

”PARTICIPANT PARTICIPATION IN LIFEWORLD RESEARCH”

V. SANNE ANGEL

PROFESSOR
FACULTY OF HEALTH SCIENCES AND SOCIAL CARE
MOLDE UNIVERSITY COLLEGE, NORWAY
ASSOCIATE PROFESSOR
SECTION OF NURSING
AARHUS UNIVERSITY, DENMARK

DISPOSITION

- › Hvem kan være uenige i vigtigheden af at involvere brugere og samfund og lade dem have indflydelse på en praksis, som de betaler for og som berører dem
- › Præmissen for brukervedvirkning
- › Hvem er brukerne
- › Hvilke udfordringer er der for reel brukervedvirkning
- › Hvor vil brukervedvirkningen kvalificere og hvor vil brukerne som lægmand true vidensproduktionen

MÅL FOR BRUKERMEDVIRKNING I FORSKNING

- › ”tilføre forskningen **flere perspektiver** og øke forskningens **relevans og kvalitet.**”
Nasjonal arbeidsgruppe (2014). Brukermedvirkning i helseforskning i Norge. Forslag til retningslinjer og tiltak. Rapport fra nasjonal arbeidsgruppe.
- › kritikken ulike marginaliserte grupper har reist mot den såkalte mainstream-forskningen, som de mener har vært for **fjern fra informantenes virkelighet** og mer relevant for forskeren enn for de utforskede Sample, P. L. (1996). Beginnings: Participatory action research and adults with developmental disabilities. *Disability and Society*, 11(3) s. 317–332.
Feiring, M, Heiaas, I & Solvang, PK” 2017
”Fra deltakelse til brukermedvirkning i helseforskningen”
I: Kritiske perspektiver i helsefagene Utdanning, yrkespraksis og forskning. s.289

MEN ER PRÆMISSEN

- › At brukermedvirkning skal der til for
- › At tilføre forskningen flere perspektiver og øke forskningens relevans og kvalitet
- › Så må vi se nærmere på
 - › Hvad der menes med brukere og
 - › Hvad der menes med medvirkning og
 - › Hvad der menes med forskning

MINST FIRE ULIKE BETYDNINGER AV ORDET «BRUKER»

- › Den konkrete brukeren av en tjeneste
- › Brukerorganisasjoner, som representerer en interessegruppe
- › De, som utfører tjenestene (profesjonene)
- › De, som planlegger og organiserer tjenestene (tjenesteledere og tilbydere)

Feiring, M, Heiaas, I & Solvang, PK” 2017

”Fra deltakelse til brukermedvirkning i helseforskningen”

I: Kritiske perspektiver i helsefagene Utdanning, yrkespraksis og forskning

MEDVIRKNINGENS UDFORDRINGER

- › Uden fuldstændigt indsigt i gruppens praksis
- › Uden andel i gruppens videnbasis
- › Uden kendskab til gruppens medlemmer
- › Uden ejerskab til gruppens sprog
- › Som den der har problemet i forhold til dem der kan løse det
- › Som lægmand i forhold til de professionelle
- › Svækket og mindre opmærksom på grund af sygdom og manglende vidensbasis for at bemærke og fortolke hændelserne
- › Med truet identitet på grund af sygdom og den forandrede kontekst for andres bekræftelse af den oprindelige identitet
- › Mødt som individ ud fra de professionelles standardisering
- › Manglende rammer for at kunne blive anerkendt som person og anerkende de professionelle, som personer
- › Position, klasse, social status, ekspertise, moralsk autoritet

Ashworth PD, Longmate MA, Morrison P. (1992) Dec;17(12):1430-9.

“Patient participation: its meaning and significance in the context of caring”. Journal of Advanced Nursing,

MEDVIRKNINGENS UDFORDRINGER

- › Uden fuldstændigt indsigt i gruppens praksis
- › Uden andel i gruppens videnbasis
- › Uden kendskab til gruppens medlemmer
- › Uden ejerskab til gruppens sprog
- › Som den der har problemet i forhold til dem der kan løse det
- › Som lægmand i forhold til de professionelle
- › ~~Svækket og mindre opmærksom på grund af sygdom og manglende vidensbasis for at bemærke og fortolke hændelserne~~
- › ~~Med truet identitet på grund af sygdom og den forandrede kontekst for andres bekræftelse af den oprindelige identitet~~
- › Mødt som individ ud fra de professionelles standardisering
- › ~~Manglende rammer for at kunne blive anerkendt som person og anerkende de professionelle, som personer~~
- › Position, klasse, social status, ekspertise, moralsk autoritet

Ashworth PD, Longmate MA, Morrison P. (1992) Dec;17(12):1430-9.

“Patient participation: its meaning and significance in the context of caring”. Journal of Advanced Nursing,

-
- › Så hvilke rammer for medvirkning betyder dette
 - › Og hvilken form for medvirkning er så muligt

KRITIKKEN GÅR PÅ

- › Forskningen, som de mener har vært for fjern fra informantenes virkelighet og mer relevant for forskeren enn for de utforskede (Sample, 1996).
- › Spørsmålet er om man kan si at det også gjelder livsverdensforskning

LIVSVERDENSFORSKNINGEN INDEBÆRER NETOP EN TILGANG

- › Der eliminerer, at forskningen er ”mere relevant for forskeren enn for de utforskede”
- › Der særligt sigter på at få ”informantenes virkelighet” frem

TO KONKRETE PROJEKTER

- › Der er ingen tvivl om, at vi som forskere gerne vil have alt den hjælp til at belyse forskningsgenstanden så kvalificeret som muligt
- › Getting on with life after spinal cord injury. 2005-2008.
Rehabilitation as a fight: The process towards a meaningful life after a traumatic spinal cord injury.
- › Towards a meaningful life after a spinal cord injury
– Rehabilitation based on patient participation 2015-2019
ph.d.studerende Randi Steensgaard

THE PROCESS TOWARDS A MEANINGFUL LIFE AFTER A TRAUMATIC SPINAL CORD INJURY

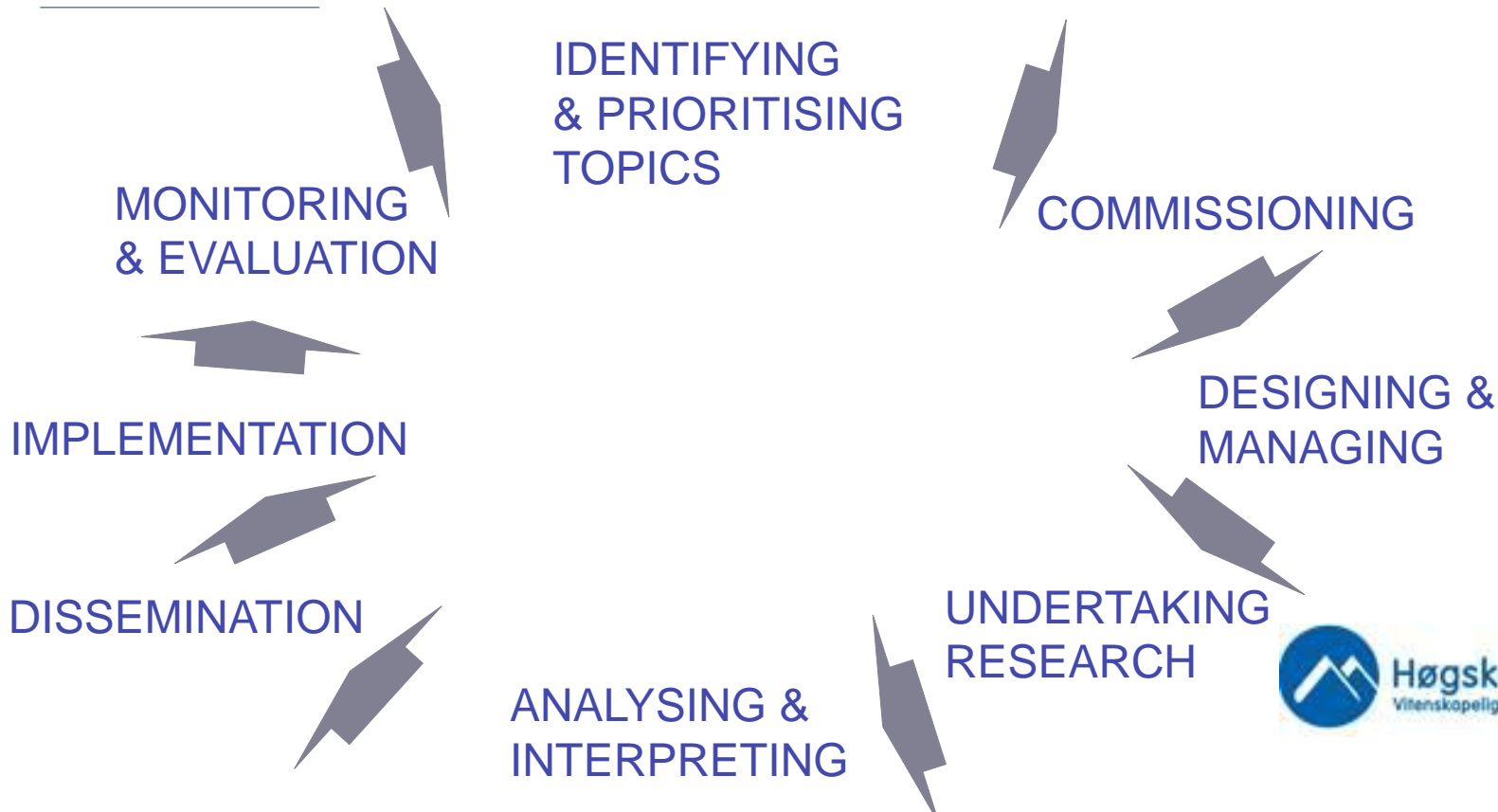
- › At finde temaet var i sig selv en proces
- › At få anerkendelse af at forskningsspørgsmålet er relevant
- › At få adgang til erfaringer, der ikke ligger frit til at indsamle
- › At bruge forskningskompetencen til at trække på egen erfaring og evne til refleksion for derefter at sikre at forskningsresultatet siger noget om forskningsspørgsmålet

TOWARDS A MEANINGFUL LIFE AFTER A SPINAL CORD INJURY – REHABILITATION BASED ON PATIENT PARTICIPATION

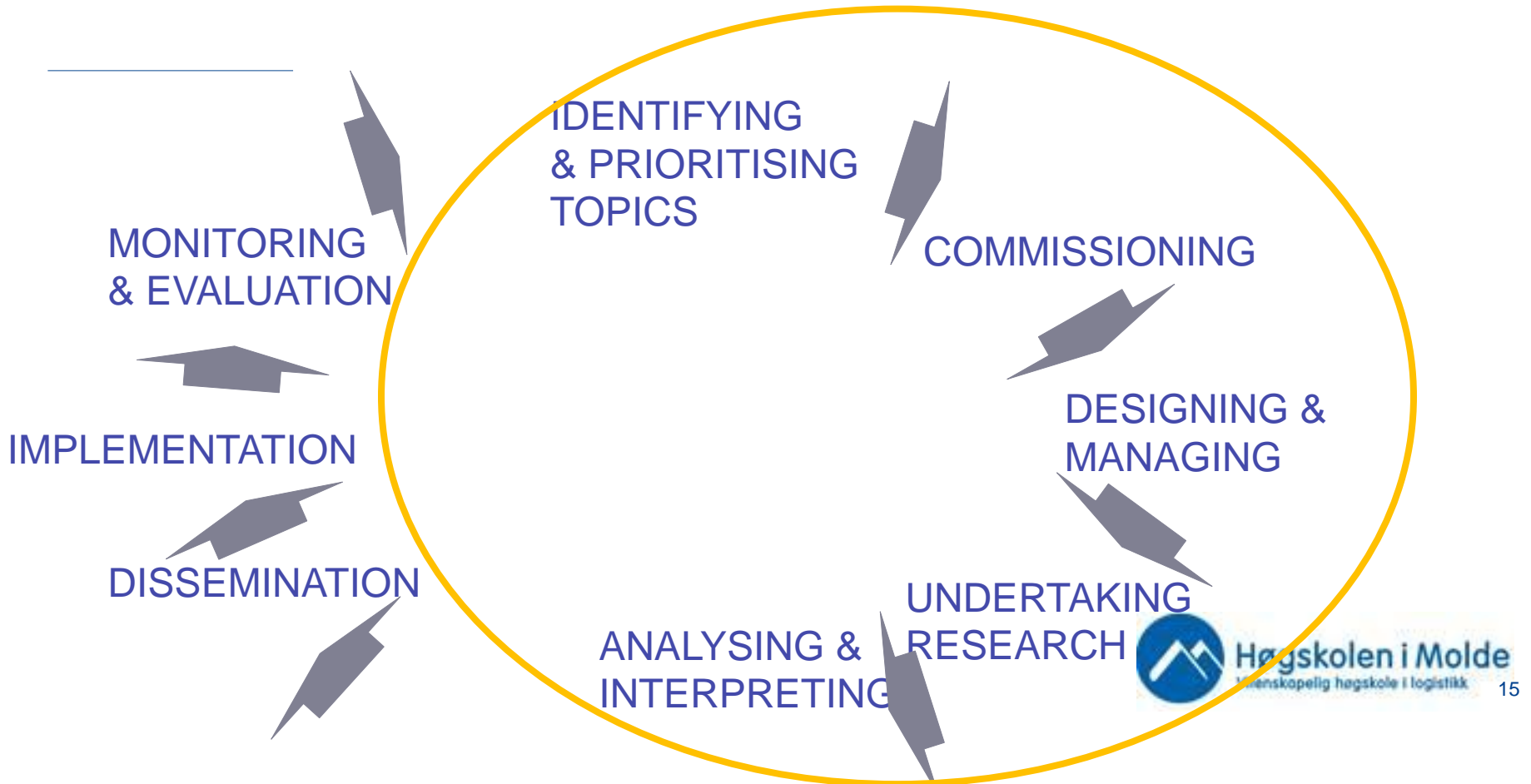
ph.d.studerende Randi Steensgaard

- › At have identificere forskningsspørgsmålet fra forskning og egen praksis
- › At nedsætte en referencegruppe
- › At kvalificere forskningsspørgsmålet gennem feltobservation af praksis og interview med patienter og sygeplejersker og social- og sundhedshjælpere
- › At invitere og udvælge medforskere blandt sygeplejersker og social- og sundhedshjælpere som med forskere

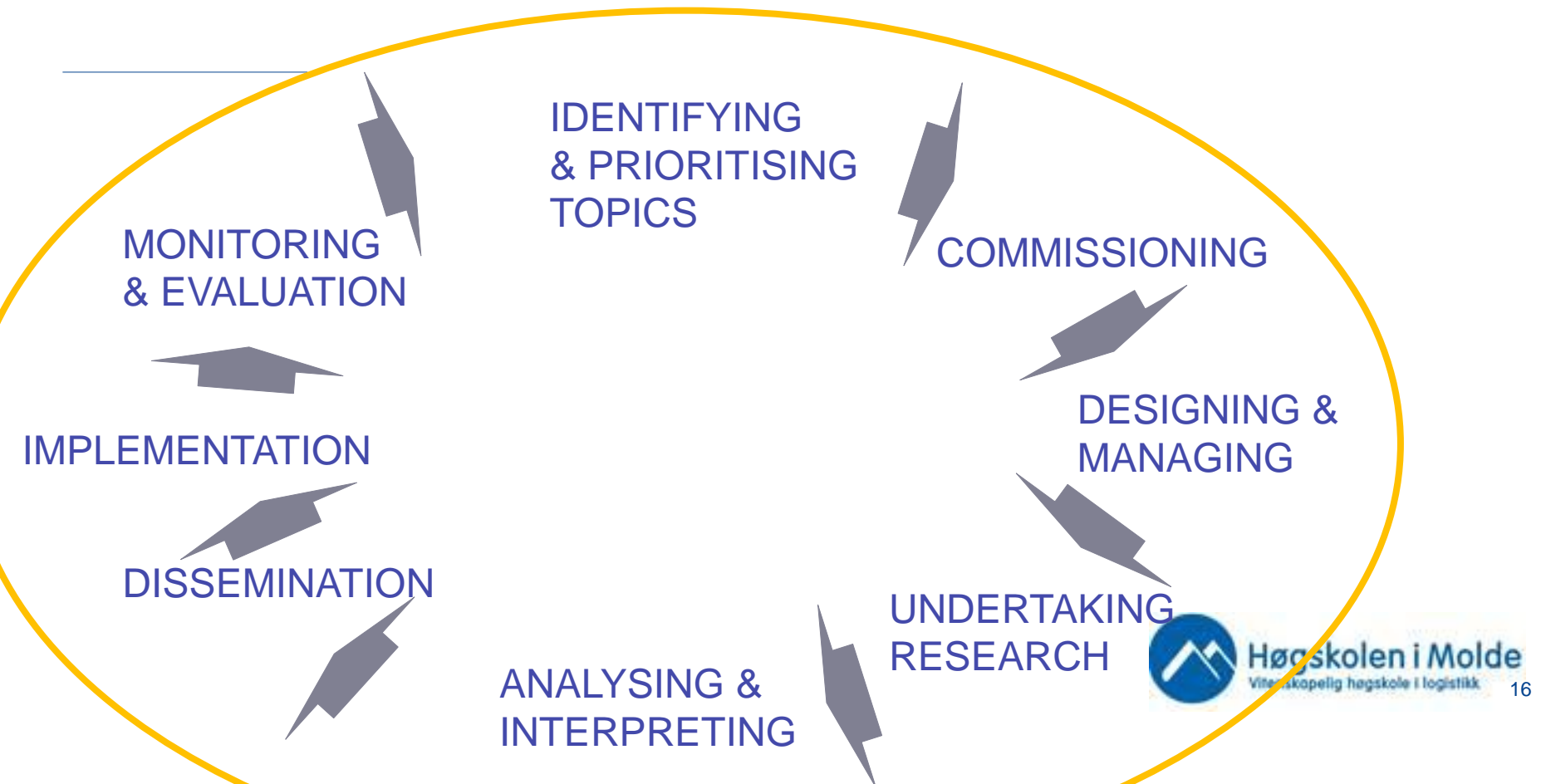
FORSKNINGSCIRKEL (INVOLVE)



FORSKNINGSCIRKEL (INVOLVE)

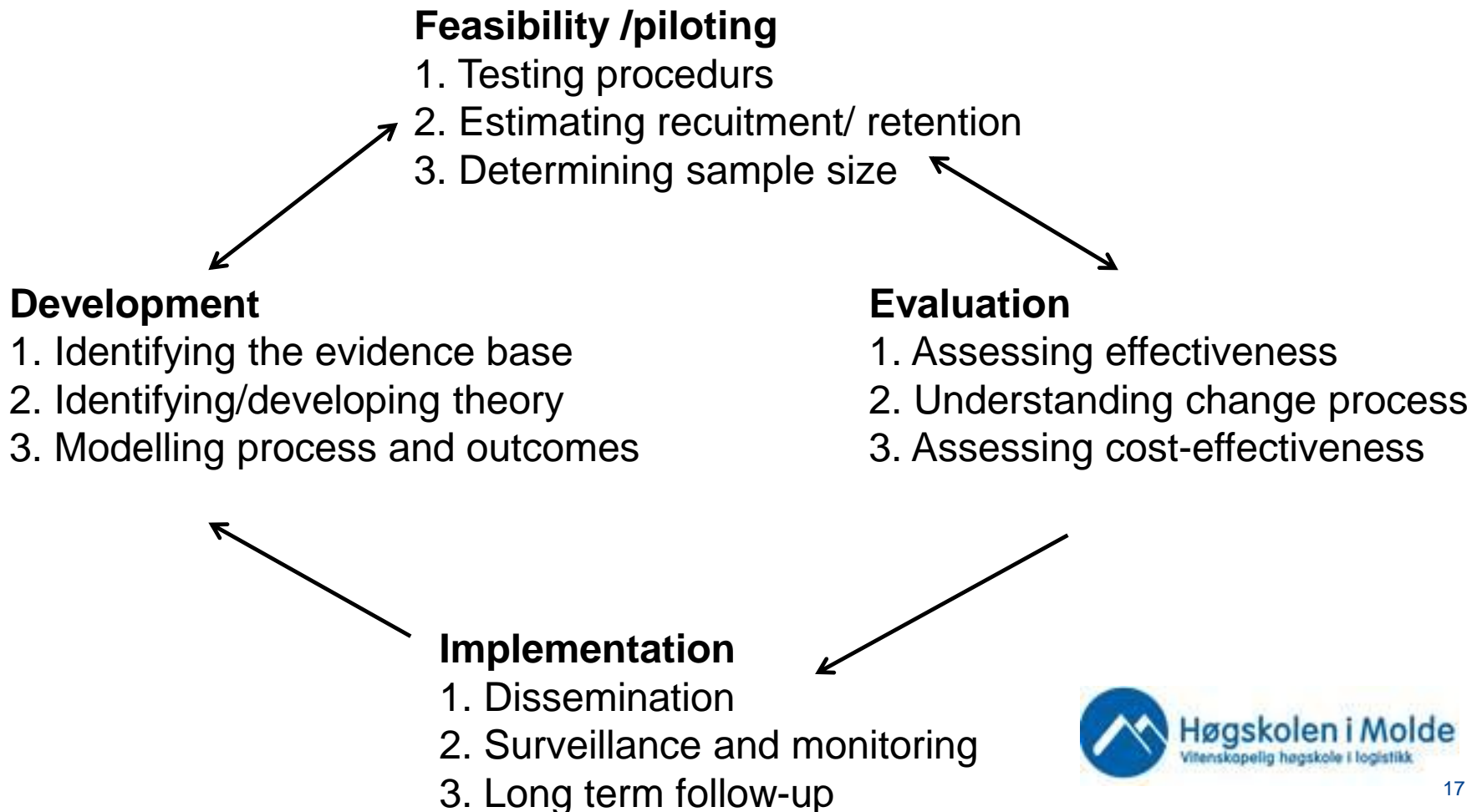


FORSKNINGS CIRKEL (INVOLVE)



Methods for Developing and Evaluating Complex Interventions

Stra CI Workshop, Exeter university, EANS



Methods for Developing and Evaluating Complex Interventions

Stra CI Workshop, Exeter university, EANS

