

UserAge Projekt V - återrapportering juni 2020

Här kommer en kort återrapportering som gjorts utifrån er inrapportering kring projekt V-frågorna. Delprojektets frågeställningar ligger sist i detta dokument. De frågor forskarna ombads fundera över var:

- Var befinner vi oss med vår forskning inom UserAge relativt den typologi som presenteras i artikeln av Greenhalgh et al.? Vilket fokus har våra egna studier?
- I vilken utsträckning kan PPI-modeller (Patient-Public Involvement) användas inom UserAge? För vilka "users" kan de inte användas (hur ser vi exempelvis på omsorgspersonal och anhöriga och på företrädarorganisationer)?
- Vad gör forskningen inom den egna noden relevant för UserAge?
- Hur ser vi på målet för projekt V och hur kan detta utvecklas/preciseras?

Representanterna från Brukarrådet svarade på frågor om företrädarskap, samt när och hur mycket involvering ska ske inom forskning.

Inrapporteringen har varit omfattande, komplex, inspirerande och av olika karaktär. I den här återrapporteringen lyfts därför några teman som framstår som viktiga att jobba vidare med. Därefter läggs alla rapporter som bilaga, för den som önskar fördjupa sin läsning.

Några resultat och tankar utifrån inrapporteringen

I programmet anges att forskning ska bedrivas både med och om "brukarmedverkan". Inom programmet sker forskning som involverar direkta möten med sådana aktörer med kategorierna anhöriga, sköra äldre, professionella inom hälsovård och företrädare för bostadsföretag. Parallellt bedrivs forskning som utgår från enkätdata om erfarenheter och attityder till extern medverkan och analyser av andra forskares upplägg och modeller. Det vore emellertid fel att dela upp projekten i forskning *med* och *om* "brukarmedverkan", med tanke på att de projekt som bygger på direkta möten med externa aktörer också handlar om dessas erfarenheter och attityder till medverkan och de projekt som exempelvis bygger på enkätdata har tagit hjälp av representanter från "brukarrådet" när de utvecklat enkäterna.

Gemensam modell eller projektanknutet modellarbete?

När det gäller teori- och modellutveckling är ett budskap från noderna att vi inte bör sträva efter en gemensam modell som täcker in alla delprojekt och situationer. Däremot bör det utvecklas modeller inom de olika delprojekten, utifrån ambitionen att både bedriva forskning med och om "brukarmedverkan". I sin redovisning föreslår Kristianstadnoden att doktoranderna kan utveckla sådana modeller i avhandlingens ramberättelser (kappan till sammanläggningsavhandlingen). Ett förslag på hur vi går vidare är att Albert, i sin egenskap av koordinator för den empiriska noden, regelbundet inbjuder doktoranderna till dialogmöten för diskussioner om hur begrepp och modeller utvecklas relativt deras avhandlingsprojekt. Ett förslag i samma anda är att programmet också arrangerar seminarier (t ex med början under vt 2021), där de enskilda doktoranderna får stöd i utvecklandet av sådana modeller.

Överlappningar

Inrapporteringen visar att flera forskare arbetar med överlappande frågor inom sina respektive kartläggningar och delstudier. Björns arbete med den metodologiska plattformen baseras på genomgångar av litteratur om brukarmedverkan och är tänkt att utmynna i ett verktyg – ett beslutsträd – för forskare som ska bedriva sådan forskning. Sara och Håkan skriver utifrån liknande material en artikel tillsammans med Susanne, där forskare är målgruppen. Oskar diskuterar inom ramen för projektet om kunskapstransformering (KT) en modell som bygger på partnerskap och konkluderar: "Projekt V och VI kan integreras med varandra då KT och brukarmedverkan i forskning kan ses som synonyma begrepp." Förslagsvis låter vi dessa överlappningar bestå, så länge de resulterar i produktion av kunskap och publikationer, och återkommer till frågan om övergripande och gemensamma försök till modeller senare. En intressant tanke är att vidareutveckla resonemangen om en infrastruktur-fokuserad modell, dvs. att lägga vikt vid det skapande av strukturer och organisering av "brukarmedverkan" som själva programmet utgör, dvs. inte bara på process och modeller av det slag som exempelvis Greenhalg et al. identifierat. Här kan den delstudie (IV) som planeras inom ramen för Joakims doktorandprojekt bidra med underlag.

Fokus på partnerskapsfrågan

När det gäller Greenhalgs et al. typologi för modeller visar inrapporteringen att våra projekt rör i stort sett alla de fem modeller som redovisades i genomgången (fokus på makt, prioriteringssättning, studier som helhet, rapportering och partnerskap). Vad som tydligast betonas av företrädare för noderna är att fokus ligger på partnerskap och i viss mån också på maktfrågor som såklart kan ses som en central del inom ett partnerskap. Till fokuseringen av partnerskap hör också frågan om

representation och företräddarskap, som bland annat Steven tar upp i relation till panelstudien. Här finns det en koppling till inrapporteringen från Brukarrådets medlemmar. Dessa ser sig som delar i ett partnerskap med UserAge-programmets forskare, men ser sig samtidigt som representanter för sina organisationer och förespråkar därmed också en "organisationsmodell". När det gäller Projekt V framstår det som angeläget att enskilt och gemensamt gå vidare med frågor om partnerskap och företräddarskap/representation. Vem talar exempelvis anhängvårdare för? Sig själva som anhänga, den person de ger vård och omsorg? Det "vi" som bildar omsorgssituationens enhet? Kan forskare, vilket Oskar frågar sig, ha samma hållning till representanter för bostadsföretag som de har i förhållande till sårbara grupper? Hur ska olikheter i tidsperspektiv hanteras? Temat om partnerskapet fångar också in de motiv till deltagande i forskning som nämns i panelstudien, och i Göteborgsnodens kommentarer om sköra äldres tillgång till vård. Partnerskapets olika aspekter är i princip möjliga att resonera om inom ramen för samtliga studier inom UserAge och ett förslag är därför att vi överväger att hålla ett tydligare fokus på detta som ett gemensamt spår. Ett arbete kring partnerskapet skulle kunna utgöra fokus för nästa workshop inom Projekt V, vt 2021.

Frågeställningarna

- **Vilka är behoven och relevansen av brukardeltagande i forskning?**
- **Vilka dilemman och kontroverser finns i relation till forskarnas strävan mot integritet och oberoende inom det vetenskapliga tänkandet och bemyndigandet och känslan av att ha ett värde bland brukare och aktörer inom forskning?**
- **Hur kan sådana spänningar adresseras, lösas och användas för att gynna kunskapsskapande och kunskapsöverföring (kunskapsspridning)?**
- **Vilka etiska och legala dilemman och kontroverser föreligger i relation till brukardeltagande i forskning och hur kan de hanteras på ett tillfredsställande sätt?**
- **Hur påverkar brukardeltagande a) olika kategorier av brukare och forskare; b) utfallet och genomslaget av forskning?**
- **Vilken mening, validitet, pålitlighet och effektivitet finns i användningen av olika metoder för deltagande i forskning för olika kategorier av brukare?**
- **Hur kan genomslaget av forskning med brukarmedverkan undersökas, beskrivas och avrapporteras på ett sätt som utmärks av hög validitet?**