LUND UNIVERSITY

UserAge

Att förstå brukarmedverkan i forskning om åldrande och hälsa

Jönson, Håkan

2023

Document Version:
Förlagets slutgiltiga version

Link to publication

Citation for published version (APA):
Jönson, H. (2023). *UserAge: Att förstå brukarmedverkan i forskning om åldrande och hälsa*. (Research Reports in Social Work; Vol. 2023, Nr 2).

Total number of authors:
1

General rights
Unless other specific re-use rights are stated the following general rights apply:
Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.
• Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
• You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
• You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Read more about Creative commons licenses: https://creativecommons.org/licenses/

Take down policy
If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

LUND UNIVERSITY

PO Box 117
221 00 Lund
+46 46-222 00 00

Download date: 18. Oct. 2026

RESEARCH REPORTS IN SOCIAL WORK 2023:2
School of Social Work
Lund University

UserAge

Att förstå brukarmedverkan i forskning om åldrande och hälsa

HÅKAN JÖNSON (RED.)

UserAge

Att förstå brukarmedverkan i forskning om åldrande och hälsa

Håkan Jönson (red.)

Research Reports in Social Work 2023:2
School of Social Work | Lund

Omslagsbild: Johan Persson
ISBN i tryck 978-91-7895-551-0
ISBN i elektronisk form 978-91-7895-552-7
© Författarna och Socialhögskolan, 2023
Formgivning omslag: Sandra Jeppsson, Socialhögskolan

Innehållsförteckning

Introduktion.....*6*

Del 1: Reflekterande texter om teori och modeller.....*10*

Forskningssamarbete mellan forskare och personer utanför akademin 11

Forskning som bedrivs med och av äldre – från brukarmedverkan till MBI-forskning 27

Kunskapsmässig orättvisa – exempel från forskning med och för sköra äldre personer 38

Paradoxal relevans – en utmaning för brukar- involvering i forskning om åldrande och hälsa.....45

Metodplattform UserAge – metoder och tillvägagångssätt för användarmedverkan i forskning om åldrande och hälsa 53

Del 2: Avhandlingar inom UserAge *55*

Ge alla en chans att vara med – brukar- involvering i forskning med och för sköra äldre personer 56

Involvering av yrkesverksamma personer i forskning inom åldrande och hälsa 59

Anhörigmedverkan i hälso- och samhällsvetenskaplig forskning..63

Om brukarinvolvering i forskning om åldrande och hälsa.....67

Del 3: Sammanfattningar av artiklar i vetenskapliga tidskrifter.....*70*

Förmågan att förstå det ”lömska” problemet med en bostadsförsörjning som tillhandahåller tillgängliga bostäder 71

Hur uppfyller sökande och granskare de politiska ambitionerna kring samverkan i ansökningar om forskningsmedel?.....73

Hur ser äldre personer i Sverige på att aktivt medverka i forskning om åldrande och hälsa? 75

Samskapande av en mobilapp för inventering av miljöhinder i bostaden: Med sikte på ett nytt tvärsektoriellt beslutsstödsystem för förbättrad tillgänglighet i flerfamiljshus 77

Anhörigas tankar om och erfarenheter av forskningsdeltagande ... 79

Familjen och det allmänna bästa motiverar anhöriga att delta i forskning 81

Anhörigas kunskap består av mer än egna erfarenheter 83

Att balansera mellan att vara forskare och med- människa 85

Brukarinvolvering i forskning om åldrande och hälsa: En enkätstudie om forskares och äldre personers perspektiv 87

Studieprotokoll för en enkätstudie om brukar- involvering i forskning om åldrande och hälsa 89

Att förstå brukarinvolvering i forskning om åldrande och hälsa ... 91

SAPO: En modell för samverkan mellan forskare och aktörer utanför akademin 92

Det saknas ett gemensamt språk för frågor om samverkan 94

Den participatoriska vändningen i svensk äldre-forskning 96

Yrkesverksammas erfarenheter av involvering i forskning 98

Vad kan involvering av yrkesverksamma personer i forskning leda till – från forskarnas perspektiv? 100

Involvering av yrkesverksamma i forskning leder till utveckling av praktiken, trots utmaningar 101

”Som att leva i en bubbla”: Vardagen på ett vård- och omsorgsboende under covid-19 103

En utmaning i vardagen: Sköra äldre personers uppfattningar om brukarinvolvering i forskning 105

Var det värt det? Äldre personers erfarenheter av att delta i en befolkningsstudie 107

Något bortom den egna kompetensen: En intervjustudie om sköra äldre personers syn på forskning.....109

”En riktig ögonöppnare”: Att samskapa kunskap med sköra äldre personer på särskilt boende 111

Transformation av kunskap om åldrande och hälsa i samverkan med externa aktörer: Fyra forskningscentrums förhållningssätt och aktiviteter.....113

Lärdomar från ett medborgarforskningsprojekt om tillgänglighet i bostäder riktat till äldre personer och personer med funktionshinder 115

Yrkesverksamma och forskare skapar tillsammans en vetenskapligt baserad guide för samverkan 117

Utveckling av en app för medborgarforskning om tillgängliga bostäder tillsammans med äldre personer 118

Slutord av Susanne Iwarsson.....120

Introduktion

Den här rapporten innehåller texter från forskningsprogrammet *UserAge – Att förstå brukarmedverkan i forskning om åldrande och hälsa*. Syftet med rapporten är att göra programmets studier och analyser tillgängliga för en bredare grupp än de som tar del av de engelskspråkiga publikationer som forskare vanligen producerar.

UserAge är ett sexårigt forskningsprogram som finansierats av *Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd* (Forte 2016-07090) under perioden 2017–2022. Programmet leds av professor Susanne Iwarsson. Ett tjugotal forskare från Göteborgs universitet, Lunds universitet, Linnéuniversitetet och Högskolan i Kristianstad medverkar i programmet. Dessutom har representanter för målgruppen ”äldre” deltagit aktivt i programmets arbetsmöten, seminarier och andra forskningsaktiviteter.

Ett syfte med forskningsprogrammet UserAge har varit att öka kunskapen om forskning där representanter för berörda grupper och andra intressenter deltar. Det kan handla om allt ifrån äldre med omfattande omsorgsbehov till medlemmar i pensionärsorganisationer, personal som möter äldre och representanter myndigheter och företag som planerar för målgruppen. Programmet har haft som ambition att genomföra studier både *med* och *om* involvering av aktörer utanför akademin. Ordet ”med” avser alltså forskning där olika aktörer är involverade. Ett exempel är när äldre utgör en referensgrupp vid planeringen av forskning, ett annat när de deltar i datainsamling. Ordet ”om” handlar om studier där genomförande, erfarenheter och effekter av sådan involvering studeras och där forskare utvecklar teori och modeller för samverkan etcetera.

UserAge har organiserats genom ”noder” vid de olika lärosätena med fokus på involvering av a) sköra äldre på äldreboenden, b) anhöriga som ger omsorg, c) yrkesprofessionella inom vård och omsorg och c) företrädare för bostadsföretag. Genom en panelstudie i form av enkäter har erfarenheten och intresset för involvering bland äldre, anhöriga och forskare undersökts. Dessutom har programmets forskare utvecklat teori och modeller för analys och genomförande av forskning som involverar aktörer utanför akademin.

Rapportens innehåll

Rapporten består av tre delar:

Del 1: Reflekterande texter som diskuterar teori, modeller och särskilda utmaningar inom den forskning som bedrivits inom UserAge. Den här delen består av fem texter som bygger på erfarenheter av arbetet inom forskningsprogrammet och läsning av litteratur som identifierats som särskilt intressant. Till skillnad från det övriga materialet i rapporten utgör de här kapitlen inte populärvetenskapliga versioner av andra publikationer, utan är skrivna som originaltexter för denna rapport.

I den första texten introducerar Westergren med flera en modell för forskningssamarbete med personer utanför akademien, med utgångspunkt i begreppen vetenskapskapital och praktikkapital.

I rapportens andra text redogör Jönson och Hultqvist för teman inom ”forskning med brukarmedverkan” och föreslår att detta uttryck byts ut mot förkortningen MBI-forskning.

I rapportens tredje text beskriver Lood, Frögren och Dahlin-Ivanoff kunskapsmässiga orättvisor som kan motverka möjligheterna hos sköra äldre att göra sina röster hörda inom forskning.

I den fjärde texten lyfter Iwarsson en paradox: statsmakter, anslagsgivare och olika intressenter visar stort intresse för forskning där externa aktörer involveras, men äldre själva tycks i många fall ha svårt att se relevansen.

I rapportens femte text introducerar Slaug den metodplattform som utvecklats inom UserAge, i syfte att stödja forskare och andra som är intresserade av involvering av aktörer utanför akademin inom området åldrande och hälsa.

Del 2: Sammanfattningar av avhandlingar som producerats inom UserAge. Inom noderna har stora delar av arbetet bedrivits genom doktoranders avhandlingsarbeten. I den här delen av rapporten sammanfattas fyra av dessa avhandlingar utifrån syfte, metoder och huvudresultat.

Isak Berges licentiatavhandling har temat brukarinvolvering i forskning med och för äldre personer.

Christine Etzerodt Laustsens doktorsavhandling har temat involvering av yrkesverksamma personer inom åldrande och hälsa.

Camilla Malms doktorsavhandling har temat anhörigmedverkan inom hälso- och samhällsvetenskaplig forskning.

Joakim Frögrens doktorsavhandling har temat brukarinvolvering, som undersöks i flera sammanhang, både med kvalitativa som kvantitativa ansatser.

De fyra avhandlingarna är så kallade sammanläggningsavhandlingar, vilket betyder att de består av vetenskapliga artiklar och en sammanfattande ”kappa”. Artiklarna finns sammanfattade i rapportens tredje del.

Del 3: Sammanfattningar av enskilda artiklar som publicerats i vetenskapliga tidskrifter. Samtliga vetenskapliga artiklar från programmet sammanfattas kort i den här delen av rapporten. Sammanlagt bifogas sammanfattningar till 26 vetenskapliga artiklar. Merparten är publicerade, några är fortfarande under bedömning[1].

[1] Ett tack till Maria Löfstedt som gjort en populärvetenskaplig bearbetning av sammanfattningarna.

Ytterligare presentationer av UserAge

https://portal.research.lu.se/sv/projects/userage-understanding-user-participation-in-research-on-ageing-an

https://www.case.lu.se/forskning-vid-case/userage

https://www.gu.se/forskning/brukarinvolvering-aldrande-halsa

https://www.hkr.se/forskning/forskningsmiljoer/forskningsplattformen-halsa-i-samverkan/projekt/brukarmedverkan/

Del 1

Reflekterande texter om teori och modeller

Forskningssamarbete mellan forskare och personer utanför akademin

ALBERT WESTERGREN, CHRISTINE E. LAUSTSEN, STEFAN ANDERSSON, QARIN LOOD, STIG ÅLUND, PIA PETERSSON & MARIA HAAK

Inledning

Ett mål med samarbete mellan forskare inom akademin och personer och organisationer utanför är att stärka och uppnå framgångsrika projekt. Om samarbetet sker på ett genomtänkt och systematiskt sätt kan utfallet (jfr resultatet) av samarbetet bli mer framgångsrikt både för dem som samarbetar och projektet i sig. Positiva utfall av samarbetet kan handla om att förbättringar åstadkoms i praktiken, det kan också handla om ett lärande hos personerna som samarbetar. När personer och organisationer utanför akademin engageras för att samarbeta i forskning sker detta dessvärre ofta utan någon direkt övervägd struktur för hur samarbetet ska ske. Det vill säga, man tar det som det kommer, lär genom att göra, genom framgångar och misstag snarare än att börja med en ömsesidig diskussion mellan personerna utanför akademin och forskarna om hur samarbetet ska struktureras.

Hur kan samarbetet stärkas? I följande text reflekterar vi över hur personer utanför akademin och forskare kan samarbeta med varandra på ett övervägt och strukturerat sätt. Huvudsakligen fokuserar texten på förutsättningar för samarbete mellan personer utanför akademin och forskare snarare än på samverkan mellan organisationer. I texten utgår vi från litteratur, forskning och erfarenheter från samarbete i forskningsprogrammet UserAge, som fokuserar på ”att förstå brukarmedverkan i forskning om åldrande och hälsa”. Vi ger exempel utifrån fyra målgrupper, som forskare inom ramen för programmet har samarbetat med, närmare bestämt: yrkesverksamma inom vård och omsorg, anhöriga som hjälper närstående, sköra äldre personer och äldre personer generellt. Exempel ges även generellt baserat på ett par omfattande kartläggningar av forskningssamarbete mellan forskare och personer utanför akademin, genomförda inom ramen för UserAge-programmet (Kylen et al., 2022; Frögren et al., 2022).

Vi har utvecklat en modell som lyfter in olika aspekter av samverkan mellan forskare och personer utanför akademin. Dessa aspekter behandlas i texten utifrån både teori och med exempel som relaterar till de nämnda fyra målgrupperna. Vi börjar med modellen.

En modell för forskningssamarbete

Hur samverkan inom forskningen kan utformas styrs av aspekter, såsom vilken kunskap och resurser de samarbetande har, vilka förutsättningar som finns för att systematisera arbetet och vilka utfall som önskas. För att uppnå en djupare förståelse men också som grund för konkretisering och exemplifiering utgår vi i detta kapitel från följande aspekter och struktur:

A. Vetenskapligt och praktikkapital

B. Förutsättningar och samarbetsprocesser

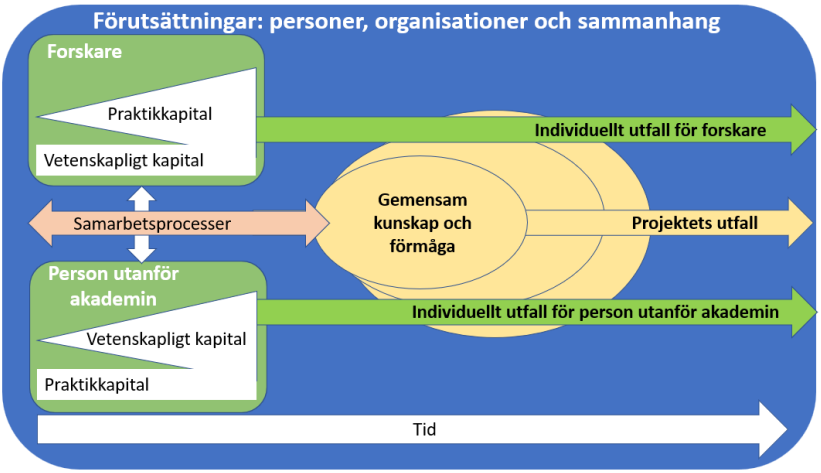
C. Gemensam kunskap och förmåga

D. Utfall för individ och projekt

Ovanstående aspekter kan illustreras i en modell (figur 1), som vi här förklarar i korthet. Samarbetet är beroende av förutsättningar, inkluderat personerna som samarbetar, organisatoriska förutsättningar och sammanhang (överst i figuren). I modellen (längst till vänster i figuren) utgår vi från att personer utanför akademin och forskare går in i samarbetet med olika ”ryggsäckar”, som innehåller kunskaper och förmågor relaterade till forskningen (vetenskapligt kapital) och praktiken (praktikkapital). För forskaren växer praktikkapitalet i samarbetet med personerna utanför akademin och för personerna utanför akademin växer det vetenskapliga kapitalet genom samarbetet med forskarna. Sannolikt påverkas även forskares vetenskapliga kapital, liksom praktikkapitalet för personerna utanför akademin.

Genom samarbetet integreras de olika kapitalen och det utvecklas en gemensam kunskap och förmåga, som växer över tid (i mitten av figuren). Samarbetet kan leda till utfall för projektet som helhet, men också till utfall för de individer som samarbetar (till exempel kunskap, attityder, värderingar, färdigheter). De individuella utfallen påverkar även den gemensamma kunskapen och förmågan inom projektet över tid. För att optimera utfallet hävdar vi att samarbetet behöver ske på ett systematiskt sätt, vilket vi fördjupar i

följande text. I texten kommer du att märka att tillit mellan forskare och personer utanför akademin tycks vara en grundförutsättning för det lyckosamma samarbetet.



Figur 1. Forskare och personer utanför akademin går in i samarbetsprojekt med olika kapital som förändras över tid. Genom olika samarbetsprocesser växer den gemensamma kunskapen och förmågan. Utfall (resultat) finns både för enskilda personer som samarbetar men även för projektet som helhet.

A. Vetenskapligt och praktikkapital

Vi börjar med ”ryggsäckarna”, som personerna som ingår i samarbetet har med sig. Ryggsäckarna innehåller olika kunskaper och förmågor relaterade till forskningen (vetenskapligt kapital) och praktiken (praktikkapital). Pierre Bourdieu (1930–2002) utvecklade kapitalbegreppet till att inte enbart omfatta ekonomiskt kapital utan även ”symboliskt kapital”, vilket omfattar kulturella och sociala tillgångar. Symboliskt kapital används för att beskriva vad olika grupper står för men också vad de inte står för. Inspirerade av Bourdieus kapitalbegrepp har DeWitt med kollegor (2016) och Archer med kollegor (2019) utvecklat idén om ”vetenskapligt kapital”. Även om idén om vetenskapligt kapital kommer från området utbildning av barn och ungdomar, kan idén ha relevans även när det gäller forskningsprojekt i samarbete med personer utanför akademin. Det vetenskapliga kapitalet kan grupperas i fyra områden: vad man vet, hur man tänker, vad man gör och vem man känner (Archer et al., 2019; DeWitt et al., 2016) (tabell 1).

Av relevans för samarbetet mellan forskare och personer utanför akademin är, utöver vetenskapligt kapital, praktikkapital. För Platon (427–347 f.kr.) och Aristoteles (384–322 f.kr.) innebar ”praxis” det praktiska livet, *vita activa* (Nationalencyklopedin, 2022). Med praktikkapital syftar vi på det kapital som relaterar till kunskap och kännedom om praktiken. Forskare väljer att samarbeta med personer utanför akademin för att ta del av deras erfarenheter av att till exempel vara äldre, vara sjuka, vara anhöriga, eller vara yrkesverksamma. Dessa personer representerar då en praktik, med kunskap och erfarenheter relaterade till denna praktik. På samma sätt kan forskare gå in i samarbetet med olika omfattning av eget praktikkapital, relaterat till den verksamhet som studeras. De fyra områdena (tabell 1) som gäller vetenskapligt kapital kan även omsättas till praktikkapital, vilket vi ger exempel på senare i texten.

Att sätta vetenskapligt och praktikkapital i rörelse

För att exemplifiera, utifrån UserAge-programmet, hur systematiserat forskningssamarbete kan ske, knyter vi i följande text åter till tre av kapitalets fyra områden (Archer et al., 2019; DeWitt et al., 2016), närmare bestämt till områdena: vad man vet, hur man tänker och vad man gör, eftersom dessa är av särskild betydelse för att förstå olika personers förutsättningar för att involveras i forskning.

Tabell 1.Vetenskapligt och praktikkapital grupperat i områden och innehåll.

Områden	**Innehåll**
Vad man vet	Litteracitet (kunskap, färdighet och förmåga)
Hur man tänker	Attityder och värderingar
	Förståelse för kunskapens överförbarhet till andra/liknande områden
Vad man gör	Mediekonsumtion
	Deltagande i forsknings-/praktikaktiviteter
Vem man känner	Kunskaper, förmågor och utbildning inom familjen
	Relationer till personer som arbetar med vetenskap/i praktiken
	Samtal med andra om vetenskap/praktik

Vad man vet

Vi börjar med *litteracitet* som kommer från engelskans *literacy*. Det är ett ovanligt ord på svenska. Begreppet relaterar till kunskap, färdighet och förmåga. I detta sammanhang handlar det om förståelse för metoder och processer som kan användas för att söka fakta, att lösa problem, kritiskt granska information och att förstå ord och begrepp som används i forskning och i praktiken. Forskaren kan bidra till att den akademiska miljön blir förståelig, eftersom personer utanför akademin kan ha begränsad litteracitet kopplat till forskning och akademi. På motsvarande sätt kan forskaren ha begränsad litteracitet kopplad till praktiken.

När personer utanför akademin går in i samarbetet med forskare, har de vanligen ringa kunskap om hur forskning går till, om akademins villkor eller om terminologin som används (Ålund et al., 2021). Till exempel är det inte alltid lätt att förstå hur data samlas in vetenskapligt eller hur de analyseras för att skapa trovärdig kunskap (Ålund et al., 2021). Detta har också beskrivits i en av UserAge-studierna, den med sköra äldre personer (Haak et al., 2021), som visade att sköra äldre personer uppfattade forskning som svårtillgänglig och svår att förstå. Det är inte heller lätt att förstå innebörden av och skillnaden mellan begrepp som används inom akademin, till exempel begrepp som fakultet, institution, program, projekt eller olika titlar forskare har, såsom doktor, docent, professor, lektor och doktorand. Ytterligare ett potentiellt hinder är att det mesta av forskningen publiceras på engelska för att nå en internationell publik (Ålund et al., 2021). Haak och medarbetare (2021) beskriver också språkliga hinder, men då i termer av svårigheter för sköra äldre personer att förstå det akademiska språket snarare än svårigheter att förstå engelska. I UserAge-projektet, som studerade samarbetet mellan forskare och yrkesverksamma, förväntade de yrkesverksamma sig att forskarna beskrev forskningsresultat från studier på ett enkelt sätt (Laustsen et al., 2021a), så kallade populärvetenskapliga presentationer av forskningen. Forskare behöver stämma av med personerna utanför akademin om denna populärvetenskapliga presentation är begriplig och om det kvarstår några frågetecken.

Det är grundläggande för samarbete mellan personer utanför akademin och forskare att alla förstår sammanhanget för forskningen, för att skapa förståelse och trygghet i själva samarbetet (Ålund et al., 2021), det vill säga att forskarna delar med sig av sitt vetenskapliga kapital. På motsvarande sätt kan personerna utanför akademin dela med sig av sitt praktikkapital för att skapa

förståelse för sitt sammanhang, för praktiken/de egna erfarenheterna. För att återkoppla till de fyra målgrupper som involverats i forskningen, inom ramen för UserAge, kan bidraget med praktikkapital till exempel gälla hur organisationen fungerar, vilka rutiner som gäller, hur man lever med och hanterar en viss sjukdom, eller hur man som anhörig navigerar i hälso- och sjukvårdssystemet för sin närståendes bästa. Förståelsen för praktiken har betydelse för forskningens genomförande. Till exempel beskriver forskare att involvering av personer utanför akademin i forskningen underlättar genomförandet av forskningen och att kunskapen som tas fram blir mer applicerbar i praktiken (Laustsen et al., 2021c).

Hur man tänker

Attityder, värderingar och kunskap om överförbarhet (tabell 1) relaterar till området ”hur man tänker”. Överförbarhet handlar om förståelse för kunskapens överförbarhet till andra/liknande områden eller situationer. Forskare behöver skaffa insikt i hur kunskap kan delas och hur ny kunskap kan skapas tillsammans med personer utanför akademin. Att utgå från ”hur personer utanför akademin tänker” är en del av de mellanmänskliga relationerna i samarbetet, eftersom forskarnas bemötande av personer utanför akademin har betydelse för lärande och utveckling, till exempel när det gäller samarbete mellan yrkesverksamma och forskare (Laustsen, 2022).

Forskares *attityder* har stor betydelse för att tillitsfulla relationer ska kunna byggas upp, när det gäller samarbete mellan sköra äldre personer och forskare (Berge et al., 2020). Att erkänna varandra genom att visa ömsesidig respekt och acceptans utgör förutsättningar för att bygga tillit i samarbetet. Allas åsikter är viktiga att beakta. Tillitsfulla relationer gör det möjligt för personer utanför akademin att involveras på ett sätt som kan påverka projektet och praktiken positivt. För att uppnå tillit behöver forskaren visa ett genuint intresse för de andra personernas kunskaper och erfarenheter (Laustsen et al., 2021a).

Attityder och värderingar handlar även om vilken förståelse personer utanför akademin har för forskningens användbarhet och nytta. Till exempel att se forskning som något viktigt och att vilja bidra till forskningen för det allmännas bästa kan bidra till ökad motivation för forskningssamarbete hos anhöriga (Malm et al., 2021) och hos sköra äldre personer (Berge et al., 2020;

Haak et al., 2021). Tillit är således en grundförutsättning för att utbyte av vetenskapligt och praktikkapital ska ske i samarbetet och för att den gemensamma kunskapen och förmågan ska växa.

Kunskap om *överförbarhet* (tabell 1) handlar om att ha en förståelse för hur kunskap från forskning kan användas. Det handlar också om att förstå hur olika forskningsmetoder kan användas för att besvara frågor, en förståelse för ett sätt att tänka, analysera och ställa relevanta frågor (Archer et al., 2019; DeWitt et al., 2016). I samarbetet mellan yrkesverksamma utanför akademin och forskare önskade de yrkesverksamma personerna information om forskningsrelaterade uppgifter, medan de överlät ansvaret för dessa uppgifter till forskarna, eftersom de förväntades vara experter på detta område (Laustsen et al., 2021a). *Överförbarhet* kan också handla om hur forskningsprojektet kan genomföras i praktiken. Här är praktikkapitalet som personerna utanför akademin besitter mycket viktigt för att till exempel föreslå lämpliga strategier för genomförandet av forskningen. Om forskare bara ”kör på sin linje” utan att beakta praktikens förutsättningar ökar sannolikt risken för att projektet havererar.

Vad man gör

Det som DeWitt med kollegor (2016) och Archer med kollegor (2019) särskilt lyfter fram kopplat till ”vad man gör” som enskild person handlar dels om mediekonsumtion, dels om deltagande i forskningsaktiviteter (tabell 1). Det handlar även om vilka erfarenheter man har med sig i samarbetet vad gäller användning av digital teknik. Här är det särskilt viktigt att lyfta fram det ”digitala utanförskapet”. Personer kan känna sig otrygga i användningen av digitala verktyg, internet och e-post samt vid medverkan i möten via internet (Ålund et al., 2021). I en avhandling (Poli, 2021), som studerade äldre personers deltagande i forskning om digital teknik, visades att de personer som vanligen inte deltar i sådan forskning är äldre, har sämre hälsa, tillhör lägre socioekonomisk grupp samt är mindre vana vid att använda digital teknik än de personer som vanligen deltar. För att optimera forskningssamarbete behöver därför det ”digitala” kunskapsläget hos personer utanför akademin diskuteras och stöd erbjudas för att öka tryggheten och förutsättningarna för att kunna delta. När det kommer till *deltagande i forskningsrelaterade akti-*

viteter (tabell 1) av en person utanför akademin så kommer hens vetenskapliga kapital att öka och på motsvarande sätt kommer forskarens praktikkapital att öka genom samarbetet, som en del av utfallet för dem som är delaktiga i projektet.

B. Förutsättningar och samarbetsprocesser

Då går vi vidare till förutsättningar och samarbetsprocesser i modellen (figur 1). Samarbete mellan personer utanför akademin och forskare sker inte linjärt från punkt A till B till C och så vidare. Samarbetet är komplext, där till exempel förutsättningar för samarbetet inverkar på samarbetsprocesser som inverkar på utfallet, såsom det visades i en avhandling inom ramen för UserAge-programmet (Laustsen, 2022). Avhandlingen hade fokus på samarbetet mellan yrkesverksamma och forskare (Laustsen, 2022). I en av avhandlingens delstudier (Laustsen et al., 2021a) visades samarbetet påverkas av organisatoriska och forskningsrelaterade förutsättningar. Organisatoriskt kunde det till exempel handla om syfte, vilja och resurser för att satsa på projektet. Forskningsrelaterat kunde det till exempel handla om forskningens förutsättningar, finansiering och etiska krav, vilket även bekräftats av en senare studie inom ramen för UserAge-programmet (Kylen et al., 2022).

Förutsättningar

Både interna och externa förutsättningar påverkar möjligheterna till och omfattningen av samarbete mellan personer utanför akademin och forskare (Laustsen, 2022). *Interna förutsättningar* handlar om personers kapacitet och motivation för forskningssamarbete. Förutsättningar som stödjer till exempel äldre personers, anhörigas eller yrkesverksammas egen förmåga behöver skapas. Det kan handla om att stärka tron på sig själv som kapabel att involveras i forskning och bidra med värdefulla insikter. Även forskare behöver känna sig kapabla att samarbeta med personer utanför akademin på ett meningsfullt sätt. I en studie inom UserAge-programmet, med fokus på sköra äldre personers samarbete med forskare, visades att det är svårt att veta hur sköra äldre personer vill samarbeta med forskare om de inte får chansen att vara med och själva överväga omfattningen av samarbetet utifrån sina

kroppsliga och kontextuella förutsättningar (Berge et al., 2020). En annan studie (Berge et al., 2022) från samma projekt belyser vikten av tillitsfulla relationer mellan personer utanför akademin och forskare, särskilt när det gäller samarbete i miljöer som vård- och omsorgsboenden för äldre personer. Resultatet från studien beskriver hur ett tillitsfullt samarbete kan förändra synen på både ens egen och andras förmåga, vilket i sin tur sannolikt även kan påverka förutsättningarna att samarbeta med forskare i ett forskningsprojekt (Berge et al., 2022).

När personer utanför akademin och forskare inleder ett samarbete skapas möjligheter för ömsesidigt lärande och gemensam kunskap och förmåga. Som tidigare nämnts har varje person med sig olika vetenskapliga kapital, vilket också är en del av de interna förutsättningarna för samarbete. Som också nämnts kan vetenskapligt kapital beskrivas som en ”ryggsäck” som personen bär med sig, innehållande synen på och kännedom om forskning och vetenskap. För att kunna möta olika personer där de är och skapa goda relationer är det viktigt för forskare att ha kunskap om vilket vetenskapligt kapital (Archer et al., 2019; DeWitt et al., 2016) som personerna som hen ska samarbeta med har (figur 1).

Hänsyn behöver även tas till det sammanhang en person befinner sig i, så kallat *externa förutsättningar*. Externa förutsättningar, som gör det möjligt för yrkesverksamma att samarbeta med forskare i ett forskningsprojekt, är exempelvis tid till forskningssamarbetet inom ordinarie arbetstid och stöd från kollegor och chefer (Laustsen et al., 2021b). I Laustsens avhandling (2022) framkom att det är viktigt att efterfråga önskemål om grad av delaktighet i forskningssamarbetet, till exempel i relation till praktikens förutsättningar och krav. Men även i relation till vad man önskar uppnå genom projektet, till exempel lärande hos dem som samarbetar, möjliggörande och optimering av forskningens genomförande och/eller förbättringar i praktiken (Laustsen et al., 2021c). För anhöriga kan externa förutsättningar för samarbete relatera till stöd från nära familj. För anhöriga som ger vård och omsorg till äldre personer kan brist på tid och andra praktiska möjligheter att delta vid sidan av vård- och omsorgsgivande utgöra hinder för samarbete med forskare (Malm et al., 2021). Förutsättningar behöver alltså skapas för att underlätta forskningssamarbete och det behöver vara tydligt vilken grad av samarbete som är önskvärd.

För anhöriga till äldre personer kan skapande av förutsättningar innebära samtal om deras motivation för att samarbeta med forskare. Till exempel kan anhörigas samarbete med forskare drivas av familjemotivation, önskad förbättring av den egna situationen, eller kunskapsutveckling som kommer andra personer till nytta (Malm et al., 2021). Förutsättningar för samarbete mellan äldre personer utanför akademin och forskare kan också handla om att motivera personer att våga gå in i ett samarbete. Inom ramen för UserAge-programmet har det visats att det främst är äldre personer med högre utbildning och som har kännedom om eller tidigare erfarenhet av forskning som väljer att samarbeta med forskare (Frögren et al., 2022). Således kan det alltså krävas särskilda ansträngningar från forskare att motivera personer som annars inte skulle vilja eller våga engagera sig i forskningssamarbete.

Samarbetsprocesser

Samarbetsprocesser handlar om hur arbetet struktureras och hur tillit skapas. När väl forskningssamarbetet påbörjas är det viktigt att forskarna och personerna utanför akademin diskuterar igenom frågor som relaterar till förutsättningar för och genomförande av samarbetet och vad man vill uppnå tillsammans (Laustsen, 2022). Att arbeta systematiskt med samarbete kan vara svårt eftersom det inte finns ett sätt som passar i alla sammanhang (Greenhalgh et al., 2019). Det kan därför vara en hjälp att lyfta fram frågor som är viktiga att gemensamt reflektera kring och diskutera (Laustsen et al., 2023).

När ett samarbetsprojekt påbörjas kan det finnas många samtidiga perspektiv på vad det är som pågår: vad som är syftet, vad som är målet som ska uppnås och hur man ska nå dit. Samarbetet riskerar att präglas av en mångfald av individuella tolkningar. Därför, när forskare börjar planera forskning i samarbete med personer utanför akademin är det viktigt att göra systematiska överväganden. Inom UserAge-programmet utvecklades en modell (SAPO-modellen) för samarbete mellan aktörer utanför akademin och forskare. Enligt modellen kan samarbetet ramas in av syfte, aktör, process och omfattning. Syftet svarar på ”varför ska samarbete ske?”. Aktör svarar på ”med vem ska samarbetet ske?”. Process (jfr genomförande) svarar på ”när och i vilka delar av processen ska samarbetet ske?”. Omfattning svarar på ”hur mycket och i vilken grad ska samarbetet ske?”. Detta är frågor som forskare behöver reflektera över i planeringen av studier (Jönson et al., 2021) (tabell 2). Frågorna

behöver diskuteras med de personer utanför akademin som ska ingå i samarbetet (Laustsen et al., 2023). I tabell 2 finns ytterligare exempel på frågor, förutom ”SAPO-frågorna”, som kan vara viktiga att diskutera mellan personer utanför akademin och forskarna. Det är en god idé att använda frågor som utgångspunkt för diskussioner om samarbetet och projektet, vilket lyfts fram av Laustsen med kollegor (2022). När de som samarbetar svarar på och diskuterar frågorna knyter de an diskussionen till den egna kontexten, det vill säga de förutsättningar som finns relaterade till det egna sammanhanget, den egna verksamheten.

Tabell 2. Aspekter för forskare och personer utanför akademin att reflektera över i forskningssamarbetet med utgångspunkt från syfte, aktör, process och omfattning (SAPO-modellen) (Jönson et al., 2021).

Syfte: Varför ska samarbetet ske?
Vad vill vi uppnå genom att samarbeta?
Vad är syftet med forskningsprojektet?
Aktör: Med vem ska samarbetet ske?
Hur motiverar vi ”rätt” personer till att vara delaktiga?
Vilka erfarenheter/kunskaper har personerna utanför akademin med sig in i samarbetet?
Vilka erfarenheter/kunskaper har forskaren med sig in i samarbetet?
Vilka roller/uppgifter ska de olika aktörerna ha i forskningsprojektet?
Process: När och i vilka delar av processen ska samarbete ske?
Hur skapar vi tillit i samarbetet?
Vilken kunskap behöver delas mellan varandra med hänsyn till forskningsprojektet?
Hur skapas en förståelse för att allas bidrag i samarbetet är viktiga?
Hur utbyter vi kunskap och erfarenheter?
Omfattning: Hur mycket och i vilken grad ska samarbetet ske?
Vilka förutsättningar har personer att vara delaktiga i samarbetet?
Vad motiverar personer att vara delaktiga i samarbetet?
Hur skapas förutsättningar för personerna att kunna vara delaktiga?

Hur samarbetet ska gå till behöver tydliggöras. Till exempel om det finns en ambition att dela kunskap och att inhämta andras kunskap. Av vem och hur behöver samarbetet förankras för att skapa goda förutsättningar för involvering? Hur skapas motivation för att involvera sig i forskning och för att vara delaktig i samarbetet? Beroende av hur processen struktureras för att uppnå ett visst utfall, kan personer som ingår i projektet behöva interagera i olika omfattning. Om till exempel en hög grad av ömsesidigt lärande, där ny kunskap skapas och den gemensamma kunskapen och förmågan ökar i stor utsträckning, är önskvärt, behövs samarbete som ofta kräver mycket tid, kontinuerliga träffar och medbestämmande för alla som medverkar. Grundläggande för ett gott samarbete är att utveckla jämlika och tillitsfulla relationer (Laustsen et al., 2023), där deltagarnas perspektiv kompletterar varandra. Som tidigare nämnts, har forskares attityder och inställningar stor betydelse för att tillitsfulla relationer ska kunna byggas upp och ge till exempel sköra äldre personer en verklig chans att samarbeta med forskare i ett forskningsprojekt (Berge et al., 2020). I projektet med fokus på forskare och yrkesverksamma visade det sig även att *hur* forskarna bemötte de yrkesverksamma hade betydelse för skapandet av tillitsfulla relationer mellan forskare och yrkesverksamma (Laustsen et al., 2021a).

I projektet visades även att, beroende av involverades olika förutsättningar och roller, samarbetet krävde anpassning från alla deltagare, ett givande och tagande (Laustsen et al., 2021a). Denna anpassning utvecklades genom dialog och förhandling mellan dem som samarbetade. I forskningsprojektet ledde forskare projektet och de yrkesverksamma var representanter för praktiken. För att samarbetet skulle vara framgångsrikt krävdes tillitsfulla relationer mellan dessa personer, där man genom förhandlingar och genombrott tillsammans kunde skapa ny gemensam kunskap och förmåga. Genombrott innebar att det efter en tid skedde ett viktigt avgörande, att ett viktigt beslut kunde tas, att man uppnådde enighet. Dessa genombrott uppnåddes efter en tids diskussioner och förhandlingar kring frågor och anpassningar utifrån både forskningens och praktikens villkor. Genombrotten upplevdes, enligt de yrkesverksamma, framför allt vara kopplade till en hög grad av samarbete, till exempel under heldagsmöten eller internat, snarare än till kortare, ofta återkommande möten. För att uppnå tillitsfulla relationer behöver vi således

en förståelse för hur tillit skapas i samarbetet mellan personer utanför akademin och forskare (Laustsen et al., 2021a). Ju mer tillit, desto mer framgångsrikt tycks samarbetet bli och desto mer olikheter kan sannolikt förenas.

C. Gemensam kunskap och förmåga

Begreppet ”kollektiv intelligens” (som vi väljer att kalla gemensam kunskap och förmåga, figur 1) återfinns i texter så tidigt som under 1800-talet (Runsten, 2017). En enkel definition av kollektiv intelligens är att grupper av individer agerar tillsammans på sätt som verkar intelligent (Malone & Bernstein, 2015). Enligt Runsten (2011) sker det en kunskapsintegration när individer sammanför personlig kunskap, antingen genom att delta i lärandeprocesser med andra individer eller genom att de agerar i ett kollektivt system (Runsten, 2011). Genom att samarbeta och dela kunskap med varandra inom ramen för ett forskningsprojekt uppnås sannolikt bättre resultat än om personer agerar enskilt, tack vare den uppbyggda gemensamma kunskapen och förmågan. Nya insikter och kunskaper uppstår genom att den gemensamma kunskapen och förmågan växer under projektets gång, med andra ord ”tillsammans blir vi smartare” och bättre beslut kan fattas genom samarbetet. När hela gruppen bidragit till beslutet och därmed känner att rätt beslut har fattats, stärks gruppens förmåga att genomföra projektet. Inom UserAge-programmet, i projektet som studerat samarbetet mellan forskare och yrkesverksamma, beskrivs det att ett samskapande uppstår genom samarbetet, där perspektiv från forskning och praktik möts, diskuteras och man lär av varandra (Laustsen et al., 2021a).

D. Utfall för individ och projekt

Utfall av samarbetet mellan aktörer utanför akademin och forskare kan delas upp i utfall för individerna som samarbetar och för projektet i sig. Utfallet för projektet relaterar till projektets specifika mål, till det som är själva fokuset för studien. Exempelvis, om studien har fokus på att minska undernäring hos äldre personer i särskilt boende kan projektutfallen handla om att fler får rätt behandling och vård relaterat till mat och måltider och att färre personer utvecklar undernäring. Till individuella utfall räknas förändringar i förståelse,

kunskap och attityder hos dem som medverkat i projektet (Nutley et al., 2007). Det innebär att samarbetsprojekt kan uppnå projektutfall utifrån det/de specifika mål som satts upp för projektet. Parallellt, men kanske inte uttalat, uppnås individuella utfall, som till exempel handlar om personlig utveckling genom samarbetet. Det är möjligt att dessa individuella utfall ibland har mer omfattande och långsiktiga effekter än projektet i sig, till exempel genom att ha gett personerna utanför akademin kunskaper och färdigheter att själva driva och utvärdera utvecklingsprojekt med strukturerade metoder (Laustsen et al., 2021b). Samarbetet mellan forskare och yrkesverksamma bidrar till ömsesidigt lärande och till att kunskapen blir applicerbar och till gagn för praktiken (Laustsen et al., 2021c; Laustsen et al., 2021b). Samarbetet beskrivs också öka de yrkesverksammas intresse och engagemang för forsknings- och utvecklingsarbete (Laustsen et al., 2021b). I kartläggningen, inom User-Age-programmet, beskrev forskare med erfarenhet av att involvera aktörer utanför akademin följande möjliga forskningsfördelar med involvering: ökad samhällelig relevans, förbättrad forskningskvalitet, metodmässiga förbättringar, förbättrad implementering samt förbättrad kommunikation (Kylen et al., 2022).

Sammanfattning

Om samarbetet mellan forskare och personer utanför akademin utgår från diskussion kring vissa frågeställningar (tabell 2) ökar sannolikt förutsättningarna för att uppnå tillit mellan dem som deltar i samarbetet. För att optimera samarbetet måste man redan i början av forskningsprojektet till exempel diskutera vad man vill uppnå med att arbeta tillsammans och vilka förutsättningar de medverkande har att vara delaktiga. Mycket tid behöver läggas på att formulera och förhandla samt att i konsensus fastställa mål. Ska forskningens resultat kunna omsättas i praktiken, behövs ofta samverkan mellan olika parter utanför och inom akademin. Genom systematisk och kontinuerlig reflektion och diskussion kring samspelet mellan förutsättningar, genomförandet av samarbetet samt det tilltänkta resultatet/utfallet kan ömsesidigt lärande mellan personer utanför akademin och forskare samt positiva effekter i praktiken uppnås. I detta samarbete är tillit mellan personerna utanför akademin och forskarna en nyckel till framgång.

Referenser

Archer, L., Dawson, E., DeWitt, J., Seakins, A. & Wong, B. (2019). ”Science capital”: A conceptual, methodological, and empirical argument for extending bourdieusian notions of capital beyond the arts (vol 52, s. 922, 2015). *Journal of Research in Science Teaching*, 56(3), 371–371. doi:10.1002/tea.21478

Berge, I., Barenfeld, E., Dahlin-Ivanoff, S., Haak, M. & Lood, Q. (2020). Challenging oneself on the threshold to the world of research: Frail older people's experiences of involvement in research. *BMC Geriatr*, 20(1), 410. doi:10.1186/s12877-020-01817-z

Berge, I., Dahlin-Ivanoff, S., Barenfeld, E., Haak, M. & Lood, Q. (2022). A real eye-opener: Nursing home staff experiences of co-designing nursing home services together with residents. *J Aging Stud*, 62, 101059. doi:10.1016/j.jaging.2022.101059

DeWitt, J., Archer, L. & Mau, A. (2016). Dimensions of science capital: Exploring its potential for understanding students' science participation. *International Journal of Science Education*, 38(16), 2431–2449. doi:10.1080/09500693.2016.1248520

Frögren, J., Schmidt, S. M., Kylen, M., Jonsson, O., Slaug, B. & Iwarsson, S. (2022). Awareness of and attitudes towards public involvement in research on ageing and health among older people in Sweden. *PLoS One*, 17(6), e0269993. doi:10.1371/journal.pone.0269993

Greenhalgh, T., Hinton, L., Finlay, T., Macfarlane, A., Fahy, N., Clyde, B. & Chant, A. (2019). Frameworks for supporting patient and public involvement in research: Systematic review and co-design pilot. *Health Expect*, 22(4), 785–801. doi:10.1111/hex.12888

Haak, M., Ivanoff, S., Barenfeld, E., Berge, I. & Lood, Q. (2021). Research as an essentiality beyond one’s own competence: An interview study on frail older people's view of research. *Research Involvement and Engagement*, 7(1), 91. doi:10.1186/s40900-021-00333-7

Jönson, H., Hultqvist, S. & Iwarsson, S. (2021). SAPO: En modell för samverkan mellan forskare och aktörer utanför akademin inom området äldre och åldrande. *Äldre i Centrum. Vetenskapligt supplement (ÄiCVS)*, 1(1). doi:https://doi.org/10.52585/icvs.v1i1.2

Kylen, M., Slaug, B., Jonsson, O., Iwarsson, S. & Schmidt, S. M. (2022). User involvement in ageing and health research: A survey of researchers' and older adults' perspectives. *Health Res Policy Syst*, 20(1), 93. doi:10.1186/s12961-022-00894-3

Laustsen, C. (2022). *Involving professionals in research: In the field of ageing and health*. (PhD. thesis). Lunds universitet.

Laustsen, C., Haak, M., Westergren, A. & Petersson, P. (2023). *Co-creating a guide for collaboration between professionals and researchers.* Submitted.

Laustsen, C. E., Petersson, P., Westergren, A. & Haak, M. (2021a). Exploring health professionals' experiences of being involved in a research project. *Knowledge Management Research & Practice*, 19(2), 230–238. doi:10.1080/14778238.2020.1762253

Laustsen, C. E., Petersson, P., Westergren, A. & Haak, M. (2021b). Involvement of professionals in research: Knowledge integration, development of practice, and challenges: A group concept mapping study. *Health Res Policy Syst*, 19(1), 1–17. doi:10.1186/s12961-021-00763-5

Laustsen, C. E., Westergren, A., Petersson, P. & Haak, M. (2021c). Conceptualizing researchers' perspectives on involving professionals in research: A group concept mapping study. *Health Res Policy Syst*, 19(1), 1–17. doi:10.1186/s12961-021-00685-2

Malm, C., Andersson, S., Kylen, M., Iwarsson, S., Hanson, E. & Schmidt, S. M. (2021). What motivates informal carers to be actively involved in research, and what obstacles to involvement do they perceive? *Res Involv Engagem*, 7(1), 80. doi:10.1186/s40900-021-00321-x

Malone, T. W. & Bernstein, M. S. (2015). *Handbook of collective intelligence*. The MIT Press.

Nutley, S., Walter, I. & Davies, H. (2007). *Using evidence: How research can inform public services*. Bristol: The Policy Press.

Poli, A. (2021). A divided old age through research on digital technologies. (814 Doctoral thesis, comprehensive summary). Linköping University Electronic Press. Hämtad från: https://doi.org/10.3384/9789179290467

Runsten, P. (2011). Kollektiv förmåga: En avhandling om grupper och kunskapsintegration. PhD thesis, Stockholm School of Economics, Stockholm. (ISBN 978-91-7258-855-4)

Runsten, P. (2017). Team intelligence: The foundations of intelligent organizations: A literature review. Hämtad från: www.influence.se

Ålund, S., Storm, A.-M. & Selin, U. (2021). Alla har nytta av bra forskning. *Äldre i Centrum*, 1(21), 68–70.

Forskning som bedrivs med och av äldre – från brukarmedverkan till MBI-forskning

HÅKAN JÖNSON & SARA HULTQVIST

Inledning

I det här kapitlet beskriver vi några olika forskningstraditioner där ”brukarmedverkan” är en viktig del och därefter diskuterar vi två frågor: ”Vem ska involveras?” och ”Vad menas med att bli involverad och att medverka?” Kapitlet bygger på litteratur om äldres involvering/medverkan i forskning och på diskussioner vi fört under seminarier och workshops inom ramen för User-Age-programmet. I kapitlet lanserar vi förkortningen MBI, vilken står för *medborgare, berörda och intressenter*.

För att belysa de frågor vi ställt tar vi hjälp av en modell om samverkan mellan forskare och andra som vi har utvecklat (Jönson, Hultqvist & Iwarsson, 2021). I SAPO-modellen står S för syftet med involveringen, A för vilka aktörer som ska involveras, P för när under processen involvering ska ske och O för omfattningen av medverkan. Syftet handlar om varför medverkan ska ske och är förankrad i normativa ståndpunkter – bra, dåligt, vinster, risker etcetera. Frågor om aktörer, process och omfattning uttrycker ofta räckvidd och mängd. Vilka ska involveras? Under vilka moment ska medverkan ske? Hur stort inflytande ska äldre ha över forskningens utförande?

Men till att börja med, varför ska äldre över huvud taget involveras i forskning? Just den frågan ställde sig den brittiske äldreforskaren Alan Walker i en artikel som publicerades 2007. Walker beskrev ett behov av forskning som bedrivs med och av äldre, det vill säga inte om, eller för dem (Fudge, Wolfe & McKevitt, 2007; Walker, 2007). Samma behov har diskuterats av flera andra forskare. Ett argument för involvering handlar om ökad relevans och verklighetsförankring när berörda parter ger råd och bidrar med tolkningar före och under forskningens genomförande. Ett annat argument handlar om demokrati och makt. Demokrati och makt är särskilt viktiga aspekter när forskningen rör personer som är utsatta för diskriminering och exkludering (James & Buffel, 2022; Trentham & Neysmith, 2018). Walker (2007) menade i sin artikel att äldre utsätts för olika sorters exkludering och därför är

medverkan särskilt viktig för gruppen äldre. Möjligheten att nå ut med resultaten utgör ytterligare ett argument för medverkan. När människor uppfattar att de varit delaktiga i att utforma och genomföra en studie ökar benägenheten att ta till sig och sprida resultaten vidare. Den direkta nyttan för dem som medverkar – personligen eller genom bekräftelse av gruppens identitet och synsätt – är ytterligare ett argument för involvering (Greenhalgh et al., 2019; Iwarsson et al., 2019). Är det av dessa skäl som forskare allt oftare bjuder in externa aktörer att medverka i sin forskning? Säkert är detta förekommande orsaker, men det kan också vara en anpassning till att många forskningsfinansiärer numera kräver sådan medverkan. Ett mer cyniskt svar på Walkers fråga kan alltså vara att äldre involveras för att detta ökar forskares möjligheter att få forskningsansökningar beviljade.

Olika traditioner och skiftande begrepp

Forskning som involverar äldre har bedrivits på olika vetenskapliga fält och med skiftande syften. PPI, som betyder *patient and public involvement* (Greenhalgh et al., 2019), och PSUE, som står för *patient and service user engagement* (Shippee et al., 2015), är två förkortningar som ofta använts i hälsovetenskaplig forskning. I många fall har som sagt krav på medverkan ställts av forskningsfinansiärer och internationellt har det utvecklats statligt sanktionerade ramverk eller forskningsplattformar i PPI- och PSUE-forskning. Kanadensiska CEPPP (Centre of Excellence for Partnership with Patients and the Public) och brittiska NIHR (National Institute for Health Research) är två av de tongivande.

PAR är ytterligare en förkortning, som kommit ur en annan forskningstradition än PPI. Förkortningen PAR avser *participatory action research*, det vill säga *aktionsforskning* som syftar till att förbättra utsatta gruppers situation. Det är vanligt att forskarna tar de utsattas parti i PAR (Blair & Minkler, 2009). Begreppet *transdisciplinär forskning* utgör ytterligare ett spår. Här står *trans* för ett överskridande av gränserna mellan forskning och aktörer i det omgivande samhället och mellan olika kunskapsformer. Dessa aktörer kan vara enskilda människor, företrädare för grupper eller andra intressenter som ses som berörda. Berörda parter/intressenter brukar kallas *stakeholders* på engelska. Det finns skillnader i ursprung och tonvikt inom de olika tradit-

ionerna. PAR-forskning har sin bakgrund i maktanalyser medan övriga ansatser i många fall förhåller sig mer neutrala till makt. Men det finns många undantag och överlappningar. Vissa PPI-modeller fokuserar maktförhållanden på ungefär samma sätt som PAR-forskning (Greenhalgh et al., 2019).

Vem är den äldre?

Vem ska då involveras i forskning som bedrivs av och med äldre? Här ska vi först ringa in begreppet *brukare*.

Under senare år har många äldre kommit att se begreppet brukare som nedvärderande. En anledning är att brukare också är associerat till bruk och missbruk av alkohol och narkotika. Svenska brukarföreningar samlar människor som använder droger.

Brukare är en översättning från engelskans *user*, men ordet är tvetydigt och ifrågasatt. Socialstyrelsens termbank nämner att en brukare i allmänt tal är den som ”tar något i bruk”, det vill säga använder något. Inom offentlig sektor har introduktionen av begreppet brukare markerat en önskan att tydliggöra delaktighet i användandet av sociala insatser, exempelvis som kontrast till begrepp som vårdtagare och hjälpmottagare. Ett sätt att övergripande strukturera tanken är att tänka sig två olika infallsvinklar. Den ena är en indirekt/passiv vinkel. Den andra är en direkt/aktiv vinkel. Den första tar myndigheten eller serviceutförarens perspektiv. Har den kunskap om hur den egna verksamheten uppfattas av målgruppen? Den andra vinkeln tar avnämarens eller brukarens perspektiv. Har denne möjlighet att påverka verksamheten? (Hultqvist & Salonen, 2016, s. 52).

I termbanken förespråkar Socialstyrelsen en snäv definition, där brukare är socialtjänstens motsvarighet till sjukvårdens patient. På engelska blir detta *service user* (det vill säga som S och U i PSUE), avgränsat till användningen av individuellt prövade socialtjänstinsatser såsom äldreomsorg. För grupper och individer som använder insatser i bredare bemärkelse rekommenderas i stället begreppet *medborgare*, vilket motsvarar engelskans *public*.

En vid definitionen av brukare är vanlig när forskare tar hjälp av ”brukarråd” eller ”brukarpaneler” för att få synpunkter på olika aspekter av sina studier. I dessa fall innefattas ofta personer som tillhör eller kan anses representera en kategori eller målgrupp. I UserAge-programmet deltar exempelvis medlemmar från det brukarråd som etablerats vid CASE. Medlemmarna sitter

i brukarrådet för att de är äldre, intresserade av forskning och i flera fall representerar de en organisation. Här blir det egentligen missvisande att benämna dem brukare. De är snarare berörda, som stakeholders. Ett råd med äldre personer som inte talar utifrån en erfarenhet av att ta emot insatser är egentligen ett äldreråd.

Det är alltid svårt att hitta heltäckande och samtidigt stringenta begrepp som fungerar i en rad olika sammanhang, men med utgångspunkt i brukarbegreppets missvisande innebörd när det används i forskningssammanhang skulle vi föreslå en övergång till begreppet MBI-forskning. M står för medborgare medan B valfritt kan stå för brukare och berörda. I står för involvering.

Finns det en risk att ”fel” äldre medverkar?

Rubriken hänvisar till en problematik som har att göra med representativitet och som har en särskilt stor betydelse för kategorin ”äldre”. I User-Age-programmet kan Camilla Malms studie om äldre anhörigas medverkan illustrera problematiken. Bland dem som svarade på enkäten hade 75 procent en högskoleutbildning. Gruppen som svarade är knappast representativ för den totala gruppen äldre som vårdar en anhörig. Kan dessa personer uttala sig om och för ”äldre anhöriga” som helhet? Vilka äldre blir involverade i forskning och vilka borde bli det? Detta är viktiga frågor att ställa sig i ljuset av Malms studie.

Kan och bör äldre tala för andra äldre? I en översikt, som Schilling och Gerhardus (2017) genomfört om involvering av ”older people in health research”, avgränsas målgruppen till ”people living with old-age-related conditions”. Avgränsningen är en markering av att äldre utan ohälsa inte automatiskt är en lämplig part att involvera i hälsorelaterad forskning. Den översikt som James och Buffel (2022) genomfört visar att många exempel på samskapande forskning inte involverar äldre i största allmänhet. Forskningen involverar äldre som exempelvis lever i utsatta områden, är fattiga, homosexuella, alltså äldre medborgare som medlemmar i avgränsade ”utsatta” populationer. Den här typen av avgränsning kan tolkas på olika sätt. En tolkning är att äldre i sig inte ses som en utsatt grupp vars röst ska göras hörd. Den som exempelvis är äldre, välutbildad och heterosexuell kan inte tala för den som

är äldre men saknar utbildning och är homosexuell. Det kan till och med finnas fall, vilket James och Buffel (2022) nämner, där forskarnas samverkan med en redan resursstark grupp äldre bidrar till ökad ojämlikhet mellan äldre.

Ett annat sätt att se på frågan om representativitet återfinns hos forskare som betonar att samhället är ålderistiskt och att detta drabbar olika äldre på olika sätt (Trentham & Neysmith, 2018; Walker, 2007). Med den betoningen kan äldre i högre grad tala för äldre eftersom ålderismen skapar en förenande position. I en studie som genomförts av Trentham och Neysmith framgår att Neysmith själv är äldre, och i studien medverkar hon både som forskare och som representant för målgruppen. I en annan genomgång av aktionsforskning som involverar äldre refererar Blair och Minkler (2009) ett par studier där äldre israeliska forskare agerat medforskare. Projektet som de involverades i låg inte inom deras fackområden, de rekryterades för att de var äldre och deras erfarenhet av deltagande dokumenterades. Men vad representerar de? Många forskare i Sverige såväl som internationellt är själva äldre, vilket de ibland själva skämtar om på möten och konferenser. Än så länge tycks det ovanligt att hänvisa till denna dubbla tillhörighet i forskningsansökningar (Hultqvist, Jonsson, Jönson & Iwarsson, 2021). Står ståndpunkten ”Jag är forskare men jag är också äldre, så jag vet vad detta handlar om!” för ett erkännande av äldre som ett ”vi” eller för ett döljande av forskarnas privilegierade position som just forskare?

Vad menas med medverkan och involvering?

Svaret är: flera olika saker! Deltagande, delaktighet, samverkan och samskapande är inga enhetliga begrepp med en fastslagen innebörd när de används i forskningssammanhang. När medverkan och deltagande används är det inte givet att människor tänker på forskning som bedrivs ”med” och ”av” äldre. Inom ramen för UserAge-programmet skickades det ut en enkät om erfarenheter av och syn på ”aktivt deltagande” i forskning och vissa tolkade detta som att fylla i en enkät eller svara på frågor under en intervju. Det kan låta som ett enkelt missförstånd, men det är inte alltid självklart när metoder för datainsamling ska klassificeras som forskning med och av äldre och när metoderna ska räknas som ”vanliga”, konventionella forskningsmetoder. Vad gäller för en studie där äldre får i uppgift att dokumentera sin vardag med

foton som forskaren intervjuar dem om? Är de äldre medforskare eller respondenter? I en kunskapsöversikt om forskning där äldre är medforskare, nämner James och Buffel (2022) just denna typ av metod, där äldre personer får dokumentera självständigt och på så sätt får kontroll över den delen av datainsamlingen. Men vad sägs då om öppna intervjuer av det slag som Anna Siverskog (2016) genomfört där äldre fått berätta fritt om sina liv utifrån lhbtq-temat? Intervjupersonen kan välja vad som berättas och inte och de kan styra över ordningen. Är intervjupersonen därmed en medforskare i studien av livsloppet? Gubrium och Holstein (1995) menar att en intervju alltid måste förstås som samskapande; den som intervjuas är en aktiv deltagare i kunskapsproduktionen.

Att den här frågan är viktig har att göra med statsmakternas intresse för brukarmedverkan och andra former av samverkan. Ibland anges krav om involvering av externa aktörer för att få forskningsanslag (Walker, 2007). Risken är att forskare anger att forskningen bedrivits i samverkan med äldre när delaktigheten egentligen aldrig inneburit någon större möjlighet att påverka forskningens genomförande. I projektansökningar om äldreforskning som vi studerat har medverkan ibland handlat om att aktörer utanför akademin medverkar till att göra olika platser och sammanhang tillgängliga för forskarna (Hultqvist et al., 2021). Inte alls forskning med och av äldre, alltså. Kanske medverkan för syns skull, en strategisk involvering av nyckelpersoner som öppnar dörrar för forskarna.

Ett sätt att tydliggöra vad som menas med involvering och medverkan är att använda någon av de modeller som utvecklats. Forskning bedrivs genom en rad olika moment och i alla dessa kan medverkan från äldre förekomma. I en kunskapsöversikt om PPI-forskning gör Greenhalgh med kollegor (2019) en åtskillnad mellan modeller som involverar intressenter när en studie designas och modeller som ger verktyg för involvering under hela forskningsprocessen: identifiering av frågor, design och ansökningar om projektfinansiering, undersökning, analys, avrapportering, spridning av resultat, implementering och utvärdering. Vår egen SAPO-modell utgör ett enkelt verktyg (Jönson et al., 2021). En mer utvecklad modell återfinns i den handbok för involvering av patienter och allmänhet i hälso- och social omsorgsforskning som skapats av brittiska NIHR.

I sin kunskapsöversikt om äldre som samskapare i internationell forskning undersökte James och Buffel (2022) vilka moment som äldre faktiskt brukar

delta i. Deltagande i utformning av undersökningar, rekrytering, datainsamling och kunskapsspridning var moment där medverkan var etablerad. När de personer som berörs av en undersökning får tycka till om upplägget kan forskarna ställa bättre frågor eller förstå att en viss metod för datainsamling är mer passande än en annan. Som medforskare kan äldre också nå människor i den grupp de själva tillhör och möta människor på ett annat sätt än de utbildade forskarna. Slutligen har brukarrepresentanter kontaktnät och trovärdighet som ofta förenklar spridning av resultat och bidrar till att forskningen får genomslag också utanför akademin. Det som var ovanligt enligt James och Buffel (2002) var deltagande i planeringen av forskningsprojekt och i den vetenskapliga avrapporteringen – det vill säga när forskningsartiklar och rapporter skulle skrivas.

Delaktighetsstegen – ju mer desto bättre?

Diskussioner om omfattning och genomslag av brukarmedverkan tar ofta sin utgångspunkt i Arnsteins (1969) så kallade delaktighetsstege, som handlar om olika medborgargruppers delaktighet i beslutsfattande. Arnstein beskriver steg av delaktighet från icke-inflytande, via symboliskt inflytande och information till medborgerlig makt och kontroll. Däremellan finns steg med namn som information, konsultation, dialog, samarbete, medbestämmande. När Arnsteins stege används i forskning framstår de översta stegen som eftersträvansvärda. Medlemmar i olika grupper som haft det svårt att göra sina röster hörda ska nå makt och kontroll över de processer som rör deras egna liv. Ju mer, desto bättre. Som exempel beskrivs samverkan inom PAR-traditionen som att det handlar om ett jämlikt partnerskap (Blair & Minkler, 2009). Inom PPI-traditionen uttrycks samma strävan med begreppet *co-production approaches* (Schilling & Gerhardus, 2017). Med referens till Arnsteins delaktighetsstege nämner Schilling och Gerhardus forskning som leds av brukare, med stöd från forskare.

Denna strävan skulle vi vilja problematisera utifrån två risker. Den första handlar om delaktighetsstegens andra steg – där inflytandet är symboliskt. Också detta är ett mycket känt fenomen inom forskning, på engelska kallat *tokenism* (Walker, 2007). Deltagandet blir ett spel för gallerierna. James och Buffels översikt visade som vi nämnt att äldre sällan medverkar i författandet av vetenskapliga publikationer. Är lösningen att bjuda in till medförfattande?

Den senaste svenska forskningspropositionen (SOU 2020/21:60) ”Forskning, frihet, framtid – kunskap och innovation för Sverige” identifierar till exempel artiklar samförfattade av forskare och aktörer utanför akademin som ett mått på samverkan med övriga samhället. Delaktighet i skrivandet av forskningsartiklar kan stå för en hög position på delaktighetsstegen, men bara om de äldre bidrar i tillräcklig grad som författare. Annars kan medverkan ses som ett (bedrägligt?) sätt att visa på en typ av delaktighet som inte är verklig. Forskning är en komplex verksamhet som tar många år att lära sig. Risken att delaktighet och inflytande från dem som kommer utifrån blir ett spel för gallerierna är alltid närvarande.

Den andra risken är att forskningens frihet och oberoende äventyras när andra intressenter med andra agendor än vetenskapliga bjuds in att utforma studier. Blir det alltid bättre ju större inflytandet från äldre och andra aktörer utanför forskningens fält är? Återigen kan UserAge-programmet användas som illustration. I samband med ett evenemang dit äldre och allmänhet bjöds in till forskningspresentationer väcktes en kritisk fråga om relevansen av den ”forskning om forskning” som bedrivits inom UserAge. Fanns det inte viktigare frågor inom äldreområdet än detta? I kölvattnet av detta resonerade vi i UserAge-programmet om vad som hade hänt om vi hade ordnat en omröstning där äldre fått bestämma äldreforskningens inriktning. Vi kunde i de diskussionerna enas om att ”forskning om forskning” nog inte skulle fått flest röster. I den här antologin kallar Susanne Iwarsson detta paradoxal relevans. Hur ska forskarna agera om de personer som MBI-forskningen syftar till att förse med ökad makt och kontroll använder makten till att ge forskningen en helt annan inriktning än den forskarna tänkt sig?

Finns det en lösning? En möjlighet är att de äldre som ska medverka i forskning får information och utbildning så att de förstår vilka grundläggande krav som ställs på vetenskaplig forskning. Här uppstår risken att utifrånperspektiv byts mot inifrånperspektiv? Den som kom med som företrädare för sig själv eller sin specifika grupp börjar mer och mer tänka som en forskare. Dilemmat är klassiskt och inom samhällsvetenskapen brukar perspektivbytet kallas kooptering. Det åtråvärda/hotfulla outsiderperspektivet förloras.

Det finns alltså ingen enkel lösning som gör att ”rätt” äldre har ”rätt” mängd inflytande. I vissa fall är det bättre att äldre inte får vara med och påverka delar av forskningsprocessen eftersom deras inflytande skulle bli skenbart eller oönskat. Diskussionen om vilka äldre som får lov att delta

måste hållas levande. Ungefär så här kan våra budskap sammanfattas i relation till den diskussionen:

Om många äldre ogillar begreppet brukare och detta dessutom kan ge en felaktig bild av vem som involveras bör andra begrepp användas för att benämna den här typen av involvering. Vårt förslag är MBI-forskning.

Det är bra med information och utbildning för äldre som involveras i forskning men tendensen till perspektivskiften måste beaktas.

Det är bra med ett mer systematiskt och reflekterande tänkande om vad vi egentligen menar med att involvera äldre i forskning. Det vi har skrivit här är ett försök att bidra till det tänkandet. SAPO-modellen kan användas som ett konkret verktyg när tankarna ska omsättas i forskningspraktik.

Referenser

Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of planners*, 35(4), 216–224.

Blair, T. & Minkler, M. (2009). Participatory action research with older adults: Key principles in practice. *The Gerontologist*, 49(5), 651–662.

Fudge, N., Wolfe, C. & McKevitt, C. (2007). Involving older people in health research. *Age and Ageing*, 36(5), 492–500.

Greenhalgh, T., Hinton, L., Finlay, T., Macfarlane, A., Fahy, N., Clyde, B. & Chant, A. (2019). Frameworks for supporting patient and public involvement in research: Systematic review and co-design pilot. *Health Expectations*, 22(4), 785–801.

Holstein, J. A. & Gubrium, J. F. (1995). *The active interview* (Vol. 37). Sage.

Hultqvist, S., Jonsson, O., Jönson, H. & Iwarsson, S. (2021). Collaboration in grant proposals and assessments in ageing research: Justification or a quest for a collaborology? *Social Epistemology*, 1–14.

Hultqvist, S. & Salonen, T. (2016). Brukardelaktighet i välfärdsstaten: Retorik och praktik. I: Verner Denvall, Cecilia Heule & Arne Kristiansen (red.) *Social mobilisering. En utmaning för socialt arbete*. Malmö: Gleerups förlag.

Iwarsson, S., Edberg, A.-K., Ivanoff, S. D., Hanson, E., Jönson, H. & Schmidt, S. (2019). Understanding user involvement in research in aging and health. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 5, 2333721419897781.

James, H. & Buffel, T. (2022). Co-research with older people: A systematic literature review. *Ageing & Society*, 1–27.

Jönson, H., Hultqvist, S. & Iwarsson, S. (2021). SAPO: En modell för samverkan mellan forskare och aktörer utanför akademin inom området äldre och åldrande. *Äldre i Centrum, Vetenskapligt supplement*, 5–14.

Schilling, I. & Gerhardus, A. (2017). Methods for involving older people in health research: A review of the literature. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 14(12), 1476.

Shippee, N. D., Domecq Garces, J. P., Prutsky Lopez, G. J., Wang, Z., Elraiyah, T. A., Nabhan, M. . . . Firwana, B. (2015). Patient and service user engagement in research: A systematic review and synthesized framework. *Health Expectations*, 18(5), 1151–1166.

Siverskog, A. (2016). Queera livslopp: Att leva och åldras som lhbtq-person i en heteronormativ värld (Vol. 702). Linköping University Electronic Press.

SOU 2020/21:50 Forskning, frihet, framtid: Kunskap och innovation för Sverige [Elektronisk resurs]. (2020). Regeringskansliet. Tillgänglig på internet: https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/proposition/2020/12/forskning-frihet-framtid--kunskap-och-innovation-for-sverige/

Trentham, B. L. & Neysmith, S. M. (2018). Exercising senior citizenship in an ageist society through participatory action research: A critical occupational perspective. *Journal of Occupational Science*, 25(2), 174–190.

Walker, A. (2007). Why involve older people in research? *Age and Ageing*, 36(5), 481–483). Oxford University Press.

Kunskapsmässig orättvisa – exempel från forskning med och för sköra äldre personer

QARIN LOOD, JOAKIM FRÖGREN & SYNNEVE DAHLIN-IVANOFF

Inledning

Den här texten syftar till att belysa orättvisor vad gäller möjligheter för sköra äldre personer att bidra med kunskap i forskning om åldrande och hälsa. Skörhet definierar vi som åldersrelaterad minskad reservkapacitet att stå emot funktionsnedsättning och sjuklighet (Fried et al., 2001), och de orättvisor vi särskilt vill belysa är den kunskapsmässiga uteslutning som uppstår när människor inte ses som tillförlitliga informanter på grund av maktstrukturer och fördomar i relation till hög kronologisk ålder och skörhet.

Orättvisor handlar om värderingar om vad vi anser vara rättvist och inte, och dessa värderingar i sin tur handlar om vilka tidigare erfarenheter vi har och vilket samhälle vi lever i. Enligt Miranda Fricker (2018) handlar orättvisor om en ojämlik fördelning av resurser, och mer specifikt har hon fokuserat på ojämlik fördelning av resursen kunskap i relation till hur maktstrukturer och fördomar påverkar vem vi tror på och varför. I sina texter beskriver hon dels hur kunskap förmedlas mellan människor, dels hur ens egna erfarenheter ges mening. Hon beskriver alltså hur maktrelationer och fördomar kan leda till en slags kunskapsmässig orättvisa (epistemisk orättvisa), som handlar om att behandlas på ett orättvist sätt i de sociala processer som kunskapsgenerering och kunskapsöverföring är. Fricker (2018) beskriver framför allt hur kunskapsmässig orättvisa drabbar grupper som även i andra sammanhang är missgynnade i samhället, som till exempel kvinnor och etniska minoriteter. Baserat på våra erfarenheter från forskning med sköra äldre personer kan vi se att orsaken till att de inte involveras i forskning delvis bottnar i epistemisk orättvisa.

I boken *Epistemisk orättvisa: Kunskap, makt och etik* beskriver Fricker två typer av epistemisk orättvisa: vittnesorättvisa och tolkningsorättvisa. Vittnesrättvisa handlar om hur fördomar gör att en person inte ses som trovärdig och att hens kunskap inte tas på allvar. Med andra ord handlar det om uteslutande

av en viss kategori människor från att delta i sammanhang där kunskap delas på grund av identitetsfördomar mot dem. Detta innebär att vissa grupper, som till exempel sköra äldre personer, aldrig tillfrågas om sina kunskaper, åsikter eller erfarenheter vilket kan ses som en form av diskriminering med konsekvenser, både för det kollektiva samtalet och för personen vars trovärdighet kränks. Tolkningsorättvisa äger rum då utsatta grupper hindras från att bli en del av den kollektiva kunskapen. Det handlar om att inte fullt ut kunna förklara sina erfarenheter, till exempel hur man blir bemött och lyssnad på, på grund av strukturella identitetsfördomar. Båda dessa typer av kunskapsmässig orättvisa bör förstås som strukturell diskriminering som kan leda till att människor i utsatta positioner hindras från att bli en del av den kollektiva kunskapen.

I den här texten tar vi avstamp i Miranda Frickers (2018) texter för att lyfta upp exempel på hur sköra äldre personer kan utsättas för såväl vittnesorättvisa som tolkningsorättvisa i relation till forskning om åldrande och hälsa. Vi vill med vår text ge exempel på olika situationer som kan bidra till att sköra äldre personer blir utsatta för kunskapsmässig orättvisa. Genom att rikta blicken mot den roll som kunskapsmässig orättvisa i termer av vittnesorättvisa och tolkningsorättvisa har i forskning om åldrande och hälsa, syftar vår text att belysa vem som har möjlighet att bidra till kunskapande i vetenskapliga sammanhang, och hur olika omständigheter kan påverka hur kunskap förstås. Materialet vi har utgått från är transkriberingar från individuella intervjuer med 28 sköra äldre personer, fokusgruppsdiskussioner med 17 personer som arbetar på vård- och omsorgsboenden, fokusgruppsdiskussioner med 14 forskare inom åldrande och hälsa och deltagarfotografering med individuella intervjuer med 11 sköra äldre personer som bor på vård- och omsorgsboenden. Allt material har samlats in inom ramen för forskningsprogrammet UserAge och etiskt godkännande från Etikprövningsmyndigheten finns för samtliga studier (Dnr T097-18 och Dnr 2019-03112).

”Jag tycker inte det är rätt att döma oss” – vittnesorättvisa

Enligt Fricker (2018) handlar sättet att, som individuell person, arbeta för att motverka kunskapsmässiga orättvisor om dygd, både intellektuell och moralisk sådan. När det kommer till vittnesorättvisa handlar det om dygden att aktivt sträva efter att upptäcka och korrigera för den inverkan som fördomar

kan ha på ens egna bedömningar om trovärdighet. Om vissa undergrupper inom kategorin äldre personer i Sverige, såsom till exempel sköra äldre personer som bor på vård- och omsorgsboende, genomgående utestängs – medvetet eller omedvetet – finns det en uppenbar risk att det kunnande de bär på och det perspektiv de har försummas. Exempelvis framkom det i en intervjustudie med sköra äldre personer som bor på vård- och omsorgsboende hur människor med kognitiv funktionsnedsättning riskerar att ses som oförmögna att tillhandahålla kunskap, och hur detta kan uppfattas som både orättvist och oberättigat. De äldre personerna upplevde det som meningsfullt att vara med och bidra med sina erfarenheter, men upplevde det som att de blev sedda som ointelligenta och oförmögna att bidra med värdefull kunskap och erfarenheter. De beskrev att de hade mycket erfarenhet att dela med sig av, och att det därmed inte var rätt att döma dem på grund av förutfattade meningar om personer som bor på vård- och omsorgsboende och personer med kognitiva funktionsnedsättningar.

I de fall då personer som bor på vård- och omsorgsboenden blir betraktade som ointelligenta riskerar den verklighet de upplever att ignoreras i den forskning som bedrivs. Detta innebär problem både ur en etisk och ur en kunskapsteoretisk (epistemologisk) synvinkel: etisk eftersom en potentiellt viktig undergrupp inte har fått möjlighet eller rätt att säga sitt och kunskapsteoretisk eftersom det beskrivna fenomenet inte är tillräckligt kontextkänsligt eftersom potentiellt relevanta aspekter av fenomenet som undersöks riskerar att ha försummats. Som forskare är det därför viktigt att sträva efter en så representativ involvering av äldre personer som möjligt och att så långt det är möjligt försöka förstå de hinder för en rättvis representation som finns så att man kan ta hänsyn till detta i sina resultat och slutsatser.

Ett annat exempel på ett forskningsrelaterat möte med sköra äldre personer som bor på vård- och omsorgsboenden är att de inte blir lyssnade på eller betrodda i vardagliga möten med personalen på boendet. Deras kunskap om sina symptom, sjukdomar och medicinering togs inte på allvar, och personalens professionella kunskap fick företräde. Detta kunde leda till att de äldre personerna gav med sig och inte delade med sig av sin kunskap, eftersom de uppfattade att personalen ändå inte lyssnade. Vid forskning med personer som bor på vård- och omsorgsboenden är det därmed viktigt att ta hänsyn till, och ifrågasätta, de fördomar som personal kan ha om sköra äldre personers

trovärdighet. Betydelsen av ett sådant ifrågasättande framkom i en fokusgruppsstudie med personal på vård- och omsorgsboende, som beskrev sin förvåning över de svar som de fick av de äldre personerna när de frågade dem om hur de tyckte att vården och omsorgen skulle utformas. Det fanns en förförståelse kring vilka som förväntades kunna bidra till utvecklingen av vården och omsorgen, och den förförståelsen utmanades då personalen blev ombedda att ha dialoger med samtliga äldre personer, oavsett vilka förmågor de förväntades ha att bidra med kunskap. Genom projektet blev personalen medvetna om att det fanns personer som de inte trodde skulle kunna bidra hade mycket värdefull kunskap att dela med sig av, om de bara tog sig tid att lyssna på vad de hade att säga.

Denna visualisering av hur personer som bor på vård- och omsorgsboende riskerar att ses som oförmögna att tillhandahålla kunskap kan förstås i relation till hur Fricker (2018) beskriver att det på platser där kunskap skapas, så kallade kunskapspraktiker, finns viktiga normativa etiska frågor att ställa om vad det egentligen innebär att veta något. Det hon hävdar är att dessa normer är föränderliga och att det bästa sättet att förändra dem i en mer inkluderande riktning för att minska risken för vittnesorättvisa är att som enskild person ifrågasätta sina förutfattade meningar och fördomar.

”Jag tycker det är oetiskt” – tolkningsorättvisa

Tolkningsorättvisa är, som Fricker betonar, alltid strukturell. Det innebär att orättvisan sker på en strukturell nivå vilket får till följd att forskare agerar enligt en diskriminerande maktstruktur. Värdet i att studera akademiska maktstrukturer bidrar därmed till ett fokus på strukturella åtgärder för att minska den kunskapsmässiga orättvisan. Till exempel visade en fokusgruppsstudie med forskare inom åldrande och hälsa hur strukturer inom forskning och akademi kan göra det svårt för sköra äldre personer att involveras i forskning samt forskarens egen position i förhållande till det. Etablerade strukturer inom forskningen bidrog till att forskare inte alltid har möjlighet att ifrågasätta de val som görs, vilket beskrevs kunna leda till etiska dilemman för forskarna. Kraven på att producera vetenskapliga artiklar snabbt kunde också bidra till att involvering av sköra äldre personer prioriterades ned, eftersom det uppfattades ta längre tid än mer traditionell forskning utan involvering.

Det andra exemplet på forskarens roll i möjligheterna för sköra äldre personer att involveras i forskning och bidra till den kollektiva förståelsen om åldrande och hälsa illustreras utifrån forskares diskussion kring utformningen av de informationsbrev som enligt Etikprövningsmyndigheten ska lämnas ut till alla personer som tillfrågas om involvering i forskning. Forskarna i fokusgruppsstudien beskrev hur brevet riskerar att skapa strukturer som försvårar, eller till och med omöjliggör, sköra äldre personers involvering i forskning, och hur oetiskt det kan kännas för forskaren att vara en del av detta. Det framkom erfarenheter av att många människor kan känna obehag inför att skriva under någonting, och att kraven på hur informationsbrev ska vara utformade har blivit så omfattande att det ibland är oetiskt att presentera dem för folk utan att tänka på konsekvenserna av informationen för personen.

Sammanfattande kommentarer

Frickers (2018) beskrivning av kunskapsmässig orättvisa är bred och baserad på vår tolkning av forskning med sköra äldre personer sträcker det sig från tecken på härskarteknik i forskningssituationer, till orättvisor som drabbar främst utsatta grupper. I detta fall kan kunskapsmässig orättvisa innebära att sköra äldre personer inte blir lyssnade på eller tagna på allvar baserat på fördomar, stereotypa föreställningar och diskriminering. Den här typen av orättvisor kan påverka de sköra äldre själva som inte blir betrodda, likaväl som samhället genom den förlust av kunskap den leder till. Som Romdenh-Romluc (2017) har påpekat är den mest givande vägen framåt en öppen dialog för att tillsammans försöka utveckla ett sätt att förstå världen. Det innebär att samarbeta över gränser för att utveckla sätt att tänka kring viktiga frågor som vi alla kan vara överens om. Denna dialog bör ske mellan fördomsfria personer, som tar andras perspektiv på allvar, behandlar andra som likvärdiga partners i samtalet och är mottagliga för kritik av sina egna eventuella tillkortakommanden. Vi vill också lyfta fram forskarens röst och tydliggöra den roll som forskare har när det gäller möjligheterna för sköra äldre personer att bli en del av den kollektiva förståelsen av åldrande och hälsa. Som forskare är det viktigt att sträva efter ett så representativt engagemang som möjligt och att så långt det är möjligt försöka förstå de hinder för en rättvis representation som finns för att ta hänsyn till detta i presentationen av resultat och slutsatser.

Däremot hävdar vi att oavsett om vi är ansvariga för något, kan det ändå krävas att vi tar ansvar för vårt eget agerande inom ramen för hur vi förstår vad som är kunskap och varför vi anser den vara värdefull eller inte. Samtidigt finns det också en uppenbar risk för konflikt i tillgodogörandet av olika kontextuella beskrivningar eller förståelser av verkligheten. Som Elizabeth Anderson (1995) har påpekat så utgör universitet oundvikligen politiska institutioner eftersom att utforska och undersöka sociala fenomen innefattar en social strävan och vad vi tror på beror i hög grad på vem vi tror på. Utmaningen för en universitetsbaserad forskare blir därmed, som vi ser det, att vara en bra navigatör, det vill säga att undvika att den dominerande kulturen eller sociala gruppen påtvingar den mer utsatta gruppen sin världsbild och samtidigt undvika risken för relativism som uppstår genom att behandla den kultur eller socialgrupp med mindre makt som auktoritär endast utifrån dess minoritetsposition.

Referenser

Anderson, E. (1995). The democratic university: The role of justice in the production of knowledge. *Social Philosophy and Policy*, 12(2), 186–219.

Fried L., Tangen C., Walston J., Newman A., Hirsch C., Gottdiener J. et al. (2001). Frailty in older adults: Evidence for a phenotype. *The Journals of Gerontology Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 56, M146–M56.

Fricker, M. & Brück, C.-F. (2018). *Epistemisk orättvisa: Kunskap, makt och etik*. Stockholm: Bokförlaget Thales.

Romdenh-Romluc, K. (2017). Hermeneutical injustice and the problem of authority. *Feminist Philosophy Quarterly*, 3(3).

Paradoxal relevans – en utmaning för brukarinvolvering i forskning om åldrande och hälsa

SUSANNE IWARSSON

Inledning

Samhällets krav på att den forskning som bedrivs – finansierad med skattemedel eller filantropiska bidrag – ska vara av hög relevans har hög acceptans. I detta sammanhang definieras relevans ofta i termer av att den forskning som bedrivs ska adressera utmaningar och frågor som är viktiga för medborgarna och samhället i stort. Ibland görs det kopplingar till att forskning som finansieras med skattemedel måste uppfattas som relevant av skattebetalarna. Kravet på relevans som en förutsättning för att forskningen ska leverera efterfrågad kunskap är en av flera anledningar till att politiker, forskningsfinansiärer och andra samhällsaktörer också förespråkar brukarinvolvering i forskningen, inte minst inom området åldrande och hälsa. Därmed blir relevans också en dimension av forskningens kvalitet och ingår numera ofta som ett uttalat bedömningskriterium när forskares ansökningar om finansiering för nya projekt och program bedöms.

Det underliggande antagandet för sådana rekommendationer är att relevansen stärks om representanter för dem forskningen rör medverkar i forskningsprocessen. Därmed finns det många olika kategorier av *brukare* – eller *kunskapsanvändare* som jag föredrar som benämning när det gäller forskning – som kan bidra till att stärka forskningens relevans: äldre personer i allmänhet och deras intresseorganisationer; personer med särskilda förutsättningar och behov på grund av ekonomisk eller social utsatthethet, sjukdomar eller skador; patientföreningar; anhöriga som vårdar äldre; personal inom hälso- och sjukvård, bostadsförsörjning och annan samhällsplanering; tjänstemän vid myndigheter; politiker; privata företag; media etcetera.

Efter att ha arbetat med denna typ av frågor under mer än 15 år konstaterar jag att det finns anledning att reflektera över kravet på relevans och hur detta kan omsättas inom forskningsområdet åldrande och hälsa. Redan 2006, när några kollegor och jag skrev ansökan till Forte om att etablera Centre for

Ageing and Supportive Environments (CASE) (se www.case.lu.se) som ett Excellenscentrum vid Lunds universitet, formulerade vi mål som handlade om samhällsrelevans och brukarinvolvering i den forskning om åldrande och stödjande miljöer som vi planerade för. Detta var då ett nyskapande grepp, men är i dag närmast att betrakta som ”mainstream” inom denna typ av tillämpad forskning.

Brukarinvolvering har olika dimensioner och kan manifesteras på många olika sätt. I grunden handlar det om att involvera individer och/eller grupper som definieras som användare av den kunskap som forskningen resulterar i, i roller som bollplank, parter, medarbetare eller ”medforskare”. Brukarinvolvering är således något annat än att delta på traditionellt sätt i forskning där deltagare svarar på enkät- och intervjufrågor, lämnar vävnadsprover eller liknande (Kylberg et al., 2015). Forskare kan involvera kunskapsanvändare i en, flera eller samtliga faser av forskningsprocessen.

Under årens lopp – och inte minst under arbetet inom forskningsprogrammet UserAge (Iwarsson et al., 2019) – har vi gjort erfarenheter som belyser utmaningar relaterade till relevans och brukarinvolvering. Även om många aktörer som har viktiga roller inom forskningen – politiker, statliga och privata finansiärer, intresseorganisationer, forskare – ser kopplingen mellan relevans och brukarinvolvering som självklar är det inte nödvändigtvis så. Avsikten med denna text är att bidra med reflektioner över den utmaning som jag valt att kalla *paradoxal relevans*.

Ett exempel på aktiviteter med bäring för forskningens relevans, genomslag och nyttiggörande är den återkommande CASE-dagen vid Lunds universitet. Hösten 2019 arrangerade vi CASE-dagen med temat ”Brukarinvolvering i forskning om åldrande och hälsa”, baserad på den pågående forskningen inom UserAge. Forskare och äldre personer som är engagerade i det brukarråd som är knutet till CASE och forskningsprogrammet planerade programmet tillsammans och presenterade preliminära resultat från pågående studier om brukarinvolvering. Det är viktigt att poängtera att ledamöterna i brukarrådet var mycket engagerade och intresserade av den forskning som valdes ut för presentationer under CASE-dagen. De kategorier av brukare – eller ”kunskapsanvändare” – som var involverade i studierna som presenterades var sköra äldre (Berge et al., 2020), personal inom vård och omsorg (Laustsen et al., 2021), anhörigvårdare (Malm et al., 2021), äldre i allmänhet (Frögren et al., 2022) samt aktörer i fastighetssektorn (Jonsson et al., 2021).

Under en programpunkt fick åhörarna möjlighet att interagera med presentatörerna med hjälp av sina mobiltelefoner. De kunde också anmäla sitt intresse för att få medverka i pågående och framtida forskning om åldrande och hälsa, vilket ett tjugotal av åhörarna gjorde.

Vid dagens slut ombads åhörarna att svara på några utvärderingsfrågor om CASE-dagen. Ett tankeväckande resultat av utvärderingen är att även om merparten av dem som lämnade svar på de frågor vi ställde var positiva till arrangemanget och innehållet fanns det också 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 i stället ”riktiga forskningsresultat”, exempelvis om sköra äldres eller närståendes situation.

Att bedriva den typ av forskning som UserAge representerar är uppenbarligen prioriterat som relevant av forskningsfinansiärer – i detta fall av Forte, som satsat 18 miljoner kronor på programmet. Som forskare är vi intresserade av att öka kunskapen om fenomenet brukarinvolvering och ser det som viktigt att kommunicera även sådana resultat med dem som forskningen berör. Uppenbarligen är det inte självklart att sådana resultat uppfattas som relevanta och intressanta av äldre personer i allmänhet, vilket är paradoxalt i skenet av de forskningspolitiska argumenten. Sådana observationer ger oss som forskare anledning att noggrant överväga vilka metoder och strategier som krävs för att uppnå mål som handlar om medverkan och delaktighet (Denvall & Iwarsson, 2022). En förklaring kan vara att äldre personer vanligen ser sig som mottagare av kunskap och inte som delaktiga i kunskapsproduktionen – och en del äldre är inte heller intresserade. Publikens förväntningar vid CASE-dagen var säkert att delta i rollen som mottagare av kunskap. Man var inte inställd på att lyssna på presentationer om brukarinvolvering – för en del låg antagligen programinnehållet alltför långt ifrån den egna verkligheten och intressesfären. De åhörare som identifierade sig med någon av de kategorier av kunskapsanvändare som stod i fokus för presentationerna upplevde kanske programmet som mer relevant. Detta är dock en ren spekulation eftersom den enkla utvärdering vi gjorde inte kan styrka ett sådant resonemang.

En annan typ av reflektioner om paradoxal relevans handlar om vilka personer vi lyckas nå i vår forskning, särskilt aktivt involverade representanter för olika kategorier av kunskapsanvändare. Många av de forskare som arbetar

i UserAge är framgångsrika när det gäller att få sina projekt och initiativ finansierade, vilket indikerar att forskningen är relevant enligt granskares och finansiärers bedömning. Uppenbarligen lyckas vi också skriva fram våra ambitioner och planer när det gäller brukarinvolvering i våra ansökningar. Vår samverkan med aktörer utanför akademin är väl utvecklad, särskilt med hälso- och sjukvård, socialtjänst och pensionärs-, patient- och anhörigföreningar. Under de senaste åren har vi också inlett forskningssamarbeten med företag i den privata sektorn, företrädesvis inom teknik- och fastighetsbranscherna. I dessa sammanhang är de flesta överens om vikten och värdet av höga svarsfrekvenser såväl i traditionella studier som i studier som handlar om brukarinvolvering i forskningen. Vi engagerar ofta representanter för de organisationer och företag vi samverkar med tidigt i våra forskningsprojekt, för att formulera och precisera frågeställningar, utveckla enkäter, ge synpunkter på digitala verktyg under utveckling eller bidra till pågående analysarbete. I sådana sammanhang är det aldrig svårt att hitta intresserade äldre personer som gärna medverkar, vilket är mycket positivt. Sådant systematiskt förarbete borde stärka relevansen och underlätta rekryteringen av deltagare.

Så snart vi går ut brett till äldre i den breda allmänheten visar det sig emellertid mycket utmanande att få höga svarsfrekvenser, särskilt när det gäller rekryteringen av deltagare till forskning med kvantitativ insats. Vi har tvingats konstatera att svarsfrekvenserna blir låga och att möjligheten att generalisera resultaten till den population vi adresserar därmed sviktar. En doktorsavhandling från Linköpings universitet (Poli, 2021) visar på liknande utmaningar när det gäller att rekrytera äldre som deltagare till interventionsstudier inom området e-hälsa. Förutom den övergripande utmaningen att rekrytera deltagare visade författaren att det hon kallar för ”selektivt deltagande” innebär att det finns betydande risker för att forskningsresultaten blir missvisande. Samtidigt har studierna i sig hög kvalitet när det gäller design och genomförande, vilket kan innebära att man inte genomskådar riskerna för felaktiga slutsatser. Personer som inte deltar är genomgående äldre, har sämre hälsa, tillhör lägre socioekonomisk grupp samt är mindre vana vid att använda digital teknik.

I flera av våra kvantitativa studier, exempelvis i panelstudien inom UserAge (Frögren et al., 2022), ser vi liknande tendenser till skeva urval – kanske än mer markanta än i kvantitativa studier av traditionellt slag. Ett annat exempel är Bostadsförsöket 2021 – ett så kallat massexperiment med äldre som

primär målgrupp (Vetenskap & Allmänhet, 2022) – där det dessutom visade sig svårt att mobilisera intresseorganisationerna nationellt för att hjälpa till med effektiv spridning av information om projektet. De tre största pensionärsorganisationerna tyckte alla att Bostadsförsöket är ett viktigt projekt, men det var en stor utmaning att nå ut till landets pensionärer via deras kanaler. Informationen hade ändå på något sätt nått ut till hundratusentals pensionärer runtom i landet, men när vi efter 10 veckors datainsamlingsperiod stängde Bostadsförsöket hade knappt 1 200 personer medverkat. Likaledes visade det sig vara en stor utmaning att rekrytera deltagare till den utvärderingsstudie som kopplades till projektet och ingår i UserAge. Trots att vi vände oss till ett par tusen medlemmar i pensionärsorganisationer i Skåne var det enbart 100 personer, välutbildade och med god hälsa, som deltog i utvärderingsstudien (Frögren et al., 2022). Man kan nog konstatera att problematiken inte ligger i att vi inte nådde ut med informationen, men kunskapen om vilka faktorer som spelar in när det gäller att välja att delta eller avstå från att delta i en sådan studie finns inte i nuläget. Jag kan dock konstatera att det är ännu svårare att rekrytera deltagare till studier som handlar om brukarinvolvering än till studier om åldrande och hälsa där man inbjuds att medverka som traditionell studiedeltagare.

Med dessa exempel som grund menar jag att den relevans som så många hävdar som angelägen är paradoxal. Många anser att brukarinvolvering är viktig och nödvändig för relevansen, men hur ser det egentligen ut när man som forskare verkligen vill nå ut till gemene man med studier som har sådana ansatser och ambitioner? Är det kanske mest på organisations- och myndighetsnivå som relevansen är ett argument? Hur viktigt är det egentligen för äldre i allmänhet att bli involverade i forskning som potentiellt rör dem? En panelstudie inom UserAge bekräftar bilden av att det både är svårt att rekrytera deltagare till studier som handlar om brukarinvolvering och utmanande att kommunicera vad det egentligen handlar om (Frögren et al., 2022).

En annan aspekt av den paradoxala relevansen är att forskarna anpassar sig till de politiska och samhälleliga kraven och skriver in planering för brukarinvolvering i sina ansökningar om forskningsfinansiering. Gör forskare detta för att få forskningsmedel, eller för att arbeta med brukarinvolvering ”på riktigt”? Inom UserAge har vi också genomfört studier som adresserar den forskningspolitiska nivån (Hultqvist, 2021; Hultqvist et al., 2021). Re-

sultaten indikerar att många forskare är motiverade att involvera representanter för olika kategorier av kunskapsanvändare i sin forskning och planerar för det, men att det är utmanande att omsätta planerna i projekten när de väl genomförs. I en del fall lägger man helt enkelt ned den ambitionen, medan resten av projektet genomförs enligt den ursprungliga planeringen.

Sammanfattning

Inom UserAge har vi gjort erfarenheter som exemplifierar att relevansen av att de som berörs av forskning om åldrande och hälsa ska ha möjlighet att medverka i hela forskningsprocessen inte är så självklar som det kan verka. Det finns många äldre som är intresserade av forskning, men när det gäller medverkan i studier med och om brukarinvolvering är det svårt att rekrytera stora, representativa urval. Även om det vanligen är ganska enkelt att rekrytera mindre grupper av högmotiverade äldre till småskaliga kvalitativa studier är utmaningen betydande när det gäller att engagera äldre i allmänhet som ”medforskare” i större skala, även om man går via väletablerade intresseorganisationer. Eftersom de som medverkar vanligen har god hälsa och är välutbildade visar såväl de erfarenheter vi gjort inom UserAge som andra forskares resultat att den paradoxala relevansen ytterst är en fråga om demokrati. I skenet av att samverkan med aktörer utanför akademin 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, är detta iakttagelser som indikerar att det finns en paradoxal relevans som behöver uppmärksammas och studeras.

Referenser

Berge, I., Barenfeld, E., Dahlin-Ivanoff, S., Haak, M. & Lood, Q. (2020). Challenging oneself on the threshold to the world of research: Frail older people's experiences of involvement in research. *BMC Geriatrics*, 20(1), Article 410. https://doi.org/10.1186/s12877-020-01817-z

Denvall, V. & Iwarsson, S. (red.) (2022). *Participation: Vad, när, hur*. Lund: Studentlitteratur. https://www.studentlitteratur.se/kurslitteratur/forskningsmetodik-och-vetenskapsteori/kvalitativ-metod/participation/

Etzerodt Laustsen, C., Petersson, P., Westergren, A. & Haak, M. (2021). Exploring health professionals' experiences of being involved in a research project. *Knowledge Management Research & Practice*, 19(2). https://doi.org/10.1080/14778238.2020.1762253

Frögren, J., Granbom, M., Jonsson, O., Bergman, M. & Iwarsson, S. (2022). Distinctive participant characteristics and attitudinal changes in a citizen science initiative on housing accessibility targeting older adults and people with disabilities [Manuscript submitted for publication]. Lund: Institutionen för Hälsovetenskaper, Medicinska fakulteten, Lunds universitet.

Frögren, J., Schmidt, S. M., Kylén, M., Jonsson, O., Slaug, B. & Iwarsson, S. (2022). Awareness of and attitudes towards public involvement in research on ageing and health among older people in Sweden. *PLOS ONE*, 17(6), Article e0269993. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0269993

Hultqvist, S. (2021). The participatory turn in Swedish ageing research: Productive interactions as learning and societal impact. *Educational Gerontology*, 47(11), 514–525. https://doi.org/10.1080/03601277.2021.2005509

Hultqvist, S., Jonsson, O., Jönson, H. & Iwarsson, S. (2021). Collaboration in grant proposals and assessments in ageing research: Justification or a quest for a collaborology? *Social Epistemology*, 35(5), 427–440. https://doi.org/10.1080/02691728.2021.1913769

Iwarsson, S., Edberg, A. K., Ivanoff, S. D., Hanson, E., Jönson, H. & Schmidt, S. (2019). Understanding user involvement in research in aging and health. *Gerontology & Geriatric Medicine*, 5, Article 2333721419897781. https://doi.org/10.1177/2333721419897781

Iwarsson, S., Granbom, M. & Bergman, M. (2022). Bostadsförsöket: Ett medborgarforskningsprojekt om tillgängligheten i Sveriges bostäder. VA-rapport 2022:5, slutrapport. Lund & Stockholm: Lunds universitet, Vetenskap & allmänhet. https://forskarfredag.se/filer/ff2021-bostadsforsoket-slutrapport.pdf

Jonsson, O., Frögren, J., Haak, M., Slaug, B. & Iwarsson, S. (2021). Understanding the wicked problem of providing accessible housing for the ageing population in Sweden. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(3), Article 1169. https://doi.org/10.3390/ijerph18031169

Kylberg, M., Haak, M., Ståhl, A., Skogh, E. & Iwarsson, S. (2015). *Forskning i korthet #5: Brukarmedverkan. Forskning med och om brukarmedverkan*. Stockholm: Forte. https://forte.se/app/uploads/2015/05/fik-brukarmedverkan.pdf

Malm, C., Andersson, S., Kylén, M., Iwarsson, S., Hanson, E. & Schmidt, S. M. (2021). What motivates informal carers to be actively involved in research, and what obstacles to involvement do they perceive? *Research Involvement and Engagement*, 7(1), Article 80. https://doi.org/10.1186/s40900-021-00321-x

Poli, A. (2021). A divided old age through research on digital technologies. Doctoral dissertation. Linköping University Electronic Press). http://dx.doi.org/10.3384/9789179290467

Metodplattform UserAge – metoder och tillvägagångssätt för användarmedverkan i forskning om åldrande och hälsa

BJÖRN SLAUG

För att bedriva forskning tillsammans med användare av service och kunskap används en rad olika vetenskapliga metoder som bestäms av syftet, vilka forskningsfrågor som ska belysas och vilka användare som är berörda. En del metoder är speciellt utvecklade för att göra användare delaktiga i forskningsprocessen, medan andra är redan etablerade metoder som sedan anpassats för användarmedverkan. Inom programmet UserAge har en metodplattform utvecklats, med de två syftena att beskriva förekommande metoder inom forskning om åldrande och hälsa där användare är delaktiga i forskningsprocessen, samt att ge stöd och tips för forskare som söker lämpliga vetenskapliga metoder och tillvägagångssätt för studier och projekt med användarmedverkan främst inom forskning om åldrande och hälsa.

Metodplattformen utvecklades i flera steg, där det första steget var en sökning i databaser över vetenskaplig litteratur, med avsikt att kartlägga de metoder med användarmedverkan inom forskning om åldrande och hälsa som beskrivs där. Sökningen identifierade ett 30-tal metoder varav många var redan etablerade metoder som anpassats för användarmedverkan, eller som användes i ett sammanhang med en vetenskaplig ansats för användarmedverkan där flera metoder kompletterade varandra. Till exempel brukarpaneler som rådfrågades i början av forskningsprojekt för att vara delaktiga i formulering av forskningsfrågor eller val av vetenskapliga instrument. Andra metoder som identifierades har en bakgrund i sammanhang utanför akademisk forskning. Till exempel forskningscirklar som har inspirerats av arbetarrörelsens studiecirklar. De identifierade metoderna ordnades sedan med nyckelord och kortare sammanfattningar och litteraturreferenser.

Efter kartläggningen av metoder med användarmedverkan inom forskning om åldrande och hälsa, utvecklades en webbsida där man kan söka bland de identifierade metoderna med användarmedverkan, inspirerat av beslutsträd. Beslutsträd är ett sätt att strukturera information så att man med stegvis formulerade villkor minskar möjliga val tills man har ett eller endast ett fåtal

alternativ kvar att välja bland. I metodplattformen har varje metod fem attribut: forskningssyfte, forskningsfas, grad av medverkan, kategori av användare och omfattning av medverkan. För varje attribut finns dessutom olika nivåer. Till exempel har attributet forskningssyfte nivåerna deskriptiv, explorativ, utvärderande, jämförande och medskapande. Nivåerna varierar mellan metoderna så att vissa har samtliga nivåer (inklusive medskapande) medan andra har färre. Vid sökning av metoder ger webbsidan möjlighet att ange som villkor särskilda nivåer för varje attribut. Till exempel kan man då ange att man endast vill se de metoder som i forskningssyftet har nivån medskapande. Genom att lägga till villkor för varje attribut kan man stegvis minska alternativen av metoder som visas.

Webbsidan är utvecklad så att den fungerar med vanliga webbläsare, oberoende av plattform (dator, mobil eller surfplatta) och kräver således ingen särskild programvara. I ett nästa steg kommer fler metoder med andvändarmedverkan att kartläggas och integreras i metodplattformen. För närvarande finns webbsidan endast på engelska, men på sikt ska stöd för svenskspråkig version tas fram.

Länk till metodplattformen:

https://methodplatform.azurewebsites.net/index.php

Del 2

Avhandlingar inom UserAge

Ge alla en chans att vara med – brukarinvolvering i forskning med och för sköra äldre personer

ISAK BERGE

Allt fler människor lever allt längre liv och även om det finns stora fördelar med det, innebär det också utmaningar för välfärdssystem i världen med att möta äldre människors fysiska såväl som psykosociala behov. Det gäller framför allt gruppen sköra äldre personer, som på grund av det biologiska åldrandet upplever minskad motståndskraft mot sjukdomar och andra negativa tillstånd.

För att förbättra möjligheterna för äldreomsorg och hälso- och sjukvård att bemöta, vårda och behandla sköra äldre personer behöver insatserna vara baserade på forskning. Men dessa personer har i dag svårt att göra sina röster hörda i forskning. De utesluts ofta från forskningsstudier, till förmån för yngre och friskare personer. Därmed är kunskapen om vad de har för behov och önskemål samt hur dessa ska tillgodoses i äldreomsorg och hälso- och sjukvård bristfällig.

Involvering av sköra äldre personer i forskning om åldrande och hälsa skulle kunna vara ett sätt att skapa forskning som kan bidra till utveckling av äldreomsorg och hälso- och sjukvård som är anpassade utifrån deras behov och önskemål. Det skulle också kunna leda till resultat som är relevanta för den del av den äldre befolkningen som lever med skörhet. Genom involvering av dessa personer i forskning om åldrande och hälsa kan alltså ny kunskap bildas, utifrån det som de själva upplever som meningsfullt och viktigt. Frågan är hur och på vilka sätt sköra äldre personer vill och kan vara involverade i forskning. Det saknas både forskning om, och erfarenheter av, att involvera dem i forskning.

Det övergripande syftet med det här forskningsprojektet var därför att undersöka hur sköra äldre personers röster kan bli hörda och erkända genom involvering i forskning om åldrande och hälsa. Syftet studerades genom två kvalitativa studier, en intervjustudie med sköra äldre personer och en fokusgruppsstudie med personal på två vård- och omsorgsboenden.

Först gjordes alltså en studie där 17 sköra äldre personer mellan 76 och 95 år intervjuades om sina erfarenheter av involvering i forskning. Därefter genomfördes en fokusgruppsstudie med 17 personer, som arbetade på två vård- och omsorgsboenden som hade arbetat med ett gemensamt utvecklingsprojekt om samskapande av vård och omsorg med de sköra äldre personer som bodde på boendena. Ett viktigt övergripande fynd är att forskare och andra personer som strävar efter att involvera dessa personer i det som görs behöver vara flexibla nog för att ge alla en chans att vara med utifrån sina förmågor och resurser.

Resultaten bidrar till en förståelse för de möjligheter och hinder som kan uppstå i arbetet med att involvera sköra äldre personer i forskning och verksamhetsutveckling. Till exempel hur förutfattade meningar om skörhet och åldrande påverkar möjligheterna för dem att bli lyssnade och trodda på. Det verkar finnas en motsättning mellan synen på sköra äldre personers förmåga att vara involverade i forskning och deras faktiska förmåga att vara med om de ges rätt förutsättningar. Rätt förutsättningar beskrevs som ett genuint samarbete som ger alla chansen att känna efter vad de vill och kan göra, såväl sköra äldre personer som personal. Att involvera både sköra äldre personer och personal i projektet skapade värden som påverkade mer än bara projektet i sig, genom att det förändrade dynamiken i relationen mellan de sköra äldre personerna, personalen och forskarna samt förstärkte förståelsen för såväl varje persons förmåga och betydelsen av att mötas som personer.

Sammanfattningsvis visar resultaten från projektet att involvering i forskning bidrar till erfarenheter utöver de vardagliga, och att få dela med sig av sina erfarenheter uppskattades av de äldre personerna. Våra resultat pekar också på att samarbeta i något nytt kan leda till en förändring av roller och hur sköra äldre personer ser på sin egen roll och de roller som personal och forskare har. De sköra äldre personerna i projektet hade kapacitet att vara involverade som överraskade både dem själva och personalen på de särskilda boendena. Det verkar alltså som om det på förhand kan vara svårt att avgöra vilka resurser och färdigheter dessa personer har och att det är först när de får chansen att vara involverade som de kommer till ytan. Det är problematiskt att exkludera den här gruppen från forskning och att det i samarbetet, mötet och relationen mellan forskare och sköra äldre personer finns potential för att

skapa nya perspektiv och kunskap. Sköra äldre personer kan bidra till forskning om de får chansen men då måste det ske i balans med deras förutsättningar och förväntningar.

Avhandling

Berge, I. (2021). *Ge alla en chans att vara med – brukarinvolvering i forskning med och för sköra äldre personer*. Filosofie licentiatexamen, Göteborgs universitet.

Involvering av yrkesverksamma personer i forskning inom åldrande och hälsa

CHRISTINE ETZERODT LAUSTSEN

Det är ett välkänt problem att det tar lång tid innan forskning når ut till praktiken och omsätts i det dagliga arbetet. Det finns mycket forskning som inte kommer till användning. Den bristande omsättningen av forskning i praktiken kan ibland bero på att forskningen saknar relevans för patienterna och de yrkesverksamma personerna. Yrkesverksamma personer är, i detta sammanhang, människor som arbetar inom hälso- och sjukvården eller i organisationer som bidrar till hälso- och sjukvården. De kan till exempel vara praktiker, såsom undersköterskor, sjuksköterskor, eller beslutstagare, såsom chefer.

Involvering av yrkesverksamma personer i forskning kan säkra att kunskapen som erhålls från forskningen är relevant, applicerbar och hållbar i praktiken. Yrkesverksamma personer har unika insikter i specifika situationer och sammanhang relaterat till deras arbete. När de är involverade i forskning kan de vara förmedlare av denna kontextspecifika kunskap. När de involveras i forskning så forskas det inte på dem, utan med dem. Involvering i forskning kan se olika ut, vara på olika sätt och i olika delar av forskningsprocessen, beroende av situationen och behovet. Yrkesverksamma personer kan till exempel involveras i att utveckla forskningsfrågor, designa studien, rekrytera deltagare till studien, samla in data eller utföra en intervention till deltagarna, eller de kan involveras i tolkning av forskningsdata, eller hjälpa till med att sprida forskningsresultat.

När yrkesverksamma personer involveras i forskningen kan perspektivet från forskningen och praktiken därmed integreras. Detta kan bidra till att överbrygga gapet mellan forskningen och praktiken och därmed stärka hälso- och sjukvårdssystemet. Det är särskilt viktigt inom området åldrande och hälsa, eftersom andelen äldre personer kommer att öka i framtiden, vilket bland annat kommer att leda till ett ökat behov av sjukvårds- och omsorgsinsatser bland äldre personer. Det kan bli en utmaning sett utifrån ett samhällsperspektiv. Forskning inom området åldrande och hälsa fokuserar bland annat på hälsa och social omsorg för äldre, eller rehabilitering och stöd från omgivande miljöer, som alla bidrar till att förbättra äldre personers möjlighet till hälsosamt åldrande.

Dock saknar vi kunskap om involvering av yrkesverksamma personer i forskning inom området åldrande och hälsa. Det finns därför ett behov av att få mer kunskap inom området, för att på bästa sätt kunna tillvarata möjligheterna och hantera utmaningarna som finns för att involveringen av yrkesverksamma personer i forskning ska bli framgångsrik. Avhandlingens övergripande syfte var därför att utforska involvering av yrkesverksamma personer i forskning inom området åldrande och hälsa utifrån de yrkesverksammas och forskarnas perspektiv samt bidra med strategier för involvering av yrkesverksamma personer i forskning.

Avhandlingen består av fyra delstudier där involvering av yrkesverksamma personer i forskning inom åldrande och hälsa har undersökts. I delstudie ett har det undersökts hur dessa personer upplevde att samverka med forskare i ett forsknings- och utvecklingsprojekt kring förebyggande hembesök. De intervjuades individuellt och intervjuerna analyserades kvalitativt med metoden grundad teori. Det fokuserades på hur de beskrev sina upplevelser av själva processen för involvering och vad som påverkade denna process.

I delstudie två och tre användes en mixad metod kallad *group concept mapping*, där datamaterial analyserades kvalitativt och kvantitativt. I delstudie två undersöktes forskares perspektiv på vad involvering av yrkesverksamma personer i forskning inom åldrande och hälsa kan leda till. I delstudie tre undersöktes yrkesverksamma personers eget perspektiv på vad deras involvering i forskning inom åldrande och hälsa kan leda till.

I delstudie fyra var syftet att ta fram en guide för samverkan mellan yrkesverksamma personer och forskare. Därför gjordes ytterligare en genomgång och kvalitativ analys av delstudie ett, två och tre, där metoden innehållsanalys användes. Yrkesverksamma personer och forskare träffades då genom forskningscirklar, för att samverka kring skapandet av en guide som kunde vara användbar för både de yrkesverksamma och forskarna.

Resultaten från delstudie ett till tre beskrivs i sammanfattningarna i respektive artiklar. Sammantaget från de fyra delstudierna framgår tre övergripande områden som är av vikt för yrkesverksamma personers involvering i forskning. Dessa tre områden är *förutsättningarna* för involvering, *processen* för involvering och *utfallet* av involvering. Resultaten visar att det finns ett samspel mellan dessa tre delar, där de påverkar varandra. Förutsättningarna påverkar yrkesverksamma personers möjligheter att involvera sig i forskning och kan därmed påverka processen för deras involvering. Processen kan i sin

tur påverka utfallet av involveringen. Slutligen kan utfallet av involveringen, som kan ske under forskningsprojektets gång, påverka förutsättningarna och processen.

Förutsättningar för involvering inkluderar båda externa förutsättningar och interna förutsättningar. Externa förutsättningar var de som fanns i den omgivande kontexten, som de yrkesverksamma och forskarna befann sig i. Den omgivande kontexten omfattar till exempel den organisation personerna arbetade i och den politik som styrde deras arbete. Exempelvis beskrevs att ha tid inom ordinarie arbetstid och få stöd från chefer och kollegor som viktiga förutsättningar för yrkesverksamma personers involvering i forskning. Interna förutsättningar för att vara involverad i forskning handlade om det som man tog med sig in i ett forskningsprojekt. Till exempel upplevde de yrkesverksamma personerna att deras motivation för att involveras påverkades av om de ansåg sig själva som kapabla att bidra till forskningen med sin kunskap och expertis.

Processen för involvering beskrevs som en anpassning av forskningen och praktiken till varandra, där aspekter som är av vikt för praktiken och för forskningen ingick. De yrkesverksamma personerna och forskarna hade olika roller som innebar olika ansvar och förväntningar. Interaktioner och relationer mellan de yrkesverksamma och forskarna var av vikt för att möjliggöra deras involvering och även för möjligheten till ömsesidigt lärande och utveckling.

Utfallet visade att yrkesverksamma personers involvering i forskning kan påverka själva forskningsprocessen och användbarheten av forskningsresultaten. Dessutom kunde deras involvering leda till en påverkan hos de yrkesverksamma själva och praktiken. Till exempel kunde de uppleva att de hade tillägnat sig nya färdigheter och förmågor, vilket bidrog till utvecklingen av praktiken.

Denna avhandling bidrar med ny kunskap om involvering av yrkesverksamma personer i forskning inom åldrande och hälsa. Den illustrerar att involvering av yrkesverksamma i forskning måste ses i relation till deras förutsättningar för involvering, processen för involvering och det tilltänkta utfallet av involveringen samt samspelet mellan dessa områden. Avhandlingen bidrar med strategier för involvering av yrkesverksamma personer i forskningsprocessen. Systematiskt övervägande kring samspelet är av vikt för att processen för involveringen ska stämma överens med det tilltänkta utfallet och att förutsättningarna stämmer överens med processen. Dessa tre områden är viktiga

att reflektera över och diskutera tillsammans med de yrkesverksamma, när forskare designar och genomför forskningsprojekt där yrkesverksamma involveras.

Avhandling

Laustsen, C. E. (2022). *Involving professionals in research: In the field of ageing and health*. Doktorsavhandling, Lunds universitet.

Anhörigmedverkan i hälso- och samhällsvetenskaplig forskning

CAMILLA MALM

Under de senaste årtiondena har det världen över blivit alltmer populärt att involvera personer som inte är aktiva inom akademin i forskning, på ett sätt som går bortom traditionell medverkan. Denna deltagarbaserade forskning kan genomföras på olika sätt och med olika nivåer av medverkan. Gemensamt för ansatsen är att forskningen genomförs tillsammans med eller av en specifik befolkningskategori snarare än till, om eller för denna. Involvering av olika grupper inom befolkningen har i många fall förutsatts vara positiv, relativt lite forskning har på ett mer systematiskt sätt undersökt på vilket sätt detta tillvägagångssätt kan gynna deltagare eller forskningens resultat.

En samhälleligt viktig befolkningskategori är de anhöriga, som står för cirka 80 procent av den omsorg, stöd och hjälp som ges till personer som har stödbehov på grund av att de är äldre, har en funktionsnedsättning eller långvarig sjukdom. Oftast ges denna, många gånger omfattande, omsorg utanför det formella stödsystemet från kommuner och regioner och utan någon ekonomisk ersättning. De anhöriga bidrar således med omfattande samhälleliga insatser. Trots detta så ses de inte sällan som en belastad, sårbar och relativt enhetlig kategori med egna stödbehov. I själva verket är anhöriggruppen mångfacetterad, där anhörigskapet kan vara den enda gemensamma nämnaren. Undersökningar som genomförts i Sverige och Europa under senare år har visat att anhöriga självskattar sin egen hälsa som sämre jämfört med övriga delar av befolkningen. Detta tyder på att anhöriga behöver tillräckliga förutsättningar och stöd för att bibehålla en god hälsa, det vill säga inte för att de ska kunna fortsätta vårda och stödja, utan för att de ska kunna leva ett liv utifrån sina egna val. I Sverige har stöd till anhöriga varit lagstadgat i socialtjänstlagen sedan 2009, men rapporter har visat att det stöd som erbjuds i dagsläget inte är tillräckligt flexibelt och inte håller tillräckligt hög kvalitet, vilket resulterat i att relativt få anhöriga har tillgång till stöd de finner värdefullt.

Ett sätt att öka den generella nivån av förståelse av anhörigas varierande situation och omständigheter, samt för att kunna utveckla stödinsatser som

anses vara meningsfulla för en större del av anhöriggruppen, kan vara att involvera och forska tillsammans med anhöriga. I dagsläget så har anhörigas medverkan i forskning undersökts förvånansvärt lite, och när de deltagit i studier så har deras röster ofta vägts samman med åsikter från andra kategorier, exempelvis patienter eller brukare av andra samhälleliga insatser. Även om omständigheter och förutsättningar för anhörigas forskningsmedverkan har likheter med den andra grupper har, så finns det skillnader. Anhörigarbetet sker i en relation, där den anhörige ger omsorg samtidigt som det ibland, men inte alltid, kan finnas behov av egna stödinsatser. Anhöriga kan således ses som att de har ett dubbelt perspektiv, vilket gör att betydelsen av att genomföra forskning som specifikt fokuserar på anhöriga är stor.

Syfte

Avhandlingens övergripande syfte var att utifrån anhörigas och forskares perspektiv få en djupare förståelse för anhörigas medverkan i hälso- och socialvetenskaplig forskning.

Metod

Avhandlingen inkluderar fyra delstudier som utforskat anhörigas medverkan i forskning. Tre av dessa utgick från anhörigas perspektiv, medan den fjärde studien undersökte forskares perspektiv på anhörigmedverkan i forskning. Tre studier var kvalitativa, medan den fjärde var kvantitativ. I de tre kvalitativa studierna användes två olika metoder: kvalitativ innehållsanalys och diskurspsykologi. Analysen av den kvantitativa studien genomfördes genom deskriptiv statistik, logistisk regression och två olika typer av faktoranalys. Datainsamlingsmetoderna varierade, i den första och fjärde studien samlades data in via individuella intervjuer, i den andra studien genom en enkät och materialet till den tredje studien samlades in i gruppträffar med anhöriga.

Resultat

Avhandlingens resultat visade att anhörigas motivation till forskningsdeltagande varierar. Ett sätt att undersöka fenomenet motivation kan vara genom

att dela upp motivationen i dimensioner: för det allmänna bästa och familjemotivation. Resultatet visade också att det är vanligare att vissa anhöriggrupper väljer att delta i forskning, till exempel utifrån sociodemografiska faktorer eller hälsa. Vanligast är att kvinnliga anhöriga väljer att delta, medan äldre anhöriga representeras i mindre utsträckning. Det är lätt att tänka att beslutet om att delta i forskning är ett individuellt val, men det har visat sig att olika samhälleliga maktaspekter har stor betydelse. Detta gör att det ställs stora krav på forskaren att rekrytera och involvera ett så brett urval av anhöriga som möjligt, annars riskerar den forskning som görs att bara vara relevant för vissa anhöriga. Det är även viktigt att det praktiska anhörigdeltagandet organiseras på ett sätt som är meningsfullt för forskningen, forskarna och de anhöriga. Ett sätt kan vara genom att använda sig av olika ramverk, det vill säga på förhand bestämda strategier och tekniker. Det finns dock även andra utmaningar som behöver hanteras och belysas, till exempel etiska och känslomässiga sådana, maktasymmetrin mellan forskare och anhöriga samt mellan anhöriga.

Resultatet från studie I visade att anhörigmedverkan är komplex, att den innefattar både fördelar och utmaningar samt kräver en hög nivå av engagemang från alla deltagare genom hela forskningsprocessen. Anhöriga som deltar i forskning har olika förutsättningar och behov, därför behöver forskaren vara kreativ och flexibel. I studien utvecklades ett ramverk, CRAC, som beskriver olika aspekter av anhörigmedverkan. Detta skulle forskare kunna använda som inspiration och som ett sätt att utvärdera anhörigmedverkan i olika forskningskontexter. Studie II visade att anhöriga kan ha olika motivation till forskningsmedverkan, exempelvis utifrån sociodemografiska aspekter. Med hjälp av faktoranalys upptäcktes två, av respondenterna jämbördigt värderade, motivationsdimensioner. Dessa visade att anhöriga kan motiveras av att deras medverkan bidrar till en bättre situation för anhöriga eller av att deras medverkan kan bidra till förändring i deras egen eller den närståendes situation. De två dimensionerna var inte ömsesidigt uteslutande. Den tredje studien visade att anhörigas kunskapsbidrag går bortom egna erfarenheter av att stödja och hjälpa en närstående. Deras kunskap är känslomässig och relationell, likväl som en kollektiv kunskap mellan anhöriga, en kunskap som kan bidra till en känsla av samhörighet mellan anhöriga som grupp. Dessutom ingår en mer holistisk kunskap där de anhörigas tidigare erfarenheter och kun-

skap, utbildning och yrkesval är en del. Ifall forskare inte ser denna sammansatta kunskap som önskvärd, innebär detta en risk för utveckling av orättvisor. Studie IV visade, från ett forskarperspektiv, att anhörigmedverkan är komplex. Analysen visade två parallella teman som kan beskriva forskares uppfattning och erfarenheter av att involvera anhöriga i sin forskning. Ett tema beskrev den vetenskapliga processen medan det andra beskrev det som går bortom det vetenskapliga, exempelvis ifall forskaren själv var anhörig, utveckling av relationen mellan forskare och deltagare samt att det är betydelsefullt att inse och acceptera möjligheten att som forskare bli känslomässigt påverkad.

Slutsats

Framgångsrik anhörigmedverkan inkluderar både en meningsfull process och ett meningsfullt resultat för alla medverkande, både anhöriga och forskare. Eftersom anhöriga är en heterogen grupp med olika förutsättningar, behov, mål och motivation krävs det både kreativitet och flexibilitet av forskaren under hela processen. En anhörigs beslut att delta i forskningsprocessen är ett individuellt val beroende på olika aspekter, såsom sociodemografiska faktorer och hälsa, men beror också på strukturella maktfaktorer. Forskare som involverar anhöriga i forskning behöver således vara strategiska och säkerställa ett brett urval av deltagande anhöriga i sin forskning, annars riskerar resultat och interventioner att bara gälla vissa, mer privilegierade grupper inom anhörigkategorin. Eller, formulerat på ett annat sätt: anhörigmedverkan har förutsättningar att producera ny kunskap, men samtidigt så kontrollerar denna medverkan vilken ny kunskap som produceras.

Avhandling

Malm, C. (2022). *Involving informal carers in health and social care research*. Doktorsavhandling, Linnéuniversitetet.

Om brukarinvolvering i forskning om åldrande och hälsa

JOAKIM FRÖGREN

Det finns historiskt sett två övergripande argument för att aktivt involvera människor (som inte själva är forskare) i forskning. Det första handlar om etik och demokrati: att de som berörs av forskningen – direkt eller indirekt – ska ha rätt att ha en åsikt om hur den bedrivs. Det andra handlar om relevansen, kvaliteten och giltigheten av den forskning som produceras, det vill säga om att säkerställa att kunskapen är så sanningsenlig och adekvat som möjligt gentemot det fenomen som avses beskrivas, eller det problem som avses lösas. Utifrån huvudsakligen dessa skäl har brukarinvolvering i forskning i dag ett starkt politiskt stöd och anges ofta som ett krav för att erhålla finansiering för forskningsprojekt. Trots detta så visar en genomgång av kunskapsläget inom forskningsområdet att det råder stora oklarheter kring hur den här sortens forskning kan och bör bedrivas på bästa sätt samt hur den uppfattas hos de som förväntas vilja involveras.

Syfte

Det övergripande syftet med denna avhandling var att främja förståelsen av brukarinvolvering i forskning om åldrande och hälsa. Utifrån den kunskap som genererades hade denna avhandling dessutom ambitionen att bidra med förslag på strategier för att involvera användare i forskning om åldrande och hälsa.

Metod

I avhandlingen ingick fyra studier som utifrån olika perspektiv utforskade brukarinvolvering i forskning om åldrande och hälsa. Tre av studierna (studie II-IV) utfördes som en del av UserAge-programmet, och en av studierna (studie I) som en del av mina tidigare forskningsstudier vid Blekinge tekniska högskola inom ett forskningsprojekt om tillämpad hälsoteknik. Medan studie I & II (inom ramen för avhandlingen) utgjorde kvalitativt inriktade studier av

brukarinvolvering i två specifika forskningsprojektkontexter, var studie III en kvantitativt inriktad studie av kännedomen om, och synen på, brukarinvolvering mer generellt (alltså inte kopplat till någon specifik projektkontext) hos gruppen personer 60 år och äldre i Sverige. Vidare hade studie IV i avhandlingen fokus på att kvantitativt undersöka attitydförändring och inlärning hos äldre personer och människor med funktionshinder som involverats i ett specifikt forskningsprojekt.

En förutsättning för att kunna ta sig an avhandlingens övergripande syfte ansågs vara att försöka skapa en tydligare enhet av de fyra i viss mån disparata studierna som ingick i avhandlingen. Detta genomfördes genom en kategorisering av studierna med hjälp av ett raster som skapats utifrån de fyra överväganden om brukarinvolvering som föreslagits av Jönson med kollegor (2021) inom UserAge-programmet: Varför; Vem; När; Hur mycket.

Resultat

Resultatet av avhandlingen utgick från den kategorisering som gjorts med hjälp av rastret baserat på de fyra överväganden (Varför/Vem/När/Hur mycket). För det första visade resultaten att motiven till att använda brukarmedverkan i forskning om åldrande och hälsa (= Varför) inom ramen för avhandlingen varierade, men att en central aspekt var att försöka förstå eller rangordna olika brukares behov. För det andra visade resultaten att vilken brukargrupp som ansågs relevant att involvera (= Vem) relaterade både till syftet med studien och till motivet till brukarinvolveringen; inom åldrande- och hälsoforskning är äldre människor ofta en målgrupp, och i avhandlingens studier var det också denna grupp som flitigast var involverad. Dock framkom av avhandlingens studier att de äldre personer som valt att involvera sig sällan var representativa för gruppen i stort när det gäller främst utbildningsnivå, men också i viss mån funktionsförmåga, något som utgjorde hinder i de fall där avsikten var att kunna dra mer generella slutsatser om den involverade kategorin. För det tredje, i vilka skeden i forskningsprocessen som brukare involverades (= När) i avhandlingens studier hade även det att göra med syftet med studien och syftet med brukarinvolveringen. Det stadium där äldre människor i avhandlingens studier flitigast involverades, datainsamlingsstadiet, visade sig i studie III dock vara det stadium de sade sig – generellt sett – vara minst villiga att engagera sig i, medan de i mindre utsträckning involverades

i de stadier där de utryckt ett mer påtagligt intresse av att engagera sig (som att vara involverad i planering och utformning av forskningsprojekt eller att vara medlem i en referensgrupp). Slutligen när det gäller involveringens djup (= Hur mycket), förekom en viss variation i avhandlingens olika studier. Variationen sträckte sig från att som forskare 'lära sig om' brukarna i studie IV till att 'lära sig tillsammans' med brukarna i studie II. Djupet av involvering visade sig vara starkt kopplad till den roll som brukarna förväntades anta i studien, vilket i sin tur i stor utsträckning avspeglade den forskningstradition som studien utgjorde ett exempel på: Studie I, avspeglade till exempel en medicinsktekniskt inriktade randomiserad studie där brukarna av tradition tilldelas en väl definierad roll att ge en viss typ av återkoppling under ett begränsat intervall; i studie II däremot, som utgick från en tradition med fokus på ett mer ömsesidigt lärande mellan forskare och brukare, erbjöds däremot brukarna betydligt mer utrymme att ge uttryck för sina uppfattningar.

Slutsats

Den eller snarare de slutsatser som kan dras av denna avhandling är att det är viktigt att utgå ifrån forskningsproblemets karaktär och studiens ambitionsnivå när det gäller att som forskare planera för brukarinvolvering för att skapa så bra förutsättningar som möjligt för alla inblandade. I anslutning till det är det också viktigt att inta en kritisk position till den forskningstradition i vilken man verkar för att se om det finns inspiration att hämta när det gäller till exempel metodval från andra forskningsinriktningar eller traditioner, om det är så att man anser att dessa metoder har potential att vara bättre lämpade. Vidare är det viktigt att ta svårigheterna med rekryteringen av brukare på allvar och att planera för det i upplägget av studien; till exempel genom att försöka identifiera potentiella trösklar som hindrar brukare från att involveras och att försöka ta fram kreativa lösningar som kan råda bot på dem.

Kommande disputation

Joakim Frögren kommer att försvara sin avhandling *On User Involvement in Research on Ageing and Health* (Lunds universitet) den 25 april 2023 i Lund.

Del 3

Sammanfattningar av artiklar i vetenskapliga tidskrifter

Förmågan att förstå det ”lömska” problemet med en bostadsförsörjning som tillhandahåller tillgängliga bostäder

Jonsson, O., Frögren, J., Haak, M., Slaug, B. & Iwarsson, S. (2021). Understanding the wicked problem of providing accessible housing for the ageing population in Sweden. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(3), 1169.

doi:10.3390/ijerph18031169.

Sammanfattning

Gemensamma målbilder, gränsöverskridande samverkan, ändamålsenlig fördelning av resurser, systemtänkande, ökad kunskap och kommunikation visade sig vara några av de mest betydelsefulla socioekonomiska faktorerna för att stödja beslutsfattande kring en bostadsförsörjning som tillhandahåller bostäder med god fysisk tillgänglighet. En stor utmaning var de många olika åsikterna som förekommer om definitionen, tolkningen och användningen av begreppet tillgänglighet i relation till bostäder.

Det är sedan tidigare känt att bostäder med god fysisk tillgänglighet är viktigt för att främja ett aktivt och hälsosamt åldrande. Det som inte är lika känt är att bostadsförsörjning med fokus på den åldrande befolkningen är ett exempel på ett komplext eller lömskt problem – på engelska *wicked problem*. Det vill säga ett samhällsproblem som kännetecknas av flerledade samband, sammanflätade av olika faktorer som direkt eller indirekt påverkar varandra på intrikat sätt.

Syftet med denna studie var att få en bättre förståelse för vilka faktorer som i dag anses mest betydelsefulla när beslut ska fattas kring förbättrad fysisk tillgänghet i bostäder i det befintliga bostadsbeståndet. För att besvara denna fråga anordnades en forskningscirkel – en form av studiecirkel där forskare ingår – med tre tretimmarsmöten. I forskningscirkeln möttes tre forskare och tolv andra samhällsaktörer som alla hade det gemensamt att de till vardags hade en roll där de indirekt eller direkt fattade beslut som relaterade

till bostadsförsörjning. De tre inspelade mötesdiskussionerna från forskningscirkeln analyserades utifrån ett ramverk med fem dimensioner – biofysisk, socioekonomisk, etisk, estetisk och empatisk. Dessa har visat sig lämpliga att använda för att öka förmågan att förstå lömska problem.

Lärdomarna från studien visar att de mest betydelsefulla faktorerna för att fatta beslut kring en bostadsförsörjning som tillhandahåller tillgängliga bostäder kan kopplas till ramverkets socioekonomiska dimension. När det kommer till ramverkets biofysiska dimension återfanns tidigare kända utmaningar avseende definitionen, tolkningen och användningen av begreppet tillgänglighet.

Studien kan ge beslutsfattare på olika nivåer en tydligare bild av vilka faktorer som är betydelsefulla för att möta äldre personers behov och vid formulering och fullföljande av bostadsförsörjningsplaner.

Åtgärder utifrån de avgörande faktorerna som identifierats i denna studie kan bidra till ett mer progressivt beslutsfattande och ett mer integrerat och effektivare sätt att planera, utveckla, tillhandahålla och förvalta bostäder med god fysisk tillgänglighet. Detta för att på sikt främja ett aktivt och hälsosamt åldrande och en hållbar resursanvändning.

Hur uppfyller sökande och granskare de politiska ambitionerna kring samverkan i ansökningar om forskningsmedel?

Jonsson, O. & Iwarsson, S. Scrutinizing the collaboration criterion in research: How do policy ambitions play out in proposals and assessments? *Scientometrics*, 127(8), 4675-4696.

https://doi.org/10.1007/s11192-022-04428-0

Sammanfattning

Resultatet visar att de sökandes beskrivningar och granskarnas utlåtanden innehöll många olika tolkningar av de samverkanskriterier och anvisningar som gällde för de utlysningar som studerades. Många olika begrepp, teorier och metoder för forskningssamverkan användes men inget av dem frekvent. Ansökningsformulärens sektion som speciellt var avsedd för redogörelser om samverkan uppvisade i flera fall beskrivningar som inte svarade mot samverkanskriteriet och/eller överlappade med andra sektioner, som samhällsrelevans och kunskapsspridning.

En slutsats är att det finns ett behov av att öka och utveckla medvetenhet om teorier och begreppsmässig tydlighet kring forskningssamverkan samt bättre integrera och bädda in samverkan i lärosätenas ordinarie verksamheter. Dock framstår samverkan med aktörer utanför lärosätena inte vara avgörande för att bevilja finansiering i det studerade materialet och sammanhanget.

Bakgrunden till studien är att samverkan globalt förespråkas som en ansats för att överbrygga klyftor mellan forskning och praktik. Detta som en förutsättning för att ta itu med komplexa samhällsutmaningar.

Syftet med studien var att visa hur de som söker forskningsmedel redogör för planerad samverkan och hur de som granskar ansökningarna ger skäl för sina utlåtanden. Studien baserades på ett uppdrag från Forskningsrådet för

hälsa, arbetsliv och välfärd (Forte), som har höga ambitioner att stärka samverkan mellan lärosäten och andra samhällsaktörer. I denna studie granskades hur sökande svarade på samverkanskriteriet i alla de ansökningar om forskningsmedel som lämnades in till Forte under året 2016 och de relaterade granskningsutlåtandena.

För att identifiera mönster i beskrivningar av planerad samverkan analyserades 381 ansökningar om forskningsmedel och relaterade granskningsutlåtanden. I en tidig analysfas diskuterades preliminära resultat i en workshop med 34 forskare som representerade forskare som under år 2016 beviljades finansiering från Forte för deras föreslagna forskningsprojekt/program. I en senare analysfas gjordes jämförelser mellan beviljade och avslagna ansökningar och relaterade granskningsutlåtanden.

Hur ser äldre personer i Sverige på att aktivt medverka i forskning om åldrande och hälsa?

Frögren, J., Schmidt, S. M., Kylén, M., Jonsson, O., Slaug, B. & Iwarsson, S. (2021). Awareness of and attitudes toward public involvement in research on ageing and health among older people in Sweden. *Plos one*, 17(6), e0269993.

https://doi.org/10.1371/journal.pone.0269993

Sammanfattning

Studien visade att det främst var personer med högre utbildning som hade kännedom om och tidigare erfarenhet av publik medverkan i forskning samt hade större vilja att själva aktivt medverka i forskning.

Lärdomarna från studien är dels att det är en utmanande uppgift att motivera äldre i Sverige att delta i forskning om deras medvetenhet om, attityder till och vilja att aktivt delta i forskning. Den starka kopplingen till högre utbildning innebär risker för att grupper med lägre utbildning inte hörsammas på samma sätt och att kunskap som samproducerats med mestadels högutbildade grupper riskerar att leda till en partisk bild. Ytterligare studier behövs för att förstå hur en ökad medvetenhet och vilja kan uppnås, särskilt bland äldre personer med lägre utbildning.

I denna studie utforskade vi hur personer som är 60 år och äldre i Sverige ser på att aktivt medverka i forskning om åldrande och hälsa. Att som representant för allmänheten eller en viss social grupp i samhället aktivt medverka i forskning betyder i detta sammanhang att inta en aktiv roll i själva forskningsprocessen. Det kan till exempel handla om att agera rådgivare i en styrgrupp för ett forskningsprojekt, att vara med att utveckla eller kommentera forskningsmaterial eller att delta i insamlingen av data.

Argumenten för att på detta sätt involvera äldre personer i forskningen handlar bland annat om att säkerställa att de som berörs av forskning inom åldrande och hälsa – direkt eller indirekt – ska ha rätt att ha en åsikt om hur den bedrivs. Därtill motiveras denna forskning som ett sätt att säkerställa relevansen, kvaliteten och tillämpandet av de forskningsresultat som produceras.

I dag har aktiv – eller publik – medverkan i forskning ett starkt politiskt stöd och anges ofta som ett krav för att få medel till forskningsprojekt. Dock finns det en brist på forskningsstudier som utforskar perspektiven hos ett större urval av äldre personer när det gäller hur de ser på att medverka i forskning på det här sättet. Detta trots att forskning inom åldrande och hälsa med publik medverkan förutsätter att äldre personer dels känner till att den här typen av forskning existerar, dels själva vill medverka i den.

Vi undersökte detta genom en enkät som gick ut till 3 427 slumpvis utvalda personer som var 60 år och äldre och bosatta i Sverige. Enkäten kunde besvaras såväl på papper som digitalt eller via telefon där en person från Kantar Sifo läste upp frågorna och fyllde i de svar som angavs.

Av de 3 427 personer som fick enkäten svarade 881 på den, vilket motsvarar 29 procent. De som svarade på enkäten (= respondenterna) var 60–97 år med en genomsnittlig ålder på 72,2 år. Det var något fler kvinnor (53 procent) än män som svarade på enkäten, vilket stämmer överens med hur könsfördelningen ser ut för detta åldersspann i den svenska befolkningen i stort. Av respondenterna kände 39 procent till att det var möjligt att medverka aktivt i forskning. Därtill ansåg mer än 90 procent att publik medverkan i forskning om åldrande och hälsa förbättrade kommunikationen av forskning och möjliggjorde värdefulla bidrag relaterade till åldrande.

Samskapande av en mobilapp för inventering av miljöhinder i bostaden: Med sikte på ett nytt tvärsektoriellt beslutsstödsystem för förbättrad tillgänglighet i flerfamiljshus

Jonsson, O., Slaug, B., Mårtensson, K., Hansson, A., Schmidt, S. M. & Iwarsson, S. (2018). Towards a decision support system for improved accessibility in multi-family housing: Co-design of an application for environmental barrier inventory. *Studies in Health Technology and Informatics*, 256, 315–323. PMID: 30371491

https://doi.org/10.3233/978-1-61499-923-2-315.

Sammanfattning

Syftet med denna studie var att beskriva utvecklingen av den första fullt fungerande prototypen av centrala delar av ett nytt beslutsstödsystem – en mobilapp för inventering och en databas för lagring av information om miljöhinder i bostaden. Ett designteam bestående av två forskare, två mjukvaruutvecklare och två medarbetare vid ett allmännyttigt bostadsbolag medverkade i utvecklingen. Denna studie syftade också till att utvärdera designteamets samspel och dess inverkan på resultatet. Ett förhållnings- och tillvägagångssätt med regelbundna möten och avstämningar tillsammans med personerna i designteamet motiverades med att på bästa sätt förstå och möta användarnas behov och förväntningar samt nå en designlösning som passade det konkreta sammanhanget för praktisk användning.

Förhållnings- och tillvägagångssättet bidrog till identifiering av användarkrav, vilka var vägledande för utvecklingen av olika lösningsförslag och den första fullt fungerande prototypen. Designteamets sammansättning av personer med olika kompetens och perspektiv var avgörande för utvecklingen. Mobilappen möjliggör professionell och effektiv inventering och databasen erbjuder lagring av information om miljöhinder.

Bakgrunden är att behovet av bostäder med god fysisk tillgänglighet ökar i takt med att fler av oss lever längre. Dessutom förväntas många leva fler år

med funktionella begränsningar i vanliga bostäder. För att förbättra tillgängligheten i flerfamiljshus i det befintliga bostadsbeståndet behövs detaljkunskap om tillgänglighetsproblem. Det krävs också fördjupad samverkan över organisations- och förvaltningsgränser, med ökad självständighet för de boende som gemensamt mål.

Denna studie introducerade ett forskningsprojekt med syftet att utveckla, testa och utvärdera ett nytt tvärsektoriellt system för kartläggning av tillgänglighet, planering och beslutsstöd för tillgänglighetsskapande åtgärder. Delning av information om tillgänglighet för bostadsmatchning var ett annat syfte. Den metodologiska utgångspunkten var Housing enabler – ett internationellt erkänt instrument för bedömning och analys av tillgänglighetsproblem.

Anhörigas tankar om och erfarenheter av forskningsdeltagande

Malm, C., Andersson, S., Jönson, H., Magnusson, L. & Hanson, E. (2019). Moving beyond the first response phenomenon: Exploring carers' views and experiences of being involved in research and development work. *International Journal of Sociology and Social Policy*, 30(7/8), 627–643.

https://doi.org/DOI 10.1108/IJSSP-05-2019-0091

Sammanfattning

Det finns en risk att forskare, beslutsfattare och praktiker oreflekterat utgår ifrån att all typ av involvering inom brukarmedverkan i forsknings- och utvecklingsarbete (FoU) är bra och meningsfull. En kvalitativ studie visade att genuin och framgångsrik anhörigmedverkan i FoU-arbete kräver engagemang från forskaren genom hela forskningsprocessen. I studien utvecklades ett ramverk med syfte att underlätta för forskare att förstå och tolka anhörigas behov och förutsättningar för deltagande i FoU-arbete. Detta för att skapa goda förutsättningar för en framgångsrik involveringsprocess.

Det finns en brist på studier som beskriver anhörigas upplevelser av medverkan i forsknings- och utvecklingsarbete (FoU), och det gäller särskilt studier som inte enbart ser medverkan som odelat positiv. Det är viktigt att anhörigas deltagande i FoU beskrivs på ett balanserat sätt, inklusive fördelar, nackdelar och utmaningar. Det är också viktigt att man tar hänsyn till aspekter i anhörigskapet som kan medföra påverkan på anhörigas hälsa, välbefinnande, ekonomi, arbete och social inkludering.

Forskning kan bidra till en större förståelse för anhörigas situation och till att bättre och mer meningsfulla stödinsatser för anhöriga kan utvecklas. Studien, där tolv anhöriga intervjuades utifrån sina erfarenheter av att ha varit med i förarbetet till en nationell anhörigstrategi, visade att anhörigdeltagande i FoU är komplext och innefattar fler unika aspekter än medborgardeltagande generellt. Detta kan förklaras utifrån att anhörigskap baseras på en relation, en familjekontext och på en anhörigidentitet.

Anhöriga är en blandad grupp med varierande förutsättningar för och olika behov av stöd vid forskningsmedverkan. De motiveras av olika saker för att välja att delta i forskning: vissa önskar delta för att träffa andra anhöriga, medan andra motiveras av en vilja att förbättra situationen för anhöriga mer generellt. Forskare och praktiker måste vara medvetna om de stora skillnaderna inom anhöriggruppen. Ifall man bortser från detta så riskerar involveringen att enbart bli symbolisk, utan praktisk betydelse. Det CRAC-ramverk som utvecklades i studien (där de olika delarna i svensk översättning står för gemenskap, ömsesidighet, berättigande och omständigheter) kan användas som inspiration för dem som funderar på att involvera anhöriga i FoU på ett mer systematiskt sätt.

Familjen och det allmänna bästa motiverar anhöriga att delta i forskning

Malm, C., Andersson, S., Kylén, M., Iwarsson, S., Hanson, E. & Schmidt, S. M. (2021). What motivates informal carers to be actively involved in research, and what obstacles to involvement do they perceive? *Research Involvement and Engagement*, 7(80).

https://doi.org/10.1186/s40900-021-00321-x

Sammanfattning

Nog har anhöriga en tillräckligt belastad vardag utan att dessutom behöva delta i forskning? En nyligen genomförd enkätstudie visar dock att majoriteten av anhöriga både är intresserade av att ta del av forskning och att själva delta i den forskning som rör anhöriga som målgrupp. Samma studie visar att anhörigas motivation för att delta varierar, och detta är något som forskare behöver vara medvetna om. Att enbart engagera de anhöriga som är lättast att få tag på medför en risk att skapa forskning och stödinsatser som enbart passar vissa anhöriga.

I dagsläget hjälper och stöttar 1,3 miljoner vuxna i Sverige en familjemedlem eller släkting, och utifrån rådande demografiska förändringar så kommer sannolikt de anhörigas ansvar att öka framöver. Trots att det anses vara frivilligt att ta hand om och hjälpa sina närstående så känner många anhöriga att de egentligen inte har något val, och anhörigskapet påverkar i många fall hela livssituationen. En nationell kartläggning visade att anhöriga skattar sin hälsa sämre än befolkningen i övrigt, och trots det är det vanligt att anhöriga inte får önskat stöd. Utvecklingen av anpassade stöd är således betydelsefull. Ett sätt att skapa mer meningsfulla stödinsatser är att genomföra mer relevant forskning genom brukarmedverkan. Även om konceptet att involvera medborgare sedan lång tid tillbaka varit ett populärt sätt bland forskare och praktiker för att få höra deras röst, så har de anhöriga som grupp varit relativt osynliga. Många anhöriga är intresserade av att själva vara delaktiga i forskning, och vad som motiverar till deltagande verkar variera.

Enkätstudien, där 147 anhöriga deltog, visade att de anhörigas motivation kunde delas upp i två olika kategorier: familjemotivation och för det allmänna bästa. Detta innebär att anhöriga både motiveras av att bidra till en förbättring och förändring av anhörigas situation rent generellt och även utifrån en tanke om personliga fördelar. I familjemotivation ingår aspekter som till exempel att forskningsmedverkan kan bidra till förändring i den egna eller den närståendes situation. I för det allmänna bästa handlar det bland annat om en önskan om att bidra till samhället. De två olika sorternas motivation värderades generellt sett ungefär lika högt av deltagarna i studien, men anhöriga med högre utbildning var mer motiverade av att delta i forskning utifrån en tanke om det allmänna bästa.

Äldre anhöriga var mindre motiverade att delta i forskning. Brist på tid och en ansträngd vardagssituation var några av de hinder för forskningsmedverkan som nämndes, likaså brist på energi och ork. Kvinnor upplevde tidsbrist som mer hindrande än vad männen gjorde, och äldre anhöriga upplevde själva forskningsdeltagandet som alltför krävande. Detta tyder på att det krävs eftertanke när anhöriga ska medverka i forskning. Om forskaren anser att anhöriga är en homogen grupp med liknande erfarenheter, tankar och behov, riskerar vissa grupper av anhöriga att aldrig få möjlighet att göra sina röster hörda.

I förlängningen kan det innebära att samhälleliga ojämlikheter cementeras än mer. Genom en fördjupad kunskap om anhörigas varierande motivation till och hinder för att delta i forskning, uppmuntras forskare att hitta nya och kreativa metoder, både för rekrytering och i själva genomförandet av studien. Detta gynnar både forskaren själv, de medverkande anhöriga – och forskningens resultat.

Anhörigas kunskap består av mer än egna erfarenheter

Malm, C., Jönson, H., Andersson, S. & Hanson, E. (2023) Exploring the knowledge contributions of carers involved in a group process aimed at co-creating a targeted support intervention. *International Journal of Care and Caring*, 1-19.

https://doi.org/10.1332/239788221X16740618578816

Sammanfattning

Involvering av olika samhälleliga grupper i forsknings- och utvecklingsarbete (FoU) har sedan decennier tillbaka ansetts vara ett lämpligt sätt att se till att forskningsresultat, policy och praktik är meningsfulla och relevanta. Den här nyligen genomförda kvalitativa studien har fokus på vilken sorts kunskap anhöriga förväntas kunna bidra med, något som givits betydligt mindre uppmärksamhet. Resultatet visade att anhörigas kunskap är mer komplex än att enbart bestå av personliga anhörigerfarenheter. Utifrån rådande demografiska förändringar, med allt fler som har någon form av stödbehov i kombination med en alltmer ansträngd offentlig sektor, ökar behovet av anhörigas insatser.

En anhörig är någon som stödjer och hjälper en familjemedlem eller någon annan i sin närhet, oftast utanför de formella stödsystemen och utan ekonomisk ersättning. Många finner anhörigrollen både givande och ansträngande, och den kan påverka hela livssituationen och bidra till att ett stödbehov uppkommer. Kommunerna har ett lagstadgat ansvar att erbjuda detta stöd till anhöriga, men relativt få utnyttjar det. Möjligen beror det på att det inte finns något passande stöd, eller så har de aldrig blivit erbjudna något. Ett sätt att skapa meningsfulla stödinsatser tros vara genom att involvera den specifika målgruppen i utvecklingsarbetet, i det här fallet anhöriga. Trots detta antagande så är det oklart med vilken sorts kunskap de anses kunna bidra med.

Syftet med den här kvalitativa studien var att utforska vilken typ av kunskap anhöriga hänvisar till vid deltagande i olika projekt. Materialet till studien samlades in vid sju gruppsamtal i två olika grupper med anhöriga, där

de träffades utifrån ämnet ”anhörigas behov och preferenser gällande stödinterventioner”. Resultatet visade att anhörigas kunskap är komplex och består av olika delar. Det rör sig om praktiska erfarenheter av att vara anhörig och gemensam anhörigkunskap, men även akademisk kunskap, expertis och strategier som införskaffats för att kunna uppleva en större säkerhet och trygghet i kontakten med professionella, till exempel inom hälso- och sjukvård.

Det är viktigt att de som involverar anhöriga är medvetna om och accepterar att anhörigas kunskapsbidrag går långt bortom personliga erfarenheter. Anhöriga måste betraktas som kompetenta deltagare, i annat fall så riskerar det som kallas för orättviserisker att uppstå. Dessa risker kan delas upp i två olika typer: typ I och typ II. Typ I handlar om forskare som inte accepterar anhörigas komplexa kunskap, eftersom de inte godtar att den egna expertisen utmanas.

Typ II handlar om urval, och att sannolikheten både att vilja och att bli utvald att delta beror på socioekonomisk status, som utbildning och kön, vilket innebär att vissa anhörigröster, exempelvis de med lägre utbildning eller som av annan anledning är mer sårbara, riskerar att aldrig bli lyssnade på.

Den här studien kan vara av praktisk nytta för forskare, beslutsfattare och socialarbetare som önskar fördjupa sin förståelse om anhörigas kunskapsbidrag. Att vara öppen för den komplexa anhörigkunskapen och att beakta de två olika riskerna för orättvisa kan underlätta för att man involverar en mer heterogen grupp anhöriga i sitt arbete.

Att balansera mellan att vara forskare och medmänniska

Malm, C., Jönson, H., Andersson, S. & Hanson, E. (2022). A balance between putting on the researcher's hat and being a fellow human being: A researcher perspective on informal carer involvement in health and social care research. *Health Research Policy and Systems,* 20(1). 135.

https://doi.org/10.1186/s12961-022-00946-8

Sammanfattning

Att involvera olika samhälleliga grupper i forskning och i forsknings- och utvecklingsarbete (FoU) har sedan decennier tillbaka setts som en ”försäkran” om att forskningens resultat är betydelsefullt både ur forskningssynpunkt och för målgruppen. Den här studiens syfte har genom sitt fokus på att studera forskarens syn på att involvera anhöriga i sin forskning ett annorlunda anslag. Resultatet visade att forskare ser anhöriga som att de genom sin kunskap kan bidra till forskning, men även att deras medverkan har förutsättningar för att bidra till forskarens egen utveckling som forskare och som människa.

Det har sedan många år tillbaka varit populärt att involvera olika samhälleliga grupper i forskning eller i forskning och utvecklingsarbete. I rapporter och artiklar har det gått att läsa om positiva effekter på både forskningens resultat och på de personer som deltagit. Betydligt färre studier har berört forskarnas insikter och erfarenheter av att arbeta tillsammans med människor utanför akademin, till exempel anhöriga. Det finns en förväntan på forskare att vara positiva till att involvera personer utanför akademin i sin forskning, trots att tidigare studier visat att forskare kan uppleva sådan involvering som exempelvis alltför tidskrävande.

Den här kvalitativa studien syftade till att utforska forskares tankar och erfarenheter av att involvera anhöriga i forskning. Materialet inhämtades genom intervjuer med elva forskare som är verksamma på olika svenska universitet. De deltagande forskarna hade involverat anhöriga i sin forskning på ett sätt som går utöver en enstaka intervju eller enkät. Två teman framkom,

ett som handlade om den vetenskapliga processen och ett som handlade om forskarens egen process och utveckling. I det första temat beskrevs forskningsprocessen, och hur forskarna planerade för och värderade de anhörigas medverkan i forskningens olika stadier. Centralt var att anhöriga beskrevs som ”forskningspersoner”, och deras medverkan beskrevs vara organiserad på så sätt att den skulle vara fördelaktig för forskningen. De anhörigas bidrag ansågs vara betydelsefulla och den kunskap de bidrog med som mångfacetterad, känslomässig och långt bortom ren erfarenhet av att hjälpa och stötta en närstående. Det här temat poängterade vikten av att lyckas rekrytera en bredd av anhöriga, annars riskerar forskningen att resultera i resultat och insatser som bara upplevs som relevanta av vissa anhöriga.

Det andra temat visade hur forskarna genom att involvera anhöriga i sin forskning genomgick en egen utvecklingsprocess, en livsförändrande process där det sågs som omöjligt att separera sin forskaridentitet från sin identitet som medmänniska. Centralt i det här temat var utvecklingen av relationer mellan forskare och deltagande anhöriga, av empati och känslor som en del av forskningen. Detta är aspekter som skulle kunna anses vara i konflikt med etablerade värderingar inom forskningen, inklusive en farhåga att bli betraktad som icke-professionell eller ovetenskaplig. Det här temat visade en acceptans för de egna känslornas potential att bidra till forskningens kvalitet, likaså som en sorts ”försäkring” mot att inte överväldigas av känslomässigt utmanande forskning. De forskare som var anhöriga själva berättade att de börjat använda sin anhörighet i sin forskning, att det var en process att börja ”våga” se sig själv som något annat än enbart forskare i kontakten med de anhöriga.

Analysen visade att de två teman som framkommit kompletterade varandra, men att de samtidigt skulle kunna upplevas som motstridiga. En acceptans av båda temana kan bidra till djupare kunskap och forskning med högre kvalitet, där båda med fördel bör ges utrymme i olika publikationer.

Brukarinvolvering i forskning om åldrande och hälsa: En enkätstudie om forskares och äldre personers perspektiv

Kylén, M., Slaug, B., Jonsson, O., Iwarsson, S. & Schmidt, S. M. (2022). User involvement in ageing and health research: A survey of researchers' and older adults' perspectives. *Health Research Policy and Systems*, 20(1), 1–13.

http://dx.doi.org/10.1186/s12961-022-00894-3

Sammanfattning

Brukarinvolvering i forskning har utvecklats till en viktig princip som stödjs och förespråkas av forskningsfinansiärer och många forskare. Fördelar som ökad effektivitet och relevans beskrivs i litteraturen, men studier som bekräftar sådana argument är få. I dagsläget vet vi väldigt lite om forskares erfarenheter och perspektiv på brukarinvolvering i forskning om åldrande och hälsa, och deras attityder till brukarinvolvering jämfört med attityder hos de äldre som medverkar är i stort sett okända.

Syftet med denna studie var att undersöka forskares erfarenheter och perspektiv på brukarinvolvering i forskning om åldrande och hälsa och att jämföra deras attityder till brukarinvolvering med attityder hos äldre personer i den allmänna befolkningen.

En enkätstudie genomfördes av ett professionellt undersökningsföretag, vilket resulterade i att 64 forskare inom åldrande och hälsa och 881 äldre personer (60 år och äldre) besvarade enkäten.

Resultaten visar att 58 procent av forskarna hade tidigare erfarenhet av att involvera olika kategorier av brukare i olika forskningsaktiviteter. Forskarna med tidigare erfarenhet av forskning med brukarinvolvering angav som motiv att de tyckte att det ökade kvaliteten på forskningen, snarare än krav från exempelvis forskningsfinansiärer. De vanligaste motiven var att säkerställa att forskningen är relevant för målgruppen, att stärka resultatens giltighet och trovärdighet samt att stärka möjligheterna till praktisk användning av resultaten. Fördelar med brukarinvolvering beskrevs öka relevansen, bidra till bättre forskningskvalitet och förbättrat genomförande och kommunikation.

Utmaningar inkluderade de resurser som behövs, svårigheter att rekrytera ”rätt” brukare, svårigheter att skapa bra former för samverkan med äldre som har särskilda behov och svårigheter i att involvera professionella inom hälso- och sjukvård som ofta har begränsat med tid. Resultaten tyder på att det inte finns någon samstämmighet bland forskare inom åldrande och hälsa om huruvida olika kategorier av brukare ska vara aktivt involverade i forskning. Vidare tycks det finnas en kontrovers i attityder mellan äldre personer i den allmänna befolkningen och forskare eftersom en större andel äldre än forskare rapporterade att brukare bör involveras (90 procent mot 47 procent), och att brukarinvolvering är en förutsättning för att forskningen ska leda till förändringar i samhället (88 procent mot 65 procent).

Studien belyser forskares erfarenheter av – och syn på – brukarinvolvering i forskning om åldrande och hälsa, vilket inte tidigare har studerats. Resultaten hjälper oss att bättre förstå de fördelar och utmaningar forskare möts av samt hur deras attityder skiljer sig från de äldre personers de förväntas samverka med.

Studieprotokoll för en enkätstudie om brukarinvolvering i forskning om åldrande och hälsa

Kylén, M., Schmidt, S. M., Jonsson, O., Slaug, B. & Iwarsson, S. (2020). Awareness of and attitudes toward user involvement in research on aging and health: Protocol for a quantitative large-scale panel study. *JMIR Research Protocols*, 9(9), e17759.

doi:10.2196/17759

Sammanfattning

Brukarinvolvering i forskning handlar om att personer utanför akademin medverkar aktivt i forskningsprocessen. På senare tid har brukarinvolvering utvecklats till en viktig princip som stödjs och förespråkas av forskningsfinansiärer och många forskare. Forskningen om brukarinvolvering har ökat, men kunskapen är i nuläget svår att överblicka och sammanfatta. Kunskapen som finns har ännu inte nått praktiken och effekterna för välfärdssystemet, olika kategorier av brukare och individer i samhället är mestadels okända.

Studien som protokollet beskriver baseras på en enkät där samma frågor kommer att ställas till fyra olika kategorier av brukare med målet att undersöka och synliggöra medvetande-, förståelse- och attitydförändringar om brukarinvolvering i forskning. Enkäten distribueras till ett urval av privatpersoner som är äldre än 60 år, anhöriga som vårdar, hjälper och stödjer en närstående, forskare inom åldrande och hälsa samt professionella. För att undersöka och synliggöra förändringar över tid kommer samma frågor att ställas till alla som svarat, med ett par års mellanrum. Panelstudien kommer också att utgöra en bas för rekrytering av deltagare till andra forskningsaktiviteter.

Enkäten, som utvecklats med utgångspunkt i tidigare forskning om attityder till att delta i forskning, är specifik för studien och har utarbetats av forskare som är knutna till projektet i samråd med representanter från allmänheten.

Vid tre tillfällen har ett brukarforum bestående av åtta representanter från allmänheten gett synpunkter på enkätens relevans, innehåll, begriplighet och längd. De har haft som uppgift att förmedla äldre personers erfarenheter och

önskemål och har även gett synpunkter på det informationsbrev som skickas till forskningspersonerna samt valet av datainsamlingsmetod (telefonenkät, webbenkät, postenkät). Frågorna i enkäten är i huvudsak flervalsfrågor, där deltagaren kryssar i det alternativ som hen tycker stämmer bäst in för egen del. Ett professionellt undersökningsföretag kommer att genomföra datainsamlingen.

Tillsammans med annan forskning inom programmet UserAge kommer resultaten från panelstudien att öka kunskapen om vilken skillnad brukarinvolvering i forskning om åldrande och hälsa kan göra. Vi vill också utvärdera i vilken utsträckning forskning om och med brukarinvolvering påverkar individer, grupper, befolkningen i stort samt verksamheter och resultat. Resultaten kommer att hjälpa oss att bättre förstå behov och preferenser samt erfarenheter av och perspektiv på hur ny kunskap kan spridas och nyttiggöras bland olika kategorier av brukare. Med denna kunskapsbas som grund kommer vi att kunna bidra till nya brukarinitierade forskningsidéer och praktiska lösningar.

Att förstå brukarinvolvering i forskning om åldrande och hälsa

Iwarsson, S., Edberg, A. K., Ivanoff, S. D., Hanson, E., Jönson, H. & Schmidt, S. (2019). Understanding user involvement in research in aging and health. *Gerontology & Geriatric Medicine*, 5, 2333721419897781. PMID: 31909093

https://doi.org/10.1177/2333721419897781

Sammanfattning

Brukarinvolvering i forskning förespråkas som en väg för en effektiv samhällsutveckling och ställs ofta som krav för finansiering av forskningsprojekt. I denna artikel identifierar vi möjligheter, problem och utmaningar när det handlar om brukarinvolvering inom forskning om åldrande och hälsa. Med hjälp av forskningsprogrammet UserAge som exempel identifierar och beskriver vi de kunskapsluckor som finns när det gäller forskning med och om brukarinvolvering.

Representanter för olika kategorier av brukare – kunskapsanvändare – medverkade i planeringen av forskningsprogrammet. UserAge engagerar forskare vid fyra universitet i Sverige och koordineras av Lunds universitet. Programmet bygger på de medverkande forskningsmiljöernas tidigare och pågående forskning med brukarinvolvering. Sköra äldre, äldre medborgare i allmänhet, personal inom vård och omsorg, anhörigvårdare och aktörer i fastighetssektorn är exempel på kunskapsanvändare som är engagerade.

Målet med UserAge är att maximera effekten av brukarinvolvering i forskning om åldrande och hälsa och bidra till forskning av högre kvalitet. Vidare är målet att öka kunskapen om vilken skillnad brukarinvolvering kan göra samt utvärdera effekter av forskning om och med brukarinvolvering.

Genom gränsöverskridande samverkan och bred kommunikation kommer resultaten och de strategier och teorier vi utvecklar att påverka såväl pågående som framtida forskning om och med brukarinvolvering.

SAPO: En modell för samverkan mellan forskare och aktörer utanför akademin

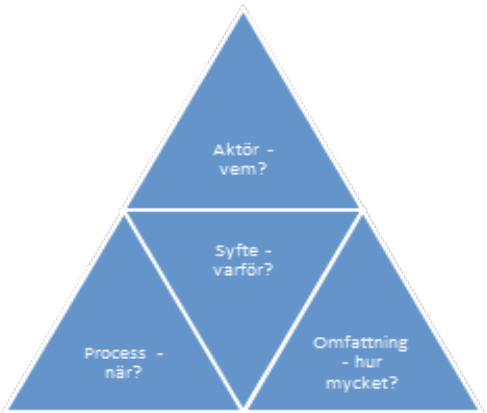
Jönson, H., Hultqvist, S. & Iwarsson, S. (2021). SAPO: En modell för samverkan mellan forskare och aktörer utanför akademin inom området äldre och åldrande. *Äldre i Centrum*. Vetenskapligt supplement (ÄiCVS), 1(1).

https://doi.org/10.52585/icvs.v1i1.2

Sammanfattning

Samverkan mellan forskare och aktörer utanför akademin förs ofta på ett ogenomtänkt sätt, där systematiska överväganden saknas. I artikeln introduceras en modell som kan användas för ett mer genomtänkt arbete. Modellen bygger på en genomgång av olika traditioner för samverkan mellan forskning och aktörer utanför akademin. Den kan användas för att utveckla, liksom för att värdera samverkan, och bygger på de fyra frågorna varför, med vem, när och hur mycket? Frågorna kan sammanfattas i beteckningen SAPO som står för syfte, aktör, process och omfattning.

Figur 1: SAPO-modellen: syfte, aktör, process, omfattning.



Syfte (varför?) handlar om målet med samverkan i stort samt de mål som hör samman med val av aktör, process och omfattning. Syftet kan exempelvis vara att öka forskningens giltighet genom att involvera personer som lever med ett problem, men det kan också handla om att ge berörda aktörer möjlighet till inflytande.

Aktör (med vem?) handlar om att tänka över vilka aktörer som ska tillfrågas om medverkan, vilket naturligtvis har med syftet att göra. Vilka är berörda? Vad representerar de som bjuds in?

Process (när?) handlar om vilka tidpunkter och moment som medverkan ska omfatta. Är det i planeringsskedet, under datainsamlingen, när resultaten ska spridas eller under hela processen?

Omfattning (hur mycket?) handlar om tätheten i kontakterna och graden av inflytande. Ska de som medverkar konsulteras eller utgör de jämställda partners med möjlighet att ha inflytande över forskningen? Vilka är vinsterna och riskerna med olika grader av involvering och inflytande?

Med hjälp av modellens frågor kan både forskare föra mer systematiska och kritiskt värderande resonemang om samverkan, samtidigt som aktörer utanför akademin får större möjlighet att förstå och ta ställning till de arrangemang som planeras eller föreslås.

Det saknas ett gemensamt språk för frågor om samverkan

Hultqvist, S., Jonsson, O., Jönson, H. & Iwarsson, S. (2021). Collaboration in grant proposals and assessments in ageing research: Justification or a quest for a collaborology? *Social Epistemology*, 1–14

http://dx.doi.org/10.1080/02691728.2021.1913769

Sammanfattning

Studiens huvudresultat är att orientering i riktning mot tillämpning, transdisciplinäritet, och social omfördelning knappast hade fått något genomslag alls, varken i ansökningarna eller i utlåtandena.

Tre ansökningar bröt dock av mot mönstret och innehöll tydliga planer på samverkan. Dessa tre innehöll enhetliga och övertygande resonemang om samverkan, och de beskrivna studierna var inriktade mot lösningen av samhällsproblem. De inkluderade olika kunskapsformer, och de var orienterade i riktning mot tillämpning.

Vi sluter oss till att en del av den vaghet och brist på utförliga resonemang om samverkan som präglat materialet som helhet är en konsekvens av att det saknas ett gemensamt språk för frågor om samverkan. Medan ”metod” och ”etik” är kodifierade inom forskningen, saknas ännu terminologi för samverkan. En kollaborologi, ett gemensamt språk för samverkan i forskning, hade bidragit till att stärka samverkansforskning och göra kunskapen om den kumulativ.

Bakgrunden till studien är att uppfattningen att komplexa samhällsutmaningar kräver samarbete, genomsyrar europeisk forskningspolitik och detta får tydligt genomslag i svenska forskningspolitiska styrdokument.

Tre sorters element är genomgående i de forskningspolitiska propåerna. Forskningen ska vara

- orienterad i riktning mot tillämpning
- transdisciplinär
- socialt omfördelande och demokratifrämjande.

Den första punkten hänvisar till forskningen som samhällsnyttig. Forskningsfrågorna ska formuleras i dialog med aktörer utanför akademin. Svaren på ställda frågor ska ha ett värde såväl i som utanför akademin.

Den andra punkten hänvisar till att forskningen ska ta hänsyn till olika kunskapsformer och inte enbart till vetenskaplig kunskap.

Den tredje punkten syftar till att forskningen genom att involvera fler människor, nya typer av grupper, blir mer jämlik. I takt med att människor engagerar sig i forskningen stärker de samtidigt sin ställning, genom att delta aktivt i tacklandet av samhällsutmaningar.

Dessa normativa strävanden finns tydligt uttryckta i styrdokument på olika nivåer. Ofta tar de sig uttryck i uppmaningar från forskningsfinansiärer om att samverka. I den här studien hanterar vi samverkan som det medel med vilket de ovan nämnda strävandena ska förverkligas. Vi vet samtidigt att många forskare är skeptiska till propåerna om att samverka. Undersökningar har visat att kraven på att redogöra för planerad samverkan i forskningsmedelsansökningar ibland uppfattas som ett ”spel för galleriet” eller som ett ”nödvändigt ont”.

I vår studie följde vi de forskningspolitiska idéerna om samverkan som eftersträvansvärt i 17 medelansökningar och de bedömningar som låg till grund för att ansökningarna beviljades medel. I vilken utsträckning var idéerna representerade i ansökningarna och i bedömningarna? Vilka anledningar för och emot olika typer av samverkan angavs? Hur rättfärdigades planer för samverkan i ansökningarna och hur formulerades de för att framstå som trovärdiga?

Den participatoriska vändningen i svensk äldreforskning

Hultqvist, S. (2021). The participatory turn in Swedish ageing research: Productive interactions as learning and societal impact. *Educational Gerontology*, 47(11), 514–525.

http://dx.doi.org/10.1080/03601277.2021.2005509

Sammanfattning

I en inflytelserik text från 2007 argumenterar professorn och socialgerontologen Alan Walker för att äldre människor bör involveras i äldreforskning. Sedan dess har synen på vilka som bör engageras i forskningen vidgats och det är inte bara äldre och deras intresseorganisationer som engagerar sig i äldreforskningen utan också exempelvis anhöriga och professionella.

Resultatet av vår studie visade på tre sorters skäl för att samverka med aktörer utanför akademin:

- en lämplig forskningsmetod för att uppfylla syftet i vissa sorters studier
- ett svar på uttalade behov av ny kunskap från aktörer utanför akademin
- ett resultat av forskares dubbla identiteter, som kliniker och som forskare.

Den första sortens skäl hänvisade till en traditionell vetenskaplig uppfattning om att metod avgörs av en studies syfte. Här är forskaren den som formulerar syfte och designar undersökningen.

Den andra sortens skäl signalerade att forskningen är en del av samhället och som sådan har den ett ansvar för att bidra till samhällsutvecklingen. Den tredje sortens skäl refererade till de samverkande forskarnas ”professionella biografier”. Eftersom de inte bara var forskare utan också hade en identitet som kliniker framställdes det som självklart att verka för samhällsnytta och i detta var samverkan ett självklart inslag.

Resultatet visade vidare att de aktiviteter som angavs som svar på frågan hur samverkan gick till kan delas in i fyra typer:

Spridning av resultat	Kontraktsarbete
Samhandling	Utbildning

Att samverkan är eftersträvansvärt inom stora delar av äldreforskningen framstår idag som okontroversiellt. Samtidigt vet vi fortfarande lite om vilka motiv som forskare anger för att samverka med aktörer utanför akademin, hur denna forskning bedrivs och ännu mindre om vilka konkreta resultat den ger.

Syftet med föreliggande studie var att undersöka hur den participatoriska vändningen tar sig uttryck i svensk, samtida äldreforskning. Det undersökta materialet har sin upprinnelse i en utlysning av forskningsmedel gjord 2016 av FORTE, det svenska forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd. Utlysningen betonade i enlighet med aktuell forskningspolicy samverkan. 17 av 109 beviljade ansökningar valdes ut, givet att de handlade om åldrande. I intervjuer med ansvariga forskare och deras samverkanspartners utanför akademin ställdes frågor om samverkan, vilka skälen för samverkan var och vilka aktiviteter som utgjorde den faktiska samverkan.

Den första typen bestod av deltagande vid mässor och författande av policyrekommendationer. Den andra typen beskrev förfaringssätt där aktörer utanför akademin anlitade forskare för att besvara givna frågor. Den tredje typen var den där inflytande och ansvar över forskningen på allvar delades med aktörer utanför akademin. Dessa aktiviteter beskrevs som riskabla. Den fjärde typen bestod av vidareutbildning för yrkesverksamma och gratis online-kurser på olika teman.

Alltså, något förvånande framställdes utbildning som samverkan. Uppfattningen att akademin har två kärnuppgifter; forskning och undervisning och att det till dessa två kommer en tredje uppgift som består i att samverka med aktörer utanför akademin utmanas om vi ser till hur den participatoriska vändningen tar sig uttryck i svensk samtida äldreforskning. Samverkan kan här förstås som detsamma som utbildning.

Yrkesverksammas erfarenheter av involvering i forskning

Laustsen, C. E., Petersson, P., Westergren, A. & Haak, M. (2020). Exploring health professionals' experiences of being involved in a research project. *Knowledge Management Research & Practice*, 19(2), 230–238.

https://doi.org/10.1080/14778238.2020.1762253

Sammanfattning

Genom samverkan mellan forskare och yrkesverksamma framkom ny kunskap som var anpassad till både forskning och praktik. Samverkan krävde tillitsfulla relationer mellan de yrkesverksamma och forskarna, grundade i ömsesidig respekt och acceptans för varandras kompetenser och kunskaper. Det möjliggjorde ett framgångsrikt samarbete, där båda parter var likvärdiga och där man tog till vara varandras erfarenheter och kunskaper.

För att komma överens och säkerställa att projektet var relevant för både forskning och praktik krävdes att både forskare och yrkesverksamma anpassade sig till varandra för att uppnå målen. För detta krävdes bland annat många gemensamma diskussioner.

De yrkesverksamma såg forskaren som en naturlig ledare för projektet de var involverade i. De ansåg också att forskaren hade en viktig roll i att underlätta samarbetet och hålla samman gruppen. De yrkesverksamma såg också att de själva hade en viktig roll i att stå upp för praktiken. De var förespråkare för att den nya kunskapen som togs fram i projektet skulle vara relevant och användbar i praktiken.

Bakgrunden till studien är att det kan vara svårt att omsätta forskningsresultat i praktiken. Det kan medföra att det skapas ett avstånd mellan vad forskningen kommer fram till och vad man faktiskt gör inom hälso- och sjukvård.

Ett sätt att minska avståndet kan vara att involvera yrkesverksamma personer i forskningsprojekt, för att öka möjligheten att bedriva forskning som är relevant och användbar i praktiken. Syftet med den här studien var att få

kunskap om yrkesverksamma personers erfarenheter av att vara involverade i forskningsprojekt.

En metod kallad ”grundad teori” användes. Vi intervjuade sjutton personer från olika yrkeskategorier inom hälso- och sjukvården, som hade varit involverade i ett projekt om förebyggande hembesök för äldre personer.

Studien visar att involvering av yrkesverksamma i forskning kan leda till att projekt kan anpassas både till krav och önskemål från forskning och praktik. Kunskapen blir därmed relevant både för forskning och praktik.

Vad kan involvering av yrkesverksamma personer i forskning leda till – från forskarnas perspektiv?

Laustsen, C. E., Westergren, A., Petersson, P. & Haak, M. (2021). Conceptualizing researchers' perspectives on involving professionals in research: A group concept mapping study. *Health Research Policy and Systems*, 19(1), 39.

https://doi.org/10.1186/s12961-021-00685-2

Sammanfattning

Forskarnas erfarenhet var att involvering av yrkesverksamma i forskningsprocessen var en komplex form av samverkan, där roller och ansvarsområden behövde diskuteras. Dessutom måste forskningen anpassas till olika intressenter för att uppnå en känsla av ägandeskap. Forskarna hade också erfarenhet av att involvering av yrkesverksamma i forskning kunde leda till ömsesidigt lärande, applicerbar och hållbar kunskap samt att forskningen rättfärdigas.

Omsättning av forskningsresultat i praktiken kan vara svårt, vilket kan medföra att det är skillnad mellan vad forskningsstudier kommer fram till och vad man faktiskt gör i praktiken. Ett sätt att bedriva forskning som är relevant och användbar i praktiken kan vara att involvera personer i de verksamheter som berörs av forskningsresultaten, i hela eller delar av forskningsprocessen.

Syftet i denna studie var att utifrån forskarnas perspektiv identifiera viktiga områden kring vad involvering av yrkesverksamma i forskningsprojekt inom åldrande och hälsa kan leda till.

Vi använde en metod där forskare, med erfarenhet av att involvera yrkesverksamma personer, aktivt medverkade i både datainsamling och analys. Metoden heter ”Group concept mapping”.

Studien ökar förståelsen för vad involvering av yrkesverksamma i forskning kan leda till, vilket kan bidra till insikter om hur involveringen av yrkesverksamma i forskning kan optimeras.

Involvering av yrkesverksamma i forskning leder till utveckling av praktiken, trots utmaningar

Laustsen, C. E., Petersson, P., Westergren, A. & Haak, M. (2021). Involvement of professionals in research: Knowledge integration, development of practice, and challenges: A group concept mapping study. *Health Research Policy and Systems*, 19(1), 115.

https://doi.org/10.1186/s12961-021-00763-5

Sammanfattning

Studien visade att de yrkesverksammas erfarenheter av involvering handlade om utmaningar, både i relation till praktiken och i relation till forskningen. De kunde till exempel uppleva att de var i en utsatt position och känna sig splittrade om kollegorna och forskargruppen hade olika värderingar kring forskningsprojektet. De hade också erfarenhet av att olika förutsättningar, såsom tid och resurser, påverkade deras möjlighet att vara involverade i forskning.

De yrkesverksamma kände, trots svårigheterna, att de kunde bidra med sina kunskaper genom att vara involverade i forskningen. Detta ökade deras intresse för forskning. Därutöver hade de erfarenhet av att deras involvering kunde medverka till att överbrygga gapet mellan praktik och forskning, då forskningen blev mer användbar i praktiken.

Involvering av yrkesverksamma i forskning ses som viktigt, för att minska gapet mellan forskningen och praktiken och ge mer relevanta forskningsresultat som är användbara i praktiken. Vi har därför i denna studie undersökt yrkesverksamma personers erfarenheter av vad deras involvering i forskning inom åldrande och hälsa kan leda till.

Syftet var att identifiera viktiga områden kring involvering av yrkesverksamma i forskningsprojekt inom åldrande och hälsa – från de yrkesverksammas egna perspektiv.

Metoden som användes kallas för ”Group concept mapping”. Det är en strukturerad metod för att organisera en grupps idéer och visa dem visuellt i

en serie sammanhängande kartor. Det är en typ av integrativ blandad metod, som kombinerar kvalitativa och kvantitativa metoder för datainsamling och analys.

Studien ökar förståelsen för vilka förutsättningar som krävs för att framgångsrikt involvera yrkesverksamma personer i forskningsprojekt. Den visar också att involvering av yrkesverksamma personer i forskning kan resultera i kunskap som utvecklar praktiken och därmed kan bidra till äldre personers hälsosamma åldrande.

”Som att leva i en bubbla”: Vardagen på ett vård- och omsorgsboende under covid-19

Lood, Q., Haak, M. & Dahlin-Ivanoff, S. (2021). Everyday life in a Swedish nursing home during the covid-19 pandemic: A qualitative interview study with persons 85 to 100 years. *BMJ Open,* 11: e048503.

http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2020-048503

Sammanfattning

Det mest framträdande mönstret i intervjuerna i vår studie var att vardagen på ett särskilt boende under pandemin var som att leva i en bubbla. Boendet uppfattades delvis som en egen värld, skyddad från viruset men isolerat från omvärlden. För att hantera livet i bubblan försökte de äldre personerna att ta en dag i taget, både för att finna sig i situationen som uppstått i och med pandemin och för att hantera den åldrande kroppen. De kände sig väldigt väl omhändertagna och trygga, och dagliga rutiner kunde fortgå och det bidrog till att livet på många sätt var som vanligt. Däremot ledde pandemin till att de äldre personerna uppfattade det som att personalen blev mer pressad än tidigare, och de ville därför inte vara till besvär med att be om ”triviala” saker som att bara sitta och prata, gå ut på en promenad eller gå ett ärende.

Dessutom innebar vardagslivet på vård- och omsorgsboendet under pandemin också en stor begränsning av de äldre personernas frihet, i och med att de inte kunde välja vad de skulle göra, med vem eller när. De blev mer och mer inaktiva och hade färre kontakter med omvärlden än före pandemin. Så, trots att mycket var som vanligt, upplevdes vardagen som långtråkig och trist i och med restriktionerna, och då handlade det framför allt om besöksförbudet och bristen på meningsfulla aktiviteter.

Coronapandemin har ju påverkat vardagen för de flesta av oss. Det handlar om både om vad vi gör och hur vi gör det. För personer som bor på vård- och omsorgsboenden för äldre personer har pandemin dessutom utgjort ett stort hot mot den fysiska hälsan, med stor risk att drabbas av allvarlig sjukdom eller död.

Besöksförbud och fysisk distansering infördes för att minska smittrisken, och en majoritet av de organiserade aktiviteterna ställdes in under pandemins första år. Detta har beskrivits leda till social isolering och risk för inaktivitet, och personer som bor på särskilda boenden har blivit en grupp man pratar om, men inte med. Vad pandemin har haft för konsekvenser för dem utöver risken för smitta är i princip helt outforskat. Därför intervjuade vi under 2020 tio personer som bodde på ett vård- och omsorgsboende, för att undersöka hur pandemin har påverkat dem.

Resultatet belyser vikten av att balansera skydd mot fysiska hot med att stödja psykosociala aspekter av hälsa och behöver förstås i relation till såväl folkhälsa som individuell frihet. En slutsats vi drar från vår studie är därför att vi behöver lyssna på de personer som bor och jobbar på vård- och omsorgsboenden och ta vara på deras erfarenheter och önskemål. Dels för att förstå vad som hände under pandemin och hur det påverkade människors liv och hälsa, dels för att förstå vad som kan göras bättre i framtiden.

En utmaning i vardagen: Sköra äldre personers uppfattningar om brukarinvolvering i forskning

Berge, I., Barenfeld, E., Dahlin-Ivanoff, S., Haak, M. & Lood, Q. (2020). Challenging oneself on the threshold to the world of research: Frail older people's experiences of involvement in research. *BMC Geriatrics,* 20(410).

http://dx.doi.org/10.1186/s12877-020-01817-z

Sammanfattning

Analysen av intervjuerna i studien visade att de sköra äldre personerna såg involvering i forskning som en utmaning. För att våga ta steget till att vara med i ett forskningsprojekt drevs de äldre personerna av att vilja bidra till förändring, både för sig själva och för andra.

Genom att få möjligheten att dela med sig av sina erfarenheter kände de att de kunde lyfta vardagliga problem som de ansåg att forskning skulle kunna bidra med lösningar på. Samtidigt upplevde de sin involvering som ett välbehövligt avbrott från en vardag som inte innefattade så mycket sociala kontakter och aktiviteter som tidigare i livet.

Men de levde också i en tillvaro där de fått anpassa sina vardagliga aktiviteter efter de kroppsliga och sociala förändringar som kommer av åldrandet. Att vara involverad i forskning sågs därför både som en möjlighet att bidra och som en utmaning som det kunde vara svårt att förstå omfattningen av. De äldre personerna tvivlade på sin roll och sin förmåga och kände det som att de var på någon annans hemmaplan.

I dagens samhälle finns en utbredd negativ syn på äldre personer, så kallad ålderism. Detta innebär att människor diskrimineras på grund av sin ålder och påverkar även forskningen i och med att äldre personers röster inte alltid anses vara värda att lyssna på, vilket i sin tur påverkar vilken sorts kunskap vi får ta del av.

Att involvera allmänheten i forskning är ett sätt att ta vara på den kunskap som finns hos äldre personer och har beskrivits som ett sätt att skapa forskningsresultat som är relevanta och användbara för allmänheten.

Vi vet väldigt lite om hur sköra äldre personer vill och kan involveras i forskning och bidra till den vetenskapliga kunskapsutvecklingen. Därför intervjuade vi 17 sköra äldre personer som hade deltagit i en studie, som handlade om att utvärdera effekter av ett strukturerat omhändertagande av äldre personer som kommer in till sjukhus. Syftet med intervjuerna var att utforska de sköra äldre personernas erfarenheter av involvering i forskning.

En slutsats från studien är att förmågan och viljan att vara involverad i forskning varierar mellan olika människor. Det innebär att forskare behöver ge sköra äldre personer en chans att själva fatta beslut om de vill vara involverade i forskning eller inte, samt på vilket sätt, utifrån sina personliga förutsättningar och behov. Våra resultat talar alltså för att det är problematiskt att på förhand bestämma hur sköra äldre personer ska involveras i forskning. För att minska avståndet mellan forskare och sköra äldre personer verkar forskarens attityd och inställning ha stor betydelse för att bygga upp tillitsfulla relationer som ger sköra äldre personer en verklig chans att kunna vara involverade i forskning.

Var det värt det? Äldre personers erfarenheter av att delta i en befolkningsstudie

Dahlin-Ivanoff, S., Rydberg Sterner, T., Blennow, K., Skoog, I. & Falk Erhag, H. (2019). Was it worth it? Older adults' experiences of participating in a population-based cohort study: A focus group study. *BMC Geriatrics*, 19(1).

https://doi: 10.1186/s12877-019-1238-4.

Sammanfattning

Studien har gett oss kunskap om ett antal frågor som vi måste tänka på vid framtida undersökningar. För oss som forskare kan detta leda oss till innovativa forskningslinjer, ge oss insikt och se till att de frågor som forskas på är de som gynnar äldre personer mest.

För att uppnå detta måste vi skapa stödjande miljöer baserade på kompetens och välutbildad personal, med tillgång till pedagogiska verktyg för att säkerställa kvaliteten på resultaten i H70-studien.

Hittills har äldre personers deltagande i befolkningsbaserade studier till stor del varit som forskningssubjekt. Denna studie är ett första steg mot att äldre personer tar en mer aktiv del genom att låta dem dela med sig av sina erfarenheter, som kan användas för att förbättra forskningsprocedurerna. Det kräver deltagande av äldre personer i samarbete med forskarna för att säkerställa kvaliteten på befolkningsstudier.

Bakgrunden till studien är att deltagarmedverkan i forskning i befolkningsstudier om åldrande och hälsa kan beskrivas som ett sätt att involvera allmänheten i forskningsprocessen. Syftet är att ge en bred grupp av personer möjlighet att göra sina röster hörda och dela med sig av sin kunskap för att öka nyttan och relevansen av forskningsresultaten.

För närvarande vet vi relativt lite om de prioriteringar och problem som äldre personer upplever genom att delta i olika undersökningar i befolkningsstudier. Därför syftade den här studien till att utforska äldre personers motiv och erfarenheter avseende deltagande i Göteborgs befolkningsstudie (H70-

studien). Fokusgruppsdiskussioner användes och totalt deltog trettioåtta 70-åringar, både män och kvinnor, i nio fokusgrupper.

Resultaten visade att H70-studien upplevdes å ena sidan som intensiv, utmattande, oändlig och å andra sidan som intressant, givande, utmanande och nyttig både för sig själv och andra. Även om deltagarna hade kritiska åsikter om studien som helhet, visade resultaten att de litade på syftet med studien och de forskare som var ansvariga för den. Forskning visar att förtroende anses vara en väsentlig förutsättning för engagemang i befolkningsstudier.

Deltagarna rapporterade att deltagande i H70-studien motiverades av att de upplevde ojämlik tillgång till sjukvård på grund av sin ålder. Deltagarna upplevde också begränsad kontroll över undersökningen, förstod inte all information som hade getts och förstod inte helt avsikten och syftet med de olika testerna.

Detta resulterade i flera obesvarade frågor. Frågorna i undersökningen ansågs också vara mer eller mindre känsliga, till exempel uppfattades vissa frågor som ålderism (negativa attityder till äldre personer på grund av deras ålder). Andra frågor uppfattades som heteronormativa. Om deltagarna kände sig trygga tyckte de inte att det var svårt att vara öppna och ärliga när de svarade på känsliga frågor.

Något bortom den egna kompetensen: En intervjustudie om sköra äldre personers syn på forskning

Haak, M., Dahlin-Ivanoff, S., Barenfeld, E., Berge, I. & Lood, Q. (2021). Research as an essentiality beyond one's own competence: An interview study on frail older people's view of research. *Research Involvement and Engagement*, 7(1), 91.

https://doi,org/10.1186/s40900-020-00333-7

Sammanfattning

Sammanfattningsvis visar resultatet att det behövs trygga och stödjande miljöer för att sköra äldre personer ska kunna vara involverade i forskning, både vad gäller bemötande och information om forskningen. De sköra äldre personer vi intervjuade såg forskning som svåråtkomlig och svår att förstå, vilket vi tolkar som att forskare behöver fokusera på hur vi kommunicerar kring varför forskningen görs.

Det krävs en tydlig plan och ett genuint intresse för att möta individuella behov hos de inblandade, för att förankra forskningsfrågorna och sprida forskningsresultaten till sköra äldre personer. Det är också viktigt att tydliggöra förväntningar och roller på respektive part, i det här fallet forskare och sköra äldre personer. Genom gemensam planering och genomförande av forskningsprojekt ges sköra äldre personer bättre förutsättningar att vara involverade i forskning på ett, för dem, meningsfullt sätt. Samtidigt får forskarna möjlighet att utveckla en god arbetspraxis och goda relationer med de personer som är involverade.

Sköra äldre personer har unika erfarenheter utifrån att de har levt ett långt liv och att de lever med olika grader av funktionsnedsättning. För att ta vara på dessa erfarenheter i forskning om åldrande och hälsa är det viktigt att involvera dem i själva utförandet av forskningen. Det finns dock väldigt lite kunskap om hur detta ska gå till.

Eftersom kunskap om hur sköra äldre personer ser på forskning är en nyckel till att förstå hur de kan involveras, intervjuade vi 17 sköra äldre personer om deras erfarenheter av deltagande i forskning och deras syn på forskning i sig.

I analysen av intervjuerna blev det tydligt att de sköra äldre personerna såg på forskning som något bortom den egna kompetensen. De såg forskning som en drivkraft för samhällsutveckling, och de önskade att den skulle utgå från deras vardagsnära erfarenheter för att göra mest nytta. Forskning sågs också som en kunskapskälla som var svår att komma åt och förstå. De hade även stor respekt för forskare som de ansåg har ett stort ansvar. Forskning beskrevs alltså som något som utförs av någon annan och upplevdes som en process som existerar utanför det egna ansvars- och kompetensområdet. Även om de beskrev att de hade viss kunskap och förståelse för vad forskning är, kände de sköra äldre personerna sig inte säkra på vad det är forskare gör och varför de gör det. De upplevde sig inte som medvetna om det som forskas på, och de kände sig inte bekanta med hur forskning går till.

”En riktig ögonöppnare”: Att samskapa kunskap med sköra äldre personer på särskilt boende

Berge, I., Dahlin-Ivanoff, S., Barenfeld, E., Haak, M. & Lood, Q. (2022). A real eye-opener: Nursing home staff experiences of co-designing nursing home services together with residents. *Journal of Aging Studies*, 62:101059.

doi: 10.1016/j.jaging.2022.101059

Sammanfattning

Resultatet av analysen beskriver samskapandet med de sköra äldre personerna som en ögonöppnare, vilken gav personalen insikter om betydelsen av relationen mellan dem och de äldre personerna. Det övergripande temat i materialet var att personalen gick från att känna sig som objekt som vårdar objekt, till att känna sig som personer i relation med andra personer. När de arbetade tillsammans med de äldre personerna i ett gemensamt projekt, blev de medvetna om deras personlighet och upptäckte förmågor som de tidigare inte förstod att de själva eller de äldre personerna hade.

Personalen beskrev också att de före projektet inte trodde att de äldre personerna skulle kunna delta på grund av skörhet och behov av stöd i vardagen. Men genom samskapandet fick de upp ögonen för att även den mest sköra person kan dela med sig av kunskap och erfarenheter genom dialog. På det sättet fick personalen också perspektiv på vad det kan betyda att bo på ett särskilt boende och en ökad förståelse för vikten av att anpassa sig efter varje persons personlighet, skörhet och dagsform för att hitta sätt att arbeta tillsammans.

Genom samskapandet fick personalen möjlighet att verkligen lyssna på de äldre personerna och utveckla djupare relationer än de tidigare haft i rollen som vårdare. De kunde vara mer genuina i sin tolkning av de äldre personernas behov, och de kunde förmedla behoven med en större auktoritet till chefer och anhöriga eftersom de visste att det grundade sig i de äldre personernas berättelser.

Bakgrunden till studien är att det inom forskning diskuteras hur personer från allmänheten ska kunna involveras i forskning för att samskapa kunskap

utifrån såväl vetenskaplig som erfarenhetsbaserad kunskap. Ett förväntat resultat av detta är att olika typer av kunskap tas till vara på och används för att göra forskningsresultat mer relevanta för en större grupp människor än tidigare. Kunskapen om vilka som kan och vill involveras i forskning är däremot bristfällig, och det är oklart hur forskare ska kunna involvera olika grupper av människor.

En grupp människor som vi vet särskilt lite om är sköra äldre personer. För att veta mer om hur vi som forskare ska kunna samskapa kunskap med denna grupp har vi därför tagit vara på erfarenheter av att samskapa insatser på vård- och omsorgsboenden tillsammans med de personer som bor där. Vi har använt oss av fokusgruppsdiskussioner med personal på två vård- och omsorgsboenden, för att undersöka hur de upplevde samskapandet med de sköra äldre personerna.

Sammanfattningsvis bidrar resultaten till en förståelse för att samskapandet förändrade dynamiken mellan personalen och de sköra äldre personerna. Genom att gå mot en mer personcentrerad relation utvecklade personalen och de äldre personerna ny kunskap tillsammans genom dialog. Dialogerna förändrade också personalens syn på både de äldre personerna och dem själva, i och med att de kom att inse potentialen även hos de mest sköra personerna, genom att tillämpa sin professionella såväl som personliga förståelse för personen. Ett personcentrerat förhållningssätt tycks alltså ha stor betydelse för kunskapsutvecklingen, men det behövs mer forskning om hur genuina och personcentrerade relationer kan utvecklas och upprätthållas inom såväl forskning som inom vård och omsorg.

Transformation av kunskap om åldrande och hälsa i samverkan med externa aktörer: Fyra forskningscentrums förhållningssätt och aktiviteter

Jonsson, O., Magnusson, L., Hanson, E., Westergren, A., Dahlin-Ivanoff, S., Lood, Q., Haak, M., Ålund, S. & Iwarsson, S. Transformation av kunskap om åldrande och hälsa i samverkan med externa aktörer: Fyra forskningscentrums förhållningssätt och aktiviteter. (Manus under bedömning).

Sammanfattning

Forskningscentrumen redogjorde för målinriktade strategier för samordning av samverkan med externa aktörer: ömsesidighet, öppenhet och inkludering för att på sikt främja välfärd och hälsa. Ambitionen var att lyfta fram och ta hänsyn till marginaliserade grupper, men det krävs mötesplatser, resurser, tid, vägledning och stöd, och att både forskare och externa aktörer är engagerade i planering, genomförande och utvärdering av forskning och samverkan.

För att överbygga gapet mellan forskning och praktik har initiativ för att transformera kunskap blivit allt viktigare. I studien avser transformation av kunskap en process där forskare och externa samhällsaktörer samverkar för att utbyta, skapa, överföra, omvandla, integrera, modifiera och nyttiggöra olika former av kunskap, för att öka användningen av forskningsresultat i politik och praktik.

Studien bygger på självgranskning, med syftet att beskriva forskares erfarenheter av att transformera kunskap i samverkan med externa aktörer. Data utgjordes av dokument, strukturerade intervjuer, skriftlig återkoppling på framväxande resultat, avstämningar, seminarier och workshoppar med företrädare för de fyra forskningscentrumen och externa aktörer kopplade till dessa.

Sextio personer medverkade, varav hälften var forskare. Världshälsoorganisationens (WHO) ramverk för kunskapstransformation om åldrande och hälsa användes som ett konceptuellt raster för datainsamling och analys.

Studien är genomförd inom ramen för det Forte-finansierade forskningsprogrammet UserAge – ett samarbete mellan fyra forskningscentrum vid

svenska lärosäten. I ett nästa steg kommer en checklista för transformation av kunskap att utvecklas, testas och utvärderas.

Lärdomar från ett medborgarforskningsprojekt om tillgänglighet i bostäder riktat till äldre personer och personer med funktionshinder

Frögren, J., Granbom, M., Jonsson, O., Bergman, M. & Iwarsson, S. (2023). Characteristics and attitudinal changes of senior citizens and persons with functional impairments involved in a citizen science initiative on housing accessibility. (Manus under bedömning).

Sammanfattning

Denna studie bedrevs som en del av ett så kallat medborgarforskningsprojekt. Medborgarforskning är ett samlingsbegrepp för forskning där allmänheten involveras för att ta itu med verkliga problem. Det aktuella medborgarforskningsprojektet hette Bostadsförsöket och handlade om tillgängligheten i svenska bostäder. Försöket gick ut på att människor med hjälp av en app på en mobiltelefon eller surfplatta registrerade förekomsten av fysiska miljöhinder i det egna hemmet. Målgrupperna för projektet liksom för denna studie var framför allt äldre medborgare och personer med någon funktionsnedsättning. Syftet med studien var att studera om de som deltog i projektet förändrade sin syn på forskning eller på tillgänglighet efter att ha varit med i Bostadsförsöket. Syftet var också att se vad som utmärkte de som medverkade och om de upplevde att de blivit bättre på att hantera en mobiltelefon eller surfplatta efter att ha deltagit i projektet.

Vi undersökte detta genom två enkäter; en enkät som besvarades inför deltagandet i Bostadsförsöket och en enkät som besvarades efteråt. Enkäterna gick bara att komma åt via internet efter att man tilldelats en länk. Information om studien och länkar till enkäter skickades ut via mail till medlemmar i lokalföreningar knutna till pensionärsorganisationer och intresseföreningar för personer med funktionsnedsättningar i södra Sverige.

Av de cirka 2500 personer som fick information om studien via mail svarade 147 på den första enkäten, vilket motsvarade cirka sex procent. Av dessa 147 var det 100 som sedan genomförde Bostadsförsöket och svarade på den andra enkäten.

De som svarade på båda enkäterna och hade genomfört Bostadsförsöket däremellan utmärktes av att de hade en god förmåga att hantera mobiltelefoner och/eller surfplattor. De hade också en god funktionell förmåga, dvs. de hade i låg utsträckning funktionshinder som hindrade dem från att självständigt utföra aktiviteter i vardagen. Därtill hade de en högre utbildningsnivå jämfört med befolkningen i stort.

Den enda förändring i inställning eller förmåga som var tydlig var att det var betydligt fler personer som såg frågan om tillgänglighet som *mindre* viktig efter att de genomfört Bostadsförsöket, jämfört med antalet som såg frågan som *mer* viktig efteråt. Samtidigt behöver man också i beaktandet av det resultatet ha i åtanke att inställningen till tillgänglighet var övervägande positiv hos deltagarna inför försöket.

Bostadsförsöket bekräftar indikationer från tidigare studier: Begränsningar i att hantera mobil digital teknik och begränsningar i att självständigt utföra vardagliga aktiviteter påverkar viljan eller förmågan att engagera sig i forskning. Ytterligare forskning är motiverad för att undersöka hur liknande forskningsprojekt kan utformas för att attrahera en bredare grupp och skapa förutsättningar för större kunskapsrelaterade vinster för de medborgare som deltar.

Yrkesverksamma och forskare skapar tillsammans en vetenskapligt baserad guide för samverkan

Laustsen CE, Haak M, Westergren A, Petersson P. (2023). Co-creating a guide for collaboration between professionals and researchers. (Manus under bedömning).

Sammanfattning

Vi valde en innovativ design, som inkluderade både kvalitativ analys och forskningscirklar med syftet att utveckla en vetenskaplig baserad guide for samverkan mellan yrkesverksamma personer och forskare. Det innebar att sju yrkesverksamma personer och forskare träffades i så kallade ”forskningscirklar” och skapade guiden tillsammans. Guiden bygger på resultatet från analys av data insamlad i tre tidigare studier som resulterade i två huvudkategorier.

Den ena huvudkategorin handlar om förutsättningar för ett framgångsrikt samspel mellan yrkesverksamma personer och forskare. Den inkluderar att skapa gemensamma värderingar och förhållningssätt, ha jämbördiga och tillitsfulla relationer samt ett ömsesidigt lärande.

Den andra huvudkategorin handlar om förutsättningar för en framgångsrik arbetsgång och inkluderar att sätta mål för forskningsprojektet och samverkandet och att förankra detta i organisationerna. Kategorin inkluderar också att planera processen för samverkan, roller och ansvarsområden, samt att kunskapen både om processen och om resultatet delas och sprids till relevanta parter.

Målet med samverkan i forskning är ofta att samskapa kunskap för att förbättra användbarheten av forskningsresultat, men samverkan är svår och utmanande, också mellan hälso- och sjukvårdspersonal och forskare. Därför behövs det ett strukturerat stöd för samverkan för att underlätta arbetet. Här fyller vår guide en viktig funktion, eftersom den tar upp viktiga områden som man bör diskutera, reflektera över och ta beslut kring.

Slutligen, guiden som denna studie resulterade i, stödjer samverkan mellan yrkesverksamma personer och forskare, samt underlättar användningen och integrationen av vetenskaplig och praktisk kunskap. Integration av kunskap genom samverkan kan stärka evidensbaserad praktik inom vården.

Utveckling av en app för medborgarforskning om tillgängliga bostäder tillsammans med äldre personer

Granbom, M., Slaug, B., Brounéus, F., Bergman, M., & Iwarsson, S. (2022). The co-creation of an app to collect housing data in a citizen science project on housing accessibility in Sweden targeting older adults. (Manus under bedömning).

Sammanfattning

Även om medborgarforskning blir allt vanligare är det ovanligt att sådana projekt involverar äldre personer med syftet att förbättra levnadsvillkoren för den åldrande befolkningen. Exempelvis diskuteras ofta frågor som rör boendet, där inte minst tillgänglighetsproblem behöver hanteras genom framsynt bostadsförsörjning. Tillgänglighetsproblem uppstår när det finns miljöhinder som gör att bostäder inte fungerar för personer med funktionsnedsättningar som exempelvis nedsatt rörlighet, uthållighet och balans. Därför tog vi initiativ till Bostadsexperimentet 2021, där äldre i hela landet bjöds in för att med hjälp av en app för mobiltelefon eller surfplatta rapportera vilka miljöhinder som fanns i deras bostäder.

Denna artikel beskriver utvecklingen av en app som säkerställer tillförlitlig datainsamling av miljöhinder i bostäder i hela landet genom att involvera allmänheten, främst äldre personer. Innehållet i appen baserades på ett instrument för registrering och analys av tillgänglighetsproblem som utvecklats och använts i forskning om åldrande och boende sedan 1990-talet. Ursprungsversionen av instrumentet Housing Enabler är omfattande och kräver utbildning och träning för att de data som samlas in ska vara tillförlitliga. Baserat på vår tidigare forskning skalade vi ner metodiken till en version avsedd att användas av allmänheten, vilket innebar att endast en mindre andel av en annars stor mängd punkter för registrering av miljöhinder i bostaden ingick.

Den samskapande utvecklingsprocessen omfattade ett flertal faser som involverade äldre personer på olika sätt. De aktiviteter som beskrivs i artikeln är definition av frågor och mätpunkter, utveckling av en tryckt version av frågeformulär, anvisningar och illustrationer, utveckling av en prototyp av

appen, testning av appens användbarhet, etablering av ytterligare en prototyp som användes för testning av tillförlitlighet samt slutgiltig finputsning av appen.

Det visade sig vara en betydande utmaning att utveckla en självinstruerande app som ändå gjorde det möjligt för äldre personer att samla in tillförlitliga data. Genom en systematisk utvecklingsprocess som involverade forskare och andra experter samt äldre personer skapades ändå en användarvänlig och tillförlitlig app, avsedd att användas i Bostadsförsöket 2021. Artikeln avslutas med att vi diskuterar utmaningarna och fördelarna med att använda samskapande aktiviteter i utvecklingen av digitala verktyg avsedda för medborgarforskning.

Slutord av Susanne Iwarsson

Innehållet i denna rapport speglar såväl utmaningar och möjligheter som nya forskningsresultat om brukarinvolvering inom området åldrande och hälsa. Rapporten innehåller texter av olika slag, med avsikten att beskriva den forskning vi genomfört inom ett stort fält, med de utmaningar detta innebär när det gäller överblick och sammanfattning.

Resultaten som presenteras i de doktorsavhandlingar och sammanfattningar av vetenskapliga artiklar som ingår i rapporten visar att det är viktigt att medvetet definiera och välja olika kategorier av brukare för involvering i olika typer av forskning. Behov, intressen och förutsättningar för att bidra till och tillgodogöra sig det ömsesidiga lärandet ser ut på ett sätt bland exempelvis vård- och omsorgspersonal och på ett annat sätt bland sköra äldre, och så vidare. Resultaten kan bidra till att forskare och personer som vill medverka i forskning om åldrande och hälsa kan planera och genomföra projekt och studier med högre medvetenhet om de utmaningar och möjligheter som involvering av olika kategorier av brukare innebär.

De erfarenheter vi gjort under sex år, där forskare och representanter för äldre och deras intresseorganisationer, yrkesverksamma inom vård, omsorg och bostadssektorn och anhöriga som vårdar äldre samarbetat i olika faser av forskningsprocessen, har delvis besvarat en del av de frågor vi ställt, men kanske främst väckt nya: Är det meningsfullt att sträva efter en enhetlig vokabulär och systematiska sätt att reflektera över brukarinvolvering i forskning? Vilken benämning ska användas för de olika aktörer som är involverade – brukare, kunskapsanvändare, eller något annat ord? Hur ska forskning om och med brukarinvolvering bedrivas på ett sätt som framstår som relevant för allmänheten och representanter för olika brukarkategorier, med bibehållen vetenskaplig kvalitet? Hur ska sådan forskning bedrivas för att uppfattas som relevant för samhället i stort?

Det gemensamma arbetet inom forskningsprogrammet har lett till ömsesidigt lärande, där forskare och representanter för olika kategorier av brukare tillsammans gjort viktiga erfarenheter om spänningar, utmaningar och möjligheter när det gäller samverkan i forskning. Vi kan konstatera att det är en krävande uppgift att planera för forskning med och om brukarinvolvering och än mer krävande att faktiskt genomföra forskningen enligt plan. Detta gäller

förvisso för all forskning, men om ambitionen är att åstadkomma brukarinvolvering ”på riktigt” krävs en högre grad av ständig omprövning och anpassning av forskningsprocessen. Exempelvis är det en utmaning att undvika att hamna på det sluttande plan som slutar med att den forskning som genomförs trots alla goda föresatser ändå blir traditionell och därmed i huvudsak forskarstyrd. Forskare har behov av att arbeta med begreppsbildning och teoribyggande, medan sådana resultat är av mindre intresse för aktörer utanför akademin och snarare riskerar att komplicera samarbetet. Samarbetet i sig kräver kontinuerlig uppmärksamhet, med beredskap och kapacitet för att göra lyhörda anpassningar av aktiviteter och studier. Detta är avgörande för att möjliggöra positiv utveckling av samverkan och viktiga forskningsresultat och samtidigt motverka negativa konsekvenser.

Den starkt framväxande gemensamma förståelse som finns bland de som varit involverade är en god grund för att utveckla ny kunskap, inte enbart inom UserAge utan också för forskningsområdet åldrande och hälsa i stort. I tillägg till det ömsesidiga lärandet är skapandet av strukturer och arbetssätt för involvering av aktörer utanför akademin ett bestående bidrag av programmet. Sammanfattningsvis konstaterar vi att systematiskt genomfört praktiskt arbete i gränsöverskridande samverkan med aktörer utanför akademin är krävande men lärorikt.

Printed by MediaTryck, Lund, Sweden

UserAge ökar kunskapen om forskning där berörda grupper och andra intressenter deltar.

Forskning är en angelägenhet för fler än forskare. Den insikten har vuxit sig starkare under senare år, både inom och utanför forskarsamhället. Det är numera vanligt att forskningsfinansiärer ställer krav om att de som berörs av studierna också ska involveras i forskningsprocessens olika delar. Kraven motiveras av ambitionen att göra forskningen mer demokratisk, med ökad insyn och delaktighet. Ett andra motiv handlar om att öka studiernas validitet, relevans och genomslag genom information och samråd med individer och grupper som berörs.

Inom området åldrande och hälsa kan involvering av berörda handla om att äldre som använder olika hjälpinsatser eller deras anhöriga medverkar i planering och genomförande av studier. Men involvering av berörda kan också avse äldre som samhällskategori, samt organisationer, yrkesgrupper och företag som på olika sätt kommer i kontakt med äldre.

Den här rapporten innehåller texter från forskningsprogrammet *UserAge – Att förstå brukarmedverkan i forskning om åldrande och hälsa*. Merparten av forskningsprogrammets publikationer återfinns i engelskspråkiga tidskrifter och syftet med rapporten är att göra programmets studier och analyser tillgängliga för en bredare grupp.

LUNDS UNIVERSITET
SAMHÄLLS-VETENSKAPLIGA FAKULTETEN

Research Reports in Social Work 2023:2
ISBN 978-91-7895-551-0

978-91-7895-545-9