drogkutató intézet

MAGYAR DROGFIGYELŐ

Dupla szerepkör: kutató és szerhasználó egyszerre - avagy a droghasználó aktivisták kutatói tapasztalatai - Recenzió –

Baráth Noémi Emőke

Bevezetés

Az „International Journal of Drug Policy" tudományos folyóirat 2021 júliusi számában egy írás jelent meg „Mi vagyunk a kutatottak, a kutatók és a diszkontáltak: A droghasználó aktivisták kutatói tapasztalatai" (We are the researched, the researchers, and the discounted: The experiences of drug user activists as researchers) címmel.

Az International Journal of Drug Policy tudományos folyóirat kábítószer-fogyasztással és a drogpolitikával kapcsolatos globális kontextusban folyó aktuális kutatások, összegzések, viták és kritikai elemzések terjesztését feldolgozó tanulmányokat hivatott megjelentetni. Olyan írásokat kíván közzétenni, amelyek a pszichoaktív szerhasználat társadalmi, politikai, jogi és egészségügyi összefüggéseiről értekeznek, annak mind a törvényes, mind a tiltott oldaláról vizsgálva a jelenséget. A folyóirat szerkesztői olyan írásokat jelentetnek meg, amelyek a kábítószer-politika és a gyakorlat hatásait a kábítószer-fogyasztási magatartásra, valamint annak egészségügyi és társadalmi következményeit megvilágító témaköröket járnak köbe. A folyóirat teret kíván teremteni a világ minden táján kutató személy számára, hogy a kábítószerrel kapcsolatos kérdésekről tudományos igényeséggel kifejtse nézetit, tapasztatait. A lap 4.444 impakt faktorral rendelkezik.

A szerzők között aktivisták szerepelnek. Valamennyien a „Metadon érdekképviseleti munkacsoport, városi túlélők szakszervezete" munkatársai. Caty Simon ezen kívül „Whose Corner is it Anyway" szerveződés vezetője. Ez a szervezet úgy definiálja magát, hogy ők kvázi hisznek a kölcsönös segítségnyújtásban, foglalkoznak ártalomcsökkentéssel és oktatási feladatokat is ellátnak. A szervezet minden tagja jelenlegi vagy volt alacsony jövedelmű szexmunkás. Minden tag stimulánsokat és/vagy opioidokat használ/használt, hajléktalan volt, vagy dolgozott/kint dolgozott. Sarah Brothers a Yale Egyetemen is dolgozik, a Szociológia Tanszéken. Knina Strichartz és Louise Vincent is a „North Carolina Survivors Unio" szervezethez is kötődik. Abby Coulter pedig „Medication Assisted Treatment Support & Awareness" munkatársa is.

A tanulmány, inkább „kommentár". Az Egyesült Államok nemzeti kábítószer-használók szakszervezete, a Urban Survivors Union aktivistái készítettek egy „kutatást". Azt vizsgálták, hogy a

COVID-19 járvány idején a laza SAMHSA irányelvek metadonklinikán történő elfogadásával kapcsolatban milyen eredmények születtek. Különösen az akadémiai kutatókkal folytatott interakcióikra összpontosítanak. Leírják azokat a kihívásokat, amelyekkel szembesültek. Ismertetik, hogy mit tettek annak érdekében, hogy megtartsák a döntési jogkört a kutatási kérdés, az adatok elemzése és értelmezése, valamint a terjesztés felett. Azt tapasztalták, hogy tudományos kutatókkal való együttműködésüket gyakran bonyolítják a hatalmi egyensúlyhiányok és a strukturális problémák. Tapasztalataik szerint, mint közvetlenül érintett emberek, még a közösségi alapú részvételi kutatási módszer (CBPR) is gyakran mellőzi őket. A kutatási megközelítésük azt mutatja be, hogy a folyamatuk hogyan haladja meg a CBPR módszerét azáltal, hogy közösségközpontú kutatássá (CDR) alakult át. Végül ennek a modellnek a népszerűsítése érdekében számos változtatást javasolnak a kutatási folyamattal kapcsolatban.

A hat oldalas tanulmány egy megjegyzéssel indul, mely szerint a drogokat használó személyek mozgalmainak aktivistái tartalomszakértőknek számítanak, és felkérik őket, hogy számos módon vegyenek részt a jelen írás alapjául szolgáló kutatásban. Úgy érzik, hogy ***a negatív sztereotípiák torzítják az akadémiai kutatók aktivistákkal való interakcióját.*** Hozzászoktak ahhoz, hogy kutatásaik alanypopulációjának tekintik őket, nem pedig együttműködőnek vagy saját jogú kutatónak. Bár az válaszadók életét olyan témák és események alakítják, amelyek sok kutatót érdekelnek, mint például a megbélyegzés, a fertőzésveszély, a bebörtönzés és a túladagolás. Igyekeznek megosztani szerhasználói tapasztalataikat ezekről a témákról a kutatókkal, akadémikusokkal. Bár sokan az aktivisták közül keményen dolgoznak azért, hogy egyetemre járjanak, nonprofit szervezeteket alapítsanak. Részt vesznek a helyi és nemzeti szinten szervező közösségekben, a drogokat használó és kábítószer-függő emberek helyzete elhomályosít minden más identitást. Ebben a cikkben a szerzők megosztják az olvasóval a kihívásaikat, mint olyan emberek, akik kábítószereket használnak, és olyan kutatásokat végeznek, amelyek segítik közösségeiket. Ilyen munkafolyamat volt a COVID-19-járvány idején a metadon-betegek kezelésével kapcsolatos tapasztalataik összegzése. Azokra a kérdésekre összpontosítottak, amelyek az akadémikusokkal, kutatókkal való együttműködésük során felmerültek, mint például a döntési jogkör megtartása a kutatási kérdések felett, az adatok elemzése, értelmezése és terjesztése kapcsán. Megvitatják a Közösség által irányított kutatás (CDR) elfogadását az említett problémáknak a kezelésére.

Az USU

A Városi Túlélők Szövetsége (USU) az Egyesült Államokban drogokat használó embereket képviselő nemzeti szakszervezet. Sokan közülük aktívan

intravénás szerhasználók, vagy van tapasztalatuk ezzel kapcsolatban. A tagságuk számos jelenlegi és volt szexmunkást is magában foglal. Heterogén csoportként definiálják magukat, akik a nemet, fajt, fogyatékosságot, valamint a társadalmi, gazdasági és oktatási tőkét tekintve a drogokat használó emberek körét képviselik. „Elkötelezettek vagyunk amellett, hogy alacsony küszöbű aktivitásunkba bevonjuk azokat a tagokat, akik lakhatási bizonytalanságot, mentális egészségi problémákat vagy „túlzott" kábítószer-használatot tapasztalnak. Mi vagyunk a szakértők - tudjuk, mi történik az utcáinkon és a drogunkkal"- olvasható a cikkben.

Veszélyek és veszteségek a pandémia időszaka alatt

A droghasználókra, mint immunhiányos emberekre már nagy egészségügyi veszélye van a HIV-nek, a hepatitis C-nek, a túladagolásnak is, amire a COVID 19 okozta pandémia tovább növelte a betegségek kockázatát. A COVID-19 válság idején a túladagolási válság folyamatosan súlyosbodott, és számos emberi életet követelt. „Figyeltük, ahogy barátaink, családtagjaink és szerelmeseink meghalnak körülöttünk"- foglalják össze tapasztalataikat az aktivisták. Évtizedek adatai azt mutatják, hogy a metadon-kezelés drasztikusan csökkenti a halálos kimenetelű túladagolási arányt az opioidfogyasztási zavarban szenvedőknél. Az Egyesült Államokban azonban nagy akadályok állnak a kezelés előtt az állami és szövetségi előírások, valamint az egyes klinikák szabályai miatt (Jaffe & O'Keeffe, 2003).

A járvány idején az „opioid agonista kezelés" (OAT) enyhített szövetségi iránymutatásai lehetőséget kínáltak az USU tagjainak, hogy éljenek a jogaikkal. 2020 márciusában a Szubsztancia-visszaélési és Mentális Egészségügyi Szolgáltatások Hivatala (SAMHSA) azt javasolta, hogy a metadonklinikák 28 napra vigyék a palackokat az adagjaikkal stabilizált betegeknek és 14 napra az otthoni palackokat a kevésbé stabilizált betegeknek (SAMHSA, 2020). A cikk további része részletesen taglalja a metadon kezelés részleteit. Így a sok metadon-beteg számára kínált választás között volt a COVID-19 okozta halál kockázata a zsúfolt létesítményekben történő adagolás vagy a túladagolás okozta halál kockázata miatt a kezelés abbahagyásával.

SAMHSA irányelvek

Az USU nyílt levelet írt az érdekelt feleknek a SAMSHA irányelvei köré szerveződve, amelyek lehetővé teszik a klinika részvételének csökkentését (Urban Survivors Union, 2020). Az volt a motivációjuk, hogy tudták, hogy sok klinika figyelmen kívül hagyta a lehetőséget, hogy növelje az otthoni adagokat és megvédje ezáltal a betegeket. A COVID-19 során további OAT-politikai reformot javasoltak a cikk szerzői. Szorgos munkába kezdtek és aláírásgyűjtést szerveztek, médiakampányokat indítottak. Bemutatták az OAT reformját a

Kaliforniai Népegészségügyi Minisztériumnak, és 250 néző regisztrált, hogy megnézze a metadonbetegeknek szóló első országos webináriumot, a „Takes a Pandemic to Get a home”-ot.

Kutatási kihívások

Számos akadémiai kutatót kerestek fel az aktivisták, hogy a fent vázolt jelenség vizsgálatára felhívják a figyelmüket, ám nem kaptak visszajelzéseket. Akik válaszoltak, azok nem igazán azt szerették volna kutatni, amit az USU aktivistái felkínáltak. Például, bár megkerestük őket a COVID-19 alatti metadon-betegek tapasztalatairól, a kutatók egy csoportja olyan projektet javasolt, amelynek egyáltalán semmi köze a metadonhoz, és nem is mutattak érdeklődést a kutatási kérdések kombinálása iránt. „Úgy tűnt, nem érdekli őket, hogy kutatásokat végezzenek a minket veszélyeztető kérdésekben. Ehelyett kitartóan arra kértek bennünket, hogy csatlakozzunk a meglévő kutatási projektjükhöz, még akkor is, ha azt mondtuk, hogy ez nem felel meg jelenlegi prioritásainknak.” Az egyik USU tag arról számolt be, hogy számos esetben az egyetemek és hallgatóik, vagy akár a média egy tanulmány vagy cikk elkészítésében kértek segítséget, de cserébe nem ajánlottak fel semmilyen támogatást a szervezetnek. Az USU-hoz kapcsolódó szervezet úgy védi a tagjait, hogy külső kutató vagy újságíró nem vezethet projektet, így védve magukat az akadémikusokkal vagy újságírókkal kapcsolatos negatív tapasztalatoktól. Arra jöttek rá az aktivisták, hogy a bevont külsős kutatók által kiszorulnának az adatelemzésből, az eredmények értelmezéséből.

A szerzők így fogalmaznak: „Aggódtunk amiatt, hogy ha akadémiai kutatókkal partnerségben állunk, közösségeink soha nem részesülhetnek a munkánkból a járvány idején - tapasztalataink szerint a kutatók évekig eltarthatnak az eredmények közzétételével.” Fontosnak tartották, hogy adatokat gyűjtsenek arról, hogy a klinikák nem tudják megvédeni a metadon betegeket a COVID-19 vírustól. A klinikákat próbálták sürgetni, hogy változtassanak a kezeléseken. Azonban kudarcot vallottak egy tudományos kutatási partnerség megszerzésében, és nem rendelkeztek pénzzel vagy tudással ahhoz, hogy tudományos kötődés nélkül folytathassák. Ezenkívül nem találtak egyértelmű útmutatást arra vonatkozóan, hogyan végezzék el magunk a kutatást.

Kutatás körülményei

A kutatást egy közösségépítésként fogták fel a cikk írói. Felmérést végeztek az USU tagok és társszervezetek bevonásával, hogy megértsék a metadon-kezelés változásait a COVID-19 alatt. A felmérési intézkedéseket közösen fejlesztették ki a metadon érdekképviseleti csoportjukban, közvetlenül a COVID-19 idején a klinikákon szerzett saját tapasztalataikra alapozva. Egy akadémiai kutató USU tag sok kérdést megfogalmazott, majd egy másik tag

átfogalmazta azokat az egyszerű nyelvre, amelyet általában a klinikai betegek körében beszélnek, így minden metadon-beteg számára értelmezhető volt a felmérés. A kérdőív kitöltése átlagosan 7 percet vett igénybe és pénzbeli fizetség nem járt a részvételért. A közösségi médián keresztül érték el a 450 anonim válaszadót. Terveik szerint csak az USU-tagok ismerték volna meg a kutatás eredményeit, ám később ezt az elhatározásukat megváltoztatták. A kutatás módszertana itt hagy némi kívánnivalót maga után. Etikai engedélyt szereztek az adatok másodelemzésére és tudományos cikkben való adatközlésre. A jövőben tervezik, hogy szerződést kötnek független bírálóbizottságokkal, hogy etikai jóváhagyást szerezhessenek kutatásaikhoz, és szeretnének saját kutatási projekteket vezetni. Továbbá a szerzők sérelmezik, hogy „amikor professzionális körökben haladunk, úgy érezzük, nem vagyunk képesek megőrizni identitásunk sokféleségét. Kizárólag kábítószert használó emberekként tüntetnek fel minket, nem pedig karrierünk és szakterületünk szempontjából." Meglátásuk szerint a szerhasználók és az akadémiai kutatók együttes kutatási terve alapján lehetne legjobban a vizsgálatokat megvalósítani. Kifejtik, hogy az akadémiai kutatóknak számos esetben nincs meg a megfelelő rálátásuk azokra a problémákra, amelyek kutatása által valóban változások érhetőek el egy szerhasználói közösség életében.

A közösségalapú részvételi kutatási módszer (CBPR)

A közösségi alapú részvételi kutatás (CBPR) más néven közösségközpontú kutatást, cselekvési kutatást, részvételi cselekvési kutatást, közösségi alapú cselekvési kutatást, betegközpontú részvételi kutatást jelent. A CBPR során részvételi módszereket alkalmaznak számos esetben betegek, nonprofit szervezetek, jogfosztott közösségek kutatásba bevonása során. A módszer kiindulópontja, hogy elismeri azokat az egyedülálló hozzáadott értékeket, amelyeket ezek az érintettek a problémák/kérdések azonosításához, a kutatás tervezéséhez, a kutatás lefolytatásához, az adatok elemzéséhez, értelmezéséhez és terjesztéséhez nyújtanak. Park (1993) szerint a CBPR feje tetejére állítja a hagyományos kutatási paradigmát. Hagyományosan az egyetemi intézmény fő kutatója határozza meg a kutatási kérdéseket, eszközöket, módszereket és beavatkozásokat, valamint az értékelt, dokumentált és terjesztett eredményeket; a CBPR azonban megosztja ezeknek a folyamatoknak a hatalmát és felelősségét a közösségi érdekeltekkel. A teljes körű közösségi elkötelezettséggel rendelkező CBPR közösségközpontú, és bevonja a közösségi érdekelt feleket a kutatási folyamat minden aspektusába, a kutatási menetrend meghatározásától és a kutatási kérdések meghatározásától az eredmények értelmezéséig és terjesztéséig, valamint szakpolitikai ajánlások megfogalmazásáig.

Közösségi vezérelt kutatás (CDR)

A közösségvezérelt kutatás (CDR) alatt a közösben élők és a kutatók közös kutatási módszerét kell érteni. Ez a módszer kiterjed a közösség által kezdeményezett kutatási kérdésekre, a vezetői kapacitás fejlesztésére, hogy a közösségi tagok hozzáférhessenek az anonimizált adatokhoz. Fontos, hogy döntéshozatali hatáskörrel rendelkezzenek a közösség számára releváns eredmények terjesztésének gyorsasága és módja felett. Az akadémiai kutatóknak proaktív módon kell fellépniük, hogy közvetítsék a hatalmi egyensúlytalanságot közöttük és a szervezeteket közvetlenül érintő emberek között.

A közösség által vezérelt kutatásokra vonatkozó ajánlásaik összefoglalása

Közösségi vezérelt kutatást (CDR) folytattak, túlhaladva a CBPR-n.

-A kutatásnak ki kell terjednie a közösség által kezdeményezett kutatási kérdésekre.

-Az alulról szerveződő szervezeteknek teljes körű partnerként kell részt venniük a közösségek tudományos kutatásában.

-A sérülékeny csoportokkal dolgozó tudományos kutatókat ki kell képezni a CDR alkalmazására.

-A kutatási támogatási javaslatoknak megfelelő készpénzfizetéseket kell tartalmazniuk a közvetlenül érintett résztvevőknek.

-A közvetlenül érintett személyeknek elsőbbséget kell biztosítani az alacsony küszöbű munkakörökben.

-Alacsony akadályokkal rendelkező akkreditációt és képzést kell biztosítani a közvetlenül érintett személyeknek.

-A közzétett kutatási eredményeknek szabadon hozzáférhetőnek kell lenniük a közösségi kutatás résztvevői számára.

- A kutatási projektek azonnali előnyökkel járnak a közösség számára.

- Az intézményi felülvizsgálati testületeknek fel kell hatalmazniuk és védeniük kell az alanyokat.

- A közösségi felülvizsgálati testületeket etikai jóváhagyási döntési jogkörrel kell felruházni.

Az ismertetett kutatási módszer során a kutató elfogulatlansága a kutatott témával kapcsolatban komoly aggályokba ütközik, annak ellenére, hogy olyan információkat lehet megismerni azáltal, ha a kutató is érintett a vizsgálat témájában!

Felhasznált források

Minkler M, Blackwell AG, Thompson M, Tamir H. Community-based participatory research: implications for public health funding. *Am J Pub Health*. 2003; **93**(8): 1210–1213.

C. Simon, S. Brothers, K. Strichartz et al., We are the researched, the researchers, and the discounted: The experiences of drug user activists as researchers, International Journal of Drug Policy, https://doi.org/10.1016/j.drugpo.2021.103364

Park P. *Voices of Change: Participatory Research in the United States and Canada*. Bergin & Garvey; 1993.