

# Reumatiker förbundet

---

## Forskningspartners i svensk reumatologisk forskning

En sammanfattning av Reumatikerförbundet enkät till  
forskare och forskningspartners verksamma inom svensk  
reumatologisk forskning

REUMATIKERFÖRBUNDET 2023

## Innehåll

Bakgrund till enkät .....	2
Svar .....	2
Utbredning av forskningspartners i reumatologisk forskning.....	3
Forskningspartners bidrag inom forskningsprojekt .....	3
Forskningspartners inverkan på beslut .....	4
Forskningspartners mest betydelsefulla bidrag .....	4
Samarbetet mellan forskare och forskningspartners.....	5
Konsekvenser av samarbetssätt.....	5
Utmaningar.....	5
Anledningar till att man inte samarbetat .....	5
Utmaningar för forskare och forskningspartners som samarbetat .....	6
Hur forskare och forskningspartners ser på samarbeten i framtiden.....	7
Forskningspartners bidrag i framtiden.....	7
Forskares önskan att samarbeta i framtiden .....	8
Forskningspartners önskan att samarbeta i framtiden .....	8

## Bakgrund till enkät

Patienter och allmänhetens medverkan (PAM) i forskning innebär att forskning ska genomföras *med* eller *av* patienter istället för *till*, *om* eller *för* dom. Det innebär ett brett spektrum av medverkan, allt från forskning som bedrivs eller leds av patienter till projekt där patienter, i rollen som forskningspartner, ingår i forskargrupper.

En forskningspartner är en person som lever med en reumatisk sjukdom och bidrar med patientperspektivet till forskningsprojekt. De är oftast personer som själva är drabbade av reumatisk sjukdom, men kan även vara närstående som har sett nära och kära leva med en reumatisk sjukdom. Genom att leva med en reumatisk sjukdom så har de unika kunskaper både om sin sjukdom och hur det är att leva med den. Kunskap exempelvis om hur sjukdomen påverkar alla aspekter av livet, vilka frågor eller farhågor som uppstår och vad som är viktigt.

Reumatikerförbundet har sedan 2008 utbildat forskningspartners som därefter kan ingå som medarbetare i forskningsprojekt. Som forskningspartner så har dom möjligheten att bidra till alla faser av forskningsprocessen, från val av forskningsfråga, till planering och design av studien och spridning av resultat. Genom deras medverkan bidrar dom till att forskningen blir mer relevant, av högre kvalitet och mer genomförbar. Forskningspartnerverksamheten, förutom att bidra till bättre forskning, är också en viktig möjlighet för patienter att påverka den forskning som berör dom, och som kommer förhoppningsvis att gynna dom i längden.

Fast arbetet med forskningspartners är en etablerad verksamhet i Reumatikerförbundet, så är det oklart i vilken utsträckning och på vilket sätt forskningspartners bidrar till svensk reumatologisk forskning. En digital enkät skapades därför i samband med två av Reumatikerförbundets forskningspartners, för att kartlägga forskningspartners roll i svensk reumatologisk forskning.

Enkäten cirkulerades via mejl till 126 forskare som hade ansökt om forskningsmedel till Reumatikerförbundet under 2021 och 5 som hade varit i kontakt för att inleda ett samarbete med Reumatikerförbundets forskningspartners. Den delades också med 36 registrerade forskningspartners och 2 externa forskningspartners identifierade från anslagsansökningar.

## Svar

Under perioden 14 januari 2022 till 28 februari 2022 svarade 99 personer på enkäten. 75 (75.8%) var forskare och 24 (24.2%) var forskningspartners. Svaren från en av forskningspartners exkluderades från analysen då hen inte var en utbildad forskningspartner och hade aldrig samarbetat med forskare som forskningspartner. Analysen är därför baserad på svaren från 98 personer; 75 (76.5%) forskare

och 23 (23.5%) forskningspartners. Endast en forskningspartner var inte utbildad av Reumatikerförbundet.

#### Utbredning av forskningspartners i reumatologisk forskning

Av de som svarade så hade 71 (72.5%) ingått i ett samarbete mellan forskare och forskningspartner.

Andelen forskare som hade samarbetat med en forskningspartner inom ett av sina projekt var 66.8% (50 forskare). För majoriteten av de som hade erfarenhet av samarbete med forskningspartners, så var det fortfarande inte normen att forskningspartners inkluderades i projekt. 76% svarade att mindre än hälften av projekten de medverkat i det senaste året haft en forskningspartner. Endast 8% (4 forskare) svarade att 75-100% av projekten de var involverade i inkluderade en forskningspartner.

21 (91.3%) av forskningspartners hade medverkat i ett forskningsprojekt tidigare. Antalet projekt som varje forskningspartner varit involverad i senaste året varierade. 35% var endast involverade i ett projekt, 45% var involverade i två till tre projekt, medan 20% var involverade i fem eller fler projekt det senaste året.

#### Forskningspartners bidrag inom forskningsprojekt

Oftast bidrog forskningspartner till fler än en aspekt av forskningsprocessen. I endast 14.3% av projekten så bidrog forskningspartner bara på ett sätt, oftast då bara till utveckling av informationsmaterial eller enkäter till studiedeltagare.

*Tabell 1 - Steg av forskningsprocessen där forskningspartner bidragit, visas som antal (%) av projekt där forskningspartner bidragit per steg*

Steg av forskningsprocessen	Forskningspartner bidragit; antal projekt (%)
Identifiering av forskningsfråga/forskningsämne ("research topic")	23 (32.9%)
Planering och design av forskningsprojekt	40 (57.1%)
Deltagande i styrgrupp	14 (20.0%)
Utveckling av informationsmaterial/enkäter för studiedeltagare	44 (62.9%)
Utveckling av ansökan till forskningsfinansiärer eller etikprövningsnämnden	20 (28.6%)
Datainsamling	5 (7.1%)
Tolkning av data/resultat	19 (27.1%)
Skriva/granska publikationer	15 (21.4%)
Skriva/granska populärvetenskapliga sammanfattningar	20 (28.6%)
Spridning av resultat	22 (31.4%)
Antal svar	70

Generellt så har forskningspartners involvering mest varit centrerat kring planering- och designfasen av forskningsprojekt (57.1% av projekten) samt framtagandet av informationsmaterial, enkäter och liknande för studiedeltagare (62.9% av projekten; Tabell 1). I cirka en tredjedel av projekten så hade forskningspartner bidragit till identifieringen av forskningsfrågan. Medverkan i slutfaserna av projekten, exempelvis tolkning av data/resultat (27.1% av projekten) och spridning av resultat (31.4% av projekten) skedde i något lägre grad.

#### Forskningspartners inverkan på beslut

I projekt där forskningspartners bidrog till publikationer, var med i styrgruppen av projektet eller var involverad i identifiering av forskningsfrågan så kände forskare och forskningspartners att de hade en inverkan på beslut som togs inom projektet (80%, 71% respektive 63% hade inverkan). När forskningspartners bidrog till fler steg av forskningsprocessen (>3) så hade forskningspartners förslag en inverkan på beslut som togs inom projektet (75% svarade att forskningspartner hade inverkan) i högre grad än i projekt där forskningspartner bara bidragit till en eller två aspekter (36.4% hade inverkan).

#### Forskningspartners mest betydelsefulla bidrag

De områden där forskningspartners bidrag beskrevs som mest betydelsefulla var inom planeringen av forskningen och formuleringen av texter. Inom planeringsfaserna så var forskningspartners bidrag viktiga för att säkerställa att studien inkluderade undersökte områden som var viktiga för patienter samt att upplägget för studien var genomförbart. Genom att diskutera vilka utfall som bör inkluderas och är viktigast för patienter har forskningspartners bidragit till att forskningsresultaten var betydelsefulla för patienter. Exempel gavs där forskare inte hade inkluderat vissa utfall som var viktiga för patienter, som sömn, sexualitet och problem med fötterna. Dessa inkluderades efter förslag från forskningspartnern. Forskningspartners ansågs även bidra till ökad genomförbarhet av studierna. Både forskare och forskningspartners beskrev hur forskningspartnern bidrog till att säkerställa att det som begärs av studiedeltagare är realistiskt och tar hänsyn till patientens situation.

Andra områden där forskningspartners hade haft viktiga bidrag var i tolkningen av resultaten, spridning av forskningsresultaten och genom att tillföra kunskap till forskarna. I vissa instanser så tolkade forskningspartners resultaten annorlunda än forskare, baserat på deras unika perspektiv och erfarenheter, vilket sågs som ett viktigt bidrag till forskningen. Forskningspartners ansågs viktiga för att kommunicera forskningen, till exempel genom att sprida resultat till allmänheten och patientgrupper, återkoppla resultat till studiedeltagare och öka medvetenheten om forskningspartners roll. Många vittnade även om hur forskningspartners hjälpt forskare få bättre

förståelse av sjukdomen, hur det är att vara patient, hur patienten ser på exempelvis behandlingen och även hur deras forskning har tagits emot av patientgrupper.

Till sist så har forskningspartners, i mindre utsträckning, även gjort viktiga bidrag till den mer administrativa sidan av forskningen genom att tipsa om forskningsfinansiärer, ge förslag till utformningen av forskningsansökan och delta i forskningens styrgrupp.

### **Samarbetet mellan forskare och forskningspartners**

I praktiken så samarbetade forskare och forskningspartners oftast på ett flertal sätt, vilket påverkade forskningspartners möjlighet till att påverka forskningen. Det vanligaste samarbets sättet var genom en kombination av mejl och möten vid behov. Det var vanligare att ha möten vid behov (61.4%) än regelbundna möten (28.6%). Dock så ansågs det att forskningspartners åsikter efterfrågades och att forskningspartners bidrog till diskussioner inom projektet på ett meningsfullt sätt oftare när de hade regelbundna möten med forskare.

### Konsekvenser av samarbetsätt

Det mest meningsfulla sättet att samarbeta med forskningspartners var genom att involvera dem i forskningsprojektets styrgrupp. När forskningspartner var medlem i styrgruppen så svarade alla forskare och forskningspartners att forskningspartners åsikter efterfrågades inom projektet, jämfört med endast 36% av de som inte hade forskningspartner i styrgruppen. På liknande sätt så bidrog forskningspartners till diskussioner på ett meningsfullt sätt oftare när de var med i styrgruppen jämfört med när forskningspartners inte var i styrgruppen (86% jämfört med 48%).

### **Utmaningar**

#### Anledningar till att man inte samarbetat

Den första och största utmaningen är att förstå anledningen till att forskare inte hade samarbetat med en forskningspartners tidigare. Den mest vanligt förekommande anledningen för att inte ha samarbetat med en forskningspartner var baserat på saknad kunskap eller förståelse för forskningspartners nytta. Ofta berodde det på att forskarna trodde att forskningspartners inte kunde bidra till just deras forskningsmetoder. Det var exempelvis grundforskning eller registerforskning, där patienter inte rekryteras, där forskare inte trodde att forskningspartners kunde bidra. En annan vanligt förekommande orsak till att man inte samarbetat med forskningspartner var att man inte hade hittat någon som kunde bidra. I vissa fall var det för att man inte visste hur man kunde hitta en forskningspartner. Men ofta så tydde svaren på att man sökt en forskningspartner (eventuellt genom Reumatikerförbundet) men inte hittat någon. Många menade också på att det var andra faktorer som hindrat dem från att samarbeta med en forskningspartner. Exempelvis att de inte hade tid att

påbörja ett nytt samarbete, att projektet inte var i rätt fas för att inkludera någon, att COVID-pandemin hade hindrat samarbete, eller att man helt enkelt inte haft möjligheten.

Av de två forskningspartners som svarade på enkäten men inte hade samarbetat med forskare var det för att projektet de blev tilldelade av Reumatikerförbundet inte blev av på grund av pandemin eller uteblivna anslag.

#### Utmaningar för forskare och forskningspartners som samarbetat

De två vanligaste utmaningarna för forskare var brist på tid och att hitta forskningspartners.

Pandemin försvårade flera av utmaningarna, genom svårigheter att träffa forskningspartner fysiskt, att det orsakade att de hade mindre tid för samarbete och för att det påverkade utförandet av forskningsprojektet.

Många uttryckte att det var väldigt svårt att hitta en lämplig forskningspartner som ville engagera sig och som kunde göra det med kontinuitet. Fysiska möten och en lokal förankring var önskvärdt för flera forskare, och det var en utmaning att finna forskningspartners som var nära och där de kunde ha regelbundna fysiska möten. Påverkan av forskningspartners egen situation och sjukdom på deras engagemang var också en utmaning, till exempel vid sjukskrivningar.

Oftast var det en brist på tid för forskare att samarbeta med forskningspartners. I andra fall så handlade om att det var svårt att hitta tid som passade alla för att hålla möten, att forskningspartners inte hade så mycket tid eller att möten var för korta för forskningspartners att bidra effektivt. En annan utmaning var att det krävde mer organisation och planering att engagera en forskningspartner än möten där en forskningspartner inte var med. De fick anstränga sig också för att kommunicera med forskningspartners på ett mer lekmanamässigt sätt, vilket var en utmaning för några forskare. Att lära sig att förhålla sig till forskningspartners på ett annat sätt än forskarkollegor nämndes som en utmaning, då man exempelvis inte kunde förvänta sig lika snabb återkoppling.

Frågetecken kring bästa sättet att inleda samarbete med forskningspartner var en utmaning. Till exempel om man bör fortsätta att samarbeta med samma forskningspartner när man inleder ett nytt delprojekt. Att inleda ett samarbete i tidigt skede, innan man visste om projektet skulle få finansiering och genomföras, var en utmaning. Men fick man in forskningspartners in i projektet i ett senare skede, fanns det svårigheter då projektet redan var undergång och ändringar inte kunde göras.

Utmaningar för forskningspartners handlade ofta om kommunikation eller relationen till forskare, om aktiviteter som var svåra att utföra, faktorer relaterade till sjukdomen. Några uttryckte utmaning i att engagera sig när kommunikation forskare-forskningspartners emellan inte var anpassat för

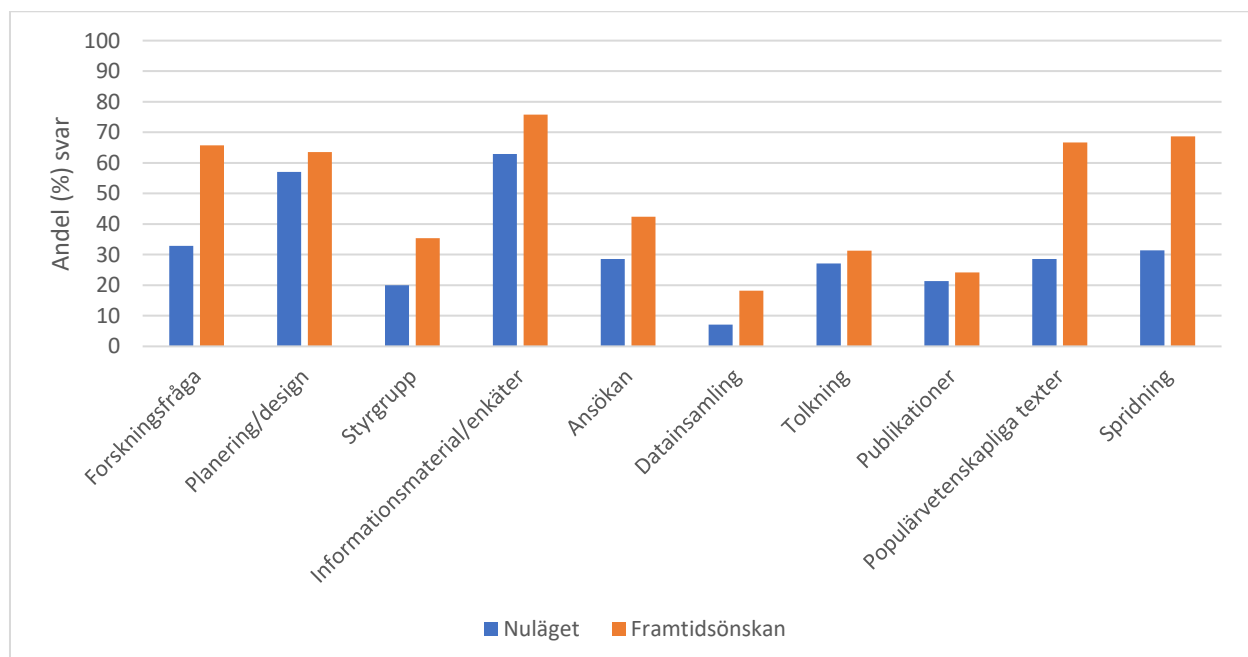
lekmän. Att dessutom göra detta på engelska var en utmaning för vissa. Relationen till forskaren kunde var en utmaning av olika skäl. Att komma in i projektet i rätt skede, att få tillräckligt med tid att bidra (inte få uppdrag i sista minuten), samt svårigheter att delta på möten vid vissa tider av året var utmaningar. Att ibland inte känna att man bidrar eller att känna att man endast finns med på papper utan att kunna bidra i verkligheten var en utmaning. Som forskningspartner så kunde det ibland vara svårt att beskriva eller ge synpunkter på forskningen man inte själv förstod det helt och hållet. Likaså att vara förväntad att ge synpunkter när man inte själv hade personlig erfarenhet av ämnet.

Vissa utmaningar speglades i både forskningspartners och forskares svar. Hur sjukdomen påverkade forskningspartners medverkan var ett. Forskningspartners belyste hur sjukdomen kunde påverka aspekter av minnet, till exempel, som gjorde det svårare att bidra än man velat. Att inte vara geografiskt nära, att inte kunna ha fysiska möten under pandemin och att anpassa samarbetet till forskningspartners situation var utmaningar som båda grupperna nämnde. Att lära sig att samarbeta med forskningspartners på ett annat sätt än med forskarkollegor belystes som en utmaning, till exempel att forskningspartner behövde mer tid för att ge feedback.

Hur forskare och forskningspartners ser på samarbeten i framtiden

#### Forskningspartners bidrag i framtiden

Det fanns generellt en önskan för forskningspartners att bidra i större utsträckning till alla aspekter av forskningsprocessen jämfört med deras nuvarande engagemang (Figur 1).



Figur 1 - Aspekter av forskningsprocessen där forskningspartners har bidragit i nuläget och där forskare och forskningspartners önskar att de bidrar i framtiden



### Forskarens önskan att samarbeta i framtiden

87% forskare skulle vilja ha en forskningspartner i sitt nästa projekt, medan kvarvarande andelen (13%) svarade att de *kanske* skulle vilja ha en forskningspartner.

En stor andel forskare ville samarbeta med forskningspartners för att de ansågs vara viktiga och värdefulla för forskningen. Flera uttryckte att det var en självklarhet att forskningspartners skulle inkluderas och motiverade även fortsatt intresse i samarbete på grund av de positiva erfarenheter de haft av tidigare samarbeten med forskningspartners. Det ansågs att forskningspartners gör skillnad för forskningen inom flera områden, oftast inom planeringen av projektet. För vissa så var det viktigt att forskningspartners inkluderas i början av projektet, troligtvis så att de skulle kunna bidra till planeringsfasen. Forskarna ansåg att forskningspartners involvering ledde till bättre kvalitet, ökad genomförbarhet och ökad relevans av forskningen. Att inkludera personer som kunde bidra en annan synpunkt var viktigt för vissa forskare, att bli utmanad om varför och vad man gör inom forskningen. Även deras hjälp att tolka resultat, samt öka forskarnas förståelse för forskningens betydelse i ett större sammanhang, ansågs beskrivs som skäl till önskan för samarbete i framtiden.

En del forskare uttryckte osäkerhet kring framtida samarbeten, vilket centrerades kring tre faktorer. Den första var att det berodde på vilken typ av forskning som skulle utföras. För mer klinisk forskning så samarbetade de gärna med en forskningspartner, medan de inte kände att det var passande om det var mer teknisk eller grundforskning. En annan aspekt var att det var beroende på om de kunde hitta rätt person till projektet, baserat på diagnosen men även på personkemin. Till sist så behövdes det en roll förtydligande, där de eventuellt skulle inkludera en forskningspartner om de hade en tydlig roll eller uppgift men var osäkra på hur de skulle annars bidra.

### Forskningspartners önskan att samarbeta i framtiden

78% av forskningspartners skulle vilja vara forskningspartner i projekt i framtiden medan 22% skulle *kanske* vilja engagera sig i framtiden.

Att vara forskningspartner ses som ett viktigt och meningsfullt uppdrag som gör nytta. För många forskningspartners så är det ett viktigt skäl till att de vill fortsätta att engagera sig. Att kunna påverka och göra nytta är en annan viktig anledning till att de vill fortsätta som forskningspartners. Men även de personliga vinsterna är ett viktigt skäl för fortsatt engagemang. Att det är givande, roligt, utmanande, utvecklande och stimulerande beskrivs som skäl för fortsatt engagemang.

För de som hade en viss osäkerhet kring fortsatt engagemang som forskningspartner så varierade anledningarna. Två svarade att de hade svårt att hitta tid att engagera sig. För de andra så var det osäkert på grund av att det var svårt att se ens bidrag, att man kände att man behövde mer stöd eller

utbildning innan man tog sig an ett nytt projekt eller för att efterfrågan av forskningspartners inom området minskat.