

FORSKNING I KORTHET #5

FORTE:

Forskningsrådet för
hälsa, arbetsliv och välfärd



BRUKAR- MEDVERKAN

Forskning med och om brukarmedverkan

Brukarmedverkan inom forskning är ett område under utveckling → Det kan handla om att involvera brukare i delar av en forskningsprocess → Eller att i samverkan med brukare utveckla verksamheter som till exempel vård → Det kan också innebära att vetenskapligt studera brukarmedverkan i forskning → Forskare och brukare ställs dock inför en rad utmaningar

Forte är ett forskningsråd som finansierar och initierar forskning för att stödja människors hälsa, arbetsliv och välfärd.

Forskning i korthet är en serie publikationer från Forte som kort beskriver kunskapsläget på ett samhällsrelevant område. Varje publikation i serien tas fram av en grupp forskare och samhällsföreträdare och granskas av minst en utomstående forskare.

Titel: Forskning i korthet: Brukarmedverkan – Forskning med och om brukarmedverkan

Författare: Marianne Kylberg, dr med. vetenskap, universitetsadjunkt, Institutionen för hälsovetenskaper; Maria Haak, dr med. vetenskap, docent, universitetslektor, Institutionen för hälsovetenskaper; Agneta Ståhl, tekn. dr, professor, bitr. föreståndare för CASE, Institutionen för teknik och samhälle; Erik Skogh, kommunikatör, Institutionen för hälsovetenskaper; Susanne Iwarsson, dr med. vetenskap, professor, föreståndare för CASE, Institutionen för hälsovetenskaper. Samtliga är medarbetare i Centre for Ageing and Supportive Environments (CASE), Lunds universitet.

Vetenskaplig granskare: Lars Hansson, dr med. vetenskap, professor och Bengt Svensson, dr med. vetenskap, docent, universitetslektor, Institutionen för hälsovetenskaper, Lunds universitet.

Brukarrepresentant: Fredrik von Platen, arkitekt SAR/MSA – senior adviser, ordf. i Karlskrona seniorhusförening, medlem i CASE brukarråd.

Foto: Erik Skogh, kommunikatör. Bilden är autentisk och tagen på ett av de möten med brukarmedverkan som i forskningssyfte äger rum vid CASE.

Ladda ner den här publikationen från:

www.forte.se/fk-brukarmedverkan

Forskning i korthet

ISSN 2001-4287

Nr 5/2015

Tryck: Tryckeri AB Orion, 2015.

Har du frågor eller synpunkter på denna rapport, så ring oss på 08-775 40 70 eller mejla info@forte.se

Utgiven av Forte, Box 894, 101 37 Stockholm.



SAMMANFATTNING

Under senare år har brukarmedverkan uppmärksamats alltmer som en viktig del av forskningen. Flera vinster finns beskrivna i den vetenskapliga litteraturen: Ökad förståelse för det aktuella forskningsfältet. Identifiering av angelägna frågeställningar. Rikare och djupare data. Nyskapande dimensioner i dataanalysen. Samt ökat förtroende för och förbättrad spridning av forskningsresultat.

Forskaren ställs dock inför en rad utmaningar, inte minst av etisk karaktär. Brukarna kan uppleva att deras bidrag inte beaktas eller att deltagandet är påfrestande. Brukarmedverkan tar dessutom tid i anspråk och kräver extra resurser. Brukarmedverkan i forskning bör därför vila på vetenskaplig grund och vara kostnadseffektiv.

Forskning med och om brukarmedverkan utvecklas såväl nationellt som internationellt. Ett exempel är att använda forskningscirkel för att stärka och utveckla brukarmedverkan i forskning. Angelägna kunskapsluckor att fylla är: Mer väldefinierad och enhetlig terminologi; Teoretisk förankring; Bättre kunskap om vilka brukare som bör engageras beroende på frågeställning och tillämpningsområde; Fortsatt utveckling av giltig metodik för utvärdering av forskning med brukarmedverkan.

1. Definitioner av forskning med och om brukarmedverkan

Brukarmedverkan i forskning är i dag inte entydigt definierat. Det kan handla om att involvera brukare i delar av en forskningsprocess. Eller i utvecklingen av verksamheter inom till exempel vård och omsorg (Reed, Weiner & Cook, 2004; Ross et al., 2014) eller fysisk planering (Ståhl, Carlsson, Hovbrandt & Iwarsson, 2008). Det kan också handla om att vetenskapligt studera brukarmedverkan i forskning som sådan. Det är således viktigt att definiera ifall det rör sig om forskning med brukarmedverkan eller forskning om brukarmedverkan.

Forskning med brukarmedverkan avser medverkan som går utöver att enbart lämna prover, svara på enkäter, bli undersökt, testad eller intervjuad. Istället för att vara ett studieobjekt är brukaren delaktig och aktiv i olika delar av forskningsprocessen. Forskning med brukarmedverkan kan därmed ses som ett aktivt partnerskap mellan de personer som ingår i en studie och forskarna (Fudge, Wolfe & McKevitt, 2007). Samtidigt är det inte enbart brukare i termer av patienter, klienter eller andra privatpersoner som engageras i forskning. Även aktiv medverkan av företrädare för intresseorganisationer, professionella grupper och representanter för myndigheter och politiska organ är vanligt förekommande (Priestley, Waddington & Bessozi, 2010).

Forskning om brukarmedverkan syftar istället till att öka kunskapen kring till exempel vinster och utmaningar med att involvera brukare i forskningsprocessen. Sådan forskning kan också handla om etiska aspekter eller fokusera på utvärdering av forskning med brukarmedverkan och dess effekter.

2. Utgångspunkter för brukarmedverkan

Avsikten med att involvera brukare i forskning har sitt ursprung i tankar kring ”empowerment”. Syfte är att stärka individen till att ta kontroll över sin egen situation (Mockford, Staniszevska, Griffiths & Herron-Marx, 2012). Därmed strävar man vanligen efter en maktförskjutning i forskningsprocessen, från forskarna till dem forskningen rör. Forskningsprocessen karaktäriseras av att den genomförs tillsammans med brukare, med kontinuerlig återkoppling för ömsesidig reflektion och handling mellan parterna som en viktig princip (Cornwall & Jewkes, 1995).

Synen på kunskap utgör en viktig aspekt, både för forskning med och om brukarmedverkan (Nolan, Hanson,

Grant & Keady, 2007). I syfte att säkerställa och utveckla kvaliteten inom dagens vård och omsorg fokuseras det i hög grad på evidensbaserad kunskap (Sackett, Rosenberg, Gray, Haynes & Richardson, 1996). Med detta synsätt skattas i allmänhet vetenskap högre än beprövad erfarenhet.

Vid brukarmedverkan problematiseras och ifrågasätts dock denna traditionella syn på kunskap. Brukarna ses som representanter för olika grupper i samhället och som experter på sin egen eller andras situation och förutsättningar. Till exempel kan det gälla gruppens möjligheter till aktivitet, delaktighet och hälsa. Förutom evidensbaserad forskning bör man därmed även ta hänsyn till erfarenheter och önskemål från yrkesverksamma, brukare och anhöriga. Samt till områdets relevans och nytta för olika verksamheter (Sackett, Rosenberg, Gray, Haynes & Richardson, 1996). Forskare måste följaktligen vidga sin syn på kunskap och intressera sig mer för det kunskapsbidrag som brukare i rollen av experter på sin egen situation och sitt eget område kan tillföra forskningen (Glasby & Beresford, 2006). Med utgångspunkt i detta perspektiv är det också viktigt att vetenskapligt studera brukarmedverkan i forskningen.

Tabell 1. Vinster med forskning med och om brukarmedverkan

Forskningsområde/ frågor	Forskaren får hjälp att identifiera och prioritera relevanta forskningsfrågor. Samt erhåller pragmatisk kritik gällande forskningens upplägg och lämplighet i förhållande till brukargruppen.
Metodologi	Forskaren får hjälp att utforma frågeformulär, intervjuguider och information gällande språk och förståelse, vilket underlättar kommunikationen mellan forskare och deltagare i studien. Likaså kan rekrytering av deltagare till studien påverkas positivt.
Genomförande	Tolkningen av insamlad data sker utifrån brukarens och forskarens perspektiv. Forskaren får hjälp att identifiera kunskapsluckor inom området.
Implementering	En ökad spridning och implementering av forskningsresultat. Resultaten kan kommuniceras på ett tydligare och mer lättillgängligt sätt.

Källa: CASE, Lunds universitet

Tabell 2. Utmaningar i forskning med och om brukarmedverkan

Forskningsområde/ frågor	Vetenskapliga och etiska konflikter kan uppstå på grund av skillnader i förståelse och kompetens hos forskare och brukare. Kan ge sken av att involvera brukare samt skapa konflikter mellan forskare och brukare som grundar sig i maktjämlighet.
Metodologi	Svårigheter att rekrytera representativa urval av deltagare. Svårigheter att balansera vetenskapliga krav som till exempel tillförlitlighet mot deltagares subjektiva upplevelser.
Genomförande	Brukare kan påverka varandra speciellt i grupper med en stark deltagare som understryker en viss typ av problem. Grupper riskerar att fångas av enskilda subjektiva erfarenheter istället för att föra generella diskussioner. Till exempel i syfte att finna relevanta forskningsområden.
Implementering	Forskningsresultat sprids snabbt vilket kan äventyra den vetenskapliga publiceringen.

Källa: CASE, Lunds universitet

3. Utmaningar och vinster med brukarmedverkan

Flera studier tar upp såväl utmaningar som vinster med att involvera brukare i skilda delar av forskningsprocessen (Staniszewska, Jones, Newburn & Marshall, 2007; Priestley, Waddington & Bessozi, 2010; Tritter & McCallum, 2006). Genom brukarmedverkan förväntas bland annat en bättre förståelse hos forskarna för relevanta och angelägna forskningsområden och frågeställningar (Brett et al, 2012; Staniszewska, Jones, Newburn & Marshall, 2007). Rollbytet som det innebär att gå från rollen att slåss för sina rättigheter till att diskutera forskningsfrågor kan dock utgöra en utmaning för brukaren. Forskarens stöd blir då viktigt och utmaningen ligger i att föra dialogen på lika villkor och omvandla brukarnas uttalade problemområden eller idéer till forskningsbara frågeställningar (Erdtman, Tideman, Fleetwood & Moller, 2012).

Som i all forskning är rekryteringen av deltagare - i detta sammanhang brukare - viktig. Vem är det som tillfrågas, vem tar på sig rollen att vara brukare och vilken grupp av

individer i samhället kan hen tala för och representera? Det kan till exempel handla om den typ av urval som tillämpas inom kvalitativ forskning där variationen av erfarenheter och upplevelser är viktig för att spegla brukargruppens situation så trovärdigt som möjligt. Det ska dock noteras att rekryteringen av deltagare till forskning som avser brukarmedverkan skiljer sig från rekryteringen av informanter till kvalitativa studier. En brukare bör kunna representera ett bredare perspektiv än sitt eget (Ståhl, Carlsson, Hovbrandt & Iwarsson, 2008). I kvalitativ forskning är det däremot viktigt att informanterna kan dela med sig av just sina egna, djupt personliga erfarenheter.

Ett vanligt förfaringssätt för att få kontakt med deltagare till studier som avser forskning med brukarmedverkan är att vända sig till intresseorganisationer (Boote, Baird & Beecroft, 2010). Dock innebär detta att man riskerar att enbart nå brukare som är alltför fokuserade på sin egen situation och därmed inte förmår att ställa egna behov i relation till andra individers eller gruppers behov (Cornwall & Jewkes, 1995; Erdtman, Tideman, Fleetwood & Moller, 2012). Det finns också exempel där forskare involverat enskilda brukare som mellanhänder i rekryteringen av deltagare. För att på så sätt komma i kontakt med och få möjlighet att inkludera deltagare från specifika sammanhang och med varierande bakgrund.

Försvarande omständigheter när det gäller att involvera brukare i forskningsprocessen är bland annat dålig hälsa, stor tidsåtgång samt de utmaningar förflyttningen från hemmet till olika sammankomster kan innebära (Fudge, Wolfe & McKeivitt, 2007). Exempel på etiska aspekter för forskaren att överväga är i vilken omfattning de upplevelser och erfarenheter som uttrycks kan tas till vara och redovisas (Barber, Boote, Parry, Cooper, Yeeles, & Cook, 2011). Det finns en risk för att brukare anser att deras utsagor inte blir tagna på allvar. Exempelvis om forskarens tolkning av de data som samlats in inte återspeglar de synpunkter som lämnats. Tidsåtgången för deltagandet bör också beaktas. Speciellt i förhållande till de förväntningar brukarna har på sina möjligheter till påverkan och förändring av sin egen och andras situation (Boote, Baird & Beecroft, 2010).

Att involvera brukare i datainsamling har visat sig ha så väl positiv som negativ inverkan, både för de involverade och för resultaten (Svensson & Hansson, 2006; Bengtsson-Tops & Svensson, 2010). Brukare i rollen som datainsamlare kan bidra till en större öppenhet gällande upplevelser och erfarenheter hos de intervjuade. Denna typ av engagemang kan öppna upp för en djupare dialog och även skapa större förtroende hos de intervjuade för den som genomför intervjun. Det kan också bidra till rikare data eller en djupare nivå hos de data som samlas in. Samtidigt finns det utmaningar, inte minst av etisk karaktär, när personer med liknande upplevelser möts i rollerna som intervjuare och intervjuperson i ett forskningsprojekt (Svensson & Hansson, 2006). Enskilda livsöden och berättelser kan vara tunga att bära på och svåra att hantera. Brukare som medverkar i en roll snarlik forskarens kan därför behöva stöd för sin uppgift.

Vidare är det viktigt att fundera över hur det insamlade materialet kan påverkas av vem som genomför datainsamlingen. Forskare och brukare delar vanligtvis inte erfarenheter, förståelse för och upplevelser av hur det är att leva i en viss situation vilket kan skapa en distans mellan aktörerna (Priestly, Waddington & Bessozi, 2010; Staniszewska, Jones, Newburn & Marshall, 2007). Forskare och brukare kan även göra skilda tolkningar utifrån egen kunskap och förståelse om det som studeras.

Involvering av brukare i analysprocessen kan bidra till att stärka studiens giltighet eftersom brukarens subjektiva erfarenheter och upplevelser tas som likvärdiga med forskarens expertkunskap (Cotterell, 2008). Där forskaren utgår från sin formella kunskap kan brukaren bidra med egna och andras erfarenheter och upplevelser (Hewlett et al, 2006). Rätt hanterad ger denna typ av kontrastering forskningen nyskapande dimensioner. Samarbetet mellan forskare och brukare i analysprocessen kan dessutom göra det lättare att hålla studiens syfte i fokus och inte tappa bort brukarens erfarenheter och intresseområde (Horne & Costello, 2003).

Brukarmedverkan kan med andra ord innebära aktiv involvering genom hela forskningsprocessen (Brett, et al., 2014; Hewlett et al., 2006) vilket ställer krav på samtliga medverkande. Till exempel kan varierande utbildningsnivåer bland de medverkande påverka samarbetet, såväl mellan forskare och brukare som inom brukargruppen. När det gäller forskaren är det viktigt att hen inte utnyttjar sin akademiska position utan kan möta brukaren på brukarens nivå. Inte minst i utbildningssammanhang där brukare ska informeras om och lära sig förstå och jobba utifrån forskningsprocessens olika steg (Iwarsson, Jernryd, Rutström & Boqvist, 2000).

4. Effekter av brukarmedverkan

Det är komplext och komplicerat att utvärdera effekter av brukarmedverkan i forskning (Barber et al., 2011) och följaktligen är sådana studier ovanliga. I den mån utvärderingsinsatser redovisas är de vanligen baserade på ”anecdotal evidence” (Fudge, Wolfe & McKeivitt, 2007). I en nyligen publicerad litteraturöversikt begränsad till brukarmedverkan inom hälso- och sjukvård och socialtjänst, med vuxna som målgrupp, presenteras ett större antal artiklar där man på olika sätt redovisat effekter av forskning med brukarmedverkan (Brett et al., 2014). Utifrån den granskade litteraturen identifierade författarna effekter på tre nivåer - för de individuella brukarna, för de grupper av medborgare som berörs och för forskarna.

Positiva effekter för individuella brukare är att man får uppskattning och uppmärksamhet, stärker sitt självförtroende och kan bemästra situationen som patient/klient

bättre. Berörda målgrupper blir mer medvetna om sin situation och deras kunskaper om gruppens specifika problem ökar. Brukarna efterlyser dock mer förberedelser och träning för sina uppgifter (Svensson & Hansson, 2006). En del brukare känner sig överbelastade med arbete vilket kan leda till att de inte tycker sig kunna bidra tillräckligt eller på det sätt de önskar.

Forskarna å sin sida utvecklar en ökad förståelse för det egna forskningsområdet, får mer respekt för brukarna och knyter en starkare kontakt med de grupper av brukare de bedriver forskningen tillsammans med. Samtidigt beskrivs utmaningar i samband med brukarmedverkan i forskningsprocessen. Inte minst eftersom det krävs extra tid och leder till ökade kostnader. I flera artiklar (Mockford, Staniszewska, Griffiths & Herron-Marx, 2012; Stewart, Makwarimba, Barnfather, Reutter, Letourneau & Hungler, 2007) poängteras de allt oftare förekommande kraven på brukarmedverkan från forskningsfinansiärerna, vilket innebär att medel för brukarmedverkan måste avsättas i projektbudgeten.

5. Aktuellt kunskapsläge

En nationell och internationell utblick visar att det finns många initiativ som driver kunskapsutvecklingen gällande forskning med och om brukarmedverkan framåt. Graden och betydelsen av brukarmedverkan belyses och diskuteras på skilda sätt i litteraturen (Barber et al., 2011; Staniszewska, 2009). Eftersom forskning både med och om brukarmedverkan ofta redovisas utan tydlig åtskillnad är det dock svårt att beskriva dessa perspektiv på ett renodlat sätt.

De publicerade studierna representerar en mängd ämnesinriktningar. Till exempel media- och kommunikationsvetenskap, kulturgeografi, äldre- och åldrandeforskning, medicin och hälsovetenskap, trafikplanering, arkitektur, industridesign, datavetenskap, statsvetenskap, sociologi och socialt arbete. Många målgrupper berörs, bland andra barn och ungdomar, äldre, personer med funktionsnedsättningar, personer med missbruksproblematik och invandrargrupper.

Av mängden litteratur att döma har utvecklingen varit särskilt stark i Storbritannien som därmed kan anses vara något av ett föregångsland. Men även forskare i Sverige publicerar metodstudier och resultat från projekt med fokus på forskning med och om brukarmedverkan (Svensson & Hansson, 2006; Erdtmann, Tideman, Fleetwood & Moller, 2012; Ståhl, Horstmann & Iwarsson, 2013). Majoriteten av studierna är antingen kvalitativa eller litteraturöversikter (Brett et al., 2014). Merparten av de publicerade studierna har genomförts i liten skala inom en specifik verksamhet i en nationell kontext. Men det finns

också exempel på studier där forskare och brukare i olika länder samarbetar (Haak et al., 2015).

6. Forskningscirkeln som exempel

Det finns många tillvägagångssätt för att utveckla forskningen med och om brukarmedverkan. Ett exempel är forskningscirkeln. Vid det Forte-finansierade Centre for Ageing and Supportive Environments (CASE), Lunds universitet, bedrivs ett kontinuerligt arbete med att utveckla forskningscirkeln som metod och redskap. Målet är att stärka forskningen med brukarmedverkan och bidra till att utveckla forskningen om brukarmedverkan till ett eget forskningsområde, där resultaten presenteras och publiceras internationellt.

Forskningscirkeln kan anpassas utifrån skilda utgångspunkter i forskningen med och om brukarmedverkan. Det kan gälla att engagera de boende i ett visst område i planering för att förändra utemiljön, utveckla en produkt eller förbättra spridningen av forskningsresultat. Genom seminarier och publikationer kan forskarna presentera och diskutera erfarenheter av forskningscirkeln som metod och bidra till att identifiera kunskapsluckor när det gäller forskning med och om brukarmedverkan. Inte enbart inom det egna fältet utan även i ett bredare perspektiv.

Forskningscirkeln är en strukturerad, praktiskt inriktad forskningsmetod beskriven av Härnsten (1994). Metoden avser att åstadkomma förändring och är förankrad i den svenska traditionen med studiecirklar. Dess teoretiska grund utvecklades under det tidiga 1900-talet av pedagogerna Ferrière, Ferrer och Freinet.

En forskningscirkel leds av forskare och består av personer med ett gemensamt intresse men med skiftande bakgrund. Syftet är att brukare och praktiker som representerar olika nivåer i samhället tillsammans ska ta fram kunskap på ett nytt sätt inom det specifika området. Efter att ha träffats vid ett antal återkommande tillfällen ska gruppen även enas om praktiska lösningar på de problem som varit i fokus för diskussionerna. Här följer tre exempel på hur forskningscirkeln använts av forskare knutna till CASE och hur metoden kan utveckla forskningen om och med brukarmedverkan.

6.1. Engagera en stadsdel

I projektet "Kom så går vi", ett samarbete mellan Kristianstads kommun, Lunds universitet och Vägverket Region Skåne, användes forskningscirkeln i sin klassiska form. Det vill säga som en metod för att lösa ett gemensamt problem (Härnsten, 1994). Målet var att genom en intervention ge äldre i ett bostadsområde ökade möjligheter till ett rörligt och självständigt liv. Detta skulle uppnås genom att engagera äldre i forskningsprocessen med

Tabell 3. Fakta om forskningscirkeln

Deltagare och teman	Gruppen består av brukarrepresentanter och samhällsaktörer med ett gemensamt intresse. Att uppnå resultat av något slag i en gemensam fråga. Cirkeln leds av forskare. Varje cirkeltillfälle, cirka 4-6, har ett tema. Det första bestäms av forskarna. Därpå följande teman beror på diskussionen och bestäms gemensamt av deltagarna från tillfälle till tillfälle.
Inbjudna experter	Gruppen har möjlighet att be om extra expertråd för att komma vidare i diskussionen. Inbjudna experter kan till exempel ge en presentation eller delta i diskussionen.
Hemuppgift	Gruppen diskuterar sig fram till hemuppgifter som utförs mellan cirkeltillfällena. Dessa kan handla om egna reflektioner, att prata med personer i ens närhet om ett specifikt ämne etcetera. Genom hemuppgifterna avses deltagarna bli aktiva, kreativa, motiverade och kunna bidra med ytterligare information till nästa cirkeltillfälle. Därigenom ökar möjligheterna till en fördjupad diskussion av den gemensamma frågan eller problemet.
Analys	Analysen innehåller två nivåer. Första nivån börjar efter första cirkeltillfället. Både deltagare och forskare deltar. Varje cirkeltillfälle därefter inleds med att deltagarna återkopplar till forskarnas summering av föregående mötesanteckningar. Andra nivån involverar endast forskarna. De organiserar insamlad data. Kategorier växer fram som relateras till varandra i en upprepande process. Deltagare och forskare kommer gemensamt fram till förslag till lösningar på den gemensamma frågan eller problemet.

Källa: CASE, Lunds universitet

fokus på utformningen av en tillgänglig, säker och trygg gångmiljö.

Genom enkäter och medföljande observationer genomfördes en kartläggning av angelägna problem i och utanför det aktuella området. Utifrån kartläggningen sattes sedan forskningscirkeln samman. I gruppen ingick, förutom två forskare, representanter för områdets äldre (åtta personer) och politiker, föreningar, kommunal förvaltning, fastighetsägare, Skånetrafiken och Vägverket (åtta personer). Forskningscirkeln träffades vid totalt sex tillfällen under ett halvår. Gemensamt diskuterades ett underlag fram för interventionen. Åtgärdsprogrammet som togs fram

genomfördes sedan av kommunen under en tvåårsperiod. Det innefattade till exempel flyttade parkeringsplatser, jämnare och bredare trottoarer, avfasning av trottoarkanter, utplacering av bänkar och lägre hastighet i området (Ståhl, Carlsson, Hovbrandt & Iwarsson, 2008).

Projektet har utvärderats vid två tillfällen – 2006 och 2011. Resultaten visar att forskningscirkeln som metod är effektiv och nyttan med att engagera äldre när det gäller hälsofrämjande insatser i deras närmiljö. Genom brukarmedverkan i hela forskningsprocessen fick äldre invånare i bostadsområdet möjlighet att både påverka och faktiskt medverka i beslut om vilka åtgärder som skulle genomföras. Deltagarna kände ett personligt ansvar för att åtgärderna skulle bli så bra som möjligt för alla i området (Ståhl, Horstmann & Iwarsson, 2013; Hallgrímsdóttir, Svensson & Ståhl, 2014).

Ur ett brukarperspektiv var metoden även positiv i den bemärkelsen att brukare och representanter från de ideella, kommunala och politiska sfärerna lärde känna varandra. Detta visade sig vara av stor betydelse för de äldre i det aktuella bostadsområdet i den framtida kontakten med kommunen. Ur ett samhällsperspektiv vidgade forskningscirkeln synen på äldres behov bland kommunens politiker och tjänstemän. Gruppdiskussionerna gjorde planerarna medvetna om att det inte är omfattande infrastruktur-satsningar, exempelvis signalregleringar vid övergångsställen, som gör att äldre känner sig säkra och trygga i sitt bostadsområde. Istället var det förhållandevis billiga och enkla åtgärder som ökade tillgängligheten och rörligheten för äldre.

6.2. Utveckla en produkt

Forskningscirkeln som metod har senare utvecklats vidare i flera projekt vid CASE. Till exempel inom projektet "Brukar driven bostadsförsörjning för äldre" som ingår i det EU-finansierade projektet Innovage. Den bärande idén är att ta fram ett datorbaserat och interaktivt verktyg i form av en applikation (app) för bedömning och identifiering av tillgänglighetsproblem i boendet, baserat på vetenskapligt prövad metodik. Äldre ska kunna använda appen på egen hand och utifrån sina behov värdera bostädernas tillgänglighet och lämplighet. Tanken är att de därmed även ska kunna påverka den framtida bostadsutformningen och bostadsförsörjningen genom aktiv efterfrågan på tillgängliga miljöer.

Aktörer inom bostadsförsörjningen kan också använda sig av appen - den ger en giltig och tillförlitlig bild av hur tillgängligheten för olika brukargrupper ser ut i olika bostadsbestånd. Redan från start har brukarna varit aktivt involverade i projektet. Det handlar om äldre med och utan funktionsnedsättningar samt aktörer inom bostadsförsörjningen. Forskningscirkel har genomförts i Lettland, Italien, Sverige och Tyskland. Under 2013 träffades deltagarna i respektive land vid fyra tillfällen under en tremånadersperiod. Fem till åtta personer deltog i varje forskningscirkel, sammanlagt 26 personer, samt en forskare

och en projektassistent. Projektet har gett erfarenheter av forskning med och om brukarmedverkan även ur ett internationellt perspektiv (Haak et al, 2015).

Forskningscirkelarna har gemensamt tagit fram en kravspecifikation för appens utformning och innehåll. En kravspecifikation som varit avgörande för den tekniska utvecklingen av appen. Delar av forskningscirkelarnas deltagare har tillsammans med andra brukare vid upprepade tillfällen på olika sätt testat och gett synpunkter på appens användarvänlighet. När projektet avslutas i december 2015 kommer appen att finnas i en pilotversion som kan användas vidare i forskning och relevanta praktiska verksamheter.

6.3. Sprida forskningsresultat

Forskningscirkeln som metod används även i projektet "Utveckling av användardrivna modeller för implementering av forskningsresultat i kommunal verksamhet och samhällsplanering". Det finansieras av Forte och utgör ett viktigt led i arbetet för att utveckla forskning med och om brukarmedverkan. I fokus står hur äldre själva och de som arbetar med äldre värderar och prioriterar forskningsresultat och resonerar kring möjliga sätt att sprida och använda ny kunskap.

Två parallella forskningscirkel har genomförts – en med deltagare från landsbygden (tio personer) och en med personer som bodde eller verkade i städer (nio personer). En forskare och en projektassistent deltog också i respektive forskningscirkel. I forskningscirkelarna fanns representanter för såväl den äldre befolkningen som för olika samhällsaktörer. Varje forskningscirkel träffades fyra gånger under en fyramånaders period under våren 2014.

Målet var att förstå vad äldre och deras intresseorganisationer anser om nya forskningsresultat gällande boende och hälsa i hög ålder. Vilka åtgärder som är viktiga och även prioritera bland dessa och identifiera de viktigaste. Samt utveckla ett nytt handlingsprogram för implementering och kunskapsöverföring med hjälp av ett tvärvetenskapligt forskarteam. Under våren 2015 bjöds deltagarna från forskningscirkelarna in för återkoppling och diskussion kring de preliminära resultaten. Inbjudna var även andra brukarrepresentanter som under senare tid kontaktat CASE för att ge sina synpunkter på den pågående forskningen.

7. Kunskapsluckor

Sammanfattningsvis kan vi konstatera att det finns en betydande mängd litteratur baserad på forskning med och om brukarmedverkan. Under vårt arbete med denna kunskapsöversikt har vi dock inte funnit någon publikation där man på ett systematiskt sätt tagit sig an utmaningen att definiera mer än ett litet urval av alla de begrepp som används. Närbesläktade och likartade termer tas i bruk för att utan åtskillnad beskriva såväl forskning med som forskning om brukarmedverkan. Detta gör forskningsområdet svåröverblickbart och kan leda till att ny forskning inte bygger på

det samlade aktuella kunskapsläget. Forskningsområdet ger ett splittrat intryck men de rekommendationer och slutsatser som förs fram i vitt skilda sammanhang har mycket gemensamt vilket tyder på att kunskapsläget är på väg att konsolideras.

Inte minst uttrycket ”brukare” är en term som behöver problematiseras. Det finns ett behov av att mer medvetet studera vilka kategorier av brukare som bör engageras beroende på typ av studie, frågeställning och tillämpningsområde. Även problematiken kring vem som kan sägas företräda grupper av brukare är viktig att granska närmare. I en allt mer globaliserad värld ökar komplexiteten kring olika gruppers erfarenheter och behov, till exempel av vård och omsorg. Således är såväl samarbete mellan varierande discipliner och yrkesgrupper som internationellt samarbete viktigt (Stewart, Makwarimba, Barnfather, Reutter, Letourneau & Hungler, 2007).

I litteraturen är avsaknaden av teoretisk förankring påtaglig. Det finns dock ett antal teoribildningar, exempelvis inom implementeringsvetenskapen, som skulle kunna utgöra utgångspunkt för studier avseende forskning med och om brukarmedverkan (Bertram, Blase & Fixsen, 2014; Fixsen, Naoom, Blase, Friedman & Wallace, 2005; Rycroft-

Malone & Bucknall, 2010). Många gånger skulle även de grundläggande vetenskapsteoretiska antagandena behöva tydliggöras. Inte minst eftersom de metoder som beskrivs ofta är likartade. Därmed blir det otydligt i vilken utsträckning det handlar om att forskarna använder skiftande terminologi respektive i vilken mån de grundläggande antagandena är unika eller överlappar varandra.

Forskning med och om brukarmedverkan domineras främst av kvalitativa ansatser. Denna typ av forskning är värdefull för att utveckla djupgående kunskap men kunskapsuppbyggnaden riskerar att gå långsamt. Det är därför angeläget att ta fram en ännu bredare metodarsenal som ger förutsättningar också för utvecklingen av generaliserbar kunskap och kumulativt kunskapsbyggande. Det finns även ett betydande behov av en mer tillförlitlig och giltig metodik för utvärdering av forskning med brukarmedverkan.

I dag efterfrågar forskningsfinansiärer ofta brukarmedverkan i sina projekt. Det är därför viktigt att öka kunskapen om vilka utmaningar det innebär att involvera brukare i forskningen samt hur man bäst hanterar dessa. Till exempel behöver tids- och kostnadsaspekter belysas grundligare, såväl från brukarens som från forskarens perspektiv, för att skapa gynnsamma förutsättningar för framtida forskning.

Referenser

Forskning i korthet: Brukarmedverkan

- Barber, R., Boote, J. D., Parry, G. D., Cooper, C. L., Yeeles, P., & Cook, S. (2011). Can the impact of public involvement on research be evaluated? A mix methods study. *Health Expectations*, 15, 229-241.
- Bengtsson-Tops, A., & Svensson, B. (2010). Mental health users' experiences of being interviewed by another user in a research project. A qualitative study. *Journal of mental health*, 19(3), 1-9.
- Bertram, R. M., Blase, A. K., & Fixsen, D. L. (2014). Improving programs and outcomes: implementation frameworks and organization change. *Research on Social Work Practice*, 1-11.
- Boote, J., Wendy, B., & Beecroft, C. (2010). Public involvement at the design stage of primary health research: a narrative review of case examples. *Health Policy*, 95, 10-23.
- Brett, J., Staniszewska, S., Mockford, C., Herron-Marx, S., Hughes, J., Tysall, C., & Suleman, R. (2012). Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. *Health Expectations*, 17, 637-650.
- Brett, J., Staniszewska, S., Mockford, C., Herron-Marx, S., Hughes, J., Tysall, C., & Suleman, R. (2014). A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. *Patient*, 7, 387-395.
- Cornwall, A., & Jewkes, R. (1995). What is participatory research? *Social Science Medicine*, 41(12), 1167-1676.
- Cotterell, P. (2008). Exploring the value of service user involvement in data analysis: 'our interpretation is about what lies below the surface'. *Educational Action Research*, 16(1), 5-17.
- Erdtman, E., Tideman, M., Fleetwood, C., & Moller, K. (2012). Research initiation based on idea-circles: from research object to co-actor. *Disability & Society*, 27(6), 879-882.
- Fixsen, D. L., Naoom, S. F, Blase, K. A., Friedman, R. M., & Wallace, F. (2005). *Implementation research: A synthesis of the literature* (FMHI Publication No. 231). Tampa, FL: University of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute, National Implementation Research Network.
- Fudge, N., Wolfe, C. D. A., & McKeivitt, C. (2007). Involving older people in health research. *Age and Ageing*, 36, 492-500.
- Glasby, J., & Beresford, P. (2006). Who knows best? Evidence-based practice and the service user contribution. *Critical Social Policy*, 26(1), 268-184.
- Haak, M., Slaug, B., Oswald, F., Schmidt, S. M., Rimland, J. M., Tomsone, S., Ladö, T., Svensson, T., & Iwarsson, S. (2015). Cross-national user priorities for housing provision and accessibility – findings from the European innovAge project. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, Early online, doi: 10.3390/ijerph120302670.
- Hallgrimsdottir, B., Svensson, H., & Ståhl, A. (2014). Long term effects of an intervention in the outdoor environment – a comparison of older people's perception in two residential areas, in one of which accessibility improvements were introduced. *Journal of Transport Geography*, 42, 90-97.
- Hewlett, S., de Wit, M., Richards, P., Quest, E., Hughes, R., Heiberg, T., & Kirwan, J. (2006) Patients and professionals as research partners: Challenges, practicalities, and benefits. *Arthritis & Rheumatism*, 55 (4), 676-680.
- Horne, M., & Costello, J. (2003). Health needs assessments: involving older people in health research. *Quality in Ageing – Policy, practice and research*, 4, 14-22.
- Härnsten, G. (1994). *The research circle: building knowledge on equal terms*. Stockholm: Swedish Trade Union Confederation (LO).
- Iwarsson, S., Jernryd, E., Rutström, C., & Boqvist, A. (2000). Methodologic support in habilitation and rehabilitation: Communicative action between practice and science. *Journal of Allied Health*, 29, (4), 227-234.
- Mockford, C., Staniszewska, S., Griffiths, F., & Herron-Marx, S. (2012). The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. *International Journal for Quality in Health Care*, 24(1), 28-38.
- Nolan, M., Hanson, E., Grant, J., & Keady, J. (Eds.) (2007). *User participation in health and social care research: Voices, Values and Evaluation*. Berkshire: Open University Press.
- Priestley, M., Waddington, L., & Bessozi, C. (2010). Towards an agenda for disability research in Europe: learning from disabled people's organisations. *Disability & Society*, 6, 731-746.
- Reed, J., Weiner, R., & Cook, G. (2004). Partnership research with older people – moving towards making the rhetoric a reality. *International Journal of Older People Nursing in association with Journal of Clinical Nursing*, 13, 3-10.
- Ross, F., Smith, P., Byng, R., Christian, S., Allan, H., Price, L., & Brearley, S. (2014). Learning from people with long-term conditions: new insights for governance in primary healthcare. *Health and Social Care in the Community*, 22(4), 405-416.
- Rycroft-Malone, J., Bucknall, T. (2010), (eds). *Models and frameworks for implementing evidence-based practice: Linking evidence to action*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Sackett, D. L., Rosenberg, W. M. C., Gray, J. A. M., Haynes, R. B., & Richardson, W. S. (1996) Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *British medical Journal*, 312, 71-72.
- Staniszewska, S., Jones, N., Newburn, M., & Marshall, S. (2007). User involvement in the development of a research bid: barriers, enablers and impacts. *Health Expectations*, 10, 17-18.
- Staniszewska, S. (2009). Patient and public involvement in health services and health research: a brief overview of evidence, policy and activity. *Journal of Research in Nursing*, 14(4), 295-298.

Stewart, M., Makwarimba, E., Barnfather, A., Reutter, L., Letourneau, N., & Hungler, K. (2007). Promoting the health of vulnerable populations: collaborative research strategies. *Diversity in Health and Social Care*, 4, 33-48.

Ståhl, A., Carlsson, G., Hovbrandt, P., & Iwarsson, S. (2008). "Let's go for a walk!": identification and prioritisation of accessibility and safety measures involving elderly people in a residential area. *European Journal of Ageing*, 5, (3), 265-273.

Ståhl, A., Horstmann, V., & Iwarsson, S. (2013). A five-year follow-up among older people after an outdoor environment intervention. *Transport Policy*, 27, 134-141.

Svensson, B., & Hansson, L. (2006). Satisfaction with mental health services. A user participation approach. *Nordic Journal of Psychiatry*, 60(5), 365-371.

Tritter, J. Q., & McCallum, A. (2006) The snakes and ladders of user involvement: moving beyond Arnstein. *Health Policy*, 76, 156-168.