

SAPO – en modell för samverkan mellan forskare och aktörer utanför akademin inom området äldre och åldrande

Håkan Jönson¹, Sara Hultqvist¹ och Susanne Iwarsson²

ABSTRACT. Den åldrande befolkningen har identifierats som en samhällsutmaning. En tydlig utveckling inom forskning om sådana utmaningar är krav på medverkan från patientgrupper, brukarorganisationer och andra aktörer utanför akademin.

Syftet med artikeln är att introducera en modell för utformning och värdering av samverkan mellan akademiska forskare och aktörer utanför akademin. Modellen bygger på en genomgång av internationellt etablerade traditioner och ramverk för sådan samverkan och ramas in av komponenterna syfte, aktör, process och omfattning (SAPO) eller enklare uttryckt genom frågorna: varför, med vem, när och hur mycket?

Med hjälp av modellen kan både forskare och aktörer utanför akademin föra mer systematiska och kritiskt värderande resonemang om samverkan. Det kan i sin tur leda till effektivare arbetsformer och nyttiggörande av resultat från det mångfasetterade forskningsområde som rör den åldrande befolkningen.

¹Socialhögskolan, Lunds universitet ²Institutionen för hälsovetenskaper, Lunds universitet

Korrespondens: Håkan Jönson, hakan.jonson@soch.lu.se

Inledning

Under de senaste årtiondena har samverkan mellan forskare och aktörer utanför akademin tillmätts allt större betydelse [1]. I synnerhet gäller detta för forskning om så kallade samhällsutmaningar. Den åldrande befolkningen har identifierats som en samhällsutmaning som kräver denna typ av samverkan. När det gäller utveckling inom medicin och vård för äldre uttrycker regeringen exempelvis att: "Detta kräver ett gemensamt angreppssätt där näringslivets, hälso- och sjukvårdens, omsorgens och forskningens samverkan och synergier är centrala utgångspunkter" [1, sid 16]. Också i *Agenda 2030* [2], där flera mål har stark bäring för frågor som rör äldre, åldrande och hälsa, beskrivs samverkan som avgörande. Mot denna bakgrund är det vanligt att forskningsfinansiärer instruerar dem som ansöker om projektmedel att beskriva planerade kontakter med det omgivande samhället och med personer som berörs av forskningen [3]. Internationellt finns det också exempel på intresseorganisationer och institut som tillhandahåller verktyg och modeller för samverkan inom forskning och bevakar att berörda patient- och medborgargrupper blir delaktiga.1

Motiven för medverkan av aktörer utanför akademin (UA-aktörer fortsättningsvis) är flera. Ett handlar om att stärka forskningens giltighet och genomslag genom att berörda aktörer är med och formulerar forskningsproblemen, tolkar resultat och deltar i implementering [4-6], det vill säga den typ av synergieffekter som den forskningspolitiska propositionen [1] beskriver. Ett annat motiv rör demokrati och representation. Särskilt i förhållande till grupper som uppfattas som marginaliserade har det setts som angeläget att fler röster bör få komma till tals inom forskningen [7, 8]. Denna uppfattning hävdas också

specifikt avseende äldre personer; äldre är som kategori exkluderade från många sammanhang och forskning om äldre och åldrande ska genomföras med och av dem som berörs, snarare än om eller för dem [7, 9]. Frågan om inflytande har också relaterats till en utveckling mot ökad valfrihet och konsumentmakt [7]. Ytterligare ett motiv hänvisar till den direkta nyttan och välbefinnandet hos de individer som deltar i forskningsprojekt [5]. Det kan då handla om att bli erkänd, få dela erfarenheter med andra i samma situation, formulera och organisera sig [7, 8].

Inom den svenska forskningspolitiken är det emellertid inte bara samverkan med sårbara grupper som förespråkas. I forskningspolitiska riktlinjer [t ex 10] skissas ett ideal där UA-aktörer i vid bemärkelse – inte enbart de kategorier av människor som uppfattas som samhälleligt exkluderade, utan alla de kategorier av aktörer som på engelska kallas *stakeholders* – har inflytande över såväl problemformulering som genomförande av studier. Idealet väcker frågor om forskningens oberoende i förhållande till olika maktintressen, frågor som forskare måste hantera.

Svenska universitet har ställt sig bakom de så kallade Humboldtprinciperna, och universitetens Magna charta [11] anger att den forskning som bedrivs vid universitet ska vara "intellektuellt oberoende av alla politiska, ideologiska och ekonomiska maktgrupperingar". Vad innebär detta i relation till ambitionerna om samverkan? Ett exempel är pensionärsorganisationerna i Sverige, som är kollektiva aktörer med inflytande över äldrepolitiken; de överlägger med statsmakterna och är remissinstans i sakpolitiska frågor [12]. Är pensionärsorganisationerna att betrakta som den typ av aktör som Walker [7] hänvisar till med utgångspunkt i funktionsrättsrörelsens slagord: "nothing about us without us", det vill säga representanter för en exkluderad grupp? Eller utgör de snarare den aktör som Humboldtprinciperna avser, nämligen en maktgruppering som universiteten ska verka oberoende av? Vad gäller för

¹ Exempel på sådana är INVOLVE (www.invo.org.uk) och CEPPP (www.ceppp.ca).

myndigheter, organisationer och personer som ger hjälp till äldre, vad gäller för fackföreningar, bostadsföretag, försäkringsbolag och läkemedelsindustrin? Frågor som dessa pekar mot behov av genomtänkta överväganden i kontakterna mellan forskare och UA-aktörer.

Spänningen mellan akademisk frihet och samverkan med ua-aktörer är central för forskning som lägger tonvikt vid samhällsrelevans, men genomgångar av forskningsansökningar till forskningsrådet Forte visar att det sällan förs resonemang om problem och risker med sådan samverkan [13, 14]. Ansökningar redovisar att, och med vilka, samverkan ska ske, men det saknas ofta överväganden om varför vissa intressenter ska medverka och hur stort inflytande de ska ges i forskningsprocessens olika faser. Den avsaknad av överväganden som vi identifierat när det gäller samverkan kan jämföras med de utförliga överväganden som förs då forskare beskriver vetenskaplig metodologi och forskningsetik i sina projektansökningar. När det gäller dessa aspekter av en projektansökan finns det begrepp, ramverk och litteratur att förhålla sig till och det vi kommer att belysa i denna artikel är att sådana begrepp och ramverk också finns tillgängliga för ställningstaganden om samverkan med UA-aktörer. I dagsläget används sådana referenser sällan när forskare anger att man i sina projekt kommer ta kontakt med en lokal pro-förening, sätta samman ett brukarråd eller ha kontinuerliga möten med fackförbundet Kommunal. Systematik saknas och resonemangen om samverkan förs oftast utan tydligt stöd i litteraturen.

Syftet med denna artikel är att med utgångspunkt i tre centrala forskningstraditioner presentera en modell för systematiska överväganden om samverkan mellan forskare och UA-aktörer.

En målgrupp för artikeln är forskare som vill ta ett eller flera steg i riktning mot systematiska och teorianknutna överväganden om UA-aktörers medverkan, företrädesvis i planering och ansökningar om medel för forskningsprojekt, men även under genomförandet. Vidare kan den modell vi introducerar öka forskningens transparens. Artikeln är skriven inom ramen för forskningsprogrammet UserAge där det hålls regelbundna möten med representanter för det brukarråd som är knutet till CASE, Centre for ageing and supportive environments vid Lunds universitet, och UserAge. I en skriftlig kommentar till ett möte om roller och uppgifter uttryckte sig en representant för en pensionärsorganisation så här: "Det finns ett gap mellan oss och er [mellan brukarrepresentanter och forskarel i fråga om att förstå forskningens organisation, det akademiska systemet, grundläggande metoder, etik, språkbruk med mera." Just detta gap tas ofta upp som en fråga att hantera inom forskning där ua-aktörer medverkar [15, 16]. Med artikeln vill vi därför bidra till möjligheten för andra än etablerade forskare att öka sin förståelse för de överväganden som görs vid planering och genomförande av forskning.

Metod

Artikeln är inte baserad på en empirisk studie, utan ska ses som ett försök att bygga en modell på basen av befintlig forskning om samverkan och involvering av UA-aktörer. Metodologiskt har vi gått så tillväga att vi identifierat centrala traditioner inom forskning om samverkan och därefter i första hand sökt översikter med relevans för forskning om äldre och åldrande. Modellen vi presenterar bygger på en typ av metaanalys där vi har identifierat centrala frågor som adresseras i de traditioner vi studerat. Dessa frågor handlar i samtliga traditioner om varför samverkan ska ske (syfte), vilka som ska involveras (aktör), inom vilka delar av forskningsprocessen samverkan ska se (processen), samt om nivån av involvering och inflytande (omfattning).

Vi har valt ut de tre traditioner vi presenterar som material för analysen eftersom de skiljer sig åt avseende syftet med samverkan, vilken typ av ua-aktörer samverkan kan innefatta, nivån på inflytande samt detaljnivån i beskrivningar av tillvägagångsätt.2 Den första traditionen benämner vi PAR-traditionen, efter participatory action research, på svenska aktionsforskning. Aktionsforskningen har tydliga kopplingar till ideologi och samhällsförändring "underifrån". I beskrivningen av PAR-traditionen utgår vi från en forskningsöversikt av Blair och Minkler [8]. Den andra traditionen benämner vi ppi-traditionen och här baserar vi genomgången på en forskningsöversikt av Greenhalgh m fl [16]. PPI står för patient and public invol*vement* och präglas av handfasta beskrivningar av tillvägagångssätt, olika sorters verktygslådor och checklistor. Den tredje traditionen benämner vi mode-2-traditionen efter ett inflytelserikt begrepp lanserat på 1990-talet [jfr 17, 18]. Mode-2 fokuserar på en förändrad relation mellan vetenskap och omgivande samhälle och här utgår vi från ett ramverk för komplex problemlösning som utvecklats av Bammer [4] samt från den ansats som benämns transdisciplinär forskning [6].

Forskning om samverkan är ett växande fält som är svårt att överblicka [19]. Samverkan diskuteras inom många discipliner och bristen på en gemensam vokabulär gör att även systematiska litteratursökningar blir bristfälliga. Exempelvis synliggör den systematiska översikt om PPI-forskning som vi använt inte studier inom PAR-traditionen och vår egen genomgång har inte behandlat den samverkan som diskuteras inom implementeringsvetenskapen [20, 21]. Vi menar dock att vår genomgång skapar en teoretisk mättnad i bemärkelsen att den ger tillräckligt djup och variation för att identifiera och föra samman centrala frågor för systematiska överväganden om samverkan med ua-aktörer till en modell.

Utöver de litteratursökningar och analyser som vi genomfört i arbetet med denna artikel har modellen genomgått en valideringsprocess i två steg, där forskare som bedriver forskning om samverkan och representanter för ett brukarråd lämnat synpunkter (för närmare beskrivning se [5]). Vår genomgång är i huvudsak gjord med forskning om äldre och åldrande som exempel, men den modell vi presenterar är inte exklusiv för samverkan enbart inom detta område.

Resultat

Den litteratur som vi diskuterar inom ramen för de tre spåren är tänkt som möjliga referenser att förhålla sig till vid övervägande om samverkan med UA-aktörer.

PAR – Aktionsforskning (I)

Det finns flera versioner av och benämningar på aktionsforskning: participatory action research, PAR, community based participatory research, CBPR, och critical participatory action research, CPAR. Vi använder oss av förkortningen PAR, som hänvisar till en integrering av teori och handling där syftet är att skapa social förändring tillsammans med berörda individer och grupper [22, 23]. Socialpsykologen Kurt Lewin var pionjär inom aktionsforskningen och hans kritik mot den positivistiska forskningens sökande efter objektivitet har varit inflytelserik för forskningsansatsen. Lewin menade att samhällsvetenskapen bör utgå från människors/gruppers subjektiva förståelse av sig själva och sin omvärld. PAR har en tydlig inriktning mot egenmakt och emancipation för utsatta grupper. I sådan forskning är det vanligt med hänvisningar till Paolo Freires pedagogiska projekt från 1960- och 70-talen [24].

PAR beskrivs ibland som en metodologi som står som alternativ till "traditionell" forskning [23]. Utmärkande för PAR-forskning är kopplingar-

² Av utrymmesskäl beskriver vi inte de konkreta samverkansformer eller metoder som ryms inom de olika traditionerna: fokusgrupper, brukarråd, medborgarsamlingar, forskarcirklar, dialogcaféer, nyhetsbrev, webbplatser, etc. Information om hur dessa använts i forsknings- och förändringsprocesser finns dock tillgänglig i den litteratur vi refererat till.

na till vetenskapsteoretiska utgångspunkter, där också forskarnas tillhörigheter och positioner utifrån kön, etnicitet, klass och ålder sätts i fokus. Som exempel introducerar forskarna Barry Trentham och Sheyla Neysmith ålderism som en slags fond till det förändringsarbete de bedriver tillsammans med en frivilligorganisation för äldre i Kanada [23]. Betydelsen av att Neysmith själv är "äldre", medan Trentham inte är det, diskuteras ingående eftersom detta antas påverka mötet med representanter för den aktuella organisationen. Det finns alltså en tanke om samgående mellan aktörer inom och utom akademin.

PAR-traditionen är eklektisk i metodval men tydlig avseende de värden och principer som betonas. I en översikt om hur PAR-forskning används i förhållande till kategorin äldre diskuterar Blair och Minkler [8] sex sådana principer:

- 1. PAR strävar efter ett likvärdigt partnerskap inom alla faser i forskningsprocessen
 - 2. PAR syftar till egenmakt hos de som deltar
 - 3. PAR innebär ömsesidigt utbyte och lärande
- 4. PAR bidrar till kapacitetsbyggande (exempelvis ökad kapacitet att hantera problem inom ett lokalt sammanhang)
- 5. PAR balanserar forskning och förändring båda delar är viktiga
- 6. PAR innebär ett långsiktigt och hållbart åtagande (genom förändring som fortgår efter att ett projekt avslutats).

PPI – Att involvera patienter, brukare och allmänhet (II)

Även om patient and public involvement-forskning, PPI, i likhet med PAR har principer och värden i fokus, uppfattar vi bidragen inom denna tradition som mindre ideologiskt betonade och mer inriktade på operationalisering av delaktighet. PPI-modellerna har till stor del utvecklats och använts inom forskningsområdet medicin och hälsa. Om PAR i huvudsak involverar sårbara och marginaliserade populationer, så har PPI alltså

patienter/brukare respektive allmänheten som huvudsakliga målgrupper. Förkortningen PSUE används också och står för patient and service user engagement [jfr 15]. Greenhalgh m fl redovisar en systematisk översikt av olika ramverk (modeller) för PPI [16]. Totalt identifierade forskarna 65 modeller som de delade in i fem kategorier, baserade på huvudsakligt fokus. Nedan går vi igenom kategorierna och ger exempel på modeller som har fått mer omfattande spridning.

Makt-fokuserade modeller. Här handlar det om modeller som sätter omfattningen av UA-aktörernas inflytande i fokus. En diskuterad spänning inom PPI-forskningen handlar om tokenism, det vill säga, att medverkan i form av representation, brukarråd med mera enbart fyller en symbolisk funktion [7]. Frågan blir särskilt aktuell i förhållande till äldre som är sköra och omsorgsberoende [25]. Flera av modellerna utgår från Arnsteins så kallade delaktighetsstege [26], som handlar om medborgares, i synnerhet utsatta gruppers, delaktighet i beslutsfattande och beskriver åtta steg. De sex översta stegen avser grader av delaktighet från symboliskt inflytande via information till medborgerlig makt och kontroll, medan de två nedersta stegen är icke-medverkan (manipulation respektive terapi), där medborgare inte ges inflytande över beslutsprocessen, utan snarare anpassas till en rådande situation. En av styrkorna med Arnsteins stege är att den problematiserar samverkan. I Sverige har modellen använts som guidande verktyg för kommunala medborgardialoger, med stegen information, konsultation, dialog, samarbete, medbestämmande.³ Modellen kan också användas för att precisera aktiviteter och beskriva skillnader i olika steg i en forskningsprocess.

Prioriteringsfokuserade modeller. I Greenhalgh m fl:s genomgång [16] representeras den här

³ Medborgardialog som del i styrprocessen. SKL 2013.

sortens modeller av medicinskt inriktade studier där olika aktörer bjuds in i syfte att identifiera och prioritera behov av forskning. En etablerad modell benämns James-Lind alliance⁴, vilken i Sverige bland annat används av Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, SBU. Modellen beskriver en procedur i olika steg där patienter, anhöriga, professionella och andra relevanta ua-aktörer tillsammans med forskare ingår i ett så kallat priority setting partnership, PSP. Fördelar med modellen är den väletablerade proceduren och att det är möjligt att genomgå utbildning i den. En kritik som riktats mot James-Lind alliance handlar om bristen på ömsesidighet: Det är forskarna som driver processen och valet av frågor tenderar att styras av deras intressen. Kritiken kan bemötas utifrån ståndpunkten att forskarnas uppgift är att väga in andras uppfattningar och önskemål, men inte låta andra styra över forskningens inriktning.

Studie- och rapporteringsfokuserade modeller. I Greenhalgh m fl:s genomgång är skillnaden mellan dessa modeller att den ena används för planering av projekt och den andra för att värdera forskning retrospektivt [16]. Återigen är det den kliniska forskningen som varit dominerande för utvecklingen av dessa modeller. Utmärkande är att hela forskningsprocessen kommenteras ur involveringsperspektivet: identifiering av frågor, design och ansökningar om projektfinansiering, undersökning, analys, avrapportering, spridning av resultat, implementering och utvärdering. Processen kan beskrivas cirkulärt, vilket exempelvis görs i den handbok för involvering av patienter och allmänhet i hälso- och social omsorgsforskning som skapats av brittiska National institute for health research, NIHR. Även om modellerna kan uppfattas som en slags checklistor syftar de till att ta fasta på "mänskliga aspekter" och lokala förhållanden, identifiera behov av resurser för

delaktighet, tydliggöra roller, lyfta etiska problem och komma bortom såväl symbolisk inkludering av externa aktörer som oprecisa hänvisningar till ideologi och värderingar. De kan bidra till att övergripande ambitioner om delaktighet översätts till konkreta frågor om vilka tider och platser som passar för samrådsmöten, om det ska utgå ersättning och om UA-aktörer ska ges utbildning för att kunna möta forskarna på mer jämlik basis. Bland de rapporteringsfokuserade modellerna kan GRIPP-checklistan (Guidance for reporting involvement of patients and public) nämnas [27, 28].

Partnerskapsfokuserade modeller. Vanligen står frågan om det ömsesidiga utbytet i fokus i modeller inom denna tradition [15]. Partnerskapets karaktär bedöms utifrån värderande begrepp som transparens, balans, exkludering, konflikt och granskning. Ett ofta refererat verktyg för att värdera partnerskap tillhandahålls av den brittiska organisationen involve [29]. Verktyget preciserar sex bärande värden – respekt, stöd, transparens, responsivitet, likvärdiga möjligheter, ansvar – och anger sätt att mäta dessa värdens genomslag. De vägledande principerna liknar de som guidar PAR [8, 30].

Mode-2 – Samverkan för komplex problemlösning (III)

Det ökade intresset och kraven på samverkan med uA-aktörer har ibland beskrivits som del av ett forskningspolitiskt paradigmskifte, från en traditionell typ av forskning som styrs av forskarnas problemformulering till en typ av forskning som adresserar relevanta samhällsfrågor och involverar de aktörer som berörs av och har att agera gentemot olika frågor. De forskare som beskrivit detta skifte använder benämningarna mode-1- respektive mode-2-forskning [17, 31]. En av poängerna med mode-2 är att forskarna ses som en av flera aktörer som gemensamt adresserar samhällsfrågor genom att identifiera problem,

⁴ www.jla.nihr.ac.uk

skapa kunskap, utveckla lösningar, implementera, sprida information och utvärdera genomslag. Mode-2-forskning är transdisciplinär, det vill säga gränsöverskridande. Med uppfattningen att komplexa samhällsproblem kräver olika sorters expertis följer en uppmaning till forskarna att involvera UA-aktörer som är berörda av den fråga som adresseras [jfr 4, 6, 31, 32].

Bammers Integration and implementation sciences framework, 12s-modellen, har utvecklats för arbete med komplexa "real world problems", där problemdefinitionerna är oklara och där det finns flera olika intressenter. Modellen har tre nyckeldimensioner. Den första handlar om att sammanställa och analysera befintlig kunskap, den andra om att identifiera kunskapsluckor och den tredje om att göra den syntetiserade kunskapen tillgänglig som stöd för policy och praktik. Inom ramen för de tre dimensionerna ställs problematiserande frågor som klargör skillnader i perspektiv och problemdefinitioner, olika intressenters positioner och delaktighet i den policy som utvecklas. Som hjälpverktyg för att bedöma nivån av samverkan används en utvecklad version av Arnsteins delaktighetsstege [26], det så kallade IAP2-spektrumet [33]. IAP2 innehåller stegen informera, konsultera, involvera, samverka och bemyndiga ("empower") inom två dimensioner, där den ena preciserar UA-aktörernas mål och den andra forskarnas åtaganden.

En av styrkorna med 12s-modellen är att den tar sig an frågan om de olika intressenternas positioner. I modellen delas UA-aktörer (stakeholders) in i två kategorier: De som påverkas av ett problem, exempelvis äldre och deras anhöriga, och de som i sin roll kan åtgärda problemet, exempelvis personal inom sjukvård/socialtjänst och politiker. Frågan om värderingen av positioner är också central inom den ansats som benämnts transdisciplinär forskning. Exempelvis menar Lawrence att komplexa samhällsutmaningar kräver samverkan där forskningens kunskap inte står som överordnad andra kunskaps-

typer, såsom professionell erfarenhet [6]. Här finns det alltså en likhet med PAR-ansatsens strävan efter ett likvärdigt partnerskap, men Lawrence identifierar också professionella aktörer och policyföreträdare som stakeholders. Ansatsens fokus mot att skapa gemensam kunskap och konsensus i problembeskrivningar bryter av mot det konflikttema och partstagande som varit centralt inom PAR-ansatsen.

SAPO – En modell för samverkan med aktörer utanför akademin

Vår genomgång visar att de tre olika traditioner vi fokuserat på, trots olika teoretiska och praktiska utgångspunkter, ideologiska skillnader och olika betoning i balansen mellan social förändring och produktion av vetenskaplig kunskap, regelmässigt behandlar fyra med varandra sammanlänkade frågor om samverkan: varför, med vem, när och hur mycket? Frågorna kan sammanfattas i beteckningen sapo som står för syfte, aktör, process och omfattning. Nedan kommer vi att koppla dessa komponenter till resonemang, modeller och referenser från de traditioner vi har gått igenom, för att visa vilken typ av överväganden de kan bidra till i planering och genomförande av forskning (figur 1).

Syfte: Varför? Frågan om syftet med samverkan kan både beskrivas övergripande och i motiverande resonemang om aktörer, process och omfattning av medverkan. Den kan dessutom bli en del i diskussioner om mål med samverkan och medverkan som forskare för med UA-aktörer. Övergripande kan det vara meningsfullt att reflektera över just den sorts motiv som vi kommenterade inledningsvis. Är syftet att öka studiens giltighet och resultatens spridning och genomslag? Handlar medverkan om demokrati och erkännande av olika gruppers rätt till inflytande? Finns det direkta vinster för de som medverkar, exempelvis möjligheter att dela

erfarenheter, mobilisera resurser eller påverka debatt och policy? Frågan om syfte påverkar modellens övriga delar.

Aktörer: Med vem? Frågan om att identifiera de aktörer som ska medverka hänger samman med syftet för samverkan. Vem företräder vad eller vilka? Inom de ansatser vi redovisat som delar av mode-2 traditionen ska relevanta stakeholders medverka för att öka förutsättningarna att nå förändring. Inom PAR- och PPI-traditionerna är det framför allt patienter, brukare och målgrupp som ska bjudas in att medverka. Walker menar att "äldre" ska involveras i forskning eftersom denna kategori är utsatt för exkludering och diskriminering [7]. Men gäller detta alla äldre och ska andra uteslutas? I en översikt om metoder för involvering av "older people" i hälsovetenskaplig forskning avgränsades målgruppen som "people living with old-age-related conditions", det vill säga enbart äldre personer med funktionsnedsättningar och hjälpbehov [25]. I Blair och Minklers [8] genomgång om PAR inom äldreområdet uteslöts studier där samverkan avsåg vård- och omsorgsanställda, medan studier som involverade pensionerade forskare togs med. Företräder pensionärsorganisationerna de äldre? Aktörsfrågan är alltså inte okontroversiell, utan kräver överväganden och ställningstaganden.

Process: När? De modeller som benämns prioriterings-, studie- och rapportfokuserade [16] kan tjäna som utgångspunkt för resonemang om när i forskningsprocessen ua-aktörer ska medverka. NIHR:s modell omfattar samtliga steg i forskningsprocessen och gör det möjligt att föra resonemang om när och hur medverkan ska ske, samt om när och varför detta inte är aktuellt. I kombination med frågan om omfattning kan det exempelvis handla om att ua-aktörer konsulteras när det gäller utformningen av studiens design och bjuds in till samarbete om hur resultatet från en undersökning ska spridas. Det blir därmed möjligt



FIGUR 1. SAPO-modellen: Syfte, aktör, process, omfattning.

att bedöma vad som egentligen menas med att ett projekt bedrivits med brukarmedverkan.

Omfattning: Hur mycket? Frågan om omfattning kan både avse mängd/frekvens och nivå av inflytande. Litteratur inom flera traditioner varnar för tokenism, det vill säga att det finns risk för att UA-aktörernas deltagande enbart blir symboliskt. När det gäller överväganden om omfattning är det vanligt att forskare refererar till Arnsteins delaktighetsstege [26], eller versioner av denna som utvecklats för det vetenskapliga sammanhanget. Ett exempel utgör IAP2-spektrumet, där de externa aktörernas mål och forskarnas utfästelser till dem utgör två variabler på en nivåstege [4, 33]. Vid planering av forskning kan frågan om omfattning också handla om varför vissa berörda aktörers inflytande ska begränsas, vilket både Bammers modell och modeller för priority setting partnership har verktyg för.

Diskussion

SAPO-modellen är avsedd att stimulera till och underlätta medvetna och systematiska övervä-

⁵ Patient and public involvement in health and social care research: A handbook for researchers. NIHR 2014.

ganden om frågor som är viktiga i samverkan mellan forskare och UA-aktörer. Vem ska delta, när och hur mycket? I vilket syfte? Hur vägs frågan om deltagande mot forskningens autonomi och ansvaret för kunskapsproduktionen? Ibland är samverkan inte aktuell, men när så är fallet bör forskare kunna presentera överväganden som går bortom vaga omnämnanden om bildandet av ett brukarråd eller kontakter med berörda organisationer för spridning av forskning. Ett förslag är att den som planerar en forskningsstudie till att börja med skapar en enkel sapo-plan för samverkan med ua-aktörer och att detta görs i ett tidigt skede av planeringsprocessen. Därmed ökar egna och andras möjlighet att värdera den samverkan som planeras: utgångspunkterna, förankringen i tidigare forskning med och om samverkan inom det aktuella området, betydelsen, vinsterna, genomförbarheten och riskerna. Blir exempelvis äldre med funktionsnedsättningar och omsorgsbehov delaktiga eller finns det en tendens att forskare samverkar med aktörer som är lättillgängliga?

Forskare som på allvar vill låta UA-aktörer vara delaktiga i utformning och genomförande av ett forskningsprojekt, exempelvis i form av PAR eller andra former av jämlika partnerskap, står dessutom inför särskilda utmaningar. Instanser som forskningsråd och etikprövningsmyndighet, som ska bedöma planeringen av forskning, kan uppfatta att de får ett bristfälligt beslutsunderlag när forskarna hänvisar till att projektets inriktning ska avgöras senare genom överläggningar med olika aktörer. Användningen av genomtänkta modeller och procedurer kan ses som ett sätt att hantera den obestämdhet som med nödvändighet måste känneteckna en forskningsprocess där UA-aktörer har reellt inflytande.

Avslutningsvis vill vi återkomma till den kommentar om utomstående aktörers svårigheter att förstå forskningens organisering och processer som vi nämnde i anslutning till artikelns syfte. Inom de traditioner för samverkan som vi beskrivit betonas ofta vikten av samskapande och jämlikhet i relationerna. Det kan handla om att inte låta den vetenskapliga kunskapen stå som överordnad [6, 8] eller om att se till att forskarna inte använder språk och uttryck som försätter patient- och medborgargrupper i underläge [16]. Det verktyg vi introducerar kan ses som del i arbetet som syftar till ömsesidigt utbyte och maktutjämning. Genom sapo-verktygets frågor kan representanter för organisationer och allmänhet öka sin förståelse för vilka frågor som är relevanta för forskning där ua-aktörer medverkar. De kan därmed bli mer aktiva och kritiska partners när sådan medverkan initieras. Låt oss säga att styrelsen för en pensionärs- eller patientförening blir kontaktad av en forskargrupp med en fråga om att medverka som "bollplank" i ett forskningsprojekt. Smickrande, men vad är syftet med medverkan? Vem eller vilka anses styrelsen representera? Sker samverkan också med andra aktörer? Under vilka delar av projektet är det tänkt att samverkan ska ske? Vad menas med att vara bollplank? Är det konsultation eller ett reellt inflytande? Utifrån sådana frågor kan styrelsen begära klarlägganden och formulera genomtänkta krav och förhandla om hur samverkan ska se ut för att fungera och vara givande för den egna organisationen.

Ökad transparens från forskarnas sida ger möjlighet till inflytande för individer och grupper som befinner sig utanför de akademiska sammanhangen. Vår ambition är att introduktionen av sapo-modellen ska bidra till att öka medvetenheten om vikten och värdet av att tillämpa ett systematiskt sätt att planera och genomföra samverkan i forskning, hos såväl forskare som ua-aktörer.

Referenser

- Kunskap i samverkan för samhällets utmaningar och stärkt konkurrenskraft. Utbildningsdepartementet; 2016. Regeringens proposition 2016/17:50.
- Förenta nationerna. Transforming our world: the 2030 agenda for sustainable development. 2015.
- 3. Forte. Forskning om åldrande och hälsa. 2017.

- Bammer G. Key issues in co-creation with stakeholders when research problems are complex. Evidence and policy. 2019;15(3):423-35.
- Iwarsson S, Edberg A-K, Ivanoff SD, Hanson E, Jönson H, Schmidt S. Understanding user involvement in research in aging and health. Gerontoloy and geriatric medicine. 2019:5:2333721419897781.
- Lawrence R. Collective and creative consortia: combining knowledge, ways of knowing and praxis. Cities and health. 2020:1-13.
- 7. Walker A. Why involve older people in research? Age ageing. 2007;36(5):481-3.
- 8. Blair T, Minkler M. Participatory action research with older adults: Key principles in practice. The Gerontologist. 2009:49(5):651-62.
- Seifert A, Schelling HR, Tönsmann S, Martin M. Participation in research: interest and opinions on participatory research among participants of a senior university. Zeitschrift für gerontologie und geriatrie. 2019.
- 10. Forte. Forskning möter samhälle. 2015.
- 11. Universitetens Magna charta. Sveriges universitetsoch högskoleförbund; 1999.
- Feltenius D. En pluralistisk maktordning. Om pensionärsorganisationernas politiska inflytande. Umeå universitet: 2004.
- 13. Jonsson O, Iwarsson S. Scrutinizing the collaboration criterion in research: How do policy ambitions play out in proposals and assessments? Submitted; 2020.
- 14. Hultqvist S, Jonsson, O, Jönson, H, Iwarsson, S. A quest for codification or a way of legitimation? Collaboration in ageing research. Submitted; 2020.
- 15. Shippee ND, Domecq Garces JP, Prutsky Lopez GJ, Wang Z, Elraiyah TA, Nabhan M m fl. Patient and service user engagement in research: a systematic review and synthesized framework. Health expectations. 2015;18(5):1151-66.
- Greenhalgh T, Hinton L, Finlay T, Macfarlane A, Fahy N, Clyde B m fl. Frameworks for supporting patient and public involvement in research: Systematic review and co-design pilot. Health expectations. 2019;22(4):785-801.
- 17. Gibbons M, Limoges C, Nowotny H, Schwartzman S, Scott P, Trow M. The new production of knowledge: The dynamics of science and research in contemporary societies. Sage publications; 1994.
- Nowotny H, Scott P. Rethinking science. Knowledge and the public in the age of uncertainty. Polity press; 2001.
- 19. Kylberg M, Haak M, Iwarsson S. Research with and about user participation: potentials and challeng-

- es. Ageing clinical and experimental research. 2018;30(1):105-8.
- Rycroft-Malone J, Bucknall, T (red). Models and frameworks for implementing evidence-based practice: Linking evidence to action. Chichester: Wiley-Blackwell: 2010.
- Fixsen DL, Naoom SF, Blase KA, Friedman RM, Wallace, F. Implementation research: A synthesis of the literature (FMHI Publication No. 231). University of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental health institute, National implementation research network; 2005.
- Coghlan D, Holian R. Insider action research. The sage encyclopedia of action research. Sage publications; 2007.
- Trentham BL, Neysmith SM. Exercising senior citizenship in an ageist society through participatory action research: A critical occupational perspective. Journal of occupational science. 2018;25(2):174-90.
- Freire P, Rodhe F. Pedagogik för förtryckta. Gummesson: 1972.
- Schilling I, Gerhardus A. Methods for involving older people in health research – a review of the literature. International journal of environmental research and public health. 2017: 14(12), 1476.
- Arnstein SR. A ladder of citizen participation. Journal of the American institute of planners. 1969;35(4):216-24.
- Staniszewska S, Brett J, Mockford C, Barber R. The GRIPP checklist: Strengthening the quality of patient and public involvement reporting in research. International journal of technology assessment in health care. 2011;27(4):391-9.
- Staniszewska S, Brett J, Simera I, Seers K, Mockford C, Goodlad S m fl. GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. Research involvement and engagement. 2017;3(1):13.
- 29. National institute for health research. *Draft standards* for public involvement in research. NIHR; 2017.
- Rogers ES, Palmer-Erbs V. Participatory action research: Implications for research and evaluation in psychiatric rehabilitation. Psychosocial rehabilitation journal. 1994;18(2):3.
- Nowotny H, Scott P, Gibbons M. Rethinking science. Knowledge and the public in the age of uncertainty. Polity press; 2001.
- Lawrence R, Capon A, Siri JJC. Lessons from Hippocrates for contemporary urban health challenges. Health research policy. 2017;1(1):72-82.
- 33. International association for public participation. *IAP2's public participation spectrum.* 2014.