

# Brukermedvirkning i forskning: kun i festtaler eller også i praksis?



Lillehammer Oktober 2017

Anne-Mette Bredahl, Psykologspesialist, Phd.  
TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser  
Leder av tematisk forskningsgruppe  
for sjeldne diagnoser

## Anne-Mette Bredahl

Klinisk psykolog, spesialist i helsepsykologi og i samfunnspsykologi

25 år med barn og voksne med somatisk sykdom og/eller funksjonshemming og deres familier

Brukererfaring med å leve med en funksjonshemming

Psykolog og leder av tematisk forskningsgruppe TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser,

## TRS kompetansesenter for Sjeldne Diagnoser, Sunnaas sykehus

1 av 9 sjeldensentre under NKSD

Fokus på 8 diagnosegrupper

- Tverrfaglig, Rådgivning og veiledning
- Kunnskapsproduksjon/forskning
- Kunnskapsspredning



## Adapted Physical Activity (APA)

APA et felt med som forskes på fra ulike perspektiv: medisinsk, bio-mekanisk, psykologisk, sosiologisk, pedagogisk, historisk....

- APA, assosiert med inkludering og å gjøre deltakelse i fysisk aktivitet mulig, med fokus på "særlig grupper"
- *Disability rights movement*, 'nothing about us without us '  
(Charlton 2005)

"It is about advocacy in physical activity and promoting self-advocacy in people with a disability. [...] It is an attitude about *including rather than excluding people*, but we can acknowledge a number of activity settings." (Reid 2003: 20) [*min kursivering*]

## Brukerinvolvering, forskning og APA

Fraværende i forskningen som publiseres og som presenteres på APA konferanser

Få deltakere med brukererfaring til stede på konferanser, få har presentasjoner og få deltar i diskusjonene  
- underholdnings-innslag» på åpningen

Inkludering-ideologien vs. mangelen på involvering av deltakere med brukererfaring er tankevekkende

# Involvering også et spørsmål om etikk?

Etikk i forskning er mer enn  
'å få prosjektet godkjent av en etisk komité'

Det er aktuelt gjennom *hele* forskningsprosessen

Det burde det i all fall være ...

Nasjonalt og internasjonalt

Aristoteles: Etikk er en praktisk disiplin mer enn teoretisk,  
etikk er ikke de riktige erklæringer men om du *handler* etisk



"Future directions for inquiry in APA"

Ethical considerations have to be one of the future's main areas for development in APA (Reid 2003)

"A careful study of ethics will assist adapted physical activity to critically evaluate accepted rules and practices. A value system, thereby created, in conjunction with databased experience and experiment, will guide intervention." (Reid 2000: 370)

# Forskningsfokus i Adapted Physical Activity

Interventions!



Enhancement!

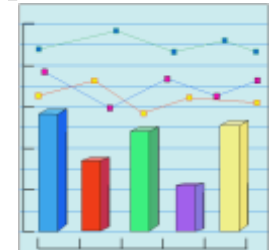


***The experience of participation  
in physical activity?***

Procedures!



Measurements!



Rehabilitation!

*walk longer, walk better, be stronger, be fitter, become slimmer*

## Valg av temaer for forskning, er også et spørsmål om etikk

- Valg av temaer og tilnærming / metode for vår forskning sier også noe om menneskesynet vårt
- Trenger det å være et “problem” som trengs løses eller belyses i forskningsprosjekt? (ex. “Blood flow in one armed elite crawl swimmers... Vs optimal hight of a basketball net)
- Finansiering i forhold til nytte av forskningsresultatene (begrensede økonomiske midler)
- Hva ber man deltakere om å delta i? (I forhold til innsats, bruk av tid og mulig nytte av forskning)



## Deltakelse, involvering, samarbeid

- Brukermedvirkning er ikke uproblematisk, MEN
- Hvordan påvirke en praksis i et forskningsfelt som ikke anser brukerinvolvering som sentralt?
- **Involvert** ikke bare som forskningsobjekter, men som medforskere eller som deltakere med innflytelse på hva som forskes på og hvordan
- International Federation for Adapted Physical Activity: On the board as «Disability Liaison» since 2005
- **Hvordan få det til?**
- Paradoks: Et «inkluderende miljø» - konservativt i sin tilgang

## The "Invisibility in Academe"

"When those who have power to name and to socially construct reality choose not to see you or hear you, whether you are dark-skinned, old, disabled, female, or speak with a different accent or dialect than theirs, when someone with the authority of a teacher, say, describes the world and you are not in it, there is a moment of psychic disequilibrium, as if you looked into a mirror and saw nothing."

(Adrienne Rich, 1986 p.199)

# Brukerinvolvering - også i APA forskning

Veien blir til mens vi går  
– Og vi er stadig unge



og på vei

**men vi gjør oss erfaringer**

Ikke tenkt meg å gi meg – saken er for viktig

Det var alt for nu  
Ser frem til kommentar/spørsmål



Takk for oppmerksomheten