med begrensede ressurser og økt risiko for dårlig helse og høyere dødelighet (Flaskerud & Winslow, 1998). Slike syn og definisjoner kan gi et inntrykk av at det å være sårbar handler om å være ressurs svak og svak i samfunnet (Lind, 2012). I et slikt perspektiv stempler sårbarhet på mennesker uten at de har valgt det selv, noe som kan gi ansatte og ledere et behov for å beskytte mulige deltakere. Dette beror muligens på en mangel på konseptuell klarhet rundt oppfatningen av hva sårbarhet er hos gitte personer eller grupper, noe som vanskeliggjør definering av hvilke normative forpliktelser og praktiske retninger dette medfører (Lajoie et al., 2020).

I datamaterialet vises tjenestemottakerne som brobyggere mellom meg som forsker og mulige deltakere, og som direkte bidragsytere i rekrutteringen. Å spille mer på deltakerne har vist seg lovende når man skal rekruttere tjenestemottakere og pårørende som er stigmatiserte og

vanskelige å få tak i (Draus et al., 2005). Snøballmetoden er en anerkjent rekrutteringsstrategi (Creswell & Poth, 2018), og det kan være mange som får snøballen til å rulle. Tilgang til forskningsdeltakere forstås både som fysisk og sosial, der den sosiale referer til det å vinne sosialt aksept hos deltakerne (Clark, 2011). Posisjonen til forskeren er som en utenforstående i forhold til deltakerne, og det å opparbeide seg tillit til disse kan være krevende og ta lang tid (Emmel et al., 2007). Interesserte personer innenfor gruppen av deltakere man vil ha tak i blir viktige ressurspersoner, da disse kan ha muligheter og evner til å introdusere og gå god for utenforstående forskere på grunn av den tilliten de allerede har hos andre egnede deltakere (Elliott et al., 2002).

Datainnsamling og refleksivitet

Sentral forskning understreker viktigheten av refleksivitet i møte med forskningsdeltakerne. Dette dreier seg om en holdning som anvendes systematisk innenfor konteksten av felles kunnskapsdannelse i alle deler av forskningsprosessen (Titchen et al., 2017). Å være en refleksiv forsker vil si at man evner å gi uttrykk for og reflektere rundt egne verdier, forståelser og ønsker og, med dette som bakteppe, handle ut fra den moralske intensjonen om å «gjøre godt». Pilottestingen ble et viktig bidrag i denne sammenhengen, da det satte meg i stand til å reflektere rundt dynamikker og hendelser som oppsto underveis i intervjuene (Owen, 2001). Med dette som styrende holdninger og erfaringer, besluttet jeg å forlate planen om fullføring av et ufullstendig utsagn, både i fokusgruppene og i de individuelle telefonintervjuene. Det er via forskerens fasilitering og interaksjon at samtaleklimaet blir skapt (Pezalla et al., 2012), og selv om ide-myldringen virket som en kreativ og givende datainnsamlingsaktivitet, var det viktigere at deltakerne opplevde et godt samtaleklima.

En av styrkene i fokusgruppesamtaler, er at tjenestemottakerne kan diskutere sine erfaringer i fellesskap med andre som også har liknende erfaringer (Windsor, 2013). I slike settinger har deltakerne ofte mulighet til å være mer kritiske og har større frihet til å uttrykke seg om deres bekymringer knyttet til alle aspektene innenfor tjenestene, på en måte som ikke er mulig i andre mer styrte datainnsamlingsmetoder (Connors

& Franklin, 2000). Dette tillater en interaksjon mellom deltakerne i gruppa som stimulerer til tenkning og det å huske og dra frem erfaringer. En åpen dialog mellom deltakere er en forutsetning for å nå målet om å samskape kunnskap (Sutherland & Katz, 2005), noe som samsvarer med mine funn. Når deltakerne ikke fikk uttrykt seg fullt ut, risikerte jeg at deltakernes erfaringer og historiene de ville fortelle ikke ble verdsatt og respektert. Refleksivitet rundt situasjonen (Klevan et al., 2019), hvor gruppe medlemmene følte seg bundet av strukturen i gruppeintervjuet, gjorde at idemyldringen ble droppet til fordel for en åpen dialog. Når deltakernes verdier, meninger og trygghet ble satt i sentrum på denne måten, muliggjorde det deling av informasjon (Rodriguez et al., 2011), noe som resulterte i et rikt datamateriale.

At idemyldringen fungerte dårlig kan også bero på tjenestemottakernes og pårørendes forventninger til hva de skulle delta i. Dette kan knyttes til innholdet i informasjonen som ble gitt ut på forhånd, hvor de ble forespeilet deltakelse i henholdsvis en gruppesamtale eller individuelt intervju. Jeg valgte på oppfordring fra den første rekrutterte deltakeren å formulere et lettfattat skriv som deltakerne fikk før møtet, siden slikt ofte er omfattende, detaljert og vanskelig å forstå (Biggs & Marchesi, 2015). Dette var et grep for å ivareta de etiske prinsippene knyttet til tydelig informasjon i rekruttering og deltakelse (Ferreira & Serpa, 2018). Det kan imidlertid se ut til at informasjonen ble forenklet i for høy grad, og at viktig informasjon dermed gikk tapt.

Avslutning

Tjenestemottakere og pårørende som kvalifiserer som forskningsdeltakere bør få vite om muligheten til, og bestemme seg for, å delta, uten forskeres, ledes og ansattes forutinntatthet om deres helse- og sosialrelaterte utfordringer. Dette kapitlet viser at ansatte og ledere har et ønske om å beskytte mulige deltakere fra potensielle belastninger knyttet til deltakelsen, men at dette bør balanseres med en respekt for deres autonomi, integritet, frihet og medbestemmelse. Dette foreslås gjort via en refleksiv holdning hos forskeren i alle ledd av forskningsprosessen, med vekt på samarbeidsprosesser, for å sette nøkkelpersonene i stand til å delta

i forskningssamarbeid. I praksis betyr dette å ha en kontinuerlig dialog mellom forskeren og nøkkelpersonene underveis. Her kan forskeren bidra ved å identifisere hvilke utfordringer samarbeidet har for nøkkelpersonene, tjenestemottakerne og pårørende, for deretter å foreslå løsninger. Refleksivitet kan også bidra til en grundigere vurdering av hvilke rekrutteringsstrategier som er best egnet i forhold til forskningsspørsmål, grupper av deltakere og valg av metode. En større oppmerksomhet på deltakerne selv som ressurs innenfor rekruttering er et godt eksempel på dette. Avslutningsvis kan en refleksiv holdning være avgjørende for å ivareta deltakernes behov underveis i datainnsamlingen, uten at det rammer hensikten med den aktuelle forskningsstudien. Gjennomføring av pilot-test er eksempel på en forskningsaktivitet som setter forskeren i stand til å reflektere bedre over dynamikken som oppstår underveis i intervjuene. På disse måtene kan man styrke tjenestemottakerne og pårørendes egen makt, motivasjon og handlingskompetanse, og den demokratiske retten til å delta i utviklingen av et felt som angår dem. Samtidig krever alt dette ressurser som overgår de man ser i dagens situasjon. Dette gir grunnlag for å være kritisk til tildeling av forskningsmidler opp mot den tidkrevende prosessen det er å sikre forskningsdeltakelse fra tjenestemottakere og pårørende. Hvis kravet om brukerinvolvering skal innfris, må økonomiske forskningsmidler stå i samsvar med tiden som behøves i forhold til rekruttering.

Referanser

- Aldridge, J. (2014). Working with vulnerable groups in social research: Dilemmas by default and design. *Qualitative Research*, 14(1), 112–130. <https://doi.org/10.1177/1468794112455041>
- Anderson, L. (2006). Analytic autoethnography. *Journal of Contemporary Ethnography*, 35(4), 373–395. <https://doi.org/10.1177/0891241605280449>
- Biggs, J. S. & Marchesi, A. (2015). Information for consent: Too long and too hard to read. *Research Ethics*, 11(3), 133–141. <https://doi.org/10.1177/1747016115583381>
- Baarts, C. (2010). Autoetnografi. I S. Brinkmann & L. Tangaard (Red.), *Kvalitative metoder: En grundbog* (s. 153–163). Hans Reitzels forlag.
- Borg, M., Johnson, T. A., Bryant, W., Beresford, P. & Karlsson, B. (2015). Flerstemt forskningssamarbeid innen psykisk helse: Erfaringer fra Storbritannia og Norge. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 12(1), 62–70.

- Clark, T. (2011). Gaining and maintaining access: Exploring the mechanisms that support and challenge the relationship between gatekeepers and researchers. *Qualitative Social Work*, 10(4), 485–502. <https://doi.org/10.1177/1473325009358228>
- Connors, N. A. & Franklin, K. K. (2000). Using focus groups to evaluate client satisfaction in an alcohol and drug treatment program. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 18(4), 313–320. [https://doi.org/10.1016/S0740-5472\(99\)00083-5](https://doi.org/10.1016/S0740-5472(99)00083-5)
- Coyne, I. (2010). Accessing children as research participants: Examining the role of gatekeepers. *Child: Care, Health & Development*, 36(4), 452–454. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.01012.x>
- Creswell, J. W. & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry and research design. Choosing among five approaches* (4. utg.). Sage.
- Crowhurst, I. & Kennedy-Macfoy, M. (2013). Troubling gatekeepers: Methodological considerations for social research. *International Journal of Social Research Methodology*, 16(6), 457–462. <https://doi.org/10.1080/13645579.2013.823281>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2018). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi/>
- Draus, P. J., Siegal, H. A., Carlson, R. G., Falck, R. S. & Wang, J. (2005). Cracking the cornfields: Recruiting illicit stimulant drug users in rural Ohio. *The Sociological Quarterly*, 46(1), 165–189. <https://doi.org/10.1111/j.1533-8525.2005.00008.x>
- Dyas, J. V., Apekey, T., Tilling, M. & Siriwardena, A. N. (2009). Strategies for improving patient recruitment to focus groups in primary care: A case study reflective paper using an analytical framework. *BMC Medical Research Methodology*, 9(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2288-9-65>
- Elliott, E., Watson, A. J. & Harries, U. (2002). Harnessing expertise: Involving peer interviewers in qualitative research with hard-to-reach populations. *Health Expectations*, 5(2), 172–178. <https://doi.org/10.1046/j.1369-6513.2002.00158.x>
- Emmel, N., Hughes, K., Greenhalgh, J. & Sales, A. (2007). Accessing socially excluded people: Trust and the gatekeeper in the researcher-participant relationship. *Sociological Research Online*, 12(2), 43–55. <https://doi.org/10.5153/sro.1512>
- Ferreira, C. M. & Serpa, S. (2018). Informed consent in social sciences research: Ethical challenges. *International Journal of Social Science Studies*, 6(5). <https://doi.org/10.11114/ijsss.v6i5.3106>
- Flaskerud, J. H. & Winslow, B. J. (1998). Conceptualizing vulnerable populations health-related research. 47(2), 69–78.
- Meld. St. 16 (2010–2011). *Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011–2015)*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-16-20102011/id639794/>

- Klevan, T. G., Sundet, R. & Sælør, K. T. (2019). Ensretting, standardisering og kunnskapsbasert praksis – autoetnografi som motstand? *Forskning & forandring*, 2(2). <https://doi.org/10.23865/fof.v2.1523>
- Lajoie, C., Poleksic, J., Bracken-Roche, D., MacDonald, M. E. & Racine, E. (2020). The concept of vulnerability in mental health research: A mixed methods study on researcher perspectives. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 15(3), 128–142. <https://doi.org/10.1177/1556264620902657>
- Leslie, M., Khayat-zadeh-Mahani, A. & MacKean, G. (2019). Recruitment of caregivers into health services research: Lessons from a user-centred design study. *Research Involvement and Engagement*, 5(1). <https://doi.org/10.1186/s40900-019-0150-6>
- Lind, M. S. (2012). Sårbarhed. *Nordisk sygeplejeforskning*, (1), 56–63.
- Macfarlane, H. & Maidment, I. (2020). Recruiting people with severe mental illness through community pharmacies: Real-world experiences from a UK study. *BMC Family Practice*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12875-020-01243-5>
- Namegyo-Funa, A., Rimando, M., Brace, A. M., Christiana, R. W., Fowles, T. L., Davis, T., Martinez, L. M. & Sealy, D.-A. (2014). Recruitment in qualitative public health research: Lessons learned during dissertation sample recruitment. *Qualitative Report*, 19(4). <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2014.1282>
- Ngune, I., Jiwa, M., Dadich, A., Lotriet, J. & Sriram, D. (2012). Effective recruitment strategies in primary care research: A systematic review. *Quality in Primary Care*, 20(2), 115–123.
- Norges forskningsråd (2015). *Programplan 2015–2024. Gode og effektive helse-, omsorgs- og velferdstjenester – HELSEVEL*. <https://www.forskningsradet.no/contentassets/6d45731a23754do487440d1bbadoa9f2/helsevel-programplan-2015-2024-oppdatert-2019.pdf>
- Norges forskningsråd. (2020). *Forskningsrådets policy for åpen forskning*. <https://www.forskningsradet.no/siteassets/forskningspolitisk-radgivning/apen-forskning/forskningsradets-policy-for-apen-forskning.pdf>
- Owen, S. (2001). The practical, methodological and ethical dilemmas of conducting focus groups with vulnerable clients. *Journal of Advanced Nursing*, 36(5), 652–658. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.02030.x>
- Patel, M. X., Doku, V. & Tennakoon, L. (2003). Challenges in recruitment of research participants. *Advances in Psychiatric Treatment*, 9(3), 229–238. <https://doi.org/10.1192/apt.9.3.229>
- Pezalla, A. E., Pettigrew, J. & Miller-Day, M. (2012). Researching the researcher-as-instrument: An exercise in interviewer self-reflexivity. *Qualitative Research*, 12(2), 165–185. <https://doi.org/10.1177/1468794111422107>
- Pinfold, V., Cotney, J., Hamilton, S., Weeks, C., Corker, E., Evans-Lacko, S., Rose, D., Henderson, C. & Thornicroft, G. (2019). Improving recruitment to healthcare

- research studies: Clinician judgements explored for opting mental health service users out of the time to change viewpoint survey. *Journal of Mental Health*, 28(1), 42–48. <https://doi.org/10.1080/09638237.2017.1340598>
- Rodriguez, K. L., Schwartz, J. L., Lahman, M. K. E. & Geist, M. R. (2011). Culturally responsive focus groups: Reframing the research experience to focus on participants. *International Journal of Qualitative Methods*, 10(4), 400–417. <https://doi.org/10.1177/160940691101000407>
- Schulze, B. & Angermeyer, M. C. (2003). Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Social Science & Medicine*, 56(2), 299–312. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00028-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00028-X)
- Sheikh, A., Halani, L., Bhopal, R., Netuveli, G., Partridge, M. R., Car, J., Griffiths, C. & Levy, M. (2009). Facilitating the recruitment of minority ethnic people into research: Qualitative case study of South Asians and asthma. *PLoS Med*, 6(10), e1000148. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000148>
- Sutherland, S. & Katz, S. (2005). Concept mapping methodology: A catalyst for organizational learning. *Evaluation and Program Planning*, 28(3), 257–269. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2005.04.017>
- Sutton, L. B., Erlen, J. A., Glad, J. M. & Siminoff, L. A. (2003). Recruiting vulnerable populations for research: Revisiting the ethical issues. *Journal of Professional Nursing*, 19(2), 106–112. <https://doi.org/10.1053/jpnu.2003.16>
- Titchen, A., Cardiff, S. & Biong, S. (2017). The knowing and being of person-centred research practice across worldviews: An epistemological and ontological framework. I B. McCormack, S. van Dulmen, H. Eide, K. Skovdahl & T. Eide (Red.), *Person-centred healthcare research* (s. 31–50). Wiley Blackwell.
- van der Ham, A. J., Shields, L. S., van der Horst, R., Broerse, J. E. & van Tulder, M. W. (2014). Facilitators and barriers to service user involvement in mental health guidelines: Lessons from the Netherlands. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 41(6), 712–723.
- Webb, B. (2002). Using focus groups as a research method: A personal experience. *Journal of Nursing Management*, 10(1), 27–35. <https://doi.org/10.1046/j.0966-0429.2001.00273.x>
- Williams, P. (2020). «It all sounds very interesting, but we're just too busy!': Exploring why 'gatekeepers' decline access to potential research participants with learning disabilities.» *European Journal of Special Needs Education* 35(1), 1–14. <https://doi.org/10.1080/08856257.2019.1687563>
- Windsor, L. C. (2013). Using concept mapping in community-based participatory research: A mixed methods approach. *Journal of Mixed Methods Research*, 7(3), 274–293. <https://doi.org/10.1177/1558689813479175>

- Woodall, A., Morgan, C., Sloan, C. & Howard, L. (2010). Barriers to participation in mental health research: Are there specific gender, ethnicity and age related barriers? *BMC Psychiatry*, 10(1). <https://doi.org/10.1186/1471-244X-10-103>
- Østensjø, S. & Askheim, O. P. (2019). Forskning med nye aktører – forskningskvalitet og nytteverdi. I O. P. Askheim, I. M. Lid & S. Østensjø (Red.), *Samproduksjon i forskning* (s. 231–245). Universitetsforlaget. <https://doi.org/10.18261/9788215031675-2019-14>