

11

Fra deltakelse til brukermedvirkning i helseforskningen

Marte Feiring^{a)} (1. forfatter), *Ida Heiaas*^{a)} og
Per Koren Solvang^{a)}

From participation to user involvement in health research

Patient and public involvement (PPI) in health research has gained widespread attention and implementation in the last 10–15 years. Numerous funding institutions now require research professions to state how they intend to involve people whose lives are implicated in the research project. However, as the various disciplines within health sciences are built on diverse epistemological traditions, the involvement of patients and public takes various forms and poses different challenges to researchers and research subjects. The aim of this chapter is to explore how PPI is conceptualised across a range of research projects. We describe different epistemological frameworks and how these influence

a) Institutt for fysioterapi, Fakultet for Helsefag, Høgskolen i Oslo og Akershus

the knowledge practices of professionals working in a range of health institutions. We approach public/patient involvement in two ways. First, we undertake a brief historical review of three research traditions where interaction between scientists and implicated parties is a central pivot. We term these: 1) pragmatic-interactionist, 2) ideological-political, and 3) consumerist research. We conclude by discussing three dilemmas of how patient and public involvement in research challenges the epistemological diversity of professional knowledge.

Innledning

Norges forskningsråd (NFR) lanserte i 2015 forskningsprogrammet HELSEVEL – som er den største satsingen på helse- og velferdsforskning noensinne i Norge. Ved åpningen av programmet ble helseminister Bent Høie intervjuet av Dagens Medisin.³⁰ Han påpekte da at programmet etterspurte «behovsidentifisert forskning» i den betydning at prosjektsøknadene må svare på kunnskapsbehov slik de forstås av pasienter eller ansatte i tjenestene. Videre framhevet ministeren et krav om brukermedvirkning i utformingen av forskningsprosjekter. Forskningsprogrammet HELSEVEL går enda lenger og krever brukermedvirkning i alle ledd av forskningsprosessen. Dette er en del av en internasjonal trend der institusjonene som finansierer forskning, stiller krav om mer aktivt samarbeid med dem forskningen angår (Gibson, Britten og Lynch, 2012).

30 <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2015/06/10/utlyser-200-millioner-til-forskning-pa-helse--og-velferdstjenester/> Lest 30.11 2015
http://www.forskningsradet.no/prognett-helsevel/Sentrale_dokumenter/1254005461908. Lest 30.11 2015

NFR og Høie opererer med minst fire ulike betydninger av ordet «bruker» i helse- og velferdsforskningen: den konkrete brukeren av en tjeneste, brukerorganisasjoner som representerer en interessegruppe, de som utfører tjenestene (profesjonene), og/eller de som planlegger og organiserer tjenestene (tjenesteledere og tilbydere). Begrepet brukermedvirkning i forskning viser altså til svært ulike aktører, og vi vil i dette kapitlet hovedsakelig adressere involvering av de utforskede.

Slik vi ser det, vil et utvidet samarbeid om forskning variere betydelig fra forskningsprogram til forskningsprogram, fra fagdisiplin til fagdisiplin og fra studie til studie. Det kan være snakk om individuell deltakelse eller kollektiv representasjon, om medvirkning i en eller flere faser av forskningsprosessen eller i form av ulike rolleposisjoner (Barber, 2014; Borg og Kristiansen, 2009; Starrin, 2007). Det er gjort en rekke forsøk på å typologisere slike posisjoner siden Arnstein (1969) publiserte den mye siterte *A ladder of citizen participation*. I internasjonal forskning betegnes fenomenet som et kontinuum fra rådgivende og samarbeidende posisjoner til borger- eller brukerstyring (Hanley mfl., 2003 [2000]; Oliver mfl., 2008). Barber (2014) supplerer bildet med å vektlegge de ulike aktørenes kunnskap og skiller mellom lekkunnskap, subjektiv erfaringskunnskap og ekspertkunnskap.

Vi vil nærme oss temaet om nye relasjoner i forskningssamarbeid på følgende måte: Først vil vi foreta en kort historisk gjennomgang av tre sentrale internasjonale tradisjoner på området, her omtalt som pragmatisk-interaksjonistisk, ideologisk-politisk og (for)brukerorientert forskning. Deretter vil vi utdype tre sentrale dilemmaer som kan oppstå når ulike kunnskapsinteresser møtes i empiriske forskningspraksiser. Stikkordet for disse er legitimitet: henholdsvis legitimiteten til brukerrepresentasjonen, den

vitenskapelige legitimiteten og den politiske legitimiteten til forskningsresultatene. Vår hensikt er å utvide og nyansere refleksjonsrommet for interaksjon, deltakelse og medvirkning i helseforskning.

Internasjonale tradisjoner

Det vi her omtaler som samarbeidende forskning, kan knyttes til flere internasjonale kunnskapstradisjoner, og det er langt fra noe nytt fenomen. En historisk retning har ifølge Bent Starrin (2009) sine røtter innenfor pragmatismen, som var opptatt av å søke etter kriterier for mening i praktiske handlinger. Dette postulatet har inspirert både sosiologisk og etnografisk forskning med retninger som symbolsk interaksjonisme og fortolkende antropologi. Et eksempel er William Foote Whytes (1981 [1943]) klassiske studie av en ungdomsgjeng i et innvandrer-miljø i Boston i slutten av 1930-årene. White beskriver detaljert hvordan han lyttet til sine informanter og tilpasset sin forskningsstrategi til de rådene han fikk fra dem. Et annet eksempel er Kurt Lewins (1946) anvendte forskning, som er eksemplifisert i artikkelen «*Action research and minority problems*». Lewins sosialpsykologiske forskningsprogram forutsatte aktiv deltakelse fra de utforskede, i form av et konkret samarbeid i selve forskningsprosessen. Den internasjonale organisasjons- og arbeidslivsforskningen, ofte referert til som aksjonsforskning, har også sine røtter i denne typen studier. De anvender et knippe av metoder som er deltakende og aksjonsorienterte, og som integrerer ulike former for kunnskap og praksis. Forskningens mål er å løse aktuelle praktiske utfordringer. Et særtrekk ved aksjonsforskningstradisjonen er at forskeren deltar aktivt i de endringsprosessene og tiltakene som settes i gang. Denne forskningen konsentrerer seg om sosiale problemer, og målet er

sosial endring (Borg og Kristiansen, 2009). De *pragmatisk-interaksjonistiske* forskningstradisjonene tar utgangspunkt i den personlige og lokale kunnskapen hos de utforskede, og denne formen for kunnskap skapes ved at de utforskede trekkes aktivt inn i forskningsprosessen.

En annen gruppe av forskningstradisjoner som vektlegger bred deltakelse og samarbeid, omtales av Starrin (2007) som *ideologiske og politiske*, og de har sitt utspring i slutten av 1960-årene. Denne retningen er blant annet inspirert av pedagogen Paulo Freires (1973 [1968]) *De undertryktes pedagogikk*. En annen gren innenfor den ideologisk-politiske tradisjonen er forskningen av og for funksjonshemmede. Funksjonshemmedes livssituasjon er ofte tema, og funksjonshemmede forskere setter gjerne dagsorden og utfører mange av studiene (Barnes, Mercer og Shakespeare, 1999; Oliver, 1990; Thomas, 1999). Forskningen vektlegger den sosiale modellen av funksjonshemming der ute-stenging og diskriminerende samfunnsstrukturer problematiseres og analyseres. Introduksjonen av den sosiale modellen av funksjonshemming er omtalt som et paradigmeskifte i studiet av funksjonshemmedes situasjon (Reinhardt, 2011). At forskerne i slike studier er funksjonshemmede, er i rehabiliteringsfeltet anerkjent som sentralt for analysen og dens legitimitet (Feiring og Solvang, 2013, 2016; Bickenbach mfl. 1999).

Ytterligere en variant innen denne retningen er de feministiske studiene (Starrin, 2007). I likhet med organisasjons- og funksjonshemmingsforskning stiller den feministiske forskningsposisjonen krav om at forskeren tar standpunkt politisk, filosofisk og teoretisk. Sandra Harding (1986, 1991) har lansert begrepet *sterk objektivitet* om forskning der de «undertrykte eller marginaliserte» og deres perspektiver ivaretas, og hevder at det skaper en mer objektiv kunnskap om verden. Standpunktteorien, som sammen med andre feministiske tilnærminger gir en stemme til

marginaliserte grupper, utfordrer de etablertes oppfatninger (Buzzanell, 2003). I dag hevder mange feministiske så vel som funksjonshemmede forskere at de inntar et relasjonelt standpunkt snarere enn et rent subjektivt utgangspunkt i de marginales egne erfaringer.

I tillegg til pragmatisk-interaksjonistiske og ideologisk-politiske tilnærminger, identifiserer Peter Beresford (2002) en ny retning innenfor helse- og velferdsforskningen fra 1990-årene. Han omtaler den som *consumerist approach*, noe vi her har valgt å oversette til *forbrukerorienterte tilnærminger*. Som vist innledningsvis er brukermedvirkning satt på den helsepolitiske dagsorden, og statlige myndigheter er sentrale aktører i initiering av den nye forskningspraksisen. De historiske linjene trekkes tilbake til forskning av og for funksjonshemmede og andre marginale grupper. En økende kritikk av tjenestefordeling, profesjonene og et krav om forbrukerinvolvering angis som forklaring på at denne formen for medvirkning i forskning vokser fram. Med henvisning til Storbritannia viser Cook (2012) og Barber (2014) til begreper som «patient and public involvement», «public involvement» og «user involvement», og de framhever at ordene brukes tilnærmet synonymt.³¹ Det britiske helsedepartementet har aktivt fremmet brukerinvolvering i både tjenester og tjenesteforskning fra midten av 1990-årene. En rådgivende gruppe (nå kalt INVOLVE) ble etablert allerede i 1996, og det britiske helseforskningsinstituttet har i mange år arbeidet aktivt for at pasienter og befolkningen involveres i alle forskningssøknader. INVOLVE definerer «public involvement in research» som forskning utført med eller av «members of the public» snarere enn til, om og for dem. Slik ny forskning kan ikke forståes uavhengig av en annen sentral føring, kravet om

31 <http://www.invo.org.uk/find-out-more/what-is-public-involvement-in-research-2/> Lest i november 2016

evidensbasert praksis i helsetjenesten, i betydningen «integring av nyeste (beste) forskningsfunn med klinisk ekspertise og pasienters preferanser og verdier».³² Dette er i dag nedfelt som krav i den britiske helse- og tjenesteforskningsstrategien (Research and Development Directorate, 2008). I Norge ble det først i 2014 utformet forslag til retningslinjer og tiltak for «brukermedvirkning i helseforskning» med utgangspunkt i helsefor- etakenes virksomhet (Nasjonale arbeidsgruppe, 2014). Ser vi på denne arbeidsgruppas anbefalinger om brukermedvirkning i helseforskning, er det den kollektive representanten for en pasient- eller brukerorganisasjon som er prototypen for hvem som skal medvirke i forskningsarbeidet.

De tre historiske tradisjonene kan oppsummeres som pragmatisk-interaksjonistisk, ideologisk-politisk og (for)brukerorientert forskning. I den første tradisjonen står ordene deltakelse og interaksjon mellom forsker og utforsker sentralt, i den andre handler det om de undertrykte og deres politiske frigjøring gjennom forskning, og i den tredje tradisjonen, som er sentral i dagens forskningspolitikk, er det forbrukernes eller brukeres medvirkning i forskningsprosessen som står i sentrum.

Noen dilemmaer ved sammensatte forskningspraksiser

Ser vi på helse- og velferdsprofesjonenes kunnskapsgrunnlag, viser Harald Grimen (2008) til ordet «praktiske synteser», der elementer fra ulike former for erkjennelse og kunnskap settes sammen fra vitenskapelig evidens, profesjonelt skjønn og fra klienters eller pasienters kunnskap. Innen

32 http://psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=43727&a=2. Lest i november 2016

helse- og velferdsforskningen har profesjoner altså et sammensatt kunnskapsgrunnlag basert på ulike erkjennelsesinteresser, og det anvendes metoder fra flere ulike forskningstradisjoner (Feiring og Solvang, 2016).

Når forskere studerer helse- og velferdsfaglige temaer sammen med tjenestebrukere og brukere av forskningen, byr det på en del utfordringer. Vi vil her adressere tre slike problemområder. Det handler om etiske, epistemologiske og demokratiske utfordringer. Det første dilemmaet omtaler vi som kollektiv representasjon og subjektiv deltakelse, det andre problemet som subjektiv deltakelse og forskningens vitenskapelige legitimitet (objektivering), mens det tredje temaet vi problematiserer, er interessegruppers deltakelse og forskningens politiske legitimitet.

Disse tre dilemmaene er argumenter for at studier av deltakelse i forskning trenger en mer systematisk og nyansert begrepsbruk. Vi argumenter for etiske, vitenskapelige og demokratiske refleksjoner over ulike deltakerposisjoner i forskningen. Helse- og velferdsforskningen forventes å ivareta en diversitet av situasjoner, og det er viktig å se at involvering finner sted både gjennom subjektivt samarbeid og kollektiv brukermedvirkning. Deltakelse blir noe mer enn bare ivaretagelse av etiske eller demokratiske prinsipper, det skapes en deltakerposisjon i forskning som krever aktiv refleksjon.

Første dilemma: kollektiv brukerrepresentasjon og subjektiv deltakelse

Den nasjonale arbeidsgruppen for brukermedvirkning i forskning i helsetjenestene avga sine forslag til retningslinjer i 2014 (Nasjonal arbeidsgruppe, 2014). Oppdraget ble gitt til de

regionale helseforetakene av Helse- og omsorgsdepartementet. I dag er disse retningslinjene vedtatt og har fått en bred oppslutning hos helsemyndighetene i Norge.

Arbeidsgruppens mål for brukermedvirkning i forskning svarer til den kritikken ulike marginaliserte grupper har reist mot den såkalte *mainstream*-forskningen, som de mener har vært for fjern fra informantenes virkelighet og mer relevant for forskeren enn for de utforskede (Sample, 1996). Tanken er at økt brukermedvirkning vil tilføre forskningen flere perspektiver og øke forskningens relevans og kvalitet. De opererer med tre ulike typer medvirkning: formell representasjon, organisert samarbeid og direkte involvering, og dette omfatter ulike arenaer innen forskning der brukere kan få tilgang og innflytelse, som for eksempel gjennom representasjon i fora som vurderer søknader og strategiske utvalg (formell representasjon), samarbeid med brukerutvalg eller samarbeid med brukerorganisasjoner (organisert samarbeid), og i referansegrupper, testgrupper eller som medforskere i konkrete forskningsprosjekter (direkte involvering) (Nasjonal arbeidsgruppe, 2014, s. 8).

Det er et viktig anliggende at forskningsprosessen demokratiseres, og at de som forskningen berører, spesifisert som pasienter, pårørende eller helsearbeidere, får delta i forskningsprosessen. Begrunnelsen for medvirkning er derfor ikke bare av pragmatisk art, men også ideologisk. Det er derfor overraskende at retningslinjene presiserer at brukermedvirkning ikke kan skje gjennom «å være forsøksperson eller den det forskes på» (Nasjonal arbeidsgruppe, 2014, s.10). Dette impliserer at brukermedvirkning må gjøres gjennom kollektiv representasjon og ved andre anledninger enn i datagenereringsprosessen. Samtidig som forsøkspersoner og informanter ekskluderes, åpnes det opp for at brukermedvirkerrollen i helseforskning kan gestaltes av ansatte i en interesseorganisasjon som ikke har egenerfaring,

verken som pårørende eller direkte berørt. Hvorfor er representasjon en så selvsagt form for brukermedvirkning, og hva er eventuelt problemet?

Brukermedvirkning som strategi startet i helse- og velferdstjenestene i 1990-årene og spredte seg derfra til helseforskningen. Forståelsen og operasjonaliseringen av brukermedvirkning i forskning har delvis utviklet seg fra måter å forske på der forskere ikke møter forskningssubjekter ansikt til ansikt, men hvor de studeres som tall, blod eller vev. Medvirkning gjennom representasjon kan i disse tilfellene være en praktisk løsning på en situasjon der forskeren ikke allerede har kontakt med forskningssubjekter gjennom sin forskningsvirksomhet. Vi vil argumentere for at betoningen av representasjon springer ut av et kvantitativt forskningsideal, der generalisering og objektivitet er viktigere enn kontekstualisering og det unike. Dette forskningsidealet er langt på vei sammenfallende med den forbrukerorienterte tradisjonen skissert foran. I den kvalitative og fortolkende forskningen er den individuelle informanten både tema og informasjonsleverandør for forskningen. Dette er en veletablert kunnskapsproduserende tradisjon som vi omtaler som pragmatisk-interaksjonistisk. Denne tradisjonen kan eksemplifiseres ved Chicagokolen i amerikansk sosiologi, der subjektet som er gjenstand for forskerens interesse, har spilt en sentral rolle i kunnskapsproduksjonen. I lys av den kvalitative samfunnsforskningen vil vi argumentere for at ved innføring av referansegrupper og brukerpaneler oppstår det en ny treleddet relasjon i forskningen – mellom brukerrepresentanten, informanten og forskeren. Det skjer samtidig en overføring av en «medvirkningslogikk» fra den forbrukerorienterte tradisjonen til den interaksjonistiske tradisjonen som ikke klart nok reflekterer den kvalitative metodetradisjonens egenart. Vi vil argumentere for at bruken av representanter kan utfordre både

medvirkningens mål om demokratisering og kravet om å utvide forskningens perspektiver.

Demokrati bygger på folkets rett til å uttrykke sin mening og til å ha innflytelse på beslutninger som angår dem (Rasch, 2004). Av praktiske hensyn operasjonaliseres som regel denne retten via representanter. For at en slik maktdelegering skal være legitim, er det sentralt at representantene for folket, eller i dette tilfellet informanter i forskning, faktisk representerer dem de er ment å representere. Gjennom forskning finner vi fram til beskrivelser og analyser av informantene våre, livene, betingelsene og omgivelsene deres. Ved å velge representanter før vi starter forskningen, risikerer vi å foreta et sprang i analysen ved at vi låser oss fast til en idé om hvem informantene våre er, hvordan de lever, og hva de vil, som vi deretter baserer forskningsspørsmål og design på. Én side ved dette er at det kan gjøre det vanskeligere for forskningen å skape ny innsikt, fordi vi gjennomfører forskningsarbeidet i henhold til en forhåndsdefinert idé om en gruppes identitet og interesser. En annen side er at vi ikke kan vite hvorvidt brukerrepresentantene, som er satt til å representere våre informanter, rent faktisk kan representere dem, verken med hensyn til sykdom og funksjonshemming, eller andre forhold som kjønn, alder, klasse, religion, rase, etnisitet eller seksuell orientering. Vi vet heller ikke om brukerrepresentantene har informantenes tillit, om de identifiserer seg med representanten (brukerorganisasjonen) eller ønsker å bli representert av den. Dette fører til en svekkelse av brukerrepresentasjonens legitimitet.

Et spørsmål som da må stilles, er om brukermedvirkning i form av representasjon i et forskningsprosjekt står i fare for å danne en ny maktrelasjon. De som er informanter i kvalitative studier, bidrar til brukermedvirkning gjennom det nære samarbeidet med forskeren. Disse studienes fleksible design gjør det

mulig å lære av feltet underveis, og deretter endre forskningens spørsmål og perspektiver. Resultatet av samarbeidet mellom forsker og informant er en systematisering av deres forståelse av sin egen situasjon. Etableringen av denne innsikten i møtet mellom forsker og informant står i et uavklart forhold til medvirkning i forskning i form av for eksempel et panel av brukermedvirkere. Her rekrutteres medvirkerne fra organisasjonene som representerer gruppen av syke eller funksjonshemmede som blir undersøkt. Dette er et arbeid som krever en betydelig kognitiv kapasitet, et visst funksjonsnivå og en slags fortrolighet med forskningens metoder. En studies informanter kan oppleve å være i en ny og usikker situasjon når det gjelder funksjonsnivå, diagnoser og prognoser, og dermed skiller den seg vesentlig fra den avklarte situasjonen til dem som typisk deltar i organisert interessearbeid og melder seg til brukerpaneler. Mennesker som opplever sykdom og funksjonshemning, er ofte i sårbare situasjoner der tilværelsen kan være preget av kaos. I en slik situasjon kan man spørre seg om en interessert og empatisk lyttende forsker kan være like godt egnet til å ivareta intervjuedes interesser som godt etablerte og interessepolitisk aktive mennesker, som i beste fall én gang har vært i den vanskelige fasen å finne ut av å leve med funksjonshemning, eller som ikke har annen erfaring enn som pårørende.

Brukermedvirkning i helseforskningen er ment å bidra til en demokratisering av forskningsprosessen og en utjevning av asymmetriske maktrelasjoner mellom informanter og forskere. Men vi må vurdere om det ikke snarere oppstår en ny, skjev maktrelasjon der brukerrepresentanten har mulighet til å utdefinere en marginalisert informants perspektiv – en som kanskje har en annen og svakere stemme, eller ikke ønsker å definere seg i tråd med den gruppen forskningsprosjektet mener representerer dem. Den kvalitative datagenereringsprosessen er en arena der også de som

ikke kan eller vil være med i brukerorganisasjoner, kan ha innflytelse på forskningen. Med andre ord kan man si at den kvalitative forskningen, teoretisk sett, åpner opp for en direkte demokratisering der alle de som er med i en studie kan bli hørt, og der man ikke har bruk for den effektiviteten som det indirekte representasjonsdemokratiet tilbyr, og som kan være et nødvendig grep i for eksempel store surveyer.

Det er selvfølgelig ikke slik at selv om den kvalitative tradisjonen har redskaper for å ivareta informanternes mulighet til deltakelse og dagsordensmakt, så fungerer dette alltid. Det er utopisk å se for seg møtet mellom forsker og informant som en fullstendig herredømmefri utveksling av kunnskap og erfaring. Imidlertid eksisterer det et potensial for medvirkning som forskeren kan legge til rette for. Ved brukermedvirkning gjennom representasjon kan man risikere at makten ikke utjevnes til fordel for den potensielt svakeste parten, men flytter seg fra forskeren til representanten. Det er en fare for at informantens mulighet til å definere seg selv, sitt liv og sine interesser svekkes, og med det tar fra dem denne kimen til definisjonsmakt. Hvorvidt brukermedvirkning kan sies å være en legitim delegering av makt, vil variere, men så lenge representantene kommer inn i prosjektet før informantene, er dette høyst usikkert. Vi risikerer at perspektivene i forskningen innsnevres, fordi vi lytter mer til de få representantene på bekostning av de mange informantene.

Andre dilemma: subjektiv deltakelse og forskningens vitenskapelige legitimitet

I de fortolkende vitenskapene er en nær forsker–utforsker-relasjon en forutsetning for å produsere troverdige data om mening, erfaring og samhandling. Innenfraperspektivet til de utforskede

står altså sentralt i produksjon av data i denne forskningsprosessen. Dette omtales som *enkel hermeneutikk*, og det forutsetter framskaffelse av *førsteordens kunnskap* med vekt på individenes egne tolkninger samt deres subjektive og intersubjektive virkelighet (Alvesson og Sköldberg, 2008; Fangen, 2010). De utforskedes forståelse av samfunnet, den praktiske kunnskapen, er ifølge Bourdieu (1977, 1990) et produkt av innlærte, ofte tause, ubevisste og dermed glemte historiske erfaringer hos de utforskede. For å få tak i slike internaliserte erfaringer er det helt sentralt at forskeren er tett på de utforskede og forsøker å leve seg inn i deres verden, holdninger og erfaringer på en slik måte at de utforskede kjenner seg igjen i forskernes beskrivelser av dem. Dersom ikke forskeren mestrer å få tak i de utforskedes egne forståelser, er det ikke mulig med en troverdig tolkning. I boken *The Weight of the World* skriver forskerne at de lærte opp intervjuere med samme kulturelle bakgrunn som de ungdommene som ble studert (det vil si unge, fattige innvandrerdømmere fra Nord-Afrika), for nettopp å styrke førstegradsfortolkningen (Bourdieu, 1999). Dette betyr at denne formen for subjektorientering betraktes som en forutsetning for å produsere troverdige data i en fortolkende forskningspraksis.

Et samtidig anerkjent krav til vitenskapelig forskning er at studien i tillegg må bestrebe seg på å utvikle kunnskap fra en posisjon som «bryter» med samfunnets allmenne forståelse og de begrepene som undersøkelsesfeltet selv anvender i sin selvforståelse. Det handler altså om at forskeren forsøker å overskride de utforskedes erfaringer, hverdagsforståelser og lokale kunnskap. I kritiske studier av samfunnet «må» det altså foretas slike epistemologiske brudd. For at den personlige og lokale kunnskapen skal kunne kalles vitenskapelig, må den altså objektiviseres, ifølge Bourdieu (2003), og dette skjer i form av en forskningsmessig rekonstruksjon av hverdagskunnskapen i den

dobbelte hermeneutikkens logikk. Et eksempel på dette er å konstruere vitenskapelig objektivitet ved å la hverdagsfenomener representeres ved teoretiske begreper. Bourdieu (2003) argumenterer for at selv ikke en så vidt anerkjent kategori som «profesjon» skal i den sosiologiske analysen tas for gitt, men forskeren må forholde seg kritisk til begrepet og betrakte det som et resultat av en sosiokulturell historisk prosess der en bestemt gruppe i befolkningen forventes å ha noen felles kjennetegn. Et annet eksempel på å bryte med de utforskedes selvforståelse og hverdagslivets kategoriseringer kan hentes fra et forskningsprosjekt av den norske selvhjelpsvisdomsheten (Feiring, 2013). I denne studien ønsket ledende selvhjelpsaktører at forskerne skulle ta utgangspunkt i deres forståelse av selvhjelp (egeninitiert selvhjelp). Dette ville hindret forskerne fra å inkludere andre forståelser og posisjoner og dermed studere hele selvhjelpsfeltet, som også omhandlet funksjonshemmedes likemannsarbeid og profesjonsledete selvhjelpsgrupper. I den andre fasen av forskningsprosessen der man gjør epistemologiske brudd fra hverdagsbegreper og lekkunnskap, er deltakelse fra dem forskningen angår, begrenset sammenlignet med fasen der selve dataproduksjonen foregår. Når forskerne foretar et brudd med lekkunnskap gjennom teoretisering, deltar ikke de utforskede, men de kan trekkes inn i valideringsprosessen – for å si noe om dette er en rimelig tolkning av den lekkunnskapen de har brakt inn i studien.

I tillegg til de to nevnte fasene krever kritisk forskning en form for tredjegrads fortolkning (trippel hermeneutikk). Det innebærer at forskeren stiller seg kritisk til rådende diskurser og begrepsbruk i samfunnet, og dette innebærer også en kritisk refleksjon over forskerens egen posisjon. Bourdieu har lansert begrepet *deltakende objektivisering* om den prosessen som skjer når forskeren forsøker å bryte med samfunnets, de utforskedes

forståelse og med egen selvforståelse (Bourdieu, 2003). Han er opptatt av at forskeren skal analysere det som skjer i selve rekonstruksjonen (av data), ved at forskeren vier selve objektiveringsinstrumentet – seg selv – oppmerksomhet. Forskeren skal reflektere over tatt for gitt-antakelser både hos de utforskede og hos seg selv som forsker. Hovedhensikten med kritisk samfunnsforskning er å synliggjøre det som tas for gitt i samfunnet, samt å sørge for at det skjulte blir løftet fram og problematisert i offentlighetens lys. Her betraktes tatt for gitt-antakelser som et produkt av samfunnet, samtidig som de reproduseres i tråd med de rådende makt og dominansforhold. Dette er en epistemologisk utfordring for samfunnsvitenskapen og humaniora, og som et forsøk på en løsning har Bourdieu fremmet en metodologi omtalt som det doble brudd gjennom forskerens egen refleksjon. Et eksempel på dette er følgende:

Epistemological reflexivity requires the researcher to consider decisions about the research question(s), the chosen methodology, the data collection and analysis methods, and ways in which these create «boundaries» in the research. In an action research context operationalized through cooperative inquiry, reflecting on ownership of research questions, the operationalization of data collection methods, and the processes used for theorizing data are all critical concerns in epistemological reflexivity (Borg mfl. 2012, pkt. 3.3).

Argumentasjonen til Borg og medarbeidere er i tråd med Bourdieus krav om en dobbel objektiveringsprosess, der forskeren *objektiverer objektiveringen*. Dette skjer ved at forskeren analyserer i detalj de prosessene der egne subjektive erfaringer og lekkunnskap oversettes, teoretiseres og dermed objektiveres. I dette arbeidet må forskeren omskrive, dekonstruere og oppløse den praktiske logikken (hverdagskunnskapen) og samtidig reflektere kritisk over egne objektiveringsmetoder og deres

virksomheter (inkludert bruk av begrepsmodeller, kart, figurer og så videre). Ved dobbel objektivering reflekterer altså forskeren kritisk over hele forskningsprosessen. Dette er ikke en enkel oppgave, og for å mestre dette gjennomførte Bourdieu to parallelle studier av bondesamfunnet i endring, i henholdsvis Algerie og i sin egen hjembygd i Frankrike. Gjennom en slik sammenligning forsøkte han å objektivere sin egen posisjon i samfunnet (Pop, 2011).

Et vitenskapelig krav om brudd med den lokale kunnskapen utfordrer kravet om lik deltagelse fra de forskningen gjelder, i den epistemologisk-refleksive delen av forskningsprosessen. Vi ser dermed konturene av et dilemma der de utforskede deltagelse kan kalles likeverdig, men ikke lik, nettopp fordi forskerne skal foreta et brudd med denne kunnskapen. Dette innebærer at innenfraperspektivet til de utforskede er det viktigste i første fase, og ikke forskerblikket, mens det er omvendt i andre og tredje fase av et forskningsprosjekt. De ulike aktørenes kunnskap er likeverdig, men forskjellig, og dens gyldighet er avhengig av konteksten.

Tredje dilemma: interessegrupper og forskningens politiske legitimitet

Forskning anerkjennes ikke bare ut fra sin analytiske kraft som produserer innsikter som sier noe mer enn hverdagskunnskap. Forskning anerkjennes også ut fra sin politiske legitimitet. Kunnskap om helse- og samfunnsforhold spiller en viktig rolle i beslutningsgrunnlaget for demokratisk valgte myndigheter og andre aktører i sosial- og helsefeltet. Et viktig element i forskningens legitimitet er dens uavhengighet av ulike interessegrupper, men på grunn av forskningens posisjon som beslutningsgrunnlag er den gjenstand for aktivt påvirkningsarbeid. En aktør i helse- og

sosialfeltet kan ha strategisk interesse av at det produseres forskningsresultater som kan fremme aktørens interesser. En slik interesse står i motstrid til forskningens uavhengige legitimeringsgrunnlag.

Det er et velkjent faktum at ulike aktører søker å påvirke forskning. Det er jevnlig oppslag i media om offentlige oppdragsgivere som ønsker å holde tilbake forskningsresultater de oppfatter som ikke tjenlige for egne interesser. Den offentlige forskningsfinansieringen i Norge er også omdiskutert gjennom den store vektleggingen av temaorientert og markedsstyrt forskning som skal tjene samfunnsbehov, og som dermed fortrenger støtten til frie vitenskapelig prosjekter. Pasienter og andre mottagere av velferdsstatlig tilrettelegging kan også være en slik aktør som fremmer egne interesser med det formål å påvirke forskningens kunnskapsproduksjon. Et eksempel er pasientgrupper som også kan inngå i tette relasjoner med legemiddelindustrien, og slik bidra til å fremme bestemte perspektiver i et forskningsfelt som for eksempel ADHD, som er preget av konkurrerende perspektiver, og der medikamentell behandling er omstridt (Conrad, 2007). Et annet eksempel finnes på området utmattelsessyndrom, der pasientgrupper ut fra et perspektiv inspirert av *empowerment* aktivt motarbeider forskning som undersøker psykiatriske hypoteser om problemtilstanden (Wyller, Rem og Mollnes, 2015).

Som vi påpekte i innledningen, har det i helsefeltet de siste 10–20 årene blitt etablert en praksis der pasienter, som mottakere av samfunnsmessig tilrettelegging, blir sett på som legitime aktører i utformingen av forskning. Inkludering av pasienter sies å fremme forskningens evne til å skape løsninger på problemer, muligheter til rekruttering og muligheter til implementering av resultatene (de Wit mfl., 2010). Men vi må også tillate oss å spørre om ikke slik inkludering også har et potensial til å

gi forskningen en skjevhet til fordel for strategiske pasientinteresser som er potensielt truende for forskningens legitimitet. Pasienter og deres interesseorganisasjoner kan ha interesser som ikke nødvendigvis er sammenfallende med andre pasienter og interesseorganisasjoner, eller med allmennhetens interesser, det vil si interessene til den samlede gruppen borgere som deltar i parlamentariske prosesser.

Først til de divergerende interessene mellom ulike grupper av funksjonshemmede: Deres organisasjoner er utpekt som nøkkelaktører i brukermedvirkning, men de kan ha ulike oppfatninger om hva som tjener deres gruppe. Et kjent eksempel er blinde og bevegelseshemmede, som har helt ulike oppfatninger av hva som er et tilgjengelig byrom. Det som er hindringer for en rullestolbruker, som fortauskanter, er viktige orienteringspunkter for en blind eller sterkt svaksynt (Lid og Solvang, 2015). Brukermedvirkning i forskning om byrom må inkludere begge disse perspektivene. Det er også divergerende oppfatninger innad i grupper med tilsvarende funksjonshemming. Et eksempel er døve og sterkt tunghørte, der én posisjon vektlegger tegnspråket som grunnleggende for døves læring og sosialisering, mens en annen posisjon avviser tegnspråket som segregerende og vektlegger mulighetene til bruk av talespråk gjennom avanserte høreapparater og oppøvelse av ferdigheter i egen bruk av talespråket (Breivik, 2007). Et annet eksempel er psykisk utviklingshemmede, der foresatte har ulike oppfatninger om læring og omsorg i segregerte omgivelser er å foretrekke, eller om læring og omsorg best organiseres gjennom inkluderende løsninger i ordinære skoler og boliger som representerer en normalisering (Johnsen, 2010). For både døve og utviklingshemmede har todelingen resultert i konkurrerende organisasjoner med ulik interessepolitisk profil. Ved brukermedvirkning i forskning må man manøvrere i dette landskapet på en måte som ikke gir

én interessepolitisk profil fortrinn framfor en annen, hvis ambisjonen er å utvikle kunnskap som kan ha bred legitimitet.

Så til allmennhetens interesser. Pasientforeninger og funksjonshemmedes organisasjoner er interessegrupper som er organisert blant annet med hensikt å fremme bestemte strategiske interesser i politiske prioriteringer, spesielt på det helse- og sosialpolitiske området. Noen av disse organisasjonene er ressurssterke, som Kreftforeningen med cirka 200 årsverk i organisasjonen og Landsforeningen for hjerte- og lungesyke med 50 ansatte i sentraladministrasjonen. Når slike strategisk handlende aktører og grupper inkluderes i forskningens design og analyse, kan de påvirke resultatene slik at de får en retning som potensielt kan tjene enkeltgruppers interesser på bekostning av fellesskapet. Gibson og medarbeidere understreker det utopiske i at brukermedvirkning skal kunne representere en enighet. De beskriver involvering som:

... a battleground of competing interests, where the cumulative objectives expressed are diverse, controversial and on occasions incompatible. Indeed in a society divided along lines of class, race, religion, disability and gender the achievement, in total, of the declared objectives of PPI may be described as nothing less than utopian (Gibson mfl., 2012, s. 535).

Unngår man å ta inn over seg denne konfliktdimensjonen, kan det svekke helseforskningens legitimitet som kunnskapsgrunnlag for politiske prosesser som skal prioritere knappe ressurser og være gjenstand for prioriteringer. Urettmessig skjevfordeling kan bli resultatet.

Et blick på denne legitimitetsproblematikken finner vi hos sosiologen Cathrine Holst. I en artikkel fra 2009 problematiserer hun funksjonshemmedeforskningen i Norge som representanter for en opposisjonsvitenskap. En av fallgruvene i opposisjonsvitenskapen

er «å la forskningen ta for sterk farge av perspektivene til gruppen eller gruppene man ønsker å opponere på vegne av» (Holst, 2009, s. 166). Holst tar utgangspunkt i sin egen kritiske analyse av kjønnsforskning som opposisjonsvitenskap og appliserer denne på norsk funksjonshemmedeforskning. I tråd med Bourdieus krav til det dobbelte epistemologiske brudd, mener Holst at opposisjonsvitenskapen skaper et vitenskapelighetsproblem der forskningen ikke får den stringensen og autonomien som er viktig. Men Holst framholder også et demokratisk problem ved å la forskningens primære brukergruppe få innflytelse: «Hva som er i de funksjonshemmedes interesse, er ikke nødvendigvis rettferdig i et bredere samfunnmessig perspektiv» (Holst, 2009, s. 166). Funksjonshemmede er strategiske aktører som arbeider for å bedre sin posisjon i konkurranse med andre brukergrupper i velferdsstaten.

Et moment Holst tillegger særlig vekt, er kostnadssiden for samfunnet, som hun mener får altfor liten oppmerksomhet. Borgerne trenger kunnskap om hva reformer i velferdsordningene koster, men dette er noe den brukernære funksjonshemningsforskningen i praksis aldri tar tak i, slik Holst ser det. Hun framholder to økonomer fra Handelshøyskolen i Bergen som eksemplariske i så måte. Økonomenes publikasjoner regner på hva tjenester til funksjonshemmede koster velferdssystemet, og Holst påpeker at de ikke har fått noen oppmerksomhet i forskningsfeltet om funksjonshemmede. Den manglende interessen mener Holst viser at den brukerforpliktete funksjonshemmedeforskningen er lite interessert i å diskutere de økonomiske kostnadene ved å gjennomføre samfunnmessige reformer, for eksempel utbygging av ordningene for personlig assistanse, tekniske hjelpemidler og universell utforming, og at de dermed begrenser sin legitimitet som kunnskapsgrunnlag i demokratiske prosesser. Holst mener de demokratiske prosessene i velferdsstaten er ment å gjennomføre prioritering av

knappe goder, og en forskning som står nært funksjonshemmedes interesser, produserer et mangelfullt kunnskapsgrunnlag for å gjøre disse prioriteringene. Resonnementet til Holst er helt klart interessant, men det skal samtidig presiseres at funksjonshemmede og deres organisasjoner har legitime interesser i å fremme en erkjennelsesorientert forskning som betoner en subjektiv erfaringsdimensjon framfor perspektiver som først fremst skal være effektive for velferdsstatens forvaltning.

Først i denne artikkelen systematiserte vi tre tradisjoner for deltakende forskning: en pragmatisk-interaksjonistisk tradisjon, en politisk og ideologisk tradisjon og en forbrukerorientert tradisjon. I lys av disse tre tradisjonene gjør Holst to ting. For det første problematiserer hun brukermedvirkningen i den forbrukerorienterte tradisjonen. Kunnskapen som her frambringes, er av potensielt stor strategisk betydning, og dens verdi for den politiske offentligheten er avhengig av at den produseres i en ramme av politisk interesseløshet. Særlig gjelder dette forskning som frambringer kunnskap som har stor betydning for økonomiske prioriteringer i demokratiske politiske prosesser. For det andre problematiserer Holst verdien av forskningen med kritiske og frigjørende interesser i det feltet hun adresserer, funksjonshemmedeforskningen. Denne forskningen har begrenset verdi for myndighetene i deres oppgave med å gjøre prioriteringer mellom knappe ressurser. Samtidig forstår vi Holst dithen at den frigjørende forskningen allikevel kan ha betydelig verdi, for eksempel for mobilisering av funksjonshemmede i deres kamp for bedre livsvilkår og for utviklingen av forståelsen av funksjonshemming som ikke bare en kroppslig defekt, men et problem skapt av et lite tilrettelagt og inkluderende samfunn.

Vårt poeng med å trekke fram Holsts analyse er at hun påpeker utfordringer i de nære forbindelsene mellom brukere

og forskning. Og hun gjør det med en uforferdet utfordring av den ortodoksien som har fått utvikle seg i funksjonshemmingsforskning som fagfelt, der forpliktelsen overfor brukernes interesser framstår som uangripelig. Hvis all forskning må forstås som politisk interessedrevet, blir konsekvensen at forskningsresultater må brukes på en måte som tar høyde for det interessedrevne elementet. I en slik situasjon er det påkrevd med et høyt refleksjonsnivå om interaksjonen mellom analysens teoretiske autonomi, forskningssubjektenes ulike posisjoner i kunnskapsproduksjonen og forskningsresultatenes status som et felles grenseobjekt alle deler av den politiske offentligheten kan nyttiggjøre seg ut fra sine interesseposisjoner (Bowker og Star, 2000). Denne artikkelen er et bidrag til å øke kunnskapsgrunnet for refleksjonen om forholdet mellom autonomi, brukerposisjoner og legitimitet i helserelatert forskning.

Avslutning

Til refleksjonen over interaksjon, deltakelse og medvirkning i forskning er det for det første viktig å ha med seg de ulike historiske kraftlinjene som har aktualisert dagens krav om brukermedvirkning. Interaksjon med de utforskede ble initiert av forskere i den pragmatisk inspirerte interaksjonistiske sosiologiske tradisjonen i USA allerede i mellomkrigstiden – en tradisjon som ble videreført i aksjonsforskningen. I 1960-årene dannes ulike ideologiske og politiskinspirerte forskere, som selv er fra arbeiderklassen, er funksjonshemmede eller er kvinner, og denne politiske og frigjørende forskningen har som prosjekt å avdekke samfunnets ulikhet og urettferdighet. Og til sist, i 1990-årene, former myndighetene en forbrukerorientert tradisjon der brukermedvirkningen skal sikre

økt relevans for forskningen og ivareta sentrale demokratiske rettigheter for borgerne. Det er den forbrukermedvirkende tradisjonen som er referanserammen for mye av diskusjonen rundt brukermedvirkning i dag, men både den pragmatiske og emansipatoriske tradisjonen er viktige å kalkulere inn når graden av brukermedvirkningen i et prosjekt skal diskuteres.

Et hovedanliggende for kapitlet har vært å tydeliggjøre at brukermedvirkningen i forskning vil profitere på å tenke gjennom legitimitetsspørsmål. Hvem er det som representeres gjennom utpekingen av brukermedvirkere i forskning? Særlig gjelder dette i rekrutteringen til referansegrupper og brukerpaneler. Blir virkelig analysen av pasienter og funksjonshemmedes situasjon skarpere og mer anvendelig ved en systematisk inkludering av representanter for de undersøkte i den analytiske prosessen? Og endelig, hvordan vil bevilgende myndigheter forstå forskning der brukermedvirkningen har ytt betydelig innflytelse over forskningsprosessen? Formålet kan ha vært å la forskningen svare på behov hos sentrale brukergrupper, men brukergruppene kan ha brukt denne muligheten til å fremme egne strategiske interesser på bekostning av andre grupper. Vi har ikke grunnlag for å si at en slik bias er manifestert og et problem, men vi mener å ha grunnlag for å si at brukermedvirkning i forskning åpner opp for prosesser som gjør forskningen til et noe annet sosialt felt enn det var i tidligere epoker, da interesseløshet var en av vitenskapens viktigste normer (Merton, 1968). Endringen av forskningen som et sosialt felt må kalkuleres inn når forskning brukes som del av evidensgrunnlaget for helse- og sosialpolitiske beslutninger.

Referanser

- Alvesson, M. og Sköldbberg, K. (2008). *Tolkning och reflektion: Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod* (2. utg.). Lund: Studentlitteratur.
- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), s. 216–224. <https://doi.org/10.1080/01944366908977225>
- Barber, R. (2014). *Exploring the meaning and impact of public involvement in health research*. PhD-thesis, University of Sheffield.
- Barnes, C., Mercer, G. og Shakespeare, T. (1999). *Exploring disability: A sociological introduction*. Cambridge, Mass.: Polity Press.
- Beresford, P. (2002). User Involvement in Research and Evaluation: Liberation or Regulation? *Social Policy & Society*, 1(2), 95–105. <https://doi.org/10.1017/S1474746402000222>
- Bickenbach, J. E., Chatterji, S., Badley, E. M. og Ustun, T. B. (1999). Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science & Medicine*, 48(9), s. 1173–1187.
- Borg, M. og Kristiansen, K. (red.) (2009). *Medforskning-å forske sammen for kunnskap om psykisk helse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bourdieu, P. (2003). Participant Objectivation. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 9(2), s. 281–294. <https://doi.org/10.1111/1467-9655.00150>
- Bourdieu, P. (red.) (1999). *The Weight of the World: Social Suffering in Contemporary Society*. Oxford: Polity Press.
- Bowker, G. C. og Star, S. L. (2000). *Sorting things out : classification and its consequences*. Cambridge, Mass.: MIT Press.
- Breivik, J.-K. (2007). *Døv identitet i endring: Lokale liv – globale bevegelser*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Buzzanell, P. M. (2003). A Feminist Standpoint Analysis of Maternity and Maternity Leave for Women with Disabilities. *Women and Language*, 26(2), s. 53–65.
- Conrad, P. (2007). *The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore, Md.: Johns Hopkins University Press.

- Cook, T. (2012). Where Participatory Approaches Meet Pragmatism in Funded (Health) Research: The Challenge of Finding Meaningful Spaces. *FQS - FORUM: Qualitative Sozial Research (Sozialforschung)*, 13(1), art 18. <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1201187>
- Fangen, K. (2010). *Deltagende observasjon*. Bergen: Fagbokforlaget
- Feiring, M. og Solvang, P. K. (2013). Rehabilitering – et grensefelt mellom medisin og samfunn. *Praktiske Grunde – (1–2)*. <http://praktiskegrunde.dk/praktiskegrunde1-2-2013-feiring-solvang.pdf>
- Feiring, M. (2013). Politicisation of Self-Help in Norway. *Citizenship and Social Development. Citizen Participation and Community Involvement in Social Welfare and Social Policy*, 31, s. 207–220.
- Feiring, M. og Solvang, P. K. (2016). *Participatory Health Research and Challenges to the Sociology of Health and Illness*. Paper at BSA, Medical Sociology Group, Annual Conference September 7–9, 2016, Birmingham.
- Freire, P. (1973 [1968]). *De undertrykte pædagogik*. Christian Ejlers' pædagogiske serie. København: Christian Ejlers' Forlag.
- Gibson, A., Britten, N. og Lynch, J. (2012). Theoretical directions for an emancipatory concept of patient and public involvement. *Health*, 16(5), s. 531–547. <https://doi.org/10.1177/1363459312438563>
- Hanley, B., Bradburn, J., Gorin, S., Barnes, M., Evans, C., Goodare, H., . . . Wallcraft, J. (2003 [2000]). *Involving consumers in research and development in the NHS: Briefing notes for researchers*. Winchester: Consumers in NHS Research Support Unit, Help for Health Trust. <http://docs.scie-socialcareonline.org.uk/fulltext/consumerresearch1.pdf>
- Harding, S. (1986). *The science question in feminism*. Milton Keynes: Open University Press.
- Harding, S. (1991). *Whose science? Whose knowledge? Thinking from women's lives*. Ithaca, N.Y: Cornell University Press.
- Holst, C. (2009). I beste mening. Opposisjonsvitenskapens fallgruver I: B. R. Nuland, B. S. Tranøy og J. Christensen (red.), *Hjernen er alene: Institusjonalisering, kvalitet og relevans i norsk velferdsforskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Johnsen, B. (2010). Annerledeshet og utdanning – didaktiske muligheter i lys av sårbarhetens politikk. I: J. Kristeva og E. Engebretsen (red.), *Annerledeshet: Sårbarhetens språk og politikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lewin, K. (1946). Action research and minority problems. *Journal of Social Issues*, 2(4), s. 34–46.

- Lid, I. M. og Solvang, P. (2015). (Dis)ability and the experience of accessibility in the urban environment. *ALTER: European Journal of Disability Research*. 10(2), s. 181–194. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2015.11.003>
- Merton, R. K. (1968). *Social Theory and Social Structure*. New York: The Free Press.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement* (Critical texts in social work and the welfare state). Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, S. R., Rees, R. W., Clarke-Jones, L., Milne, R., Oakley, A. R., Gabboay, J., . . . Gyte, G. (2008). A multidimensional conceptual framework for analysing public involvement in health services research. *Health Expectations*, 11, s. 72–84. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2007.00476.x>
- Pop, L. (2011). Self-analysis and socio-analysis: Bourdieu's way. *Economy and Society*, 40(2), s. 307–321.
- Rasch, B. E. (2004). Innledning. I: I. K. Midgaard og B. E. Rasch (red.), *Demokrati – vilkår og virkninger*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Reinhardt, J. (2011). ICF, theories, paradigms and scientific revolution. Re: Towards a unifying theory of rehabilitation, Letter to the Editor. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 43, s. 271–273. <https://doi.org/10.2340/16501977-0673>
- Sample, P. L. (1996). Beginnings: Participatory action research and adults with developmental disabilities. *Disability and Society*, 11(3), s. 317–332. <https://doi.org/10.1080/09687599627633>
- Starrin, B. (2007). Empowerment som forskningsstrategi - eksemplet deltakerbasert forskning. I O. P. Askheim, og B. Starrin (red.), *Empowerment: i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Thomas, C. (1999). *Female forms: Experiencing and understanding disability*: McGraw-Hill Education
- Whyte, W. F. (1981 [1943]). *Street Corner Society - The Social Structure of an Italian Slum* (3rd, rev. and expanded. utg.). Chicago: University of Chicago Press.
- Wyller, V. B., Rem, S. E. & Mollnes, T. E. (2015). Kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati – sykdomsmekanismer, diagnostikk og behandling. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 22–23(135), s. 2172–2175. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.15.1180>

Øvrige referanser

<http://www.dagensmedisin.no/artikler/2015/06/10/utlyser-200-millioner-til-forskning-pa-helse--og-velferdstjenester/> (lest november 2015)

http://www.forskningsradet.no/prognett-helsevel/Sentrale_dokumenter/1254005461908, s. 16. (lest november 2015)

<http://www.invo.org.uk/find-out-more/what-is-public-involvement-in-research-2/> (lest januar 2016)

http://psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=43727&a=2 (lest november 2016)

Nasjonal arbeidsgruppe (2014). *Brukermedvirkning i helseforskning i Norge. Forslag til retningslinjer og tiltak. Rapport fra nasjonal arbeidsgruppe*. <https://www.ntnu.no/documents/10268/901844126/rapport+2014+Brukermedvirkning+i+helseforskning+i+Norge.pdf/a43ed505-9fa3-4e8d-94d2-0f53b278721b> (lest november 2016)

Research and Development Directorate (2008). *Best Research for Best Health: The new National Health Strategy*. https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/136578/dh_4127152.pdf (lest november 2016)