

Med-forskarar: opplæring eller ikkje?

PhD stipendiat, Torill Eide. Rettleiarar: Hege Forbech Vinje, Nina Helen Mjøsund og Anne Faugli. Senior med-forskar: Elin Kufås.

Introduksjon

- Torill Eide, PhD-stipendiat ved Høgskulen i Sørøst-Norge på første året.

Eg skal presentere

- mitt prosjekt
- eit tema eg har undra meg over, og som eg meiner vi (som involverer brukarar) må ta gjennomtenkte val på.

Eg er usikker på kor kontekstspesifikk/ prosjektspesifikk refleksjonane mine er. Gjeld dette alltid? Kanskje kan vi reflektere over det saman etterpå.

Barn som pårørende av alvorleg somatisk sjuke foreldre.

- Kreft eller nevrologisk sjukdom.
- Individuelle djubdeintervju med ca 12 ungdommar
- Salutogent perspektiv: Kva forstår ungdommane med god psykisk helse, og kva opplever dei fremmer eigen psykiske helse?
- **2 ungdom med alvorleg somatisk sjuk forelder som med-forskarar.**
- Ungdommane har vore involvert i delar av planlegginga og realisering av prosjektet.

Samarbeid med med-forskarane

- På førehand definerte vi ulik grad av involvering (Sweeney & Morgan, 2009) på dei ulike oppgåvene som med-forskarane skulle inviterast til å delta i.
- Intensjon om **reell maktfordeling** på fleire oppgåver. Sterkt ønske om å unngå *tokenism* – at dei er med kun fordi det er nyttig for prosjektet (Arnstein, 1969, Russo & Peter, 2009)? Viktig å snakke om, fordi involvering av medforskarar er økonomisk hensiktsmessig.
- **Kva må eg gjere for reelt å dele makt med med-forskarane?**
- Seminar på NORSMAN i april: Eg opplevde brei eninghet om at omfattande opplæring og trening av medforskarar er viktig og riktig.
- På bakgrunn av mi forståing av rasjonalet til brukerinvolvering, stussa eg over dette.

Rasjonalet til involvering

- **Etiske argument:** demokratisk forskning (Davidson, Ridgway, Schmutte, & O'Conenell, 2009, de Wit, 2015, Shippee et al., 2015) og barns rettigheter (Eide & Winger, 2003).
- **Politiske argument:** legitimiteten til, og sjansane for implementering av, kunnskapen aukar (de Wit, 2015, Shippee et al., 2015).
- **Innholdsmessige argument:** Effektive og relevante intervensjoner (Davidson, Ridgway, Schmutte, & O'Conenell, 2009, de Wit, 2015, Minogue, 2009, Shippee et al., 2015)
- **Kvalitet:** optimalisering av validitet, design, nytteverdi og formidling i forskning (Davidson, Ridgway, Schmutte, & O'Conenell, 2009, Shippee et al., 2015).

→ alle argumenta peiker mot viktigheten av å inkludere **erfaringsperspektivet**.

Tre element

1. Reell innverknad: målsetnad i mitt prosjekt
2. Erfaringsperspektivet: legitimerer medforskning
3. Opplæring: korleis?

Kva konsekvensar kan vi tenke oss opplæring har for reell innverknad og erfaringsperspektivet?

Opplæring som tveegga sverd

- Opplæring kan styrke reell innverknad:
 - auke frekvensen av innspel frå medforskarane i møter
 - fungere som buffer mot manipulering
 - Opplæring kan svekke erfaringsperspektivet:
 - redusere opplevd/ reell verdi av erfaringsperspektivet
 - redusere evna til å stille spørsmål ved det som blir tatt for gitt
 - redusere verdifull naivitet og «det friske innslaget» ein ellers kan vere
- (Thompson, Bissell, Cooper, Armitage, & Barber, 2012)

Mulige konsekvensar av opplæring

- Implisitt ei oppgradering av det akademiske perspektivet, og ei tilsvarande nedgradering av erfaringsperspektivet.
- at forskaren sosialiserer medforskaren inn i eit bestemt tankesett, og at ein slik kun repliserer egne synspunkt.
- → både etiske og epistemologiske utfordringar.
- **Korleis løyse dilemmaet?**
- **Ulike svar mtp opplæring for dei ulike fasane i forskingsarbeid?**

Vurdere søknadar

- Total-vurderingar av prosjekt: krever **omfattande opplæring** for å kunne vurdere eitt prosjekt opp mot eit anna.

Fokus og målsetnad

- Erfaringsperspektivet svært viktig.
- Det er her det demokratiske verkeleg har kraft: det å få vere med på å sette dagsorden/ bestemme kva det er viktig å danne kunnskap om.
- Opplæring som spesielt uhensiktsmessig?

Design

- Mi erfaring: lett å undervurdere behovet for opplæring her. Med-forskarane kom med gode innspel, men eg såg at dei ikkje alltid var relevante nok: eg måtte droppe ein del av ideane til intervjuguiden fordi dei ikkje passa godt nok inn i eit fenomenologiske prosjekt.
- Det skal vere sterke innbyrdes samanhengar mellom dei metodiske vala som ein treff (Kvale & Brinkmann, 2012). Dette gjer det vanskeleg for den ulærde med-forskar å komme med relevante innspel.
- Med-forskarane må ha **omfattande opplæring** for å kunne delta nokolunde på like fot med hovudforskar.

Generering av data (kvalitativ)

Intervju: krever **omfattande opplæring** mtp

- intervjuteknikk
- forståelse av kvalitativ forskning generelt
- ikke minst høg etisk bevissthet i møter med informantane.

Analyse

(lesing og kommentering av transkriberte, anonymiserte intervju)

Erfaringsperspektivet viktigast.

Mi erfaring: dei treng opplæring for å unngå uønska subjektivitet.

- Viktig å be dei knytte det abstraherte til empirien.
- Hensiktsmessig å bruke forskingsspørsmåla som «brekkstang» inn i materialet.

Formidling

- a) Skriftleg akademisk: full akademisk utdanning?
- b) skriftleg populærvitenskapeleg/ muntleg: **erfaringsperspektivet** er kanskje nok? Krev involvering i tidlegare fasar, og grunnleggande forståelse for sjanger.

**ERFARINGSPEKTRIVET HAR
FORRANG**

OMFATTANDE OPPLÆRING

**VURDERE
SØKNADAR**

**FOKUS OG
MÅLSETNAD**

DESIGN

**GENERERING
AV DATA**

ANALYSE

**FORMIDLING
(POPULÆRVITEN
-SKAPLEG OG
MUNTLEG)**

Avsluttande tankar

- Ei løysing er å ha to grupper medforskarar på prosjektet: ei med grundig opplæring på nokre delar, ei med minimal opplæring på andre
- Ei løysing er å involvere kun i delar av prosjektet.
- I mitt døme var mykje skissert før medforskarane vart involvert. Hadde eg sett annleis på tematikken dersom erfaringa mi hadde vore veldig annleis? Er dette overførbart?

Kor tid er det viktig?

- Erfaringsperspektivet: Det eigne, unike ved dette perspektivet er det verdifulle.
- Kor tid er perspektiva ulike? Kor tid er perspektiva så ulike at brukarmedverknad er legitimt? Viktig? Avgjerande for å prege endeleg resultat?
- I mitt tilfelle. Kva om eg vaks opp med forelder med alvorleg somatisk sjukdom anna enn kreft/ nevrologi? Forelder med rus?

Kva betyr det om vi **ikkje** ser unike bidrag frå medforskaren i endeleg resultat?

- Gledelig enighet?
 - Dårleg prosess? Dårleg handverk? Dårleg opplæring?
 - Mislykka maktfordeling? Arroganse frå forsker? Avvisande forsker?
 - Perspektiva var ikkje så ulike likevel? Perspektivet til medforskar var ikkje unikt? Uerstatteleg?
 - Var involveringa verdiløst?
-
- Poeng: her ligg sterke insentiv for å demonstrere det unike bidraget. Kva betyr det? Kva gjer det med oss?

Takk for meg!

- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216-224. doi:10.1080/01944366908977225
- Davidson, L., Ridgway, P., Schmutte, T., & O'Conenell, M. (2009). Purposes and goals. In J. Wallcraft, B. schrank, & M. Amering (Eds.), *Handbook of service user involvement in mental health research* (pp. 87-98). Chichester: Wiley-Blackwell.
- de Wit, M. (2015). Including users in research in a productive way: Experiences and thoughts from the Netherlands. Retrieved from <http://www.med.uio.no>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2012). *Det kvalitative forskningsintervju* (2 ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Minogue, V. (2009). Consultation. In J. Wallcraft, B. Schrank, & M. Amering (Eds.), *Handbook of service user involvement in mental health research* (pp. 153-167). Chichester: Wiley-Blackwell.
- Russo, J., & Peter, S. (2009). Roles. In J. Wallcraft, B. Schrank, & M. Amering (Eds.), *Handbook of service user involvement in mental health research* (pp. 61-71). Chichester: Wiley-Blackwell.
- Shippee, N. D., Domecq Garces, J. P., Prutsky Lopez, G. J., Wang, Z., Elraiyah, T. A., Nabhan, M., . . . Murad, M. H. (2015). Patient and service user engagement in research: A systematic review and synthesized framework. *Health expectations: An international journal of public participation in health care and health policy*, 18(5), 1151-1166. doi:10.1111/hex.12090
- Sweeney, A., & Morgan, L. (2009). Levels and stages. In J. Wallcraft, B. Schrank, & M. Amering (Eds.), *Handbook of service user involvement in mental health research* (pp. 25-36). Chichester: Wiley-Blackwell.
- Thompson, J., Bissell, P., Cooper, C., Armitage, C. J., & Barber, R. (2012). Credibility and the 'professionalized' lay expert: Reflections on the dilemmas and opportunities of public involvement in health research. *Health (London)*, 16(6), 602-618. doi:10.1177/1363459312441008

