

# Brugerinddragelse i rehabiliteringsforskning blandt ældre, svækkede borgere: Muligheder og udfordringer.



2. Nationale Konference om Aldring og Samfund  
Dansk Gerontologisk Selskab

Jette Thuesen, forsker og projektleder, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, SIF/SDU

# Demens, rehabilitering og brugerperspektiver.

## Post doc projekt 2015 - 2018

- Fase 1:
  - Review – survey – udvælgelse af paradigmatiske case
  - Involvering af ekspertgruppe og brugerpanel
- Fase 2:
  - Institutionel etnografi 1½ år – rehabilitering set fra et hverdagslivsperspektiv
  - Rehabilitering som 1) programmer og 2) skemaer (for behovsvurdering og individuel brugerinddragelse, interventioner og organisering)
  - Brugerens perspektiver som 5 interviews med brugere og pårørende gm. 1½ år
- Fase 3:
  - Udvikling af model
  - Involvering af ekspertgruppe og brugerpanel
- *(Fase 4: Test og evaluering)*

# Et paradoksalt felt

- Fra patient til borger (2013): Brugerinddragelsen skal styrkes
- Den ældre medicinske patient (2010/2011/2011):
  - Patient-/brugerinddragelse skal styrkes
  - Ekspert i eget liv – viden, ressourcer og værdier som skal inddrages og tilgodeses
- Medicinske og geriatriske pt oplever at blive mindre inddraget i eget forløb end andre (LUP 2009)
- Lidt flere ældre end yngre pt oplever, at de bliver inddraget for lidt i beslutninger i deres eget forløb (LUP 2013)
- Fagpersoner oplever brugerinddragelse udfordrende, når brugerne er ældre mennesker (Eurobarometer, 2012; Thuesen, 2013)

# Inddragelse af brugerperspektiver i forskning– muligheder

- Ift praksisudvikling:
  - Rehabilitering oplevet fra en hverdag under forandring
  - Brugerperspektiver på fx adgang, koordinering, timing
  - Udfordrer institutionelle logikker
- Inklusion (de Boer, 2007)
- Uoverensstemmelser (disjunctures): Standardisering, kommunal opgavedeling, BUM og tid vs. syge og svækkede gamle menneskers håndteringer: autonomibestræbelser, ambivalenser (Thuesen, 2013)

# Fokus på *disjunctures* ("system- og livsverden")

- Experience is a starting place and a resource in institutional ethnography; it is not the final analytical object. Institutional ethnographers are particularly alert to **disjunctures between the knowledge that arises for people in their everyday experience and the objectified knowledge that mediates institutional relations**; this 'line of fault' (...) provides an investigative entry point into the institutional order (McCoy 2008: 705)

# At få viden om brugerperspektiver – udfordringer ift sampling

- **Hvem er ”brugere”** i brugerinddragelse?
  - Kvantitativ/kvalitativ
  - ”model of the research subject” (Russell, 1999; Gubrium, 2008)
- Hvordan får forskeren **adgang** til de rigtige brugere?
  - Professionelle gate keepere? (Russell, 1999)
  - Vil brugerne være med? (Thuesen, 2013)
- **Bias?**
- Risiko for **marginalisering af perspektiver?**

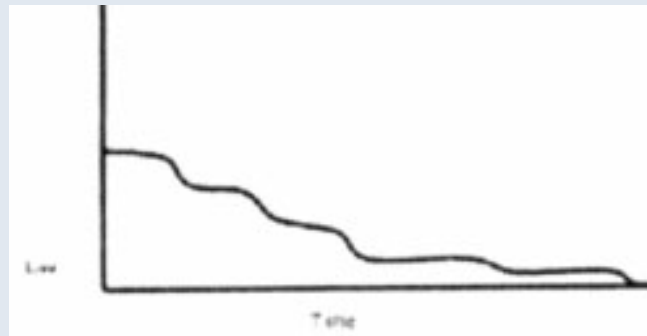
# Bent

- Bent: 'jeg kan jo ikke se der er så meget at snakke om. Der er jo ingen problemer'.
- Hustru: 'Ja, Bent har det godt nu'
- Bent: 'Der er ingen problemer. Jeg synes ikke, det er nogen nytte til at snakke med mig'.
- Bent: 'Lidt kan jeg da bestemme endnu'. (Thuesen, 2013)

# At få viden om brugerperspektiver - udfordringer ift sygdommen

- **Metoder**
- Allerede tidligt i forløbet: Svigtende episodisk og semantisk hukommelse, sproglige færdigheder, koncentration, dømmekraft, visuelt-rumlige færdigheder (Daisy)
- Forskellige metoder og fleksibelt design (*Hubbard et al, 2003*)

- **Timing?**



8 – 10 år



# ”Bruger-triangulering”

Inddragelse af brugerperspektiver via

- Individuelle informanter over tid
- Brugerpanel
- Brugerorganisationer (Alzheimer-foreningen, Ældre Sagen)

# Læs mere

- <http://pavi.dk/Files/Projektbeskrivelser/Projektbeskrivelse%20Rehabilitering%20og%20Demens%2020150513%20FINAL.pdf>
- [thuesen@sdu.dk](mailto:thuesen@sdu.dk)

# Spørgsmål og debat

