

*Lill Hultman, Fredrik Sandman, Jeanette Nelson,
Mikael Åkerlund, Lena von Koch & Malin Tistad*

”Som erfarenhetsforskare, då är man med och bestämmer i forskningsprojektet”

– en autoetnografisk studie om en gemensam
forskningsprocess

**‘As a community researcher, you get to make decisions in the research project’
– an autoethnographic study about a joint research process**

In a participatory action research project, we emphasize experiences of collaboration between academic and community researchers by applying analytical autoethnography. The aim of the article is to describe the research process which involves both individual and collaborative processes, and to analyze challenges in relation to participation in the ongoing research process. We identified four themes: Start-up and initial challenges, Conditions and structural prerequisites for collaboration, Joint development of work methods and Power and role distribution. Our findings are presented in two separate analyses; a collaborative inductive analysis and an academic led theoretical analysis in which Arnstein’s ladder of participation and Fricker’s concept of epistemic injustice are utilized in order to scrutinize challenges related to different degrees of participation in the research process. The results demonstrate that shared hermeneutic resources are necessary for the mitigation of epistemic injustice and enablement of mutual learning processes, such as collective writing processes. The results also indicate that a full participation for community researchers in the entire research process was difficult to achieve, both in relation to structural resources such as allocated time, and in relation to perceptions of meaning-making aspects, for example, individual interests and contributions in terms of knowledge.

Keywords: Participatory research, participatory design, co-creative processes, implementation, epistemic injustice.

Lill Hultman är fil.dr och lektor i socialt arbete, verksam vid Karolinska Institutet och Södertörns högskola.

Fredrik Sandman är erfarenhetsforskare och anställd som forskningsassistent vid Karolinska Institutet.

Jeanette Nelson är erfarenhetsforskare och anställd som forskningsassistent vid Karolinska Institutet.

Mikael Åkerlund är erfarenhetsforskare och anställd som forskningsassistent vid Karolinska Institutet.

Lena von Koch är senior professor i hälso- och sjukvårdsforskning, verksam vid Karolinska Institutet.

Malin Tistad är docent i vårdvetenskap och lektor i medicinsk vetenskap, verksam vid Karolinska Institutet och Högskolan i Dalarna.

Kontakt: lill.hultman@ki.se

Bakgrund

Deltagarbaserad forskning inom hälso- och sjukvård (*participatory action research* PAR) (Abama m.fl. 2017) är en typ av aktionsforskning. En uttalad ambition i deltagarbaserad forskning är att tillsammans med målgruppen utveckla och tillvarata den erfarenhetsbaserade kunskap som finns hos personerna *med* levd erfarenhet av det studerade fenomenet. PAR har sina metodologiska rötter i två huvudsakliga traditioner: aktionsforskning och forskning som utgår från forskningens emancipatoriska potential. Aktionsforskning strävar efter att tillsammans med dem som berörs av forskningen (Bertilsson Rosqvist m.fl. 2021) förbättra och utveckla sociala interventioner (Brydon-Miller m.fl. 2003). Emancipatorisk forskning syftar till att höja den kritiska medvetenheten hos förtryckta grupper och därigenom möjliggöra social mobilisering (Rahman 1991; Freire 2021). Enligt Wallerstein och Duran (2003) omfattar PAR oftast både den förstnämnda, utilitaristiska ambitionen och den sistnämnda, emancipatoriska potentialen. Diskussioner om fördelar med aktionsforskning ingår i en mer omfattande samhällsdebatt som handlar om rättigheter och medborgarskap när det gäller olika målgrupper, som barn och unga (Gallacher & Gallagher 2008; Hillén 2013) och personer med funktionsnedsättningar (Krieger m.fl. 2021).

PAR omfattar både kunskapsproduktion och lärande (McNiff 2002). Centrala begrepp inom aktionsforskning är deltagande, demokrati, kunskap i handling, praktikrelaterade frågor och mänsklig utveckling (Reason & Bradbury 2008). Personer med egen erfarenhet av det studerade fenomenet tillsammans med forskare formulerar och genomför ett forskningsprojekt. Forskningen betecknas som deltagar- och praxisorienterad och deltagarna förutsätts ta ansvar för forskningsprocessen. Demokrati och jämställdhet i forskningsprocessen är centrala aspekter, vilket innebär att den akademiska forskaren blir en i gruppen (Lorentz 2004) i vilken olika sorters kunskap och vetande ges samma legitimitet (Gaventa & Cornwall 2008).

Den här artikeln utgår från den forskningsprocess som pågår i en av de arbetsgrupper som bildats i samband med uppstarten av Ihop-projektet, ett forskningsprojekt vid Karolinska Institutet. Utöver kunskapsproduktion har en målsättning i det pågående forskningsprojektet varit att utveckla fungerande arbetsformer för att integrera

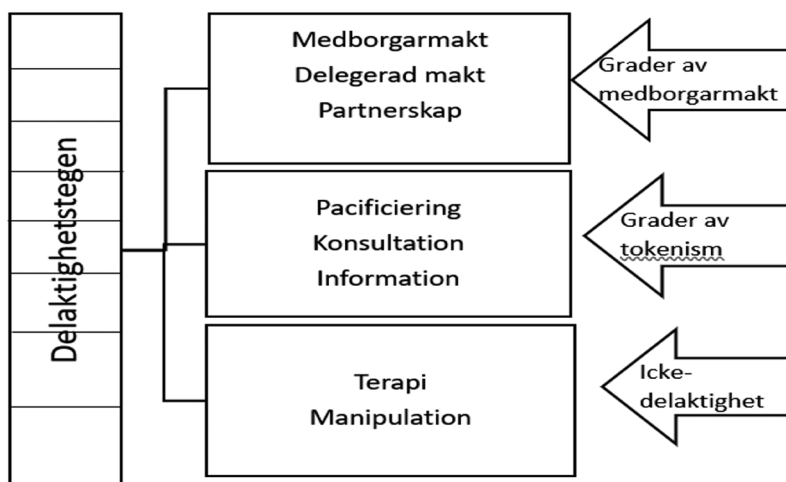
den erfarenhetsbaserade kunskapen hos personer med erfarenhet av att leva med konsekvenserna av förvärvad hjärnskada. För att möjliggöra ett ömsesidigt lärande och en kunskapsproduktion som bygger både på vetenskaplig/akademisk kunskap och erfarenhetsbaserad kunskap skapades den arbetsgrupp som fick namnet medforskargruppen. I hop-projektet har en tvärvetenskaplig ansats med flera akademiska forskare knutna till projektet. Det är respektive delstudies inriktning samt forskarens kompetens som avgör i vilken omfattning de olika akademiska forskarna medverkar i de olika delstudierna. Forskningsprocessen som beskrivs i den här artikeln ingår i den delstudie som har fokus på att dela kunskap om erfarenheter av att dela erfarenhetsbaserad kunskap om att leva med förvärvad hjärnskada med andra, förutsättningar för utbyte av erfarenhetsbaserad kunskap samt hur detta erfarenhetsutbyte kan bidra till en känsla av delaktighet.

I vilken grad och på vilket sätt personer med egen erfarenhet av förvärvad hjärnskada och deras närstående engageras i PAR varierar. Tidigare studier inom området ger exempel på hur interventioner för att främja en hälsosam livsstil efter stroke utvecklats i vilka personer med egen erfarenhet och deras närstående varit i minoritet och enbart haft konsultativa roller (Krieger m.fl. 2021; Driver m.fl. 2020). I en amerikansk studie identifierades hinder och möjligheter för delaktighet i samhället efter stroke och en checklista för att säkerställa kriterier som främjar delaktighet utvecklades (Hammel m.fl. 2006). I studien arbetade personer med egen erfarenhet av stroke med att identifiera hinder och möjligheter. Genom att olika typer av kommunikation och kommunikationshjälpmedel användes i studien, kunde även personer med afasi engageras i forskningsprocessen. I en annan studie där personer med egen erfarenhet av stroke var involverade (McKevitt m.fl. 2009) beskrivs att de akademiska forskarna ledde arbetet i studien, genomförde litteratursökningar, samlade och analyserade data som sedan presenterades för personer med egen erfarenhet för diskussion och tolkning. Det begränsade inflytandet i processen var resultat av en pragmatisk utveckling och inte ett medvetet beslut från de professionella forskarna för att behålla makten. Enligt författarna skulle det kunna bero på att personer med stroke som grupp inte ser sig som en förtryckt grupp, inte har någon historia av politisk aktivism eller beredskap att utmana experter men att detta kan förändras med mer kunskap om forskningsprocessen.

Trots att forskningsfinansiärer alltmer värderar och efterfrågar att de som forskningen utförs med involveras i utformandet av ansökningar för finansiering, kvarstår en rad strukturella hinder för det praktiska genomförandet av deltagarbaserad forskning. Sådana hinder inkluderar toppstyrning där deltagarbaserad forskning i realiteten blir hierarkisk och styrd av erfarna forskare och i vissa fall finansiärer av forskning (Krieger m.fl. 2017) samt att forskningsprocessen i sig blir mer tids- och resurskrävande (Krieger m.fl. 2021; Young 2006).

Teoretiska utgångspunkter

En målsättning i aktionsforskning är att alla som deltar i forskningsprojektet får inflytande över forskningsprocessen (Wallerstein & Duran 2003). Det innebär att akademiska forskare behöver släppa ifrån sig en del av kontrollen till medverkande personer med egen erfarenhet av det studerade fenomenet eftersom de är experter på sin egen verklighet och vardag (Starrin 2007). Det finns även olika grader av delaktighet i forskningsprocessen där ickedelaktighet kan placeras i den ena änden av skalan och full delaktighet i den andra änden. Arnsteins steg ("ladder of participation") (1969) är en modell som kan användas för att beskriva olika nivåer/grader av delaktighet (figur 1).



De sju stegen i skalan är grupperade i tre olika nivåer av delaktighet där enbart de tre översta stegen representerar verklig delaktighet. Där förekommer det som Arnstein kallar för medborgarmakt och som innefattar partnerskap, delegerad makt och medborgarkontroll. På den nivån ges direkt inflytande över beslutsfattande genom till exempel formella befogenheter. På den mellersta nivån beskrivs symbolisk delaktighet, så kallad tokenism, vilket omfattar information, konsultation och pacificering (*placation*). Symbolisk delaktighet kan innebära att personer får möjlighet att dela med sig av sina åsikter, men att de sedan inte beaktas i beslutsprocesser. Längst ner hamnar manipulation och terapi, som representerar ickedelaktighet.

Graden av inflytande påverkas av vilken person eller vilka grupper som har tolknings-företrädare, det vill säga makt att avgöra vad som är "rätt", eller hur man ska agera i en specifik situation eller fråga. Fricker (2007) menar att det beror på en specifik form av orättvisa, som kopplas till vetande, så kallad epistemisk orättvisa (kunskaps-

orättvisa). Kunskapsorättvisa kan förstås utifrån två separata men sammanlänkade aspekter: vittnesorättvisa och tolkningsorättvisa. Enligt Fricker (2007) kan omgivningens fördomar mot vissa grupper, till exempel personer med funktionsnedsättningar, innebära att individer som anses tillhöra den gruppen löper större risk att deras åsikter inte tillmäts någon betydelse i beslutsprocesser. Fricker (2007) menar att det beror på vittnesorättvisa som kan kopplas till identitetsfördomar. Fördomar kan finnas i form av en negativ förväntan på förmågan att kunna resonera logiskt, vilket kan bidra till att individuella vittnesmål diskvalificeras både som irrationella och opålitliga. I praktiken medför det att åsikter som uttrycks av en person som ingår i en grupp som utsätts för identitetsfördomar tillskrivs mindre trovärdighet och därmed ges personer som tillhör privilegierade grupper tolkningsföreträde.

Tolkningsorättvisa beror på en ojämn fördelning av hermeneutiska redskap, till exempel tillgång till resurser som används inom en viss kontext. Inom ramen för forskningsprojekt kan det handla om deltagares förtrogenhet med forskningsprocessen, vilket inkluderar kunskap om datainsamlings- och analysmetoder, att skriva akademisk text och vara insatt i att använda facktermer.

Problemformulering och syfte

För att deltagare ska vara delaktiga på en nivå som ger reellt inflytande i en forskningsprocess behöver förutsättningar för det skapas. Det behövs mer kunskap om hur strukturer och former för praktiskt arbete ska utformas i en forskningsprocess som ger förutsättningar för reell delaktighet i forskning för personer med funktionshinder, som efter en förvärvad hjärnskada. Sådana strukturer och former för delaktighet i forskningsprocesser behöver både ta hänsyn till individuella funktionsnedsättningar, till exempel afasi, hjärntrötthet eller förlamning, och strukturella faktorer som kan underlätta ett deltagande, som ersättningssystem, tillgång till hjälpmedel och flexibilitet kring tid.

Behovet av att utveckla metoder för att bedriva aktionsforskning utifrån målgruppens specifika erfarenheter och den lokala kontext som utgör de strukturella förutsättningarna har föranlett oss att studera vår egen forskningsprocess. Vi utgår från teorier om delaktighet och synliggör både de möjligheter och hinder som kan uppstå i mötet mellan akademiska forskare och personer med egen erfarenhet av förvärvad hjärnskada, fortsättningsvis benämnda *erfarenhetsforskare*.

Syftet i den här artikeln är att beskriva och analysera hur det gemensamma arbetet, vilket omfattar en kombination av individuella och kollektiva arbetsprocesser, upplevs i en grupp där PAR genomförts och att analysera utmaningar relaterade till delaktighet i forskningsprocessen.

Artikeln har en autoetnografisk ansats eftersom vi i egenskap av medlemmar i

medforskargruppen både är forskare och föremål för analysen, det vill säga vi analyserar vår egen forskningsprocess. Det gör vi genom att skriva den här artikeln kollektivt och i dialog mellan projektets akademiska och erfarenhetsforskare.

Material och metod

Studiekontexten utgörs av det pågående Ihop-projektet (<https://ki.se/nvs/ihop-for-delaktighet-och-tillhorighet-i-samhallet-vid-forvarvad-hjarnskada>). Projektets övergripande syften är att öka kunskapen om olika aspekter av delaktighet och tillhörighet i samhället för personer med förvärvad hjärnskada samt hur erfarenhetsbaserad kunskap om att leva med förvärvad hjärnskada delas och tas till vara i olika sammanhang. I anslagsansökan formulerades projektets frågeställningar i samverkan med personer med egen erfarenhet av förvärvad hjärnskada och i projektansökans budget specificerades lön till personer med egen erfarenhet. I projekt- och arbetsplanen beskrevs att projektet skulle genomföras med deltagarbaserad ansats för att erfarenhetsbaserad kunskap om att leva med förvärvad hjärnskada skulle integreras i hela forskningsprocessen. Hösten 2020 inleddes arbetet med att utforma och realisera det deltagarbaserade projektet med ambitionen om full delaktighet av personer med egen erfarenhet av att leva med förvärvad hjärnskada i forskningsprocessen.

De kunskapsanspråk som görs genom autoetnografisk forskning grundar sig i vad Adams m.fl. (2015) kallar för "inifrånperspektivets epistemologi där forskarens personliga erfarenheter används som empiriskt underlag för att utforska, beskriva och analysera praktiker från ett inifrånperspektiv" (jfr Chang 2008; Adams m.fl. 2015). I vår autoetnografiska text har ambitionen varit att sätta ord på vad vi gör och var vi befinner oss i forskningsprocessen samt att synliggöra och förstå de utmaningar som har uppstått under processen. Genom att växla mellan handling och kritisk reflektion har vi försökt hantera det dubbla seende som uppstår genom att vara både de som studeras och forskare. Studien skriver in sig i traditionen analytisk autoetnografi som enligt Anderson (2006) avser forskning där forskaren är (1) fullvärdig medlem i forskargruppen eller miljön, (2) synliggör den positionen i publicerade texter och (3) är engagerad i att utveckla teoretiska förståelser av bredare sociala fenomen. Analytisk autoetnografi (Anderson 2006) har till skillnad från emotionell autoetnografi (Ellis & Bouchner 2000) ambitionen att använda den subjektiva erfarenheten för att analysera och därmed förstå samhällsliga fenomen.

Deltagare och data i studien

Medforskargruppen består av två akademiska forskare som ingår i Ihop-projektet med ansvar för det praktiska genomförandet av projektets delstudier (MT och LH) samt tre personer med egen erfarenhet av att leva med förvärvad hjärnskada (MÅ, JN

och FS). I resultaten benämns vi akademisk forskare 1 och 2 samt erfarenhetsforskare 1, 2 och 3. På så vis kan läsaren följa enskilda forskares uttalanden.

De akademiska forskarna som ingår i medforskargruppen hade tidigare erfarenhet av rehabilitering av personer med förvärvad hjärnskada i rollen som sjukgymnast respektive som kurator. Ingen av dem hade tidigare erfarenhet av PAR. Bland erfarenhetsforskarna fanns erfarenhet av att leva med konsekvenser av förvärvad hjärnskada relaterad till afasi, hjärntrötthet och förmåga att röra sig.

Data i studien utgjordes av individuella semistrukturerade intervjuer och mötesanteckningar. Initialt provade medforskargruppens medlemmar att skriva individuella reflektionsloggar efter gruppens möten. Det upplevdes som svårt. För att möjliggöra individuella reflektioner, genomfördes i stället individuella semistrukturerade intervjuer med medforskargruppens medlemmar av näst siste författaren, LvK, som är en av de akademiska forskare som ingår i Ihop-projektet. LvK benämns i resultatet som akademisk forskare 3. En frågeguide användes där frågorna inriktades på informanternas förväntningar och erfarenheter inför att forskningsarbetet skulle börja och deras erfarenheter och upplevelser när arbetet just påbörjats samt efter närmare 1 års tid. Intervjuerna, som genomfördes digitalt, tog mellan 29 och 51 minuter. Ljudet spelades in och transkriberades därefter ordagrant till 42 sidor text.

Mötesanteckningar baserade sig på de möten inom medforskargruppen som dokumenterats. Anteckningar skrevs under medforskarmöten av den mötesansvariga akademiska forskaren. Syftet med anteckningarna var att dokumentera diskussioner och vad som bestämts under mötet samt genomföra kollektiva reflektioner.

Utifrån att vår forskning omfattar data som involverar känsliga personuppgifter om hälsa så har studien genomgått etiskprövning och godkänts av Etikprövningsmyndigheten (Dnr 2022-03207-02).

Analysmetod

För att uppnå artikelns syfte genomfördes en tematisk analys där förste författaren läste igenom och kodade de transkriberade intervjuerna för att synliggöra individuella och kollektiva erfarenheter av att forska tillsammans. Därefter gick förste författaren igenom mötesanteckningar för att se hur koder och framväxande teman även återgavs i mötesanteckningar där forskarna avsatt tid för gemensamma reflektioner. I takt med att teman växte fram involverades erfarenhetsforskarna i analysprocessen. Specifika medforskarmöten avsattes för att gemensamt diskutera varje tema med tillhörande citat, i syfte att nyansera innebörder, säkerställa bredd och variation och öka analysens trovärdighet. Eftersom flera teman visade sig vara överlappande, minskades antalet teman från sex till fyra. När medlemmarna i medforskargruppen enats om framväxande teman, analyserades resultaten dels med erfarenhetsforskarna i en induktiv analys som utgick från de framtagna

temana, dels i en teoretisk analys utifrån Arnsteins delaktighetsmodell (1969) och Frickers (2007) konceptualisering av epistemisk orättvisa, där de akademiska forskarna haft huvudansvaret. När det fanns ett första utkast inhämtades skriftliga kommentarer från samtliga medförfattare parallellt med att resultatdelen fortsatt diskuterades i medforskargruppen med fokus på nyansering av resultat. I samband med den induktiva analysen av medforskargruppens egen forskningsprocess, gavs alla forskare i medforskargruppen ett slags tolkningsveto, vilket innebar att den vars utsaga tolkades skulle ha rätt att säga att den tolkningen håller jag inte med om, eller den tolkningen vill jag inte göra.

Resultat

Resultaten presenteras utifrån de induktiva teman som växte fram under analysens gång och som beskriver delaktighet och synliggör utmaningar relaterade till delaktighet i den pågående forskningsprocessen. Resultatet består av fyra teman: *Uppstart och initial osäkerhet*, *Samarbetets villkor och strukturella förutsättningar*, *Gemensamt utvecklande av fungerande arbetsmetoder* och *Makt och rollfördelning*.

Uppstart och initial osäkerhet

Det inledande temat, *Uppstart och initial osäkerhet*, synliggör dels det förarbete som ägde rum före forskningsprojektets formella start, dels de initiala utmaningar som uppstod i samband med uppstarten av medforskargruppen.

Två av erfarenhetsforskarna deltog i ett tidigt möte med akademiska forskare för att medverka i att formulera forskningsfrågor för den ansökan som skulle skrivas. En av erfarenhetsforskarna beskriver sitt deltagande på följande vis:

Jag tror inte jag var riktigt klar över vad det egentligen handlade om, utan det var ett projekt och jag tyckte att det verkade spännande. Detaljerna visste man inte riktigt, tror jag, vid det laget. Jag var villig att hänga på ändå. (Erfarenhetsforskare 1)

Trots avsaknad av full förståelse för vad involvering i forskningsprojektet skulle innebära eller garantier för att projektet skulle kunna genomföras, hade uppstartsmötet övertygat erfarenhetsforskarna om att de ville delta, dels för att det verkade spännande att lära sig att forska, dels för att det kändes viktigt att få dela med sig av sina erfarenheter. Det uttrycks i följande citat: "Jag vill, nästa steg. I stället för att bara prata om mig själv. Men alla andra människor, hur mår de?" (Erfarenhetsforskare 2).

En oro som uppstod hos projektledaren efter mötet var på vilket sätt och i vilken omfattning det skulle vara möjligt att integrera erfarenhetsforskarnas synpunkter och önskemål i forskningsansökan. Enligt projektledaren låg utmaningen i att hitta en

balans mellan att ge erfarenhetsforskarna möjligheter att påverka utformningen av ansökan, samtidigt som ansökan behövde formuleras utifrån de riktlinjer som fastställts av externa forskningsfinansiärer:

Nu ser utlysningen ut så här, och hur ska vi då, utifrån den här diskussionen vi har haft, behålla det som vi har pratat om och som erfarenhetsforskarna tycker är viktigt? Och ändå få det att passa med det som någon annan [externa forskningsfinansiärer] har bestämt. Det var ändå så att vi fick styra samtalet och diskussionen, utifrån specifika punkter. Och det var viktigt att känna att vi faktiskt inte gjorde våld på det, det som de hade sagt. Så att jag kände väl en oro och en rädsla för att vi på något sätt hade kommit dit med frågeställningar, och så pratade vi runt det här, och så gick vi därifrån med samma frågeställningar igen. Att det blir det här att nu kan vi sätta check i boxen. (Akademisk forskare 1)

Hos de akademiska forskarna fanns en osäkerhet inför att arbetsmötena skulle upplevas som meningsfulla av erfarenhetsforskarna: "I början vet jag att, de första gångerna, när vi var så där, eller jag, jag ska säga jag, liksom trevande osäker, så kände jag mer ett behov av att prestera inför dem" (Akademisk forskare 1). Oron handlade även om de akademiska forskarnas rädsla att "göra fel" genom att ställa för höga krav på erfarenhetsforskarna och därmed inte ta hänsyn till konsekvenserna av att leva med förvärvad hjärnskada. I stället för att prata med erfarenhetsforskarna om sina farhågor, valde de akademiska forskarna inledningsvis att behålla dessa tankar för sig själva.

Den här initiala osäkerheten som fanns hos de akademiska forskarna fångades upp av en av erfarenhetsforskarna som upplevde de första mötena som trevande och att det fanns en outtalad osäkerhet kring att ställa för höga krav på erfarenhetsforskarna. Det kommer till uttryck i en intervju:

Erfarenhetsforskare 2: Rädda för att vi inte förstår ordentligt. Hur hjärnskadade vi är det vet man ju inte, det syns inte. Jag förstår det. Jag förstår er också. Jag förstår människor i samhället också, när jag skulle handla på affären och så sa jag fel, och så tittade de på mig som en idiot. Jag är van vid det. Jag förstår också.

Akademisk forskare 3: Hur är det nu då? Är det fortfarande trevande, tycker du?

Erfarenhetsforskare 2: Nej, nej, nej. Det gick bort väldigt snabbt. Det är, kanske var två gånger. Och sen så lärde vi känna varandra.

Eftersom majoriteten av arbetsmötena ägde rum via digitala plattformar, som Zoom och Teams, fanns hos en av erfarenhetsforskarna en oro över att samarbetet skulle kantas av tekniska problem: teams fungerade inte för en person och sen fungerade inte zoom.

Samarbetets villkor och strukturella förutsättningar

Uppstarten handlade, förutom att lära känna varandra, om att ta reda på strukturella förutsättningar för att kunna forska tillsammans. Det andra temat, *Samarbetets villkor och strukturella förutsättningar*, handlade om att synliggöra de strukturella förutsättningar som behövs och begränsningar som finns för att forska tillsammans både i relation till andra samhällliga aktörer och i relation till medforskargruppens egna behov.

För att bibehålla det gemensamma engagemanget i medforskargruppen, bestämdes i ett tidigt skede att vi skulle ha regelbundna mötestider och vi sågs minst en gång i veckan. Forskningsmötena ägde huvudsakligen rum via digitala plattformar som Zoom och Teams. Endast när det bedömdes som en förutsättning för vårt gemensamma arbete valde vi att träffas fysiskt på universitetet. Att huvudsakligen träffas digitalt skapade bättre förutsättningar för alla att delta, eftersom det både minimerade restid och minskade risken för hjärntrötthet till följd av långa restider och av att vistas i röriga miljöer. En viktig fråga initialt för erfarenhetsforskarna var att undersöka Försäkringskassans regler för möjligheten att bli anställda och få ersättning som forskningsassistenter eftersom de redan hade inkomster i form av sjukpension eller aktivitetsersättning. Svar från Försäkringskassan tog tid eller uteblev, men erfarenhetsforskarna valde ändå att engagera sig och deras anställning innebar i genomsnitt 2 timmars arbetstid varje vecka.

Efter två medforskargruppsmöten valde en av erfarenhetsforskarna att avsluta sitt engagemang. Efter gemensamma diskussioner med kvarvarande erfarenhetsforskare bestämde vi att gruppen blev mindre sårbar om erfarenhetsforskarna var permanenta medlemmar i gruppen samt att det blev en bättre maktfördelning om den bestod av två akademiska forskare och tre erfarenhetsforskare.

För att skapa förutsättningar för ett fungerande samarbete inom medforskargruppen behövdes både en tydlig struktur och en beredskap att förändra strukturen. För de akademiska forskarna handlade det om att ta ansvar för och fundera över vilka delstudier och i vilka delar av forskningsprocessen som erfarenhetsforskarnas erfarenheter och kunskap skulle kunna göra mest nytta:

Det har hela tiden varit en balansgång mellan att fundera över, att visa hur viktig deras kunskap som de bidrar med är, men att inte lägga på för stort ansvar och känna att man lägger över en massa på dem, som inte de är beredda att ta på sig. För det måste ju vara utifrån deras förutsättningar och villkor. Samtidigt så tänker jag, det är också, det blir ju också en förpliktelse. Jag menar, för blir det bara inhopp då och då, då blir det ju mer av det här konsultativa som vi inte ville ha. Utan vi ville ju verkligen ha ett samarbete, och då krävs det ju också ett större engagemang och en regelbundenhet. (Akademisk forskare 1)

Eftersom erfarenhetsforskarnas tidigare erfarenhet av forskning varit i rollen som informanter, var det svårt för dem att ha en åsikt om vilka delar av forskningsprocessen som var relevanta för dem att delta i. Det innebar att akademiska forskare hade ledande roller och föreslog i vilka delar av processen och i vilka moment som erfarenhetsforskare skulle vara involverade. Beslut skedde i dialog och olika förslag kunde diskuteras, men erfarenhetsforskare samtyckte till alla förslag som akademiska forskare presenterade.

Gemensamt utvecklande av fungerande arbetsmetoder

Det här temat beskriver den pågående arbetsprocessen, där fokus ligger på samarbetet inom gruppen och synliggör hur vi arbetade för att hitta fungerande arbetsmetoder som i den mån det är möjligt tagit hänsyn till olika gruppmedlemmars behov.

Frekventa möten med en hög närvaro gjorde att det fanns visst utrymme för socialt småprat som gjorde att vi lärde känna varandra och utvecklade en grupp som beskrevs som trygg. Att vi träffades ofta möjliggjorde modifieringar av pågående arbetsmetoder och påverkade både hur och i vilken omfattning som erfarenhetsforskarna deltog i forskningsprocessens olika delar.

Erfarenhetsforskare 2: Det ändras hela tiden. Det är härligt, tycker jag.

Akademisk forskare 3: Vad är det som ändrar sig?

Erfarenhetsforskare 2: Man ser nya möjligheter när vi forskar i det. Vad handlar inlägg och kommentarer om? Och det kommer nytt hela tiden. Vad ska jag säga?

Vi har trevligt, bara det. Och vi samarbetar, tycker jag, jättebra. Det är jättehärlig grupp. Och man liksom, det är torsdag i dag, vad trevligt.

Efter några månader fattade vi ett kollektivt beslut om att den akademiska forskare som fört anteckningar i samband med föregående möte skulle skicka mötesanteckningarna och förslag på dagordning inför kommande möte. I stället för att skriva i ett Worddokument efter avslutat möte skärmdelade den som var mötesansvarig och skrev mötesanteckningarna under pågående möte. Det blev då genast tydligt om det som sagts uppfattats korrekt och anteckningarna utgjorde både ett konkret stöd för att hålla fokus på det som diskuterades och ett minnesstöd i efterhand. Att ha en struktur för hur vi inledde och avslutade medforskarmötena samt att vi skickade ut information via mail mellan mötena skapade förutsättningar för alla att hålla sig uppdaterade och involverade i forskningsprocessen:

Det är lite förberedelser inför mötena, man får ibland dokument att läsa igenom, i Powerpoint-form, som man kan gå igenom innan mötet. Det upplevs som hjälpsamt eftersom det gör att arbetsprocessen går snabbare fram än vad den annars skulle ha gjort. Genom att avsluta varje möte med att berätta vad vi ska göra vid

nästa möte, skapas en känsla av inklusion och av att känna sig förberedd inför nästa möte. Trött är man ju, men det är så skönt, man sitter hemma, så man kan ju bara lägga sig och vila. Jag känner mig oftast positivt lagd, jag längtar till det blir torsdag. (Erfarenhetsforskare 3)

Samtidigt som datainsamling pågick i en studie, skrevs etikansökan för att kunna genomföra kommande studier. Växelverkan mellan att planera inför kommande studier, arbeta med datainsamling, analys eller en gemensam skrivprocess inom samma eller olika studier stärkte erfarenhetsforskarnas engagemang i och kännedom om forskningsprocessen. Efter ett antal månader blev det dock tydligt för de akademiska forskarna att det fanns behov av att tydliggöra hur de delstudier vi fokuserade på förhöll sig till det övergripande forskningsprojektet och dess tidsplan. Ett tillägg till gruppens möten blev därför att visa en översiktsbild med tidsplan över samtliga delstudier och prata om var i processen vi befann oss.

Metodologiska diskussioner, exempelvis om specifika datainsamlings- och analysmetoder genomfördes utifrån relevans för erfarenhetsforskarnas delaktighet. Vid några tillfällen hade de akademiska forskarna miniföreläsningar om olika datainsamlingsmetoder, som intervjuer, observationer och Photovoice. Det innebar att erfarenhetsforskarna fick konkreta exempel på vilka datainsamlingsmetoder vi skulle kunna använda i en pågående studie. I det kontinuerliga forskningsarbetet försökte de akademiska forskarna hitta en balans mellan att förklara och ibland repetera information som erfarenhetsforskarna behövde för att vi som forskargrupp skulle ha en gemensam referensram.

Den första samskrivna artikeln skrevs till *Tidningen Afasi*, Afasiförbundets medlems-tidning. Att skriva populärvetenskaplig text till en patientorganisation uppfattades både som meningsfullt och genomförbart. Arbetsprocessen utgick från både ett individuellt och kollektivt skrivande. Innan vi påbörjade skrivprocessen hade vi en gemensam diskussion om vad som var viktigt att berätta och efter brainstorming skrev vi ner några punkter. Därefter skrev en av de akademiska forskarna ett utkast, så att det fanns ett skriftligt material att utgå ifrån. Sedan fortsatte vi att arbeta med texten tillsammans med hjälp av skärmdelning under digitala möten. Vi gick vid de tillfällena igenom mening för mening, vilket påminde om en induktiv kodningsprocess där man går igenom varje mening och funderar över betydelsen. Genom att vrida och vända på olika formuleringar, byta ut ord och förkorta meningar skapade vi en text som alla kände sig delaktiga i.

Den studie som erfarenhetsforskarna var mest delaktiga i fick arbetsnamnet Facebookstudien. När vi planerade att studera delandet av erfarenhetsbaserad kunskap, identifierade erfarenhetsforskarna Facebook som en viktig miljö att studera detta i. De identifierade även specifika Facebookgrupper vi skulle tillfråga och i studien följde vi två av dem som upplevdes relevanta för personer med förvärvad hjärnskada. Erfarenhetsforskarna hade tillsammans med de akademiska forskarna digitala informa-

tionsmöten i de inkluderade Facebookgrupperna. Facebookgruppernas medlemmar bjöds in till möten där en akademisk forskare och en erfarenhetsforskare gemensamt berättade om studien och gav medlemmarna möjlighet att ställa frågor. Vi skapade även ett informationsmaterial om studien som bestod av en inspelad film där alla forskare som ingår i medforskargruppen gemensamt redogjorde för Facebookstudiens olika delar. Tillsammans avsatte vi tid för att repetera vad var och en skulle säga och vi hjälptes åt att skriva manus.

För att möjliggöra gemensamma analyser i Facebookstudien var erfarenhetsforskarna delaktiga i datainsamlingen:

Och sen så har ju vi varvat att träffa erfarenhetsforskarna för att göra datainsamling i båda grupperna. Och det är mycket för att se hur gör vi. Gör vi olika? Vad tänker vi? Vad funkar? Vad funkar mindre bra? Så det har ju blivit lite intensivt nu, men väldigt bra att testa det här också när man jobbar två och två, och inte bara i grupp. (Akademisk forskare 2)

Data, i form av sammanfattningar av inlägg och kommentarer, samlades in med stöd av en strukturerad extraktionsmall som utformades tillsammans med erfarenhetsforskarna. Det var en arbetsuppgift som erfarenhetsforskarna ville arbeta med på egen hand och därför utökades deras arbetstid under en period. Det visade sig vara svårare att fylla i extraktionsmallen än vad både erfarenhetsforskarna och de akademiska forskarna förutsett, både vilken data som skulle extraheras och hur datorprogram skulle hanteras. Ett kollektivt beslut om att datainsamlingen skulle göras parvis fattades, så att varje erfarenhetsforskare fick stöd av en akademisk forskare. Det här arbetssättet gjorde att erfarenhetsforskarna i samband med datainsamling kunde bidra med sina reflektioner på insamlad data, vilket i ett senare skede fördjupade analysen.

Makt och legitimitet

Det avslutande temat redogör för hur olika ansvarsområden påverkade arbets- och rollfördelningen inom gruppen.

De akademiska forskarna var medvetna om att det akademiska språket kunde utgöra en barriär som bidrog till att erfarenhetsforskarna kunde hamna i ett språkligt underläge. Det ledde till att de akademiska forskarna strävade efter att förklara vetenskapliga begrepp och teorier på ett enkelt sätt. Trots medvetenhet om vikten av att använda sig av ett inkluderande språk som inte förutsatte förkunskaper om forskning, fanns ibland utmaningar med att översätta forskningstermer till vardagsspråk. "Jag försöker tänka på att uttrycka saker så att det ska bli, att det blir ett enkelt språk, eller vad ska man säga? Men att det blir ett vardagsspråk. Ibland kan man ju själv tappa greppet om vad som är ett vardagsspråk och vad som är specifik terminologi" (Akademisk forskare 1).

Genom att efterfråga kortare meningar och ifrågasätta det akademiska språket, exempelvis användningen av vissa ord och uttryck, hade erfarenhetsforskarna en viktig roll i att skapa lättillgängligare texter. Lättillgängliga texter både på projektets webbplats och i informationsbrev var viktigt för att skapa bättre förutsättningar för personer med förvärvad hjärnskada att kunna läsa och förstå vad forskningsprojektet handlade om.

Bland erfarenhetsforskarna fanns personer med afasi, vilket ibland kunde innebära svårigheter att hitta rätt ord i diskussioner. Afasi, hjärntrötthet och ovana vid att läsa vetenskaplig text bidrog till att det kunde vara krävande för erfarenhetsforskarna att läsa långa dokument som innehöll stora mängder av informationstät text med litet radavstånd.

Det var inte möjligt att skriva en vetenskaplig engelskspråkig text till en internationell tidskrift i en kollektiv skrivprocess. Skrivandet av en sådan text förutsatte att erfarenhetsforskarna skulle behärska det akademiska skrivandet, vilket omfattar såväl språkbruk som akribi. Att skriva vetenskapliga engelska artiklar var dock inte något som erfarenhetsforskarna ville vara delaktiga i.

Bland såväl akademiska forskare som erfarenhetsforskare fanns en medvetenhet om att vi utifrån våra roller, kunskap och erfarenheter hade olika grader av makt och ansvar. Erfarenhetsforskarna kände sig trygga med att de akademiska forskarna hade det övergripande ansvaret och tog ansvar för att forskningsprojektet fortlöpte som planerat:

Det är dock inte ett delat ansvar, utan de akademiska forskarna har ett större ansvar. Jag tror för egen del, att jag är nöjd så här, du vet jag glömmer bort saker. Det känns tryggt att ha dem som huvudansvariga. Jag kan säga så här: jag pallar inte just nu, utan kör du ett tag. Man är ju van liksom, det är ju trist att man inte orkar och att man inte klarar av allt men det känns ändå fantastiskt att man har dem med sig. (Erfarenhetsforskare 1)

Samma erfarenhetsforskare ansåg att medverkan i forskningsprojektet gett dem möjlighet att dela med sig av sina erfarenheter på ett helt annat sätt än vad som varit möjligt i rollen som till exempel ”övningspatient” i utbildningssammanhang:

Det här är ju lite mer intellektuellt stimulerande. Jag tycker, jag har varit mycket i sjukvården. Jag har varit patient och sjukgymnastelever har fått rycka och slita i kroppsdelar. Och det är ju viktigt det också, men det här är ju lite mer, ja, för man får tänka till, man får vända och vrida på formuleringar och man får nya tankar. (Erfarenhetsforskare 1)

Anställningen som forskningsassistent gav erfarenhetsforskarnas kunskap en högre status jämfört med att vara patient eller informant i en forskningsstudie. Tillhörigheten till en etablerad forskargrupp gav deras kunskap en legitimitet som var

svår att uppnå i rollen som informant då man endast får möjlighet att ge sitt perspektiv vid ett enstaka tillfälle och utifrån någon annans frågor. Något som värderats högt av erfarenhetsforskarna var att få ge sina perspektiv och att få inflytande över tolkningen av det som sagts, vilket en av erfarenhetsforskarna uttryckte på följande sätt: "Det betyder jättemycket att vi som är skadade får vara med. Bara det. I stället för att ni forskar över oss och vi är med" (Erfarenhetsforskare 3).

En annan erfarenhetsforskare sa:

Jag vet att mina tankar lyssnas på ... när man bara är någon som får frågor, det är inte riktigt samma grej, tror jag ... Det betyder, dels är det här att jag ska vara där och prestera något. Jag tror att det är som när man går till jobbet ungefär. Men det är himla roligt att man får vara med och bestämma och säga vad jag tycker.
(Erfarenhetsforskare 1)

Att få ekonomisk ersättning bidrog till att ge erfarenhetsforskarna det formella erkännandet som resulterade i att både vi som forskningsgrupp och andra forskare påmindes om värdet av den erfarenhetsbaserade kunskap som de bidrog med. Att få ekonomisk ersättning gav erfarenhetsforskarna formellt erkännande av att den erfarenhetsbaserade kunskapen var värdefull och påminde den egna medforskargruppen och även andra forskare om kunskapens betydelse. Anställningen som forskningsassistenter synliggjorde att både forskare och erfarenhetsforskare hade krav på sig att närvara och bidra vid våra veckomöten. Även om erfarenhetsforskarna sagt att de deltagit utan ekonomisk ersättning så gav den formella anställningen som forskningsassistenter möjligheten till ett långsiktigt engagemang: "Jag hade ställt upp gratis, men det är kul att få lön från KI, man känner sig mer betydelsefull. Det är ju ganska långvarigt, bra att man får betalt" (Erfarenhetsforskare 1). En av de andra erfarenhetsforskarna sa: "Ja, men det är bra att få betalning. Det är liksom en ... slutgrej, att man är med. På alla intervjuer [som informant i studier] fick man ju sådana där presentkort och lite biobiljetter. Men det här känns lite mera riktigt ..." (Erfarenhetsforskare 3).

Analys

Induktiv analys

Syftet i den här artikeln är att beskriva och analysera hur det gemensamma arbetet, vilket omfattar en kombination av individuella och kollektiva arbetsprocesser, upplevts i en grupp där PAR genomförts och att analysera utmaningar relaterade till delaktighet i forskningsprocessen. Resultatet beskrevs ovan i fyra teman, som visade betydelsen av de strukturella villkoren för att kunna utveckla arbetssätt som ger för-

utsättningar för delaktighet men också att full delaktighet inte alltid efterfrågas.

Temat *Uppstart och initial osäkerhet* visar att trots att det fanns en uttalad vilja och ambition att forska tillsammans kan ömsesidig osäkerhet, tidigare erfarenheter av stigmatisering och undvikande kommunikation bidra till att skapa symbolisk delaktighet. Möjligheten att ha möten varje vecka och anställa erfarenhetsforskarna som forskningsassistenter samt den digitala mötesformen, vilket beskrivs i temat *Samarbetets villkor och strukturella förutsättningar*, skapade förutsättningar för arbetet i gruppen. De täta och regelbundna mötena möjliggjordes av de ekonomiska förutsättningarna för anställning och att den digitala arbetsformen begränsade erfarenhetsforskarna tidsmässiga engagemang till den faktiska mötestiden.

I temat *Gemensamt utvecklande av arbetsmetoder* beskrivs att arbetssätt utvecklades successivt, influerat av "learning-by-doing" och med mål att möjliggöra delaktighet och integrera den erfarenhetsbaserade kunskapen i projektet. Ett sätt att ta del av varandras olika kunskaper och att främja demokratiska praktiker som skapar större möjlighet för alla att vara delaktiga i forskningsprocessen var det kollektiva artikel-skrivandet. Att skriva tillsammans kan ses som ett sätt att till viss del motverka de maktdimensioner som vetenskapligt skrivande och tolkningsprocessen ofta rymmer. Täta träffar och kontinuitet i arbetet kan därför ses som viktiga förutsättningar för möjligheten att utveckla arbetsmetoder som skapar delaktighet genom att praktiskt prova, utvärdera och förkasta eller anta nya metoder om behov finns.

Delaktighet i medforskargruppen relaterar till flera aspekter av kunskap, vilket kan relateras till temat *makt och legitimitet*. I det praktiska arbetet i medforskargruppen behövde erfarenhetsforskarna kunskap om forskningsprocessen och de akademiska forskarna delade därför sin kunskap i diskussioner och miniföreläsningar. För att delta i möten krävdes tillräcklig teknisk kompetens för att hantera program för digitala möten och dataextraktion. Arbetet i medforskargruppen strävade efter att få en gemensam grund i vetenskapliga begrepp och kunskap om forskningsprocessen, men också i hantering av datorprogram. En gemensam grund syftade dels till att möjliggöra diskussion om forskningsprocessens olika delar, dels att minska skillnader i makt, men också ha digitala verktyg för samarbete. Resultatet visar att vissa uppgifter blev för svåra för erfarenhetsforskarna att genomföra självständigt, vilket gav upphov till att medforskargruppen även fick möjlighet att ifrågasätta sina arbetsmetoder och i vissa fall utveckla andra arbetssätt för att möjliggöra delaktighet i forskningsprocessen.

Teoretisk analys

I vårt arbete med PAR har ambitionen varit att inkludera erfarenhetsbaserad kunskap i hela forskningsprocessen, vilket kan utmana traditionella kunskapsstrukturer (Schuler & Namioka 1993). Genom att studera vår egen forskningsprocess har vi synliggjort betydelsen av strukturella förutsättningar i form av kontinuitet och frek-

venta möten. Liknande resultat har presenterats i andra studier, det vill säga betydelsen av regelbunden kommunikation för att göra det möjligt att utveckla samarbete med forskning och att det bidrar till upplevelser av tillfredsställelse. Att medvetet och regelbundet lägga tid på att bygga och upprätthålla relationer beskrivs också som betydelsefullt (Bombard, m.fl. 2018). Sådana arbetssätt kan ses om ett sätt att utjämna maktförhållanden genom att utveckla demokratiska praktiker och främja ett ömsesidigt lärande (Kensing & Greenbaum 2012; Adili m.fl. 2012). Tillgång till gemensamma hermeneutiska redskap, som metodologisk kunskap och förståelse för begrepp, blev viktiga för att motverka epistemisk orättvisa (Fricker 2007) och de akademiska forskarnas tolkningsföreträde. Flera översiktsartiklar (Bombard m.fl. 2018; Brett m.fl. 2014; Ocloo & Matthews 2016) beskriver betydelsen av tekniker och metoder som används för att involvera personer från målgruppen i olika former av samarbeten för att skapa delaktighet och en kreativ miljö. Tekniker, som att till exempel intervjua varandra, använda berättelser och att skriva texter, beskrivs bidra till att öka involvering (Bombard m.fl. 2018). Samarbete i forskning behöver anpassas till förutsättningarna hos de personer som lever med funktionshinder (Charalambous m.fl. 2022) men påverkas också av kontexten, till exempel ekonomiska förutsättningar (Ocloo & Matthews 2016; Brett m.fl. 2014), den fysiska miljön och stöd från ledningen (Bombard m.fl. 2018).

I kombination med relationella aspekter, som att lära känna varandra och ha trevligt tillsammans, och meningsskapande aspekter där forskningsfrågor och diskussioner upplevs som meningsfulla skapades förutsättningar för att utveckla trygga rum där iterativa arbetssätt som bidrar till kollektiva lärandeprocesser blev navet i den gemensamma forskningen. En av erfarenhetsforskarna hade tidigare erfarenhet av att bli behandlad som mindre vetande till följd av sin funktionsnedsättning, i detta fall afasi, vilket skapade en sensibilitet för den typ av bemötande som innebär ett misskrediterande av kompetens och trovärdighet, det som Fricker (2007) benämner som vittnesorättvisa. I kombination med att akademiska forskare inte ville "göra fel" genom att ställa för höga krav på erfarenhetsforskare skulle det ha kunnat skapa en ofrivillig symbolisk delaktighet (Arnstein 1969). Ett liknande fenomen, stigma kopplat till identitet eller vissa funktionsnedsättningar, har också beskrivits som hinder för involvering i samarbeten mellan personal och patienter (Ocloo & Matthews 2016). Tydligt uttryckta förväntningar (Liabo m.fl. 2020) och en öppen och ärlig kommunikation (Minkler 2004; Mosavel m.fl. 2005) kan bidra till att motverka hierarkiska strukturer och symbolisk delaktighet.

Graden av delaktighet för erfarenhetsforskarna varierade över tid. Det tog tid att uppnå delaktighet, eftersom det förutsatte kunskap om och förståelse för varandras kompetens och motivation, vilket även behövde relateras till strukturella förutsättningar. Högst nivå av delaktighet uppnåddes, utifrån Arnsteins olika nivåer av

delaktighet, i arbetet med en studie där erfarenhetsforskarna varit engagerade från planeringsstadiet. De identifierade vilken kontext studien skulle genomföras i och deras erfarenhetsbaserade kunskap blev därmed helt avgörande för studiens utformning och genomförande. I delar av arbetet i den studien kan delaktigheten anses motsvara den översta delen av Arnsteins (1969) delaktighetsstege. Samtidigt har erfarenhetsforskarna inte velat vara delaktiga i alla delstudier eller alla delar av en forskningsprocess. Att erfarenhetsforskarna väljer att ge ifrån sig makt utifrån upplevelsen av att de akademiska forskarna tar ansvar för delar av forskningsprocessen som de själva inte behärskar eller vill ta ansvar för är ett exempel på delegerad makt (Arnstein 1969).

Metodologiska begränsningar

Autoetnografisk forskning tillåter forskaren att använda sig av datainsamlingsmetoder, som personliga dokument som anteckningar eller dagböcker, intervjuanteckningar och utskrifter, dikter och/eller konstverk och reflexiva texter, där författaren utgår från och reflekterar över sina subjektiva erfarenheter och känslor (Wall 2006). När vi bestämde oss för att forska om vår egen forskningsprocess, hade akademiska forskare tänkt att reflektioner om den pågående processen skulle göras självständigt. Tanken var att vi på egen hand skulle använda oss av en strukturerad reflektionsmall för att fylla i tankar och reflektioner relaterade till arbetet i gruppen. Eftersom erfarenhetsforskarna upplevde reflektionsmallen som alltför abstrakt och vag för vad som efterfrågades, bestämde vi oss för att avsätta tid för reflektioner i samband med medforskarmöten och att i intervjuform berätta om våra upplevelser av att forska tillsammans för en av de akademiska forskare som är knuten till Ihop-projektet (LvK).

Konklusion

Full delaktighet för personer med egen erfarenhet i samtliga delstudier har varit svårt att uppnå. En av de största utmaningarna i den kollektiva processen har varit att inkludera erfarenhetsforskarna i att skriva texter. I den här artikeln har resultatdelen och den induktiva analysen samskrivits. Erfarenhetsforskarna har med sitt perspektiv dels bidragit till att öka textens läsbarhet, dels bidragit med sina tolkningar utifrån vad vi ville förmedla. Att inte full delaktighet har uppnåtts i alla arbetsmoment har gett upphov till kritiska reflektioner över i vilka situationer det är eftersträvänsvärt. Utifrån erfarenhetsforskarnas perspektiv har en lägre grad av delaktighet i vissa delar av forskningsprocessen inte inneburit symbolisk delaktighet. Snarare har möjligheten att välja grad av involvering bidragit till att de kunnat lägga sin energi på de delstudier där de känt störst engagemang, utifrån att de velat lära sig specifika forskningsmetoder eller veta mer om en viss kontext eller forskningsfråga. Det har också gett erfarenhetsforskarna möjlighet att bidra med sina erfarenheter där de anser att deras kunskap varit mest värdefull.

Referenser

- Abama, T. A., Cook, T., Rämgård, M., Kleba, E., Harris, J. & Wallerstein, N. (2017). Social impact of participatory health research: collaborative non-linear processes of knowledge mobilization. *Educational Action Research*, 25(4), 489–505.
- Adams, T. E., Holman Jones, S & Ellis, C. (2015). *Autoethnography: understanding qualitative research*. Oxford University Press.
- Adili, F., Higgins, I. & Koch, T. (2012). Inside the PAR group: the group dynamics of women learning to live with diabetes. *Action Research*, 10(4), 373–386. doi: 10.1177/1476750312456710
- Anderson, L. (2006). Analytic autoethnography. *Journal of Contemporary Ethnography*, 35 (4), 373–395.
- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Planning Association*, 35(4), 216–24.
- Bertilsson Rosqvist, H., Elmersjö, M. & Kings, L. (2021). Aktionsforskning. I: H. Bertilsson Rosqvist, M. Elmersjö & L. Kings (red.), *Aktionsforskning: möjligheter, utmaningar och variationer*. Studentlitteratur.
- Bombard, Y., Baker, G. R., Orlando, E., Fancott, C., Bhatia, P., Casalino, S., Pomey, M. P. (2018). Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. *Implementation Science*, 13(1), 98. doi: 10.1186/s13012-018-0784-z
- Brett, J., Staniszevska, S. Mockford, C., Herron-Marx, S. Hughes, J. Tysall, C. & Suleman, R. (2014). Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. *HEX*, 17(5), 637–650.
- Brydon-Miller, M., Greenwood Cornell, D. & Maguire, P. (2003). Why action research? *Action Research*, 1(1), 9–28.
- Chang, H. (2008). *Autoethnography as method*. Left Coast Press.
- Charalambous, M., Kountouri, A., Phylactou, P., , I., Annoni, J-M. & Kambanaros, M. (2022). The views of people living with chronic stroke and aphasia on their potential involvement as research partners: a thematic analysis. *Research Involvement & Engagement*, 8, 48. <https://doi.org/10.1186/s40900-022-00379-1>
- Driver, S., McShan, E., Swank, C., Grobe, K., Calhoun, S., Bailey, R. & Kramer, K. (2020). Creating an appropriate adaptation of a healthy lifestyle intervention for people after stroke. *Brain Injury*, 34(11), 1497–1503. doi: 10.1080/02699052.2020.1808703
- Ellis, C. & Bochner, A. P. (2000). Autoethnography, personal narrative, reflexivity. I: N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (red.), *Handbook of qualitative research* (2 uppl.) (s.733–768). Sage.
- Freire, P. (2021). *De förtrycktas pedagogik*, Trinambi. Översättare: Nadia Alves. Pedagogia de oprimado.
- Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice: power & the ethics of knowing*. Oxford University Press.
- Gallacher, L-A. & Gallagher, M. (2008). Methodological immaturity in childhood research? Thinking through "participatory methods". *Childhood*, 15(4), 499–516.
- Gaventa, J. & Cornwall, A. (2008). Power and knowledge. I: P. Reason & H. Bradbury (red.), *The Sage handbook of action research, participative inquiry and practice* (red.) (2 uppl.), s. 172–190. Sage Publications.
- Hammel, J., Jones, R., Gossett, A. & Morgan, E. (2006). Examining barriers and supports to community living and participation after a stroke from a participatory action research approach. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 13(3), 43–58. doi: 10.1310/5X2G-V1Y1-TBK7-Q27E
- Hillén, S. (2013). *Barn som medforskare: en metod med potential för delaktighet*. Doktorsavhandling. Institutionen för kulturvetenskaper, Göteborgs universitet.

- Kensing, F. & Greenbaum, J. (2012). Heritage: having a say. I: *Routledge international handbook of participatory design* (s. 21–36). Routledge. (2) (pdf) *Participatory design and design for values*.
- Krieger, T., Feron, F. & Dorant, E. (2017). Developing a complex intervention programme for informal caregivers of stroke survivors: the caregivers' guide. *Scandinavian Journal of Caring Science* 31, 146–156.
- Krieger, T., Floren, M., Feron, F. & Dorant, E. (2021). Optimising a complex stroke caregiver support programme in practice: a participatory action research study. *Educational Action Research*, 29(1), 37–59.
- Liabo, K., Boddy, K., Bortoli, S., Irvine, J., Boulton, H., Fredlund, M., Joseph, N., Bjornstad, G. & Morris, C. (2020). Public involvement in health research: what does "good" look like in practice? *Research Involvement and Engagement*, 6(11).
- Lorentz, H. (2004). *Aktionsforskning: om likheter och olikheter i användning och benämning inom pedagogisk forskning*. Pedagogiska institutionen, Lunds universitet.
- McKevitt, C., Fudge, N. & Wolfe, C. (2009). What is involvement in research and what does it achieve? Reflections on a pilot study of the personal costs of stroke. *Health Expectations: an International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 13(1), 86–94.
- McNiff, J. (2002). *Action research: principles & practice*. Routledge/Falmer.
- Minkler, M. (2004) Ethical challenges for the "outside" researcher in community-based participatory research. *Health Education and Behavior*, 31(6), 684–97.
- Mosavel, M., Simon, C., van Staden, D. & Buchbinder, M. (2005). Community-based participatory research (CBPR) in South Africa: engaging multiple constituents to shape the research question. *Social Science and Medicine*, 61, 2577–87.
- Ocloo, J. & Matthews, R. (2016). From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Quality & Safety*, 25(8), 626–632. doi: 10.1136/bmjqs-2015-004839
- Rahman, M. A. (1991). Action and knowledge: breaking the monopoly with participatory action research. I: O. Fals-Borda & M. A. Rahman (red.), *The theoretical standpoint of PAR* (s. 13–24). Apex Press.
- Reason, P. & Bradbury, H. (2008). Introduction: inquiry and participation in search of a world worthy of human aspiration. I: P. Reason & H. Bradbury (red.), *The Sage handbook of action research, participative inquiry and practice* (2 uppl.) (s. 1–14). Sage Publications.
- Schuler, D. & Namioka, A. (red.). (1993). *Participatory design: principles and practices*. Lawrence Erlbaum Associates.
- Starrin, B. (2007). Empowerment som forskningsstrategi: exemplet deltagarbaserad forskning. I: O-P. Askheim & B. Starrin (red.), *Empowerment i teori och praktik*. Gleerups.
- Wall, S. (2006). An autoethnography on learning about autoethnography. *International Journal of Qualitative Methods*, 5(2), 146–160.
- Wallerstein, N. & Duran, B. (2003). The theoretical, historical, and practice roots of CBPR. I: M. Minkler & N. Wallerstein (red.), *Community-based research for health: from process to outcomes* (s. 25–46). Jossey-Bass.
- Young, L. (2006). Participatory action research (PAR): a research strategy for nursing? *Western Journal of Nursing Research*, 8, 499–504.