

Erfarenhetsbaserad forskning

Personer med stroke och forskare genomför en studie tillsammans. Tre personer med egen erfarenhet är anställda i forskningsprojektet vid Karolinska institutet.

Livet för personer med förvärvad hjärnskada har beskrivits som ett "svart hål" när rehabilitering är avslutad. Många har upplevelser av isolering och begränsad delaktighet i samhället.

Forskningsprojekt

Under våren 2021 har en grupp forskare från Karolinska Institutet inlett en studie som undersöker hur delaktighet och känslor av tillhörighet skapas eller uteblir för personer med förvärvad hjärnskada. En annan del av studien kommer att handla om att dela erfarenhetsbaserad kunskap om att leva med förvärvad hjärnskada.

Blandad arbetsgrupp

I projektet arbetar personer med förvärvad hjärnskada och forskare tillsammans. Malin Tistad och Lill Hultman som är forskare har bildat en arbetsgrupp tillsammans med Jeanette Nelson, Mikael Åkerlund och Fredrik Sandman som lever med förvärvad hjärnskada. Jeanette, Mikael och Fredrik är timanställda som forskningsassistenter för arbetet de gör i gruppen. På det sättet blir den erfarenhetsbaserade kunskapen integrerad i hela forskningsprocessen.

FORTE finansiär

Redan för några år sedan frågade Malin om Mikael och Jeanette vill vara med och diskutera forskningsfrågor till en ansökan om forskningsmedel. Malin hade

fått kontakt med Jeanette och Mikael via nätverket Hjärna Tillsammans. Den gången fick vi inte några pengar men genom ytterligare arbete med ansökan, kunde forskningsprojektet med hjälp av finansiering från FORTE påbörjas under våren 2021.

Testar olika sätt att samarbeta

Arbetsgruppen har haft digitala träffar en gång i veckan. Att arbeta tillsammans på detta sätt är nytt för alla och vi håller fortfarande på att hitta former för hur vi ska arbeta. Hittills har vi haft diskussioner där vi vrider och vänder på olika frågor som är aktuella i studien och där vi behöver fatta beslut. Vi har till exempel identifierat sociala medier som en viktig miljö för att undersöka delandet av erfarenhetsbaserad kunskap. Vi har även arbetat med gemensamt skrivande av enkla informationstexter om studierna.

Vill dela sina erfarenheter

Mikael, Fredrik och Jeanette har valt att vara med och arbeta i studien för att de vill dela med sig av erfarenheter och kunskap som de samlat ihop under åren som de har levt med förvärvad hjärnskada. Fredrik och Jeanette som har afasi lyfter hur viktigt det är att bli förstörd i sin omgivning. Fredrik lägger till att han brinner för de här frågorna och att han vill att han och andra får det lättare i vardagen. Mikael, Jeanette och Fredrik vill även ge andra hopp och förmedla att man kan påverka sin livssituation. Men de är medvetna om och har erfarenhet av att det är utmanande och kan kännas hopplöst. En viktig erfarenhet är insikten att livet aldrig blir som förut och vikten av att hitta sitt nya jag.



Skärmdump Malin Tistad

Öka delaktigheten i samhället

Genom att forska tillsammans hoppas vi kunna ge röst åt dem som inte kan prata eller på andra sätt vara del i olika sociala sammanhang. Vi vill att kunskapen från projektet ska användas för att påverka samhället så att förutsättningar för delaktighet och tillhörighet i samhället för personer med förvärvad hjärnskada förbättras.

Vi vill öka kunskapen hos allmänheten, politiker och andra beslutsfattare, patientföreningar, och personal som i sin yrkesroll träffar personer med förvärvad hjärnskada.

I studien medverkar även följande forskare: Lena von Koch, Susanne Guidetti och Elisabet Åkesson från Karolinska Institutet, Ulla-Karin Schön från Stockholms universitet och Annie Palstam från Göteborgs universitet och Högskolan Dalarna.

Lill Hultman, Jeanette Nelson, Fredrik Sandman,
Malin Tistad och Mikael Åkerlund.

- Våren 2021 inleddes ett forskningsprojekt om erfarenhetsbaserad kunskap vid Karolinska institutet i Stockholm.
- I projektet samarbetar personer med förvärvad hjärnskada och forskare.
- Projektet vill få fram ny kunskap om att leva med en förvärvad hjärnskada som kan användas för att öka kunskapen i samhället.

[facebook.com/
afasi.se](https://facebook.com/afasi.se)

