

Brukarmedverkan i forskning

Susanne Iwarsson & Håkan Jönson

Inledning

Ambitionen att involvera ”brukare” i forskning har sitt ursprung i tankar kring ”empowerment” som syftar till att stärka individen att ta kontroll över sin egen situation. Den centrala aspekten av deltagarstyrd forskning (”participatory research”) är att forskare delar makten över forskningen och forskningsprocessen med dem forskningen rör. Forskningsprocessen karaktäriseras då av att forskningen genomförs tillsammans med istället för om eller ”på” människor, med kontinuerlig återkoppling för ömsesidig reflektion och handling mellan parterna som en viktig princip. Synen på kunskap utgör en viktig aspekt av forskning med och om participation av aktörer utanför akademien och det är viktigt att diskutera frågor om vad kunskap är och vem som innehar kunskap (Nolan m.fl. 2007). Inom hälso- och sjukvården fokuserar man i hög grad på evidensbaserad kunskap i syfte att säkerställa och utveckla kvaliteten i de insatser man erbjuder. Med detta synsätt skattas i allmänhet vetenskap högre än beprövad erfarenhet och de uppfattningar som finns bland personer som använder olika välfärdstjänster, även om samtliga dessa aspekter ingår i den klassiska definitionen av evidensbegreppet (Sackett m.fl. 1996). Detta gäller såväl bland forskare och yrkesverksamma som bland patienter och deras anhöriga samt beslutsfattare, men med participatoriska ansatser problematiseras och ifrågasätts denna traditionella syn på kunskap. Forskare och beslutsfattare måste följaktligen vidga sin syn på kunskap och intressera sig mer för det kunskapsbidrag som ”brukare” i rollen av experter på sin egen situation och sitt eget område kan tillföra forskningen.

Ett motiv för participatoriska forskningsansatser är att stärka giltighet och genomslag genom att berörda aktörer är med och formulerar problem och forskningsfrågor, tolkar resultat och deltar i arbetet med att översätta den nya kunskapen till praktiken (Bammer 2019; Iwarsson m. fl. 2019;

Lawrence 2020). Ett annat motiv rör demokrati och representation, särskilt i förhållande till grupper som uppfattas som marginaliserade (Blair & Minkler 2009). Frågan om inflytande har också relaterats till utvecklingen mot ökad valfrihet och konsumentmakt (Walker 2007). Ytterligare motiv hänvisar till den direkta nyttan och välbefinnandet hos de individer som medverkar i forskningsprojekt, exempelvis genom möjligheten att dela erfarenheter med andra i samma situation (Blair & Minkler 2009; Iwarsson m.fl. 2019). Ett mer kritiskt – och kanske cyniskt – motiv handlar om att forskare kort och gott anpassar sig efter anslagsgivares krav och det verkliga motivet för att tillämpa partipatoriska ansatser handlar då om att erhålla sökta anslag. En vanlig typ av kommentar i sammanhang som dessa är därför att externa aktörers medverkan inte får ha en symbolisk och legitimerande karaktär – för att vara meningsfullt måste inflytandet vara reellt (Walker 2007).

Det faktum att forskningsfältet är brett och spänner över många forskningstraditioner och discipliner gör det svårt att beskriva och värdera kunskapsläget. När det gäller positiva aspekter och resultat av participation i forskning kan effekter urskiljas för individen, för berörda ”brukare” och för forskarna (Brett m.fl. 2014). Resultat som rapporterats handlar om högre metodologisk och etisk kvalitet, ökad relevans och påverkan, effektivare spridning av resultat och förbättrad hälsa (Gradinger m.fl. 2013). Effekterna är dock komplexa och svåra att utvärdera (Barber m.fl. 2011) och det behövs mer forskning som fokuserar på olika typer av utfall och konsekvenser.

Det vetenskapliga modellspråket

De frågor som det här kapitlet ska ägnas åt baseras på våra erfarenheter av ett pågående forskningsprogram om och med brukarmedverkan inom forskning om åldrande och hälsa, UserAge (Iwarsson m. fl. 2019). Forskningen om åldrande och hälsa innefattar studier inom såväl medicin och hälsa som samhälls- och beteendevetenskap, humaniora och teknik och är således uttalat tvärvetenskaplig. Forskningen berör välfärdstjänster som hälso- och sjukvård och socialtjänst och

involverar även samhällsplanering i stort samt teknikutveckling. Mot denna bakgrund är forskningen om åldrande och hälsa i hög grad tillämpad och förutsätter ofta samverkan med många olika aktörer utanför akademien, vilket i ökande omfattning kombineras med krav på relevans och nyttiggörande. Mot denna bakgrund är åldrande och hälsa ett område som lämpar sig väl som utgångspunkt för ett forskningsprogram med fokus på brukarmedverkan i forskning.

Våra genomgångar av den aktuella kunskapen visar att forskning med och om brukarmedverkan lagt stort fokus på att utveckla program, scheman och modeller; i sina vetenskapliga publikationer presenterar forskarna figurer och tabeller med flöden, faser, stegar, etc. I en översikt identifierade exempelvis Greenhalgh med medarbetare (2019) 65 olika modeller för "patient- and public involvement" (PPI) och konstaterade att flertalet inte fått någon spridning utan endast använts av upphovsmännen. Kanske är en förklaring till detta att det är genom "modellspråket" som brukarmedverkan transformeras till abstraktion och teoretisering, vilket är viktiga delar i forskningens kärnverksamhet. Det vi kommit att fundera över, och som vi utvecklar och diskuterar i detta kapitel, är om detta modellspråk riskerar att dölja viktiga processer och erfarenheter. Sådant passar inte alltid in i de idealtypiska modellerna men kan likväl vara betydelsefullt. Det finns en risk, menar vi, att forskningen skapar en idealvärld av programförklaringar, modeller och scheman som fungerar dåligt i praktiken. Vi vill med detta kapitel slå ett slag för de praktiska och mer vardagliga erfarenheterna av att arbeta med forskning med och om brukarmedverkan. Vi kommer att reflektera över när och varför vi inte har lyckats. Vi beskriver i det som följer när vi har nått framgång men varit tvungna att modifiera våra ambitioner samt hur vi erfar att vi befinner oss i ett konstant lärande som leder till nya insikter och frågeställningar. Vi kommer också att introducera några problem, utmaningar och möjligheter inom forskning där aktörer utanför akademien medverkar och är delaktiga i forskningsprocessen. Med aspekterna terminologi och systematik, organisation och relevans som utgångspunkter kommer vi att beskriva utmaningar som relaterar till såväl innehåll som process.

Vad är brukarmedverkan och vilka är brukarna?

I dagsläget präglas forskning om och med participation av en flora av begrepp och terminologin som används är svår att överblicka (Kylberg, Haak, & Iwarsson 2018). Oavsett tillämpningsområde används en mängd olika termer, exempelvis brukarmedverkan, brukardriven forskning, co-design, patientdriven forskning, samskapande och gränsöverskridande forskning. I den engelskspråkiga litteraturen används uttryck som user involvement, user-driven research, community-based participatory research, co-design, participatory design, co-production of knowledge, PPI, patient-driven research, transdisciplinary research, and collaborative research.

I forskning med participation beskrivs "brukaren" ofta som en aktiv partner som medverkar i viktiga diskussioner och beslut, delar med sig av sin unika kunskap, expertis och sitt perspektiv (Staniszewska m.fl. 2018). "Brukaren" är således inte studiedeltagare eller forskningsobjekt, men det varierar hur forskarna och de aktörer utanför akademien som involveras ser på och tillämpar detta. I engelsk forskningslitteratur används vanligen termen participation som benämning när det handlar om deltagande som traditionell forskningsperson ("study participant") medan man istället använder ordet "involvement" när det gäller samverkan med externa aktörer i forskningsprocessen. I svenska sammanhang används exempelvis orden delaktighet, medverkan eller samverkan. När ord som brukarmedverkan eller participation används i forskningssammanhang i Sverige indikerar de aktiv medverkan eller samverkan i forskningsprocessen snarare än traditionell medverkan som forskningsperson, vilket innebär en betydande skillnad relativt det engelska språkbruket i sammanhanget. Denna typ av skillnader gör det inte lättare att söka efter, överblicka och ta till sig litteraturen inom området. Vi återkommer till glidningen i innebörder senare i kapitlet när vi redovisar missförstånden kring ett enkätutskick om "aktiv medverkan i forskning".

Olika kategorier av "brukare" representerar en blandning av perspektiv och maktpositioner, vilket dock sällan beskrivs eller adresseras på ett tydligt sätt. "Allmänheten" adresseras som en aktör som ska involveras inom den medicinskt inriktade forskning som bedrivs med PPI (Greenhalgh m. fl.

2019). En annan kategori kan benämnas "servicebrukare" och avser vanligen patienter och anhöriga inom hälso- och sjukvård och social service. Ytterligare benämningar som används, exempelvis när det gäller forskning om äldre, åldrande och teknik eller forskning inom funktionshinderområdet, är "produktanvändare" eller "slutanvändare". När det gäller forskning om åldrande och hälsa har Världshälsoorganisationen (2012) rekommenderat en bred definition av "kunskapsanvändare" som inkluderar alla som är intresserade av eller kan ha nytta av den nya kunskap som produceras inom forskningen. En kritik mot denna definition är att även forskarna kan och bör definieras som kunskapsanvändare (Iwarsson m.fl. 2019), vilket också kan kopplas till frågan om makt – forskare har ju ett annat förhållande till kunskap än "serviceanvändare", "produktanvändare" och allmänheten. När det handlar om sårbara grupper riskerar Världshälsoorganisationens kategorisering att skapa skenbilder av vem som i praktiken använder sig av forskning. Oavsett vilken kategori som avses är det nödvändigt att adressera heterogeniteten i befolkningen, i termer av exempelvis kön, ålder, etnicitet, socioekonomiska faktorer, liksom fysiska, psykologiska och kognitiva faktorer.

Inom olika forskningstraditioner finns det mer eller mindre explicita föreställningar om vem och vilka som ska inkluderas i kategorin "brukare". I en genomgång av aktionsforskning uteslöt exempelvis Blair och Minkler (2009) studier som i huvudsak involverade vård- och omsorgsanställda medan projekt där äldre forskare deltog som "medforskare" (i studier utom sina ordinarie discipliner) inkluderades. I en översikt om metoder för brukarmedverkan inom hälsovetenskaplig forskning, definierades målgruppen som "people living with old-age-related conditions" (Schilling & Gerhardus 2017). Denna typ av definitioner kan uppfattas som stigmatiserande och också ge intryck av att "brukaren" är i beroendeställning snarare än en aktivt medverkande part. Överlag är uppmärksamheten på definitionerna av olika kategorier av "brukare" otillräcklig och den svenska benämningen har dessutom kritiserats av intresseorganisationer som engagerar äldre och personer med funktionsnedsättningar.

Forskningsprogrammet UserAge – en reflexiv praktik

Forskningsprogrammet UserAge (se Faktaruta) planerades av forskarna, med medverkan av representanter för parter som är potentiella användare av den nya kunskap som produceras inom forskning om åldrande och hälsa redan i arbetet med att skriva fram den ansökan som låg till grund för finansieringen. Programmets mål är att maximera nyttan av participation, öka forskningens kvalitet, öka kunskapen om vilken skillnad som participation kan göra samt utvärdera effekterna av forskning med och om medverkan av parter utanför akademien (Iwarsson m. fl. 2019). De kategorier av "brukare" som involverats är personer som representerar dagens eller morgondagens äldre, sköra äldre, anhörigvårdare, representanter för intresseorganisationer samt professionella inom hälso- och sjukvård och social service, boende och fysisk planering. Programmet är uppbyggt kring samverkan för att identifiera relevanta forskningsfrågor och organiserat i en modul med empiriska forskningsprojekt, en modul för kapacitetsbyggande och en för utveckling av modeller och teori (Figur 1). Samtliga delar av programmet genomförs med kontinuerlig samverkan med aktörer utanför akademien, där ett brukarråd med ett formaliserat uppdrag utgör navet.

Figur 1 in här (programöversikt UserAge)

Programmets empiriska modul består av fyra doktorandprojekt, ett projekt som genomförs av en postdoktor och en nationell panelstudie som samtliga bidrar med underlag till ett programövergripande projekt som brygger över till modelleringsmodulen. Doktorandprojekten adresserar participation med fokus på sköra äldre, anhörigvårdare, personal inom vård och omsorg eller i fastighetsbolag samt den äldre befolkningen ("allmänheten") i stort. Postdoktorsprojektet omfattar studier som adresserar participation på den forskningspolitiska nivån. Med panelstudien studeras trender när det gäller attityder till, medvetenhet och kunskap om aktiv medverkan i forskning om åldrande och hälsa bland såväl personer utanför akademien som forskare (Kylén m.fl. 2020). Med målet att bygga upp kapacitet för framtida forskning inom området omfattar den

kapacitetsbyggande modulen sex aktiviteter (se Figur 1). Detta kapitel kan ses som ett bidrag inom modelleringsmodulen, vilken har som ambition att bidra till utvecklingen av modeller och teorier för forskning om och med participation inom området åldrande och hälsa. En del av modulen har målet att utveckla en modell för översättning och kommunikation av ny kunskap. Detta arbete kommer att användas också för att demonstrera forskningens nytta, vilket innebär att forskarna har ambitionen att beskriva om och hur den forskning som genomförs inom UserAge resulterar i samhällelig påverkan. Modulens tredje del handlar om teoriutveckling och är en kontinuerligt pågående programövergripande aktivitet.

Med två år kvar av den finansierade programperioden konstaterar vi att det är en både komplex och utmanande men i högsta grad inspirerande uppgift att arbeta med UserAge. Den ursprungliga designen och organisationen (se Figur 1) håller i stort och utgör en stark stödjande struktur för den forskning som bedrivs, men forskare och brukarrepresentanter gör kontinuerligt nya erfarenheter och justerar programmet efterhand. Det finns en rad utmaningar och spänningsfält som måste hanteras och i det som följer kommer vi att diskutera lärdomar som är relevanta för forskning med participation bortom det forskningsprogram som vi själva är verksamma inom.

[Terminologi och systematik för att beskriva och studera participation](#)

Den kritiska dimension och diskussion som rör benämningen "brukare" och fenomenet

"brukarmedverkan" synliggjordes redan under arbetet med en förberedande kunskapsöversikt

(Kylberg m.fl. 2015) och präglar också arbetet inom UserAge. Nedan beskriver vi några olika fält och traditioner som löpt parallellt och överlappande med ambitioner att involvera brukare, patientgrupper, medborgare, personal i hälso- och sjukvård och socialtjänst och andra berörda aktörer.

Redan 1969 problematiserade Arnstein brukarmedverkan och beskrev i sin kända "delaktighetsstege" nivåer av medverkan som gick från avsaknad av medverkan till medborgarkontroll, vilka omnämndes redan i inledningskapitlet och sedan återkommer i flera av

kapitlen i denna antologi. På 1990-talet myntade Gibbons med medarbetare (1994) uttrycket "Mode-2" för att beskriva ett skifte till kontextdriven, problemfokuserad kunskapsproduktion, vilket följdes av debatt om forskningens integritet (Fuller 2000). Parallellt har, som nämnts, olika varianter av aktionsforskning utvecklats (Blair & Minkler 2009). Också inom det forskningsfält som kommit att benämnas PPI förekommer en mängd olika ansatser. De 65 modeller som identifierades i Greenhalgh med medarbetares forskningsöversikt (2019) kan enligt författarna kategoriseras utifrån fem olika fokus mot: maktfrågor, partnerskapsförhållanden, prioriteringar när studier designas, genomförande av hela forskningsprocessen samt värdering av forskning som genomförts.

Medlemmarna i forskningsprogrammets brukarråd har inte haft något större problem med att använda orden "brukare" och "brukarmedverkan" eftersom de är medvetna om betydelsen i praktiken inom den forskning som bedrivs och de aktiviteter som anordnas inom UserAge. Forskarna och några brukarrepresentanter genomförde en workshop med syftet att undersöka förutsättningarna för en så kallad Delphi-studie för att nå samstämmighet om terminologin. Målet var att presentera en vokabulär av intresse för forskning med och om participation inom åldrande och hälsa. Såväl forskarna som representanterna för aktörer utanför akademien konstaterade dock att den uppgiften vore alltför krävande och inte skulle vara mödan värd. Därefter har teamet arbetat vidare och använder fortfarande såväl ordet brukare som brukarmedverkan i dagligt tal.

Utvecklingen inom programmet går dock mot att forskarna och brukarrepresentanterna inom UserAge går över till att använda termer som "aktörer utanför akademien", "samverkansparter" eller preciserade beteckningar för aktuella kategorier av medverkande såsom "personer 60 år och äldre", "sköra äldre", "närstående" eller "professionella inom hälso- och sjukvård och socialtjänst". Vilka ord som används styrs således av vilka populationer och kategorier av brukare som adresseras inom de olika forskningsprojekten och aktiviteterna inom programmet. Här kan vi se hur ambitionen att enas om brukare som en förenande benämning inte gått att uppfylla medan vi genom ömsesidigt lärande rör oss mot en kontext- eller kategori-relaterad terminologi. Samtidigt kan det ses både som en

styrka och en svaghet att precisera och konkretisera på detta sätt – det blir mer begripligt för de involverade och i den populärvetenskapliga kommunikationen men kan motverka den vetenskapliga, teoretiserande ambitionen som präglar arbetet på den övergripande programnivån.

Anknutet till frågan om terminologi finns det i det svenska sammanhanget också en avsaknad av systematik när det gäller forskning med participatoriska ambitioner och ansatser. Participation väcker ofta frågor bland de aktörer som inbjuds att medverka (Dent & Pahor 2015), med utmaningar och spänningar som rör integritet, jämlikhet, juridiska aspekter, transparens, effektivitet och auktoritet (Joss m.fl. 2015; Tritter & McCallum 2006). En utmaning ligger i att föra jämlika dialoger och överföra de problem och idéer som aktörer utanför akademien uttrycker till problemformuleringar och frågor som kan studeras vetenskapligt (Erdtman, Tideman, Fleetwood, & Moller 2012). En del forskare förespråkar participation i samtliga faser i forskningsprocessen (Joss m. fl. 2015), medan andra betonar att participation medför fördelar och nackdelar i varje sådan fas (Lowes & Hulatt 2005).

Genomgångar av svenska forskningsansökningar som genomförts inom ramen för ett av projekten inom UserAge visar att det saknas en etablerad vokabulär för beskrivningar av brukarmedverkan och samverkan med aktörer utanför akademien (Hultqvist m. fl. 2021). Ansökningarna anger med vem/vilka samverkan ska ske och ibland kommenteras också mer precist de skeden då externa aktörer ska involveras. Motiv och risker diskuteras dock i ringa utsträckning och metodiken för samverkan är ofta vagt beskriven. Den typ av systematik som är självklar när forskare beskriver hur en studie förhåller sig till sådant som tidigare forskning och kunskapsluckor, metodologi och etik lyser med sin frånvaro.

Dessa resultat har frilagt en avsaknad av systematik för brukarmedverkan i forskning som gör det svårt att värdera styrkor och svagheter i design och projektorganisation. Vi föreslår en ny term och ansats för att beskriva och tydliggöra sådan systematik – ”collaborology” (Hultqvist m.fl. 2021). Det vi efterlyser handlar om att beskriva och presentera ett systematiskt sätt att planera, genomföra

och värdera forskning utifrån ett språk som är begripligt för de aktörer som involveras i forskningen. En sådan ambition handlar inte om att abstrahera erfarenheter till modeller för samverkan som enbart forskare förstår och uppskattar. Syftet är i stället att skapa förutsättningar för en arena där samtliga aktörer som involveras kan mötas i ömsesidigt lärande och produktion av ny kunskap som gör det möjligt att utvärdera arbetssätt, resultat och effekter i termer av påverkan och nyttiggörande.

Praktiskt användbar systematik

Det vi har kunnat konstatera är att forskning som specifikt handlar om samverkan med aktörer utanför akademien utvecklar och leder till publicering av modeller och scheman, medan forskning med brukarmedverkan i praktiskt hänseende inte verkar göra bruk av dessa modeller i någon större omfattning. Hur har då vår egen resa med modellkonstruktion sett ut? En ambition inom UserAge – enligt programansökan och i den inledande fasen – var att forma en förenande modell för participation inom forskningsområdet åldrande och hälsa. Här har vi konstaterat att vi inte lyckats, eller snarare insett att en förenande modell skulle bli ännu en teoretisk konstruktion av begrepp, boxar och pilar som sedan sannolikt inte skulle komma till praktisk användning. Samtidigt har programmets forskare och brukarrepresentanter genom ömsesidigt lärande kommit fram till att olika modeller kan vara användbara beroende på vilka kategorier av aktörer som är involverade – både när det gäller individer, organisationer och verksamheter. Under de seminarier som genomförts inom UserAge har ambitionen att skapa en förenande modell problematiserats, diskuterats och förkastats med hänvisning till skillnaderna mellan de aktörer de olika forskargrupperna samverkar med i projekt av olika karaktär.

Bidraget hittills är ett förslag till en enkel och praktiskt användbar systematik för att kunna resonera och ställa frågor som kan bidra till att beskriva och värdera forskningsprojekt där aktörer utanför akademien involveras i forskning (Jönson m.fl. 2021). En viktig återstående fråga för

programmet och dess resultat är om den forskning som bedrivits under en rad år stannar vid effekter i termer av ömsesidigt lärande, eller om det också finns resultat som visar på verklig participation med observerbara effekter?

Organisation för att utveckla och stödja participation

En erfarenhet som vi har gjort handlar om vikten och värdet av organisation för att utveckla och stödja participation i forskning. Preliminära resultat indikerar en sårbarhet i planering och genomförande av samverkan. Det verkar uppstå hinder i arbetet med forskningsprojekt som gör att det som planerats när det gäller participation inte realiseras, vilket forskarna som ansvarar för projekten inte nödvändigtvis är intresserade av att redovisa och diskutera. Orsakerna till att det blir så kan vara många, exempelvis att det saknas struktur och organisation för aktiviteter som av en del forskare uppfattas ligga vid sidan av forskningens kärnverksamhet. Här rör vi oss återigen med ord som inte passar in i forskningens traditionella (hyllade) modellspråk, eftersom termer som organisation och struktur konnoterar byråkrati. Ändå tycks detta vara viktigt.

Vi har tillsammans med brukarrepresentanter skapat en organisation för att utveckla och stödja participation som innefattar såväl en formaliserad struktur som flexibelt processinriktat arbete som förändras och utvecklas över tid. Brukarrådet har en viktig roll för att följa och säkra att participation genomsyrar programmet, vilket underlättas av att ordföranden är ledamot i forskningsprogrammets styrgrupp. Arbetet underlättas också av att ordföranden och koordinatören för programmet tillsammans utarbetat en uppdragsbeskrivning där brukarrådets huvudsakliga uppgifter, mandatperioder, etc. framgår. Brukarrådet har också ett bredare mandat som brukarråd för forskningscentrumet CASE vid Lunds universitet och därmed möjligheter att engagera sig i forskning med annan inriktning än just brukarmedverkan. Enligt uppdragsbeskrivningen ska brukarrådet utgöra ett forum för dialog mellan forskarna och representanter för olika kategorier av kunskapsanvändare. Rådet ska förmedla äldre personers erfarenheter och önskemål men också professionellas erfarenhet och yrkeskunskap med målet att öka effekterna och nyttan av de

forskningsresultat som tas fram. Uppgifterna är exempelvis att fungera som ett forum för dialog kring för forskningen relevanta frågor, bidra med idéer till forskningsfrågor och synpunkter på den forskning som bedrivs, bidra till förmedling av kontakter och kanaler för kunskapsdialog samt ta initiativ till och medverka i aktiviteter för kommunikation och översättning av forskningens resultat. Uppdragsbeskrivningen innehåller också riktlinjer om brukarrådets sammansättning, arbetsformer samt etiska överväganden. Efterhand som verksamheten har utvecklats har också frågor som rör ekonomisk ersättning till brukarrepresentanter i olika sammanhang uppkommit, vilket ledde till att uppdragsbeskrivningen kompletterats med sådana riktlinjer, förankrade med ledningen för Lunds universitet. Brukarrådet har lagt mycket tid och energi på att skapa kontakter och former för samverkan med representanter för externa aktörer, knutna till de forskningsmiljöer som är engagerade i UserAge. Uppbyggnaden av struktur och rutiner för gemensamma seminarier och kunskapsdialog som leder till att samverkan realiserar och utvecklas väcker samtidigt frågor om huruvida brukarrådets representanter blir alltför "insyltade" i forskningen. Om ambitionen är att sådan participation ska påverka forskningen från ett utifrånperspektiv kommer brukarrepresentanternas förutsättningar i detta avseende ofrånkomligen att förändras över tid. Risken för problematisk samsyn kräver därför kontinuerlig uppmärksamhet och diskussion, men vår hållning är likväl att skapandet av en robust organisation för participation måste prioriteras för att nå mål som är relaterade till externa aktörers aktiva medverkan i forskning. Det återstår att se hur brukarrådets aktiviteter, initiativkraft och inflytande fortsatt utvecklas inom ramen för UserAge.

Coronapandemin – en hävstång för participation genom ökad teknikanvändning

Coronapandemin ett exempel på en kritisk händelse som kan hindra planer för samverkan, med konsekvenser för organisationen av forskningsverksamheten. Pandemin har påverkat verksamheten inom UserAge och forskarna och brukarrepresentanterna har fått justera planeringen av flera av projekten inom programmet. Detta accentueras av att den forskning som bedrivs inom programmet

medför att många personer som är involverade och berörda tillhör någon av de riskgrupper som definierats – inte minst ”70-plussarna”. Under våren 2020 medförde pandemin att aktiviteter och evenemang med många deltagare involverade ställdes in eller sköts på framtiden. Efterhand blev det dock nödvändigt att planera för alternativa aktiviteter och mötesformer. Teamet hade redan innan pandemin och dess restriktioner stött på utmaningar relaterade till de representanter för äldre som är engagerade i brukarrådet och deras osäkerhet när det gäller att använda digital mötesteknik. Forskarna hade prövat olika sätt att möta deras behov av vägledning och stöd, exempelvis i form av att administrativ personal fanns beredd att ge stöd och instruktioner via telefon i samband med att ett möte startades. Detta fungerade ibland men inte alltid, vilket ledde till att administrativ personal också genomförde förberedande ”träningmöten” med verktyg som Zoom eller Teams med de medlemmar i brukarrådet som var intresserade av att delta i möten och aktiviteter online, vilket visade sig vara en bättre strategi. Forskarnas traditionella övertag när det gäller kommunikation problematiserades på ett tydligt sätt när dessutom kravet på att kunna hantera den digitala tekniken ökade. För att motverka negativa konsekvenser måste ett forskningsprogram som UserAge därför förändra arbetssättet för att inte exkludera brukarrepresentanterna.

[Paradoxal relevans](#)

Ett exempel på aktiviteter med bäring för relevans och nyttiggörande är en årlig halvdagskonferens som 2019 arrangerades med temat ”Brukarmedverkan i forskning om åldrande och hälsa”. Forskare och brukarrepresentanter presenterade preliminära resultat från pågående studier och åhörarna fick möjlighet att interagera med presentatörerna med hjälp av sina mobiltelefoner. De kunde anmäla sitt intresse för att få medverka i pågående och framtida forskning om åldrande och hälsa och ombads också att svara på några utvärderingsfrågor om arrangemanget. Ett tankeväckande resultat av utvärderingen av konferensen är att även om merparten av de som lämnade svar på de frågor vi ställde var mycket positiva fanns det också några kritiska röster. Några uttryckte att de varken riktigt förstod eller tyckte det var intressant att ta del av resultat av ”forskning om forskning” av den typ

som presenterats. De efterlyste istället "riktiga forskningsresultat", exempelvis om sköra äldres eller närståendes situation. I skenet av att samverkan med aktörer utanför akademien i ökande grad är en förutsättning för forskare att erhålla finansiering för nya forskningsprojekt, med krav på samhällsrelevans som ett motiv för användningen av offentliga medel för forskning (Hultkvist et al 2021; Jonsson & Iwarsson 2021) är detta en intressant iakttagelse som pekar på en paradox när det gäller kraven på relevans. Även politiker, företrädare för myndigheter och intresseorganisationer, med flera är i hög grad intresserade av den typ av forskning som UserAge representerar. Samtidigt indikerar kommentarerna vi fick efter konferensen 2019 att äldre i den breda allmänheten kanske inte anser att forskningsresultat av det slag som UserAge genererar är intressanta och viktiga.

Glidande ansatser

Ett annan observation vi gjort är att forskning med participatoriska ambitioner och metoder ständigt riskerar att uppfattas som eller i stället glida mot forskning där de externa aktörerna deltar som traditionella forskningspersoner eller som deltagare på arenor för projekt som styrs av forskare på gängse sätt. Ett exempel är att data samlas in om deltagares erfarenheter och uppfattningar om något fenomen inom ramen för en intervju- eller enkätstudie. Det finns metoder som utvecklats specifikt för participatoriska ansatser (t. ex. forskningscirklar) medan väletablerade generella metoder kan användas såväl i traditionella forskningsprojekt med studiedeltagare som i participatoriska projekt med brukarrepresentanter som medforskare. Ett exempel på det senare är fokusgrupper, där den välbeskrivna vetenskapliga metoden ofta används som ett praktiskt angreppssätt för att samla brukare för att diskutera förslag på exempelvis verksamhetsutveckling, men med uppenbara glidningar i metodologiskt hänseende. Skillnaderna mellan ansatserna kan redan från början vara mer eller mindre tydliga, men det finns också risk för att en från början tydlig participatorisk ambition och ansats inte vidmakthålls under forskningsprocessens gång. Vårt intryck är att glidningen vanligen sker i riktningen mot traditionell forskning snarare än mot en högre grad

av participation än ursprungligen planerat, vilket naturligtvis är olyckligt om ambitionen är att utveckla ny kunskap inom ramen för reell samverkan.

Efterhand som arbetet med den panelstudie som ingår i UserAge (Kylén m.fl. 2020) fortskrider har intrycket av att denna typ av risk existerar förstärkts. Det frågeformulär som användes utvecklades tillsammans av forskare och brukarrepresentanter inom ramen för ett så kallat brukarforum, med ett flertal omgångar av upprepade revideringar baserade på tät dialog. När sedan det företag som efter upphandling skulle genomföra undersökningen fick frågeformuläret för att anpassa det till ett format att besvaras online hade deras erfarna personal mängder av frågor – de förstod inte riktigt vad frågorna handlade om. Efter ytterligare revideringar distribuerades sedan frågeformuläret till ett slumpvis befolkningsurval om 3000 personer, 60 år och äldre. Så snart undersökningen var ute fick forskarna som stod som kontaktpersoner i utskicket ett flertal telefonsamtal från presumtiva respondenter som undrade vad som avsågs och också ifrågasatte om studien var viktig. Exempelvis undrade en man vad ”aktiv medverkan i forskning” betyder. Trots att forskarna diskuterat definitioner och formuleringar i samverkan med representanter för populationen och ansträngt sig för att tydliggöra detta i utskicket menade vederbörande att han deltagit i en hel del undersökningar och ansåg att det borde räknas som ”aktiv medverkan” att fylla i vilken enkät som helst som kommer från forskare. Den slutliga svarsfrekvensen blev endast 29%, med en betydande dominans av personer med högre utbildningsnivåer. Dessa erfarenheter ger ytterligare stöd för att det finns en paradox när det gäller den participatoriska forskningens relevans. Det är uppenbarligen både svårt att förstå och kanske inte heller tillräckligt intressant för gemene man att besvara frågor om brukarmedverkan i forskning om åldrande och hälsa, även om denna typ av forskning betraktas som relevant och sedan länge har starkt politiskt stöd. Den övergripande utmaningen för forskarna är att bidra med ny kunskap som visar på om participatoriska, demokratiska metoder är giltiga, för vilka och varför.

Diskussion

Forskning med och om participation aktualiserar ett flertal utmaningar och vi har här beskrivit frågor som har att göra med terminologi och systematik, organisation, relevans och glidande ansatser i skenet av egna erfarenheter gjorda inom forskningsområdet åldrande och hälsa. Är det meningsfullt att sträva efter en enhetlig vokabulär och systematiska sätt att reflektera över participation i forskning? Hur ska den stabilitet som en formaliserad struktur och organisation för samverkan ger vägas mot risken att brukarrepresentanter successivt blir så involverade att deras möjligheter att påverka forskningen som externa aktörer går förlorade? Hur ska forskning om och med participation bedrivas på ett sätt som framstår som relevant för allmänheten och representanter för olika kategorier av brukare?

Inom ramen för UserAge bedriver forskare och brukarrepresentanter ett reflexivt processarbete, där programstrukturen och den gränsöverskridande konstellationen av forskare och representanter för olika kategorier av brukare syftar till att stödja det ömsesidiga lärandet om sådana spänningar och utmaningar. I nuläget är frågorna fler än svaren och det empiriska underlaget för våra iakttagelser är under bearbetning för såväl vetenskaplig publicering som populärvetenskaplig kommunikation, men det finns en starkt framväxande gemensam förståelse bland de som är involverade i forskningsprogrammet.

Det finns flera andra viktiga aspekter som vi inte har berört ännu men som förtjänar att lyftas fram. Ett exempel är huruvida sköra äldre, personer med funktionsnedsättningar av olika grad och slag eller med lägre utbildningsnivå kan förväntas medverka aktivt i forskning i mindre grad än andra kategorier av äldre. Ett annat har med äldres status och makt att göra. I Walkers genomgång (2007) motiverades äldres participation i forskningen av ett samhällsligt utanförskap som skapar underordning. Samtidigt är äldre en mycket heterogen kategori och deras organisationer har räknats som inflytelserika intressegrupper i samhället (Feltenius 2005). Såvitt vi vet har den spänning som sådana olika roller kan ge upphov till hittills inte adresserats i studier om participation inom området åldrande och hälsa.

I detta kapitel har vi utgått från erfarenheterna från ett forskningsprogram som vi själva är aktiva i som forskare och vi kan konstatera att det är en sak att planera för forskning med och om brukarmedverkan och en annan att faktiskt genomföra forskningen enligt plan. Detta gäller förvisso för all forskning, men om ambitionen är att åstadkomma participation ”på riktigt” krävs en högre grad av ständig omprövning och anpassning av forskningsprocessen, dock utan att hamna på det sluttande plan som slutar med att det blir traditionella, forskarstyrda studier.

Vidare är det potentiellt problematiskt att bedriva forskning om den forskning man själv bedriver, vilket vi är väl medvetna om. Ett sätt att upprätthålla en nödvändig kritisk diskussion är att involvera såväl forskare från olika vetenskapliga traditioner och forskningsmiljöer som representanter för olika aktörer utanför akademien. Exempel från UserAge som syftar till att motverka negativa effekter i detta avseende är att engagera den tankesmedja (se Figur 1) som står bakom denna antologi som en resurs för extern input till UserAge samt knyta en internationell rådgivningsgrupp med forskare och representanter för aktörer utanför akademien till programmet. Vår ambition är att upprätthålla ett kritiskt förhållningssätt till den forskning vi bedriver för att kunna utveckla ny kunskap som kan bidra till fortsatt utveckling av sådant arbete, såväl inom forskning om åldrande och hälsa som inom andra forskningsområden.

Sammanfattningsvis har brukarmedverkan och deltagarstyrd forskning starkt politiskt stöd och många forskare har anslutit sig till uppfattningen att en sådan utveckling av forskningen är önskvärd och positiv. Samtidigt är denna utveckling kontroversiell när det gäller gränsdragningar mellan forskare och aktörer utanför akademien, exempelvis avseende forskningens kvalitet, olika aktörers inflytande och delad makt mellan forskare och andra kunskapsanvändare. Med detta kapitel bidrar vi med beskrivningar och reflektioner baserade på erfarenheter från ett forskningsprogram där vi strävar efter att öka kunskapen om brukarmedverkan inom området åldrande och hälsa. Vi konstaterar att systematiskt genomfört praktiskt arbete i tvärvetenskaplig samverkan med aktörer utanför akademien är krävande men lärorikt. Det kräver kontinuerlig uppmärksamhet, med

beredskap och kapacitet för att göra lyhörda anpassningar av aktiviteter och studier. Detta är avgörande för att tillvarata positiv utveckling av samverkan och viktiga forskningsresultat och samtidigt motverka negativa konsekvenser.

Tack till medarbetarna i UserAge

Faktaruta

Finansierat av forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd (Forte) startade vi år 2017 det sexåriga forskningsprogrammet UserAge. Programmet bygger på tidigare och pågående forskning med brukarmedverkan inom området åldrande och hälsa som drivs av seniora och juniora forskare vid Centre for Ageing and Supportive Environments (CASE) vid Lunds universitet, plattformen för Hälsa i samverkan vid Högskolan Kristianstad, forskargruppen FRESH inom AgeCap vid Göteborgs universitet samt forskning om anhörigvårdare vid Linnéuniversitetet som bedrivs i samverkan med Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga (NKA). En styrgrupp och en extern rådgivningskommitté bidrar till att leda och övervaka programmet och dess progress. Kärnan i organisationen av brukarmedverkan bygger på de mångåriga erfarenheter av sådant arbete som byggts upp och etablerats inom CASE vid Lunds universitet, inklusive ett väletablerat brukarråd som medverkar aktivt såväl i UserAge som i andra forskningsprojekt som bedrivs inom centrumet.

Referenser

(ska läggas till)