

# Forskning och brukarmedverkan



**Trots att intresset för forskningsfrågor är stort inom Handikappförbunden är det bara en tredjedel av förbunden som har en forskningspolicy som anger en strategi för forskningsfrågor. Det är bara en femtedel av förbunden som haft ett styrelseuppdrag i en forskningsorganisation. Förbunden säger själva att de skulle vilja engagera sig mer för en ökad brukarmedverkan men att resurserna inte räcker till. Det visar en rapport från projektet Från forskningsobjekt till medaktör.**

År 2005 till 2006 genomförde Elin Gardeström en kartläggning av åsikter i handikapprörelsen om den handikappforskning som bedrevs. I rapporten som följde lämnades flera

förslag, bland annat att starta ett större projekt för att öka brukarinflytandet i forskningen. Resultatet blev projektet Från forskningsobjekt till medaktör som Allmänna Arvsfonden finansierar. Projektet genomförs mellan 2008 och

2011. För att förankra projektet i Handikappförbunden, öka medvetenheten om metoder som bidrar till högre brukarmedverkan samt jämföra resultatet med enkäten 2005 genomfördes mellan hösten 2008 och hösten 2009 en enkätstudie inom projektet. Enkätstudien utgick från Gardeströms enkät men kompletterades med 14 nya frågor. Tanken med de nya frågorna var att öka medvetenheten i förbunden om brukarmedverkan och samarbete med forskarvärlden.

## Vill ha större inflytande

Resultatet av undersökningen visar att förbunden anser att de har ett litet inflytande över den forskning som bedrivs om dem samt att de önskar ett större sådant. De tycker inte heller att de får ta del av forskningen i tillräckligt hög utsträckning.

– Förbunden anser att det finns ett behov av brukarmedverkan i funktionshinderforskningen och Handikappförbundens brukarorganisationer värderar medicinsk forskning högre än social, berättar Jamie Bolling, som genomfört undersökningen. Jamie var anställd i projektet Från forskningsobjekt till medaktör 2008-2009.

Jamie Bolling genomförde enkäten per telefon för att möjliggöra en dialog med förbunden och samtidigt kunna informera om projektet. Det var bara tre av 43 medlemsförbund som inte svarade.

– Alla var mycket positiva när jag kontaktade dem, de var intresserade och ställde frågor men många förbund prioriterar inte forskning med brukarmedverkan. Rapporten har varit bra för att lyfta detta fokus, berättar hon.

## Samma resultat

I många frågor överensstämmer resultatet av Gardeströms enkät 2005 med det Bolling fick fram 2009. Förbunden använder forskningen i medelhög grad i sitt intressepolitiska arbete men de har en önskan om att göra det mer. De har en del kontakt med forskare men önskar att de vore fler. Förbunden skulle vilja engagera sig för en ökad brukarmedverkan men känner inte att det finns resurser att genomföra det i praktiken.

– Jag upplevde att de som har forskningsfrågor på sitt dagliga bord även har annat att göra, berättar Jamie Bolling.

Av de 40 organisationerna som besvarade enkäten 2009 var det bara tolv som hade en forskningspolicy. På Astma- och allergiförbundet togs en policy fram redan 2004 och den har reviderats på de två efterföljande förbundskongresserna.

– Det är otroligt viktigt att ha en policy. Då tvingas man diskutera igenom vad man vill med forskningen så att man i förbundet har en enig inställning till hur man ska hantera frågor som rör det, säger Britta Andersson, ordförande i Astma- och Allergiförbundets forskningsfond.

## Bara åtta av 40 förbund

Det är bara åtta av de 40 medlemsförbunden som haft något styrelseuppdrag i en forskningsorganisation. 18 av dem har en arbetsgrupp som arbetar specifikt med forskningsfrågor. 13 har ett forskningsnätverk, 16 stycken driver eller medverkar i projekt med forskningsfokus och 22 av dem har haft samarbete med

forskningsorganisationer. Det är 16 stycken som haft representation i en forskningsorganisation. Trots att 31 av 40 förbund har egna forskningsfonder uppger de att de bara har medelhöga krav på brukarmedverkan i dem.

Britta Andersson är ordförande i Astma- och Allergiförbundets forskningsfond. De försöker stimulera brukarmedverkan och brukarinflytande i den forskning som de beviljar anslag. Forskarna är positivt intresserade och målet är att brukarmedverkan ska vara ett naturligt inslag i alla forskningsprojekt. Därför utbildas forskningspartners i samverkan med Reumatikerförbundet, Psoriasisförbundet och Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund.

- Vi kan inte kräva medverkan eftersom vi inte kan erbjuda partners i alla projekt. Det behövs kunskap och uppbackning för att bli en forskningspartner. Det krävs att man vet vad man talar om och att man inte talar i egen sak utan som en partner. Tyvärr

finns det idag en brist på dem, säger Britta Andersson.

## **Erfarenhet är expertis**

Intresset för forskningen är starkt på förbunden och det intresset borde genomsyra allt arbete förbunden bedriver.

- Alla inom handikapprörelsen måste lära sig tänka i de här banorna och se vikten av att forskarna förstår att vår erfarenhet är en expertis. Det är viktigt att forskning bedrivs mer demokratiskt med brukarmedverkan, vi ska kunna påverka den forskning som drivs om oss. Vi ska kräva mer representation inom forskningsorganisationer, men vi ska också själva ha krav på brukarkriterier inom våra egna fonder, säger Jamie Bolling och fortsätter:

- Jag hoppas att rapporten ska bidra till det.

CAROLINE FALKENGREN