

 Open access



**Ole Petter Askheim, Inger Marie Lid og  
Sigrid Østensjø (red.)**

# SAMPRODUKSJON I FORSKNING

Forskning med nye aktører



Samproduksjon i forskning



Ole Petter Askheim, Inger Marie Lid og Sigrid Østensjø (red.)

# Samproduksjon i forskning

Forskning med nye aktører

Universitetsforlaget

Redaksjonelt arbeid, utvalg og introduksjon © Ole Petter Askheim, Inger Marie Lid og Sigrid Østensjø 2019.

Hvert enkelt kapittel © den respektive forfatter 2019.

Boken ble første gang utgitt i 2019 på Universitetsforlaget.

Materialet i denne publikasjonen er utgitt som Open Access / Åpen tilgang og er omfattet av åndsverklovens bestemmelser og Creative Commons-lisens CC BY 4.0.

Lisensen Creative Commons CC BY 4.0 gir tillatelse til å kopiere, distribuere og spre verket i hvilket som helst medium eller format og til fritt å bearbeide materialet for hvilket som helst formål, inkludert kommersielle. Lisensgiver kan ikke kalle tilbake disse frihetene så lenge du respekterer disse lisensvilkårene. For slik spredning og bearbeiding gjelder følgende vilkår: Du må oppgi korrekt kreditering og en henvisning til lisensen, samt indikere om endringer er blitt gjort. Du kan gjøre dette på enhver rimelig måte, så lenge det ikke kan forstås som at lisensgiver godkjenner deg eller din bruk av verket. Du kan ikke på noen måte hindre andre i å gjøre noe som lisensen tillater.

ISBN trykt utgave: 978-82-15-03166-8

ISBN elektronisk utgave: 978-82-15-03167-5

DOI: 10.18261/9788215031675-2019

Antologien er produsert med støtte fra OsloMet – storbyuniversitetet, VID vitenskapelige høyskole, Høgskolen i Innlandet, Høgskolen i Molde og Aalborg Universitet, København.

Henvendelser om denne utgivelsen kan rettes til:

[post@universitetsforlaget.no](mailto:post@universitetsforlaget.no)

[www.universitetsforlaget.no](http://www.universitetsforlaget.no)

Omslag: Universitetsforlaget

Sats: Tekstflyt AS

# Innhold

1. SAMPRODUKSJON I FORSKNING – HVA ER DET, OG HVA INNEBÆRER DET? .....	13
<i>Ole Petter Askheim</i>	
<i>Inger Marie Lid</i>	
<i>Sigrid Østensjø</i>	
Innledning .....	14
Kjært barn har mange navn .....	15
Hvem er brukerne, og hvorfor skal de medvirke? .....	16
Røttene .....	18
Hva er medvirkning? .....	22
Hvor står samproduksjonsbegrepet i en slik kontekst? .....	23
Forskningsetiske aspekter ved samproduksjon .....	26
Oversikt over bokas kapitler .....	27
Litteratur .....	31
2. SAMARBEID MELLOM FORSKERE OG MEDFORSKERE – ERFARINGER FRA ET PROSJEKT OM BRUKERMEDVIRKNING I VELFERDSTJENESTENE ...	36
<i>Ole Petter Askheim</i>	
Innledning .....	37
Prosjektet «Brukermedvirkning – fra politikk til praksis» .....	38
Medforskerens involvering i prosjektet .....	39
Aktiviteter i prosjektet .....	39
Erfaringer fra samarbeidet .....	42
Samarbeidet i intervjufasen .....	42
Samarbeidet i analysefasen .....	47
Mener medforskerne deres medvirkning har hatt betydning? .....	50
Lærdommer fra prosjektet .....	52
Litteratur .....	54
3. MELLOM EMPOWERMENT OG FORSKNINGSNYTTE? REFLEKSJONER OVER FORMÅL OG FORM FOR BRUKERMEDVIRKNING I ET REHABILITERINGSFORSKNINGSPROSJEKT .....	56
<i>Tone Alm Andreassen</i>	
<i>Grace Inga Romsland</i>	
<i>Unni Sveen</i>	
<i>Helene Lundgaard Søberg</i>	
Innledning .....	57

Brukermedvirkning i forskning – formål og former . . . . .	59
Formål . . . . .	59
Former . . . . .	60
Britisk medvirkningstenkning, og overførbarhet til Norge . . . . .	62
Brukermedvirkning «på norsk» . . . . .	62
Medvirkningsmodellen i Transitions-prosjektet . . . . .	63
En forskerstyrt medvirkningsprosess . . . . .	64
Tilrettelegging – å ta organiseringen av brukermidvirkningen på alvor	64
Styring av dagsordenen . . . . .	64
Samtalene i møtene – konsultasjon eller dialog . . . . .	65
Selvstendige stemmer . . . . .	67
En brukermidvirkning som har preget forskningsprosessen . . . . .	68
Råd og forslag . . . . .	69
Refleksjoner og fortellinger . . . . .	69
Læring for forskere . . . . .	71
En motsetning mellom forskningsnytte og empowerment? . . . . .	72
Litteratur . . . . .	74
4. INVOLVERING AV PERSONER MED UTVIKLINGSHEMMING I FORSKNINGSSIRKLER . . . . .	76
<i>Anna Chalachanová</i>	
<i>Anita Gjermestad</i>	
<i>Inger Marie Lid</i>	
Innledning . . . . .	77
Involvering av personer med utviklingshemming i forskning . . . . .	78
Forskningssirkel som metode brukt sammen med personer med utviklingshemming . . . . .	80
Deltakerne . . . . .	82
Datagrunnlag og dataproduksjon . . . . .	82
Forskningssirkelens gjennomføring . . . . .	83
Analyse og diskusjon . . . . .	86
Kritisk blikk på gjennomføring . . . . .	86
Erfaringer, merverdi og medborgerskap . . . . .	88
Oppsummerende refleksjoner . . . . .	90
Referanser . . . . .	91



5. UTFORSKNING AV BRUKERPERSPEKTIV I UNIVERSELL UTFORMING . . . . .	94
<i>Inger Marie Lid</i>	
<i>Phuoc Tan Le</i>	
<i>Arne Lein</i>	
<i>Ulf Rydningen</i>	
Innledning . . . . .	95
Nærmere om universell utforming . . . . .	96
Beskrivelse av FoU-prosjektet «Fra brukertesting til reell medvirkning?» . . . . .	97
Deltakende aksjonsforskning . . . . .	99
Temaområder som ble diskutert på dialogseminarene . . . . .	101
Barrierer og muligheter . . . . .	103
Asymmetriske maktforhold . . . . .	103
Aktørenes ulike interesser . . . . .	104
Komplekst samarbeid om et omfattende fagområde . . . . .	106
Konkluderende bemerkninger . . . . .	108
Referanser . . . . .	109
6. FRA «BRUKERMEDVIRKNING» TIL «DEMOKRATI» – SPRÅKETS BETYDNING I DELTAKENDE AKSJONSFORSKNING . . . . .	111
<i>Håvard Aashund</i>	
Innledning . . . . .	112
Boligprosjektet . . . . .	113
Bakgrunn for forskningen . . . . .	114
Teoretiske perspektiver . . . . .	114
Metodologisk tilnærming . . . . .	117
Datamateriale og analyse . . . . .	117
Funn . . . . .	118
Fra bruker til prosjektmedarbeider og fra brukerstyring til demokrati	119
Fra aktivitet til arbeid . . . . .	120
Fra botilbud til hjem . . . . .	121
Fra rusavhengig/rusmisbruker til menneske med problematisk forhold til rusmidler . . . . .	123
Avsluttende betraktninger . . . . .	126
Litteratur . . . . .	127
7. SELVHJELPSARBEID – MELLOM ERFARINGSKUNNSKAP OG FORSKNINGSBASERT KUNNSKAP . . . . .	130
<i>Marte Feiring</i>	
Innledning . . . . .	131

Analyse av kunnskap i skriftlige tekster . . . . .	132
Anonyme Alkoholikere og aktivering av kunnskap . . . . .	134
Norsk selvhjelpsforum og aktivering av kunnskap . . . . .	138
Sammenlignende drøfting . . . . .	140
Litteratur . . . . .	145
Nettadresser . . . . .	147
<b>8. KUNNSKAPSUTVIKLING OG INNOVASJON I GRENSEFLATEN</b>	
<b>MELLOM UTDANNING OG PRAKSIS . . . . .</b>	<b>148</b>
<i>Atle Ødegård</i>	
<i>Elisabeth Willumsen</i>	
Innledning . . . . .	148
Samarbeid mellom høyere utdanning og helse- og sosialtjenestene . . .	149
Kunnskapsutvikling og innovasjon i en sosial kontekst . . . . .	150
Grenseflaten mellom akademia og praksis . . . . .	152
Studenter som deltakere i kunnskapsutvikling . . . . .	153
Diskusjon . . . . .	154
Kunnskapsutvikling – og innovasjon? . . . . .	156
Relasjonelle kostnader og betydningen av etisk refleksjon . . . . .	158
Avslutning . . . . .	160
Litteratur . . . . .	161
<b>9. SAMPRODUKSJON AV KUNNSKAP I FORSKNING: NOEN</b>	
<b>FORSKNINGSETISKE REFLEKSJONER . . . . .</b>	<b>163</b>
<i>Inger Marie Lid</i>	
<i>Gro Rugseth</i>	
Innledning . . . . .	164
Jus, etikk og skjønn . . . . .	165
To etiske tradisjoner . . . . .	166
Tema med forskningsetisk relevans . . . . .	167
En case fra fedmeforskning med liten grad av samproduksjon . . . . .	170
Balansering av risiko . . . . .	172
Respekt, informert samtykke og samfunnsansvar . . . . .	173
Tilrettelegging for samproduksjon . . . . .	174
Opplæring og medforfatterskap . . . . .	175
Konklusjon . . . . .	177
Referanser . . . . .	177

10. INVOLVERING AV BARN I SAMPRODUKSJON I FORSKNING	
– METODOLOGISKE OG ETISKE ASPEKTER . . . . .	180
<i>Ellen Berg Svendby</i>	
<i>Ingvil Øien</i>	
<i>Elisabeth Willumsen</i>	
Innledning . . . . .	181
Barneperspektiv eller barnets perspektiv . . . . .	182
Kunnskap og forskning – samproduksjon og barns medvirkning . . . . .	182
Metodologiske aspekter . . . . .	184
Barns medvirkning i beslutninger om deltakelse i forskning . . . . .	186
Barns medvirkning i formidling . . . . .	188
Etiske aspekter . . . . .	189
Oppsummering . . . . .	191
Litteratur . . . . .	192
11. REFORMULERING AV FORHOLDET MELLOM VITENSKAP, POLITIKK OG BORGERE: LEK-KUNNSKAP SOM POSISJON I KUNNSKAPSPRODUKSJONEN . . . . .	196
<i>Anette Lykke Hindhede</i>	
<i>Inger Marie Lid</i>	
Innledning . . . . .	197
Fra en biomedisinsk til en bio-psyko-sosial modell for sykdom . . . . .	199
Lek-kunnskap og sykdomsrisiko . . . . .	201
To tilnærminger til sykdomsrisiko og forebygging i befolkningen . . . . .	203
Høyrisikotilnærmingen . . . . .	204
Befolkningstilnærming . . . . .	205
Reformulering av kunnskap gjennom oversettelse og fortolkning . . . . .	206
Formuleringer av lek-kunnskap . . . . .	207
Lek-kunnskap som posisjon i forskning . . . . .	208
Konkluderende bemerkninger . . . . .	210
Litteratur . . . . .	211
Nettressurser . . . . .	213
12. MEDFORSKERROLLEN – I SPENNINGSFELTET MELLOM ANERKJENNELSE, KOOPTERING OG «TOKENISME» . . . . .	214
<i>Ole Petter Askheim</i>	
<i>Juni Raak Høiseth</i>	
Innledning . . . . .	215
Samproduksjonen utfordrer den etablerte forskningen . . . . .	216
Hva slags deltakelse fra medforskerne er det snakk om? . . . . .	217

Tid og økonomi som hovedutfordringer . . . . .	218
Betydningen av å skape gode samarbeidsrelasjoner . . . . .	218
Ulike forventninger til forskningsprosessen . . . . .	220
Behov for opplæring og støtte . . . . .	220
Anerkjennelse framfor tokenisme og kooptering – hva skal til? . . . . .	222
Betydningen av tidlig involvering . . . . .	223
Forventningsavklaring . . . . .	223
Prioritering av relasjonsbygging . . . . .	224
Likeverd betyr ikke like bidrag . . . . .	226
Den grunnleggende debatten: Hva anerkjennes som verdifull kunnskap? . . . . .	227
Litteratur . . . . .	228
13. FORSKNING MED NYE AKTØRER – FORSKNINGSKVALITET OG NYTTEVERDI . . . . .	231
<i>Sigrid Østensjø</i>	
<i>Ole Petter Askheim</i>	
Innledning . . . . .	232
Fra modus 1- til modus 2-kunnskapsproduksjon . . . . .	232
Konsulterende versus integrerende samarbeidsformer . . . . .	233
Forskningsskvalitet i et samproduksjonsperspektiv . . . . .	234
Fra impact til co-impact . . . . .	235
Evaluering av kvalitet og nytte av helse- og velferdsforskning . . . . .	236
Potensiell og dokumentert nytteverdi av brukermedvirkning . . . . .	237
Svakt kunnskapsgrunnlag for merverdien av samproduksjon . . . . .	242
Avslutning . . . . .	243
Litteratur . . . . .	244
FORFATTEROMTALER . . . . .	246

# Forord

Antologien har sitt utspring i myndighetenes økende forventninger og krav til brukermedvirkning som ledd i arbeidet med å demokratisere og øke nytteverdien av helse- og velferdsforskning. Dette er en del av en internasjonal trend der institusjonene som finansierer forskning, stiller krav om mer aktivt samarbeid med dem forskningen angår. Hvordan potensielle brukergrupper involveres i forskningsprosessen, inngår som del av kvalitets- og nyttevurderingen ved søknader om finansiering av forskningsprosjekter.

Med bakgrunn i politiske føringer og egen forskning ønsket forskningsgruppen (Re)habilitering – individ, tjenester og samfunn (OsloMet – storbyuniversitetet) å fordype seg i brukermedvirkning i forskning – hva det er og hva det innebærer. To av antologiens redaktører, Inger Marie Lid og Sigrid Østensjø, hadde tilhørighet i forskergruppen ved oppstart av bokprosjektet. Det ble etablert samarbeid med andre forskere som var opptatt av brukermedvirkning i forskning som politikk og praksis. Ole Petter Askheim, den tredje redaktøren, var sentral da Høgskolen i Innlandet arrangerte den første nasjonale konferansen om brukermedvirkning i forskning i oktober 2017. Mange av bidragene har sin bakgrunn i presentasjoner på konferansen. Forfatterne er forskere fra seks ulike utdannings- og forskningsinstitusjoner og representanter fra brukerorganisasjoner. Antologien henvender seg til forskere, ph.d.- og masterstudenter, og brukerorganisasjoner og tjenestetilbydere som deltar i forskning.

Vi har valgt begrepet «samproduksjon» som overskrift for antologien. Fra å være et begrep primært knyttet til tjenesteproduksjon brukes begrepet stadig oftere når forskere og brukergrupper som omfattes av forskningen, produserer eller skaper kunnskap sammen. Samproduksjon som begrep aktualiserer likheter og forskjeller mellom vitenskapelig kunnskap og kunnskap som begrunnes i erfaring. Begrepet bidrar også til å rette oppmerksomheten mot samarbeidet og prosessene som genererer kunnskapen, og ikke bare resultatene.

Antologien inkluderer 13 vitenskapelige kapitler som er vurdert av eksterne fagfeller. Hensikten er å reflektere kritisk over brukermedvirkning i forskning basert på forfatternes erfaringer med involvering av ulike brukergrupper og ulike former for samarbeid. Antologien tar også for seg hvordan forskningskvalitet og nytteverdi kan forstås og operasjonaliseres innenfor et samproduksjonsparadigme, og betydningen av forskningsetisk skjønnsutøvelse i gjennomføring av forskningsprosjekter med nye aktører.

De seks institusjonene som førsteforfatterne har sin tilhørighet ved, har alle bidratt med publiseringsstøtte. En særlig takk til OsloMet, Fakultet for helsevitenskap, som finansierte oppstarten av bokprosjektet.

Oslo, april 2019

*Ole Petter Askheim, Inger Marie Lid og Sigrid Østensjø*

# 1. Samproduksjon i forskning – hva er det, og hva innebærer det?

**OLE PETTER ASKHEIM, INGER MARIE LID OG SIGRID ØSTENSJØ**

**SAMMENDRAG** Det er i dag økende krav om og forventninger til at brukerne av forskning skal gis innflytelse over forskningen gjennom å involvere dem i forskningsprosessen. Ikke minst gjelder dette på helse- og velferdsområdet. I dette kapitlet tar vi opp hva som er bakgrunnen for at slike krav har kommet så tydelig på dagsordenen de senere årene, og vi går inn på hvilke begrunnelser som ligger bak slike utviklingstrekk. Vi stiller videre spørsmålet om hvem som defineres som brukere, og hva som ligger i medvirkningsbegrepet. Begrepet «samproduksjon» er valgt som overskrift for boka og kapitlet. Vi legger derfor vekt på å plassere samproduksjonsbegrepet i forhold til andre begreper som brukes om forskning som involverer brukerne i forskningsprosessen.

**NØKKEWORD:** forskning | brukerinnflytelse | samproduksjon | bakgrunn | begrunnelser

**ABSTRACT** Not least in the welfare area, there are increasingly expectations and claims that the recipients and users of research should have influence over and take part in the research process. The chapter discusses what the background for this development is and goes closer into what are the arguments for the development. Further, the question is asked who are defined as users and how participation is defined. The concept «co-production» is chosen as the heading for the book and the chapter. Therefore, space is used to relate the co-production concept to other concepts used to describe and discuss research where recipients and users are involved in the research process.

**KEYWORDS:** research | user influence | co-production | background | justifications

## INNLEDNING

Ikke minst på helse- og velferdsområdet er det i dag økende forventninger og krav til at brukerne av forskning skal ha innflytelse over og delta i forskningsprosessen. I Meld. St. nr. 10 (2012–2013) *God kvalitet – trygge tjenester* tok Helse- og omsorgsdepartementet til orde for at de som finansierer forskningen, lar slik medvirkning telle positivt i vurderingen av søknader. Forskningsrådet har fulgt opp oppfordringen. I satsingsområdet «Praksisrettet FOU for helse- og velferdstjenestene» (2014–2019) ble det stilt særskilte krav til brukermedvirkning i prosjektene.<sup>1</sup> I den nasjonale forsknings- og innovasjonsstrategien for helse- og omsorg, HelseOmsorg 21, er brukermedvirkning et av ti satsingsområder (Norges forskningsråd 2014). I programmet *Gode og effektive helse-, omsorgs- og velferdstjenester* (HELSEVEL), som er den største enkeltaktiviteten i Forskningsrådets hovedsatsing *Flere aktive og sunne år*, stilles det krav om brukermedvirkning i alle ledd i forsknings- og innovasjonsprosesser som finansieres av programmet. Det må begrunnes dersom brukermedvirkning ikke er vurdert (Norges forskningsråd, 2015, s. 19). De regionale helseforetakene vedtok i 2015 nasjonale retningslinjer for brukermedvirkning i helseforskning i Norge. Retningslinjene foreslår som nye tiltak brukerrepresentanter i forskningsutvalg, direkte brukermedvirkning i forskningsprosjekter, informasjon om brukermedvirkning i søknader, opplæring av brukere og forskere, honorering av brukere og kartlegging av omfang av brukermedvirkning i forskning (Nasjonal arbeidsgruppe, 2014).

Kravet om brukermedvirkning i forskning er ikke et særnorsk fenomen, men del av en internasjonal trend (se f.eks. Heaton, Day & Britten, 2016; Hancock et al., 2012; Macaulay et al., 2011). Nowotny, Gibbons & Scott (2001) omtaler det som et modusskifte i kunnskapsproduksjonen. Mens et tradisjonelt vitenskapsparadigme (modus 1) kjennetegnes av at kunnskap produseres i en akademisk sfære atskilt og fri for påvirkning fra det utenforliggende samfunnet, beskrives det nye paradigmet (modus 2) som en forskningspraksis som utføres i dialog med dets anvendelse. En slik forskningspraksis fordrer at forskerne kommer ned fra sine elfenbenstårn og anerkjenner at kunnskap skapes andre steder enn i akademien.

I Storbritannia har helsedepartementet aktivt fremmet brukermedvirkning i forskning fra midten av 1990-tallet. Det britiske forskningsinstituttet med ansvar for helsefeltet (The National Institute for Health Research) har i mange år arbeidet for at tjenestebrukere og befolkningen ellers involveres i forskningsprosjekter. Allerede i 1996 ble den nasjonale rådgivningsgruppen INVOLVE opprettet under

---

1. Praksisrettet FoU for helse- og velferdstjenestene. [www.forskningsradet.no/no/Utlysning/PRAKSISVEL/1253978432105/p117368235938?visAktive=false](http://www.forskningsradet.no/no/Utlysning/PRAKSISVEL/1253978432105/p117368235938?visAktive=false)



dette forskningsinstituttet for å støtte aktiv brukermedvirkning på forskningsområdene folkehelse og sosial omsorg.<sup>2</sup> Liknende utviklingstrekk ses i land som USA og Australia (Case et al., 2014). Rose (2003, s. 404) beskriver utviklingen slik: «There is a sea change in the status of user-led and collaborative research.»

Hva er bakgrunnen for at samarbeid med og medvirkning av brukere av forskningen har kommet så tydelig på dagsordenen de senere årene? Hvilke begrunnelser ligger bak slike utviklingstrekk? Hvem defineres som brukere, og hva ligger i medvirkningsbegrepet? Og hvilke konsekvenser har en slik utvikling for forskningen? Hvilke utfordringer og dilemmaer reiser kravet om brukermedvirkning i forskning? Innebærer brukermedvirkning at forskningen blir bedre og mer relevant? Dette er spørsmål vi ønsker å ta opp i denne boka. Konteksten vil være forskning knyttet til helse, re/habilitering, omsorg og velferd.

I dette innledningskapitlet vil vi gå inn i den rike floraen av begreper som brukes om brukermedvirkning i forskning. Hva skiller betegnelse fra hverandre; hvordan begrunnes betydningen av brukermedvirkning, og på hvilken måte signaliserer ulike begreper hvordan brukermedvirkning i forskning skal gjennomføres? Vi har valgt å bruke begrepet «samproduksjon» som overskrift for boka. Fra å være et begrep som primært har vært knyttet til tjenesteproduksjon, benyttes samproduksjon stadig oftere som begrep når forskere og andre aktører samarbeider om å produsere kunnskap. Kapitlet vil derfor legge vekt på å plassere samproduksjonsbegrepet i forhold til andre begreper som brukes om forskning som involverer brukerne av kunnskapen.

## KJÆRT BARN HAR MANGE NAVN

«Participatory research» brukes ofte som et paraplybegrep når forskere samarbeider med andre aktører som forskningen angår og vil kunne ha konsekvenser for (Macaulay et al., 2011; Salsberg et al., 2015). Forskningstilnærminger som disse forfatterne inkluderer i «participatory research», er: action research, collaborative-, cooperative and participatory action research, community-based participatory research, emancipatory research, participatory rural appraisal, participatory evaluation, community and patient engagement. Når det skal gjøres tydelig at brukerne skal ha en ledende rolle i forskningen, brukes begreper som «user led research» (Rose, 2003) og «user controlled research» (Beresford, 2013).

Listen kan lett gjøres lengre. «Patient and public involvement in research» (PPI) er en betegnelse som anvendes spesifikt når det er tjenestebrukere som er invol-

---

2. [www.invo.org.uk](http://www.invo.org.uk)

vert i forskningen (Rose, 2014; Brett et al. 2012). Et annet begrep som stadig oftere anvendes når tjenesteytere involveres i kunnskapsproduksjonen, er «integrated knowledge translation» (IKT). Kunnskapstranslasjon, som betyr å oversette kunnskap fra en kontekst til en annen, for eksempel fra forskning til praksis, har blitt et eget forskningsfelt innenfor helseforskning med bakgrunn i at praksisfeltet er sene med å ta i bruk evidensbasert kunnskap. Ulike modeller og rammerverk er under utvikling for å prøve å lukke dette translasjonsgapet. IKT utgjør et eget paradigme innenfor kunnskapstranslasjon gjennom at translasjonen ikke skjer i forlengelsen av forskningsprosessen, men bakes inn i denne gjennom å involvere potensielle brukere av kunnskapen (Bowen & Graham, 2013; Kothari & Wathen, 2017; Lillehagen, 2017).

Også i Norge brukes ulike betegnelser. Begreper som anvendes, er f.eks. «samarbeidsforskning» (Johannesen, Natland & Støkken, 2011; Westerlund & Bjørgen, 2011), «deltakerbasert forskning» (Starrin, 2007; Askheim & Starrin, 2008), «deltakende aksjonsforskning» (Slettebø & Seim, 2016) og «medforskning» (Borg & Kristiansen, 2009).

I den senere tiden har begrepene «co-production» (samproduksjon) og «co-creation» (samskaping) blitt tatt i bruk som betegnelser på forskning der akademiske forskere og andre aktører samarbeider om forskningen. Disse begrepene tydeliggjør at forskningen skal produseres i et samarbeid. I Norge har samproduksjonsbegrepet så langt vært lite benyttet innenfor forskning, mens det i økende grad er anvendt internasjonalt (se f.eks. Hewison et al., 2012; Heaton, Day & Britten, 2016; Wehrens, 2014). I 2010 hadde tidsskriftet «Public Money & Management» et eget temanummer om «The politics of co-produced research» (July 2010). I 2016 avsluttet de mest forskningsintensive universitetene i Nord-England (Durham, Lancaster, Leeds, Liverpool, Manchester, Newcastle, Sheffield og York) prosjektet «Knowledge that matters: Realising the potential of Co-Production» (N8 Research Partnership), der målet var å fremme samarbeid mellom akademiske forskere og ikke-akademiske samarbeidspartnere med tanke på å maksimere utbyttet av den kollektive forskningen (Campbell & Vanderhoven, 2016).

## **HVEM ER BRUKERNE, OG HVORFOR SKAL DE MEDVIRKE?**

Hvordan brukerne eller samprodusentene av forskning defineres, varierer. I HELSEVEL-programmet opereres det med et bredt brukerbegrep. Det betones at «programmet skal skape nye samarbeidsarenaer ved å bringe sammen forskere, tjenesteutøvere og brukere fra ulike tjenesteområder på tvers av helse- og velferdssektoren» (s. 7). Også de regionale helseforetakenes retningslinjer påpeker at

ulike grupper kan defineres som brukere av helseforskningen: I tillegg til tjenestebrukere kan det være pårørende, helsepersonell og allmennheten. Det understrekes likevel at «Primært vil sluttbrukere være pasienter og pårørende, og det er denne gruppen som er i fokus i retningslinjene og i tiltakene som foreslås» (s. 7). I samproduksjonslitteraturen brukes gjennomgående brukerbegrepet bredt. Tidsskriftet «Public Money & Management» bruker i hovedsak betegnelsen «practitioners», som inkluderer både tjenestebrukere og samfunnsborgere (citizens) mer generelt (Orr & Benett, 2010; Hewison et al., 2012). I det omtalte «N8 Research Partnership» i England (Campbell & Vanderhoven, 2016) omtales samprodusentene som «non-academic partners» og «lay voices».

Hvem som ses som brukere som bør involveres i forskningen, henger sammen med hvordan brukermedvirkning begrunnes. Med utgangspunkt i forskning på psykisk helsefeltet opererer Hancock et al. (2012) med tre hovedbegrunnelser for at personer med brukererfaringer skal involveres i forskningsprosessen: en etisk eller moralsk begrunnelse, en kvalitetsbegrunnelse og en «terapeutisk» begrunnelse. Dette er begrunnelser som i ulik grad framheves i andre deler av faglitteraturen. *Den etiske begrunnelsen* handler om at brukere av helse- og velferdstjenester har rett til å ha en stemme inn i forskning som vil kunne ha betydning for deres livssituasjon. Det vil være uetisk ikke å gi dem innflytelse på forskningsprosessene, og at de bare må underkaste seg de akademiske forskernes problemstillinger, forventninger og fortolkninger (Boote et al., 2002; Rose, 2014; Hancock et al., 2012). *Den kvalitetsmessige begrunnelsen* argumenterer for at forskningen vil få bedre kvalitet gjennom deltakelsen fra personer med brukererfaringer. Ut fra sin bakgrunn vil de kunne stille andre spørsmål og fortolke data på en annen måte. De vil også gjøre det lettere å rekruttere deltakere i forskningsprosjekter, ikke minst fra grupper som kan være vanskelige å få tilgang til. Dette styrker forskningens gyldighet og treffsikkerhet slik at det ikke brukes ressurser på å produsere kunnskap som vil ha liten nytteverdi for brukerne (Mayan & Daum, 2016; Case et al., 2014; Boote et al., 2002). *En terapeutisk begrunnelse* vektlegger at forskningen kan ha positiv innvirkning på personer som er eller har vært brukere av velferdstjenester, og som nå involveres i forskningsprosessen (Hancock et al., 2012; McLaughlin, 2006). Case et al. (2014) framhever at deltakelse i forskning innenfor psykisk helseområdet har hatt betydning for brukernes recoveryprosess.

I tillegg til disse begrunnelsene har en fjerde, tydelig politisert begrunnelse en sterk posisjon i deler av litteraturen. Denne tilnærmingen ser brukerinnflytelse i forskning som en del av kampen marginaliserte grupper kjemper mot diskriminering og undertrykking (Minkler & Wallerstein, 2008; Beresford, 2013; Glasby & Beresford, 2007; Rose et al., 2006). Inspirert av radikale brukerbevegelser vil en

gjennom strukturelle endringer sikre at grupper som er utsatt for undertrykking, gis innflytelse på kunnskapsproduksjonen. En vil med andre ord bryte det monopol som academia har hatt i utøvelse av forskning. For å si det med Rose et al. (2006:110): «Despite [such] attention to the question of *what* evidence exists to guide policy, fewer publications address *who* decides what is evidence, or more precisely, whose version of evidence are given priority?»

## RØTTENE

De ulike argumentene for medvirkning kan knyttes til ulike teoretiske tradisjoner. I faglitteraturen skilles det ofte mellom to hovedtradisjoner som ligger bak den deltakerorienterte forskningen (Wallerstein & Duran, 2008; Kindon, Paine & Kesby, 2010): På den ene siden en pragmatisk, konsensusorientert tilnærming som knyttes til begrepet «aksjonsforskning» og den amerikanske forskeren Kurt Lewins arbeider på slutten av 1940-tallet. Begrepet knyttes også ofte til William Foot Whytes studier av ungdomsgjenger i Boston på slutten av 1930-tallet der han i detalj beskriver hvordan han lyttet til informantene og tilpasset sin forskningsstrategi etter hva de formidlet (Starrin, 2007). På den andre siden finner vi en politisert tilnærming med et klart ideologisk utgangspunkt som særlig knyttes til den brasilianske frigjøringspedagogen Paulo Freire, men som også henter inspirasjon fra marxistisk tenkning og radikal frigjøringssteologi (Starrin, 2007; Johansson & Lindhult, 2008; Kindon, Pain & Kesby, 2010). Iblant omtales de to tilnærmingene som en «nordlig» og en «sørlig» tradisjon (Wallerstein & Duran, 2008).

Lewins og den pragmatiske tilnærmingens utgangspunkt var en opposisjon mot den positivistiske dominansen innenfor vitenskapen der forskning forstås som en objektiv, verdinøytral og interessefri aktivitet, uavhengig av subjektiv fortolkning og samfunnsmessige forhold. I stedet ser den pragmatiske tilnærmingen teori- og kunnskapsutvikling som noe som skjer i sykliske prosesser i dialog mellom ulike aktører, og der aktørenes erfaringer bidrar til å finne praktiske løsninger på komplekse problemer. Forskningen har dermed også et praktisk siktemål; den skal bidra til «gode» løsninger på konkrete problemstillinger. Tilnærmingen har en tydelig konsensusorientert grunnholdning. Ulike aktører skal sammen komme fram til løsninger som er til gjensidig nytte. Tilnærmingen knyttes til Talcott Parsons funksjonalistiske sosiologi der sosial framgang ses som resultat av en rasjonell beslutningstaking basert på stadig økende vitenskapelig kunnskap for å løse reelle samfunnsproblemer (Wallerstein & Duran 2008), men også til filosofisk pragmatisme og til John Dewey der sannhet og mening virkeliggjøres gjennom

interaksjon (Johansson & Lindhult, 2008). Kunnskap skapes gjennom interaksjon og blir utprøvd gjennom sine konsekvenser. Johansson & Lindhult (2008) kobler også den pragmatiske tilnærmingen til Habermas' tenkning om «herredømmefrie dialoger» der løsningene skal komme fram gjennom offentlig, sannhetssøkende kommunikasjon.

En pragmatisk, tilsynelatende apolitisk tilnærming til brukermedvirkning i forskning kritiseres for ensidig å vektlegge tjenesteapparatet og myndighetenes interesser for å skaffe til veie bedre og mer effektive tjenester (Beresford 2013; Glasby & Beresford, 2006). I velferdsforskningen framstilles tilnærmingen som en konsumentorientering der tjenestebrukerne blir konsumenter og kunder. Ved ikke å ta en tydeligere stillingstaking til krefter som virker marginaliserende og undertrykkende, bidrar en konsumentorientering til å holde tjenestebrukere nede i en brukerrolle som primærstatus. Tendensen ses som en del av de nyliberale strømningene som har preget velferdspolitikken siden 1980-tallet, og som også har preget forskningen. Beresford (2012) konstaterer at slike strømninger opererer side om side med mer radikale, politiserte begrunnelser for brukermedvirkning. Han understreker at det er grunnleggende ideologiske skiller mellom dem, men påpeker samtidig at «the gulf [between them] often [has been] blurred by their shared reliance on the common language of participation and involvement» (s. 26).

En slik kritikk kan knyttes eksplisitt til den politiserte, ideologiske tilnærmingen til deltakerorientert forskning. Denne har som et eksplisitt utgangspunkt at forskning og kunnskapsutvikling har vært et redskap for kolonialisme og eliter og derigjennom bidratt til marginalisering, undertrykking og urettferdighet. Intensjonen med forskning innenfor en slik tradisjon blir dermed å bryte elitenes kunnskapsdominans og mobilisere og bidra til frigjøring og rettferdighet for marginaliserte og undertrykte grupper. Det er med andre ord en tilnærming der forskningen skal bidra til både kunnskapsproduksjon og sosial endring. Et sentralt begrep er Freires begrep bevisstgjøring [conscientizacao], der deltakerne gjennom dialog og refleksjon avdekker dominerende ideologier og undertrykkende strukturer (Freire, 1974/2002). Gjennom slike refleksjonsprosesser dannes grunnlaget for handling som kan endre denne urettferdigheten. Forskere får rollen som katalysatorer i slike prosesser, mens selve endringene må gjøres av de som har vært utsatt for undertrykkingen.

Den kritiske forskningstilnærmingen har senere også hentet inspirasjon fra feministisk teori der de personlige og subjektive dimensjonene tillegges betydning. I sin kritikk av positivismens absolutte objektivitetskriterier tar Harding (1993) til orde for at marginaliserte grupper innehar en rikere kunnskap ved at de

har tilgang til både «mainstream»-diskursene og sine egne perspektiver. Hun har med et slikt utgangspunkt lansert begrepet «strong objectivity», sterk objektivitet, om forskning som ivaretar «undertrykte» eller «marginaliserte» perspektiver. Harding hevder at det som må til for å skape en mer objektiv kunnskap om verden, nettopp er å trekke inn et mangfold av perspektiver, inkludert perspektiver fra kunnskapssubjekter som ikke er utdannet forskere.

En kritisk, politisert tilnærming til deltakelse i forskning har fått betydelig gjennomslag i deler av velferdsforskningen, kanskje særlig innenfor områdene funksjonshemmede og psykisk helse. Forskningen på disse områdene forankres da i sosiale og relasjonelle modeller for funksjonshemming, der funksjonshemming ses som et produkt av menneskers samhandling med sosiale og materielle omgivelser (Thomas, 2007; Bickenbach, 2012). Funksjonshemming forstås som marginalisering og diskriminering av personer som har nedsatt funksjonsevne (impairments) (Oliver, 1990; Oliver & Barnes, 1998; Thomas, 1999). Allerede i 1992 ble begrepet «emancipatory research» lansert, der målet var at forskningen skulle bidra til å fremme frigjøring og oppheve marginalisering og undertrykking av funksjonshemmede (Oliver, 1992). Denne forskningen bygget på en radikal sosial modell for funksjonshemming. Funksjonshemmede skulle selv ha kontroll og styring over forskningen (Barnes & Mercer, 1997).

En slik «frigjørende» tilnærming har senere fått betydning på psykisk helsefeltet (f.eks. Beresford, 2013; Rose et al., 2006). Budskapet er det samme: Forskningen skal hindre undertrykking og fremme empowerment. Det vektlegges at personer med brukerfaringer innehar en annen type kunnskap, og en annen form for «evidens» enn den akademiske, som derfor må gis høyere prioritet i forskningen. «Survivor research» er et begrep som brukes på denne tilnærmingen, og som illustrerer koblingen til de radikale brukerbevegelsene, i dette tilfellet såkalte «survivors» fra psykiatrien (Sweeny et al., 2009).

I Skandinavia er det først og fremst den pragmatiske tilnærmingen som har hatt gjennomslag. Den har særlig vært knyttet til organisasjonsutvikling og arbeidslivsstudier. Her i landet var den et viktig grunnlag for forskningen ved Arbeidsforskningsinstituttet fra 1960-tallet og framover (Gustavsen, 1995). Intensjonen var å gi arbeidstakerne mer autonomi og innflytelse i beslutningsprosessene på arbeidsplassen, gi muligheter for læring og utvikling av sosiale relasjoner på arbeidsstedet gjennom møteplasser og det vi i dag omtaler som dialogkonferanser (Gustavsen, Hansson & Quale, 2008).

Deltakerorientert forskning reflekterer både et «top down»- og et «bottom up»-perspektiv. Den økende interessen fra brukermedvirkning fra offentlige myndigheter (top down) kan i stor grad knyttes til en nyttetenkning. En vil gjennom å

involvere brukerne av kunnskapen i forskningen få sikrere evidens for hva som virker og hvordan tjenestene kan utformes med tanke på kvalitet og nytte (Heaton et al., 2016; Glasby & Beresford, 2006; Rose et al., 2006). Det er med andre ord nytteorienterte og kvalitetsorienterte begrunnelser som ligger til grunn, og begrunnelsene kan i hovedsak knyttes til den pragmatiske tradisjonen innenfor deltakerorientert forskning. Den kritiske, politiserte tilnærmingen har derimot kommet nedenfra (bottom up), med grunnlag i brukerbevegelser som ser forskning og kunnskapsproduksjon som et verktøy for å motvirke marginalisering og undertrykking.

Ser vi på norske styringsdokumenter, er begrunnelsene i stor grad knyttet til at forskningen vil få bedre kvalitet ved at den blir mer relevant. Ved å involvere brukerne blir forskningen mer «treffsikker», slik det formuleres i HelseOmsorg21, eller slik det er formulert i programplanen for HELSEVEL:

Programmets resultater skal være nyttige og viktige for pasienter, pårørende og brukere av tjenester og deres organisasjoner, for tjenesteytere og utdanningene/profesjonene, for helse- og velferdsforvaltningen på alle nivåer, for myndigheter og for næringslivet og allmenheten (Norges forskningsråd, 2015, s. 2).

I de regionale helseforetakenes nasjonale retningslinjer for brukermedvirkning i helseforskning (Nasjonal arbeidsgruppe 2014) antydes det at medvirkningen også har en verdi i seg selv ved at det innebærer en demokratisering av forskningen; de som forskningen angår, bør kunne ha innflytelse på forskningsprosessen. Men også her er det nytte- og relevansargumentene som dominerer. Vektlegging av nytte og relevans knytter forskning tettere opp mot innovasjon som har fått økende oppmerksomhet de senere årene. I sin kritikk av en slik utvikling viser Hessen (2017) til at ordene innovasjon eller innovativt forekommer 98 ganger i Meld. St. nr. 7 (2014–2015) *Langtidsplan for forskning og utdanning (2015–2024)*, mens ordet grunnforskning ikke nevnes i det hele tatt.

Innenfor noen fagfelt, slik som psykisk helse, er tilknytningen til en mer politisert tilnærming til brukermedvirkning mer tydelig. «Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse», som ble etablert som et prosjekt under Opptrappingsplanen for psykisk helse, og juridisk forankret i brukerorganisasjonen Mental Helse, har brukermedvirkning i forskning som et av sine satsingsområder.<sup>3</sup> I deres «Ressurshefte» om samarbeid mellom forsknings- og brukermiljøer (Westerlund & Bjørgen, 2011) begrunnes et slikt samarbeid ut fra en «demokratisering av forskningen, hvor retten til å ha innflytelse på det som angår oss selv står

---

3. <http://www.erfaringskompetanse.no/ressurser/brukerinnvolvert-forskning/>

sterkt» (s. 13). Det påpekes at brukermiljøer og forskere kan ha ulike intensjoner med sin deltakelse i forskningsamarbeid. I ressursheftet vises det til empowerment-perspektivet, som står sterkt innenfor forskningsretninger der forskningens oppgave er å endre samfunnsforhold som virker undertrykkende og bidrar til å endre livssituasjonen for de gruppene en forsker sammen med eller for (s. 13).

## HVA ER MEDVIRKNING?

Hva som kan karakteriseres som medvirkning i forskning, varierer betydelig. I det internasjonale nettverket for «International Collaboration for Participatory Health Research» (ICPHR) slås det fast at målet er å maksimere deltakelsen til de som forskningen angår, i alle deler av forskningsprosessen (ICPHR 2013). Dette inkluderer formulering av forskningsspørsmål og målsettinger med prosjektet, utvikling av forskningsdesign, valg av metoder for datainnsamling, analyser av data, fortolkning og formidling av resultater, samt implementering av forskningen. Det slås fast at «such participation is the core, defining principle of PHR [participatory health research], setting this type of research apart from other approaches in the health field» (s. 6). Dette er også idealet innenfor tilnærmingen Participatory Action Research der handlingsaspektet står sentralt (Fals Borda & Rahman, 1991). Ved bruk av betegnelser som «user led» og «user controlled» forskning signaliseres det tydelig at det er brukerne som skal ha styring og kontroll over forskningsprosessen.

Men samtidig viser Kindom, Pain & Kesby (2010) til at i praksis må en anerkjenne at graden av medvirkning fra andre aktører enn forskere vil variere betydelig. De understreker at medvirkningens art og omfang ikke bare skal bestemmes av de akademiske forskerne, men gjennom diskusjoner og forhandlinger med medforskere. Det kan være at medforskere ikke ønsker eller har anledning til å delta fullt ut i hele forskningsprosessen. På tilsvarende måte argumenterer McIntyre (2008) for at det er *kvaliteten* og ikke graden av deltakelse som er det avgjørende. Også hun vektlegger at den mest effektive strategien er at forskere og medforskere sammen finner fram til hva som vil være en nødvendig og hensiktsmessig deltakelse.

When researchers and participants work together to define the most practical and doable ways for them to participate, there is less pressure on individuals to conform to *a* way of participating. In that way, participation is viewed as a choice, not an imposition (McIntyre, 2008:15).



Arnsteins deltakelsesstige («ladder of participation») brukes ofte som utgangspunkt for å beskrive ulike grader av og former for deltakelse i forskning (Arnstein, 1969). Denne opererer med åtte trinn der det nederste omtales som «manipulering», og det øverste innebærer at deltakerne har full kontroll over beslutningsprosessen (citizen control). Ifølge Arnstein innebærer reell deltakelse en omfordeling av makt. Med Arnstein som basis er det utviklet en rekke måter å kategorisere deltakelse på som har som fellestrekk at de graderer deltakelsen fra liten til stor (se f.eks. Cornwall, 2008; Kindon, Paine & Kesby, 2010).

Arnsteins modell kritiseres for å etablere et fastspikret verdihierarki, og manglende erkjennelse av at ulike former for deltakelse kan være gyldige på ulike tidspunkt i forskningsprosessen, og i ulike situasjoner og kontekster (Kindon, Pain & Kesby, 2010). Blackstock et al. (2007) tar et annet utgangspunkt når de knytter deltakelse i forskning tettere opp til hva som er intensjonene med den. De skiller mellom normative, substansielle og instrumentelle former for deltakelse. Normative deltakelsesformer skal oppmuntre til sosial og individuell læring blant deltakerne, substansielle til at tematikken som utforskes, belyses fra flere perspektiver, mens instrumentelle deltakelsesformer primært har som intensjon å redusere konflikter og komme fram til handlinger som deltakerne kan enes om.

## **HVOR STÅR SAMPRODUKSJONSBEGREPET I EN SLIK KONTEKST?**

Samproduksjonsbegrepet har sine røtter i politikk og faglitteratur knyttet til tjenesteproduksjon (Hunter & Ritchie, 2007; Alford, 2009; Needham & Carr, 2009; Pestoff, 2012). Begrepet spores gjerne tilbake til den amerikanske nobelprisvinneren i økonomi, Elinor Ostrom og hennes studier av offentlig reformpolitikk i amerikanske byer tidlig på 1970-tallet. Et viktig poeng i disse studiene var at mange offentlige tjenester ikke ville fungere uten aktiv medvirkning fra brukerne. De ville ikke være produktive hvis ikke brukerne «gjør sin del av jobben». Som et eksempel brukes avfallssortering, utdanning og helsetjenester. Begrepet «co-production» ble anvendt som en felles betegnelse for å beskrive de potensielle relasjonene mellom produsentene av tjenester (helse- og sosialarbeidere, lærere, politifolk mv.) og brukerne. Begrepet fikk økt oppmerksomhet i en periode da brukerbevegelser startet å utfordre profesjonsmakten og krevde sterkere innflytelse på tjenesteutviklingen og utformingen av tjenestene (Pestoff et al., 2006; Needham & Carr, 2009). Opprinnelig ble samproduksjonsbegrepet primært brukt for å beskrive samhandling mellom tjenesteyterne og tjenestebrukere, men senere er også pårørende, frivillige organisasjoner og sivilsamfunnet trukket inn som sentrale aktører i samproduksjonsprosessen (Pestoff, 2012; Realpe & Wallace, 2010).

Pestoff (2012:19) gir følgende relativt brede definisjon av begrepet: «The mix of public service agents and citizens who contribute to the provision of public services.» En slik forholdsvis bred og generell definisjon har ført til at samproduksjon kritiseres for å være et noe utydelig begrep. Scourfield (2015:544) omtaler samproduksjon som «a slippery concept», mens Bowers & Wilkins (2012:100) karakteriserer det som et begrep kjent for sin «excessive elasticity in terms of the ways it has been defined and interpreted».

Needham & Carr (2009) skiller mellom tre nivåer av samproduksjon av tjenester. På det laveste nivået innebærer samproduksjon kun en beskrivelse og stadfesting av at alle tjenester er avhengig av respons fra brukerne. Hvis ikke innbyggerne sorterer avfallet, hjelper det ikke å sette opp søppelkasser for ulike typer avfall. Det andre nivået for samproduksjon kjennetegnes av at tjenesteyterne anerkjenner brukernes bidrag i tjenesteproduksjonen, men uten at det nødvendigvis har konsekvenser for hvordan tjenestene organiseres og utformes. Needham og Carr advarer mot at en slik form for samproduksjon kan bidra til å legitimere den rådende tjenesteutformingen heller enn å utvikle og forbedre tjenestene. Det høyeste nivået karakteriserer Needham og Carr som «transformativt». Dette fordrer en endring av maktforholdene og kontrollen over tjenesteproduksjonen gjennom utvikling av nye former for brukermedvirkning i planlegging og utforming av tjenestene. Overføring av makt blir sett på som en forutsetning for at samproduksjonen skal gi reelle forbedringer for brukerne. Jo mer makt som overføres til brukerne, jo bedre blir kvaliteten i samproduksjonen.

Samproduksjon i forskning handler om å produsere kunnskap i et samarbeid mellom akademisk utdannede forskere og andre aktører som forskningen angår og/eller har konsekvenser for. Også her omtales samproduksjon på ulike nivåer. Martin (2010) skiller mellom fem ulike måter samprodusentene kan involveres på. For det første at de involveres som informanter. Involveringen skjer her ved at de er studieobjekter eller portvakter til viktige datakilder. En slik framstilling av samproduksjon blir på mange måter en parallell til hva Needham og Carr (2009) refererer til som et deskriptivt nivå for samproduksjon. Det andre nivået omtaler Martin som «Practitioners as recipients». Her innebærer samproduksjonen at funn fra forskningen aktivt formidles til de som har deltatt i forskningen ved slutten av forskningsprosessen. Men deltakerne har likevel ingen innflytelse over hva som utforskes, eller hvordan forskningen gjennomføres. Le May (2009) argumenterer for at en slik tilnærming bør inkluderes i samproduksjonsbegrepet fordi kunnskapen fra forskningen ikke bare overføres til de aktuelle mottakerne, men at mottakerne gjennom en slik formidlingsprosess gis mulighet til å anvende den i praksis. På den måten knyttes samproduksjonsprosessen til anvendelse av kunnskapen.

Det tredje nivået hos Martin (2010) omtales som «Practitioners as endorsers». Her søker forskningsinstitusjoner og forskerne støtte hos andre aktører for å prioritere hva det skal forskes på, og i arbeidet med utvikle forskningsprogrammer og prosjekter. Relevante brukermiljøer og -organisasjoner konsulteres for å få deres støtte til prosjektene og eventuelt få tilgang til data og nøkkelpersoner. Representanter for brukermiljøene kan også gis muligheten til å kommentere søknader og/eller forskningsrapporter. På det neste nivået gis brukerne større mulighet til innflytelse. Her omtales samprodusentene som «commissioners». En slik posisjon innebærer at de kan komme med ideer til og initiere prosjekter. Forskerne er fremdeles ansvarlige for innsamling og analyse av data, mens de andre aktørene kan gis innflytelse på forskningsdesign og rapportering. Formidling fra prosjektet skjer gjerne i fellesskap. På det øverste nivået har samprodusentene status som medforskere (co-researchers). Her involveres de på en aktiv og likeverdig måte i alle deler av forskningsprosessen.

Martin kritiseres for å innta en for bred tilnærming til samproduksjonsbegrepet. «Are we all co-producers of research now?» er det retoriske spørsmålet Nutley (2010) stiller. Slik hun ser det, vil en så åpen tilnærming innebære at det aller meste av empirisk samfunnsforskning kan beskrives som en form for samproduksjon. Hun viser til at andre bidragsytere anvender en langt smalere definisjon av samproduksjon av forskning, slik som Walker (2010), som skiller mellom en «svak» og en «sterk» versjon. Den svake versjonen tilsvarer i hovedsak Martins nivå 3 «Practitioners as endorsers», mens den sterke går enda lenger enn Martins nivå 5. Her involveres også samprodusentene i diskusjonene om hvordan akademiske disipliner skal defineres, og hva de skal holdes til regnskap for, det Walker omtaler som «the disciplining of disciplines».

Innenfor tjenesteforskning har samproduksjonstenkningen en sterk konsensusorientering. Askheim (2016) karakteriserer samproduksjon som «velferdssektorens kinderegg»: Samproduksjon skal bidra til å demokratisere tjenestene og gi dem bedre kvalitet, samtidig som det skal virke kostnadsbesparende. Han kritiserer tenkningen for ikke å ta hensyn til interessemotsetninger og maktulikheter som vil være til stede i samproduksjonsprosessen. Også i litteraturen om samproduksjon i forskning problematiseres og kritiseres en konsensusorientert tilnærming for ikke å ta inn over seg at aktørene kan ha ulike interesser av forskningen, de kan ønske ulike prioriteringer og ha ulike muligheter for deltakelse, ut fra tid og økonomiske forhold (Orr & Bennet, 2010; Martin, 2010; Hewison et al., 2012).

Det tidligere omtalte forskningsprogrammet «Knowledge that matters: Realising the potential of Co-Production» knytter seg eksplisitt til den politiserte PAR-tradisjonen når det argumenterer for samproduksjon i forskningen (Campbell &

Vanderhoven, 2016). Disse forfatterne er opptatt av at samproduksjon kan bidra til å demokratisere forskningsprosessen og i neste omgang bidra til sosial endring.

Lying behind co-production as a means to ensure greater mutual understanding is a more fundamental concern with *giving voice* within research to individuals and communities whose knowledge and experience has tended to be marginalized and disregarded, despite their pertinence and insight. A strong emphasis is therefore placed on the equal value of the knowledge of the so-called «experts», whether academics or others, and those of «lay» voices (s. 18).

På samme måte som andre tilnærminger som er opptatt av et tettere samarbeid mellom forskere og aktørene som forskningen direkte angår, kan også samproduksjonstilnærmingen kobles til både en pragmatisk, konsensusorientert tilnærming og til en kritisk, politisert tilnærming. Også her må en gå bak begrepet.

## FORSKNINGSETISKE ASPEKTER VED SAMPRODUKSJON

Når personer som ikke er utdannet forskere, involveres i forskning, reises nye forskningsetiske problemstillinger som må identifiseres og vies oppmerksomhet (Banks et al., 2013; Thomas-Hughes, 2018). Forskningspraksiser som innebærer samarbeid med nye aktører, utfordrer både forskere og forskningsinstitusjonene på å praktisere godt forskningsetisk skjønn. Den etiske refleksjonen bør, her som ellers, være en integrert del av forskningen og prege forskningsprosessen fra planlegging til publiseringer og eventuell implementering.

De generelle forskningsetiske retningslinjer fastslår betydningen av forskningens frihet (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2014, artikkel 2). Forskningen skal ha frihet hva angår valg av tema, metode, gjennomføring og publisering. Hvis involvering av medforskere skjer i planleggingen av prosjekt og ivaretas i gjennomføringen, forutsetter dette at medforskere inkluderes nettopp som forskere innenfor rammen av begrepet «forskningens frihet», slik at dette ikke tolkes i retning av at forskerens frihet skal være sterkere enn medforskeres frihet. Samproduksjon forutsetter derfor at samarbeidet bygger på deling av makt og innflytelse på prosjektene mellom forsker og medforsker.

Som tidligere beskrevet i kapitlet er en av begrunnelsene for samproduksjon i forskning å overføre makt til brukerne av forskningen, og derigjennom bidra til en demokratisering av forskningen (Beresford, 2013). I ethvert forskningsprosjekt vil det være ulik fordeling av makt mellom partene som er involvert. Ulikheter i

makt gjør at de etiske aspektene ved dynamikken i maktrelasjoner også må vies oppmerksomhet gjennom hele forskningsprosessen.

Av andre forskningsetiske tema som aktualiseres på nye måter når forskning samproduseres, kan vi nevne metode og strategi for rekruttering av medforskere, etablering og reforhandling av forskningsteam, mulig ulike forventninger til deltagelse, problemstillinger knyttet til tidsbruk, eierskap til forskningsdata, når og hvordan resultatene publiseres, teoretisk innramming av prosjektet og bruk av vitenskapelige begreper (Banks et al., 2013; Thomas-Hughes, 2018).

Hvis en klarer å oppnå en kultur for å behandle forskningsetiske problemstillinger fortløpende i prosjektperioden, er det god støtte å hente i forskningsetisk lovgivning og retningslinjer. De generelle og disiplinspesifikke forskningsetiske retningslinjene er derfor viktig å kjenne til og danner et godt utgangspunkt for forskningsetisk refleksjon. Imidlertid må de fortolkes og anvendes i lys av de særlige utfordringer som kan oppstå i forskningspraksiser som bygger på samproduksjon av kunnskap. Slike nye samarbeidsformer krever årvåkenhet og en etisk refleksjon som tar kompleksiteten i praksisfellesskapene på alvor. Banks og Brydon-Miller (2019) tar derfor til orde for at de etablerte forskningsetiske retningslinjene må suppleres med et «bottom up»-basert etisk rammeverk som bedre reflekterer realitetene og verdiene i den samproduserte forskningen. Dette er etiske prinsipper som anerkjenner behovet for at forskerne tar på alvor betydningen av god kommunikasjon og positiv relasjonsbygging med sine medforskere og møter dem med tillit, ærlighet og omsorg. Det er praksiser som «stresses the situated nature of ethics, with a focus on quality of character and responsibilities attaching to a particular relationship (as opposed to the articulation of implementation of abstract principles and rules)» (Banks et al., 2013: 263). En slik *relasjonell* etikk knyttes til de enkelte partneres ansvar, og til forskningsinstitusjonenes ansvar for nødvendig opplæring i forskningsetiske normer for alle som utfører eller deltar i forskning (jf. Forskningsetikkloven, 2017, § 5).

## OVERSIKT OVER BOKAS KAPITLER

Kapitlene utover i boka tar til dels utgangspunkt i konkrete prosjekter der samproduksjon av kunnskap mellom forskere og andre aktører har stått sentralt. Disse kapitlene illustrerer hvordan samproduksjon kan anta ulike former. De tar også opp utfordringer og dilemmaer som slik forskning kan romme. Noen av utfordringene knyttes til samproduksjon med spesifikke grupper som barn og utviklingshemmede. Andre kapitler tar opp mer prinsipielle problemstillinger, som etiske utfordringer og hvordan ulike kunnskapsformer kan finne sin plass i en slik kunn-

skapsproduksjon. Avslutningsvis diskuteres hvordan forskningskvalitet og nytteverdi kan begrepsfestes og evalueres innenfor et samproduksjonsparadigme.

I kapittel 2, *Samarbeid mellom forskere og medforskere – erfaringer fra et prosjekt om brukervedvirkning i velferdstjenestene*, formidler Ole Petter Askheim erfaringer fra et forskningsprosjekt, «Brukervedvirkning – fra politikk til praksis». Personer med erfaring som tjenestebrukere ble rekruttert inn som medforskere for å ha en aktiv rolle i prosjektet. Samarbeidet mellom forskerne og medforskerne opplevdes i hovedsak som godt. Både forskerne og medforskerne vektla at medforskernes deltakelse hadde hatt betydning for hva som kom ut av prosjektet. Medforskernes rolle varierte i løpet av forskningsprosessen, de var mer aktive i intervjufasen enn i analysefasen. Kapitlet konkluderer med betydningen av å tydeliggjøre målet med prosjektet og å bruke tid på å avklare de ulike aktørenes roller og forventninger til deltakelse gjennom hele forskningsforløpet.

I kapittel 3, *Mellom empowerment og forskningsnytte? Refleksjoner over formål og form for brukervedvirkning i et rehabiliteringsforskningsprosjekt*, diskuterer Tone Alm Andreassen, Grace Inga Romsland, Unni Sveen og Helene Søberg kritikken om at brukervedvirkning i forskningen ikke først og fremst bør være et virkemiddel til nytte for forskningen, men noe som gjøres for å styrke brukerne – bidra til empowerment. Diskusjonen er basert på erfaringer fra forskningsprosjektet «Transitions in rehabilitation» og samarbeidet med prosjektets brukerpanel gjennom hele forskningsforløpet. Konklusjonen er at det nødvendigvis ikke trenger å være en motsetning mellom forskningsnytte og empowerment, men at brukernes empowerment kan styrkes når brukerne bidrar med noe som er nyttig for forskningen.

Kapittel 4, *Involvering av personer med utviklingshemming i forskningssirkler*, skrevet av Anna Chalachanová, Anita Gjermestad og Inger Marie Lid, har fokus på et lite utforsket forskningssamarbeid i en norsk kontekst. Kapitlet tar utgangspunkt i et pågående ph.d.-prosjekt. Det beskriver hvordan inkludering av personer med utviklingshemming i forskningssirkler kan foregå, og bidrar til synliggjøring av medborgerskap og mestring i hverdagslivet for denne gruppen. Kapitlet konkluderer med at forskningssirkler kan være en egnet metode, men at samarbeidet er sårbart, komplekst og også utfordrende. Utfordringene knyttes særlig til det å skape balanse mellom fokus på prosess og på resultater, og på eierskap og kontroll over forskningsprosessen.

Kapittel 5, *Samarbeid om å utvikle brukerperspektivet i universell utforming*, skrevet av Inger Marie Lid, Ulf Rydningen, Phuoc Tan Le og Arne Lein, tar utgangspunkt i et forskningsprosjekt, «Fra brukertesting til reell medvirkning», der representanter fra funksjonshemmedes organisasjoner og aktuelle utdanninger

ved Høgskolen i Oslo og Akershus (i dag OsloMet) arbeidet sammen i over et år. Kapitlet belyser *medvirkningen* som preget prosjektsamarbeidet fra planleggingsstadiet og gjennom hele perioden. Prosjektet illustrerer hvordan ulike interesser i temaet universell utforming styrer engasjementet i samarbeidet, og tydeliggjør forskjeller i arbeidsformer og arbeidskulturer mellom akademia og interesseorganisasjoner.

I kapittel 6, *Fra «Brukermedvirkning» til «Demokrati» – språkets betydning i deltakende aksjonsforskning*, presenterer Håvard Aaslund et deltakende aksjonsforskningsprosjekt blant bostedsløse og rusavhengige der prosjektmedarbeiderne utfordrer begreper i den «sosialfaglige diskursen». Kapitlet belyser hvilken betydning språk, begreper og kategorisering har for forskning om menneskers livsbetaingelser og muligheter. Begreper som *bruker*, *botilbud*, *rusavhengig* og *aktivitet* ble sett på som stigmatiserende, og som barrierer i arbeidet med å få etablert demokratisk organiserte boliger og arbeidsplasser. Den «sosialfaglige diskursen» opplevdes som et hinder for målet om medbestemmelse og endring. Bevisstgjøringen om betydningen av språk førte til endringer i prosjektmedarbeidernes selvopfatning, relasjonene til omgivelsene og i forskningen.

I kapittel 7, *Selvhjelpsarbeid – mellom erfaringskunnskap og forskningsbasert kunnskap*, tar Marte Feiring for seg selvhjelpsaktørens syn på kunnskapsproduksjon gjennom å analysere tekster av og om to sentrale aktører, Anonyme Alkoholikere (AA) og Norsk selvhjelpsforum (NSF). Kapitlet drøfter de to selvhjelpsorganisasjonenes syn på forholdet mellom erfarings- og forskningsbasert kunnskap. For begge aktørene er det sentralt at personlige erfaringer dokumenteres, systematiseres og formidles. Kapitlet konkluderer med at «brukermedvirkning i forskning» vanskelig kan forenes med AAs strategi om ikke å samarbeide med myndighetene, mens NSF samarbeider med myndighetene om selvhjelpsforskning og har etablert betydelig kontroll over forskningen på dette temaet.

I kapittel 8 *Kunnskapsutvikling og innovasjon i grenseflaten mellom utdanning og praksis* tar Atle Ødegård og Elisabeth Willumsen utgangspunkt i en casestudie der en gruppe studenter i sosionomutdanningen ved Universitetet i Stavanger fikk anledning til å delta i kunnskapsutvikling mens de var i andre års praksis. Kapitlet bygger på en antakelse om at kunnskapsutvikling som skjer i samspill mellom akademia og praksisfeltet, kan bidra til innovasjon. Kapitlet konkluderer med at om studentene skal delta i kunnskapsutvikling med nytte for samfunnet, må de i større grad delta i samarbeidsprosjekter som er praksisnære, sammen med profesjonelle, tjenestebrukere og andre aktører.

I kapittel 9, *Samproduksjon av kunnskap i forskning: Noen forskningsetiske refleksjoner*, diskuterer Inger Marie Lid og Gro Rugseth forskningsetiske utford-

ringer knyttet til samproduksjon av kunnskap i empirisk forskning. Kapitlet tar utgangspunkt i forskningsetikkloven og nasjonale og internasjonale forskningsetiske prinsipper, avtaler og retningslinjer, og identifiserer sentrale tema med forskningsetisk relevans for samproduksjon av kunnskap. Kapitlet argumenterer for at det er nødvendig å gjennomtenke og fortolke forskningsetiske normer og retningslinjer i lys av samproduksjon som forskningspraksis. Samproduisert forskning krever etisk årvåkne forskere som kan ta ansvar for at denne type prosjekter gjennomføres forskningsetisk forsvarlig. Forfatterne konkluderer med at det forskningsetiske skjønnet krever åpenhet slik at skjønnsutøvelsen kan drøftes og kontrolleres av fagfeller, sivilsamfunn og samfunnets institusjoner.

I kapittel 10, *Involvering av barn i samproduksjon i forskning – metodologiske og etiske aspekter*, tar Ellen Berg Svendby, Ingvil Øien og Elisabeth Willumsen opp metodologiske og forskningsetiske dilemmaer som gjør seg gjeldende når barn involveres i samproduksjon i forskning. Barn har rett til medvirkning, men kan samtidig ha behov for beskyttelse. Kapitlet drøfter hvilket ansvar barn bør og kan ha i ulike faser av et forskningsprosjekt, og på hvilke premisser barn kan medvirke. Drøftingen tar utgangspunkt i to perspektiver med relevans for forskning med barn: barneperspektivet og barnets perspektiv. Kapitlet konkluderer med at involvering av barn i forskning fordrer særskilte avveininger der både metodologiske og etiske dilemmaer inngår.

I kapittel 11, *Reformulering av forholdet mellom vitenskap, politikk og borgere: lek-kunnskap som posisjon i kunnskapsproduksjonen*, skrevet av Anette Lykke Hindede og Inger Marie Lid undersøkes noen implikasjoner av en slik reformulering innenfor temaområdet kronisk sykdom som kunnskapsfelt. Forfatterne argumenterer for at når kunnskapsinteressen omfatter biologiske, psykologiske og sosiale forhold, fordrer dette en fortolkende integrering av lek-kunnskap og vitenskapelig kunnskap. De drøfter hvordan politikk og praksis, som er rettet mot å redusere risiko på helseområdet, kan gi mulighetsbetingelser for lek-kunnskap, og hvordan lek-kunnskap kan bidra til å bedre kvaliteten på behandling, gi større innsikt i helseatferd og bidra til et kritisk perspektiv på normative trekk ved helseforståelser.

I kapittel 12, *Medforskerrollen – i spenningsfeltet mellom anerkjennelse, kooperering og «tokenisme»*, tar Ole Petter Askheim og Juni Raak Høiseith utgangspunkt i at medvirkning og samproduksjon kan fungere som honnørord som kan dekke over spenninger og dilemmaer som kan oppstå når tjenestebrukere involveres som medforskere. Kapitlet tar for seg utfordringer som kan oppstå i planlegging og gjennomføring av forskningsprosjekter, men også hva som skal til for at samarbeid mellom forskere og medforskere kan bidra til demokratisering av kunnskaps-



produksjonen. En hovedkonklusjon er at hvis medforskernes kunnskap og kompetanse skal anerkjennes, må det tas høyde for dette i planleggingsfasen av prosjektene. Om medforskerne skal anerkjennes som likeverdige aktører i forskningsprosessen, fordrer det en mer grunnleggende debatt om hva som ses på som verdifull kunnskap, og om hvordan kunnskap skapes.

I det avsluttende kapitlet, kapittel 13, *Forskning med nye aktører – forskningskvalitet og nytteverdi*, stiller Sigrid Østensjø og Ole Petter Askheim spørsmål om hvordan forskningskvalitet og nytteverdi kan begrepsfestes og evalueres når brukerne blir samprodusenter av kunnskapen. Spørsmålene søkes besvart gjennom en systematisk gjennomgang av artikler som har oppsummert kunnskapsstatus på feltet. Forskningskvalitet innenfor et samproduksjonsparadigme synes å kunne begrepsfestes og evalueres ut fra fire nøkkelprinsipper: *relevans*, *kredibilitet*, *legitimitet* og *effektivitet*. Forskningens nytteverdi knyttes både til resultatene av forskningen (kvalitet og relevans) og til prosessen (læring og empowerment). Litteraturgjennomgangen konkluderer med at det er behov for en mer integrert forståelse av forskningskvalitet for å kunne utnytte potensialet som ligger i samprodusert forskning.

## LITTERATUR

- Alford, J. (2009): *Engaging Public Sector Clients. From Service-Delivery to Co-production*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Arnstein, S.R. (1969): «A ladder of citizen participation». *Journal of the American Institution of Planners*, 35(4), 216–224.
- Askheim, O.P. (2016): «Samproduksjon som velferdssektorens kinderegge». *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 2(1), 24–36.
- Askheim, O.P. & Starrin, B. (2008): «Deltakerbasert forskning – forskningsstrategi for sosialarbeiderutdanningene». *Fontene Forskning*, 1, 18–26.
- Banks, S.; Armstrong, A.; Carter, K.; Graham, H.; Hayward, P.; Henry, A. .... Strachan, A. (2013): «Everyday ethics in community-based participatory research». *Contemporary Social Science*, 8 (3), 263–277.
- Banks, S. & Brydon-Miller, M. (2019): *Ethics in Participatory Research for Health and Well-Being*. London and New York: Routledge.
- Barnes, C. & Mercer, G. (eds.) (1997): *Doing Disability Research*. Leeds: Disability Press.
- Beresford, P. (2012): «The theory and philosophy behind user involvement». I Beresford, P. & Carr, S. (eds.): *Social care, Service Users, and User Involvement*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Beresford, P. (2013): «From ‘other’ to involved: User involvement in research: an emerging paradigm». *Nordic Social Work Research*, 2 (2), 139–148.
- Bickenbach, J. (2012). *Ethics, law, and policy*. Los Angeles: SAGE.

- Blackstock, K.L.; Kelly, G.J. & Horsey, B.L. (2007): «Developing and Applying a Framework to Evaluate Participatory Research for Sustainability». *Ecological Economics*, 60(4), 726–742.
- Boote, J.; Telford, R. & Cooper, C. (2002): «Consumer involvement in health research: a review and research agenda». *Health Policy*, 61, 213–236.
- Borg, M. & Kristiansen, K. (red.) (2009): *Medforskning – å forske sammen for kunnskap om psykisk helse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bowen, S. & Graham, I.D. (2013): «Integrated knowledge translation». I S. Straus, J. Tetro & I.D. Graham (eds.): *Knowledge Translation in Health Care*. Chichester: Wiley.
- Bowers, H. & A. Wilkins (2012): «Co-production in Evaluation and Outcome». In *Social Care, Service Users and User Involvement. Research Highlights on Social Care*, edited by P. Beresford and S. Carr, London: Jessica Kingsley Publishers.
- Brett, J.; Staniszewska, S.; Mockford, C.; Herron-Marx, S.; Hughes, J.; Tysall, C. & Suleman, R. (2012): «Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review». *Health Expectations*, 17, 637–650.
- Campbell, H. & Vanderhoven, D. (2016): *N8/ESRC Research Programme. Knowledge That Matters. Realising the Potential of Co-Production*. Manchester: N8 Research Partnership.
- Case, A.D.; Byrd, R.; Claggett, E.; Deveaux, S. Perkins, R.; Huang, C. .... Kaufman, J.S. (2014): «Stakeholders’ Perspectives on Community-Based Participatory Research to Enhance Mental Health». *American Journal of Community Psychology*, 54, 397–408.
- Cornwall, A. (2008): «Unpacking ‘Participation’: Models, meanings and practices». *Community Development Journal*, 43 (3), 269–283.
- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene.
- Fals Borda, O. & Rahman, M.A. (eds.) (1991): *Action and Knowledge: Breaking the Monopoly with Participatory Action Research*. New York: Intermediate Technology Pubs/Apex Press.
- Freire, P. (1974/2002): *De undertryktes pedagogikk*. Oslo: Gyldendal.
- Glasby, J. & Beresford, P. (2006): «Who knows best? Evidence-based practice and the service user contributions». *Critical Social Policy*, 26 (1), 268–284.
- Gustavsen, B. (1995): «Aksjonsforskning». I *Research in Action Oslo*, The Work Research Institute.
- Gustavsen, N.; Hansson, A. & Quale, T.U (2008): «Action Research and the Challenge of Scope». I Reason, P. & Bradbury, H.: *The SAGE Handbook of Action Research*. Los Angeles: SAGE Publications.
- Hancock, N.; Bundy, A.; Tamsett, S. & McMahon, M. (2012): «Participation of mental health consumers in research: Training addressed and reliability assessed». *Australian Occupational Therapy Journal*, 59, 218–224.
- Harding, S. (1993): «Rethinking standpoint epistemology: What is ‘strong objectivity’». I Alcoff, L. & Potter, E. (eds.): *Feminist Epistemologies*. London: Routledge.
- Heaton, J.; Day, J. & Britten, N. (2016): «Collaborative research and the co-production of knowledge from practice: an illustrative case study». *Implementation of Science*, 11: 20.
- Hessen, D.O. (2017): «Den farlige veien mot et akademisk AS». *Kronikk i Aftenposten* 4.01.17.

- Hewison, A.; Gale, N. & Shapiro, J. (2012): «Co-production in research: some reflections on the experience of engaging practitioners in health research». *Public Money & Management*, 32 (4), 297–302.
- Hunter, S. & Ritchie, P. (2007): *Co-production and Personalisation in Social Care*. London og Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- International Collaboration for Participatory Health Research (2013): *What is Participatory Health Research?* Position Paper no. 1. Berlin: International Collaboration for Participatory Health Research.
- Johannesen, A.; Natland, S. & Støkken, A.M. (red.) (2011): *Samarbeidsforskning i praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Johansson, A.W. & Lindhult, E. (2008): «Emancipation or workability? Critical versus pragmatic scientific orientation in action research». *Action Research*, 6 (1), 95–115.
- Kindon, S.; Pain, R. & Kesby, M. (2010): «Participatory Action Research. Origins, approaches and Methods». I Kindon, S. Pain, R. & Kesby (eds.): *Participatory Action Research Approaches and Methods*. London and New York: Routledge.
- Kothari, A. & Wathen, C.N. (2017): «Integrated knowledge translation: digging deeper, moving forward». *Journal of Epidemiology and Community Health*. 71 (6), 619.
- Le May, A. (2009): *Communities of Practice in Health and Social Care*. Oxford: Blackwell.
- Lillehagen, I. (2017): *Participatory Research as Knowledge Translation Strategy*. Faculty of Medicine, Oslo: University of Oslo.
- Macaulay, A.C.; Jagosh, J.; Seller, R.; Henderson, J.; Cargo, M.; Greenhalgh, T.... Pluye, P. (2011): «Assessing the benefits of participatory research: a rationale for a realist review». *Global Health Promotion*, 18 (2), 45–48.
- Martin, S. (2010): «Co-production of social research: strategies for engaged scholarship». *Public Money & Management*, 30 (4), 211–218.
- Mayan, M.J. & Daum, C.H. (2016): «Worth the Risk? Muddled Relationships in Community-Based Participatory Research». *Qualitative Health Research*, 26 (1), 69–76.
- McIntyre, A. (2008): *Participatory Action Research*. Qualitative Research Methods Series 52. Los Angeles/London: SAGE publications.
- McLaughlin, H. (2006): «Involving Young Service Users as Co-researchers: Possibilities, Benefits and Costs». *British Journal of Social Work*, 36, 1395–1410.
- Meld. St. nr. 10 (2012–2013) *God kvalitet – trygge tjenester. Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten*.
- Meld. St. nr. 7 (2014–2015) *Langtidsplan for forskning og utdanning (2015–2024)*.
- Minkler, M. & Wallerstein, N. (2008): «Introduction to community-based participatory research. New Issues and emphasizes». I Minkler, M. & Wallerstein, N. (eds.): *Community-Based Participatory Research for Health. From Process to outcome*. San Fransisco: Jossey-Bass.
- Nasjonal arbeidsgruppe (2014): *Brukermedvirkning i helseforskning i Norge*. Helse Vest, Helse Sør-Øst, Helse Nord, Helse Midt-Norge.
- Needham, C. & Carr, S. (2009): *Co-production: an emerging evidence base for adult social care transformation*. Research Briefing 31. London: Social Care Institute for Excellence.
- Norges forskningsråd (2014): *HelseOmsorg 21. Et kunnskapssystem for bedre folkehelse*. Rapport: Oslo.

- Norges forskningsråd (2015): *Programplan 2015–2024. Gode og effektive helse- omsorg- og velferdstjenester – HELSEVEL*. Oslo.
- Nowotny, O.; Gibbons, M. & Scott, P. (2001): *Re-thinking science – knowledge and the public in an age of uncertainty*. Cambridge: Polity Press.
- Nutley, S. (2010): «Debate: Are we all co-producers of research now?», *Public Money & Management*, 30 (5), 263–265.
- Oliver, M. (1990): *The politics of disablement: a sociological approach*. New York: St Martins Press.
- Oliver, M. (1992): «Changing the social relations of research production». *Disability, Handicap and Society*, 7 (2), 101–115.
- Oliver, M. & Barnes, C. (1998): *Disabled People and Social Policy*. New York/London: Longman.
- Orr, K. & Benett, M. (2010): «Editorial: The politics of co-produces research». *Public money & management*, 30(4), 199–203.
- Pestoff, V. (2012): «Co-production and Third Sector Social Services in Europe». I Pestoff, V., Brandsen, T. & Verschuere, B.: *New Public Governance, the Third Sector and Co-production*. New York London: Routledge.
- Pestoff, V., Osborne, S.P. & Brandsen, T. (2006): «Patterns of co-production in public services». *Public Management Review*, 8 (4) 591–591.
- Realpe, A. & Wallace, L.M. (2010): *What is co-production?* London: The Health Foundation Inspiring Improvement.
- Rose, D. (2003): «Collaborative research between users and professionals: peaks and pitfalls». *Psychiatric Bulletin*, 27, 404–406.
- Rose, D. (2014): «Patient and public involvement in health research: Ethical imperative and/or radical challenge?» *Journal of Health Psychology*, 19 (1), 149–158.
- Rose, D.; Thormicroft, G. & Slade, M. (2006): «Who decides what evidence is? Developing a multiple perspective paradigm in mental health». *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 113 (Suppl. 429), 109–114.
- Salsberg, J.; Parry, D.; Pluye, P.; Macridis, S.; Herbert, C.P. & Macaulay, A.C. (2015): «Successful Strategies to Engage Research Partners for Translating Evidence into Action in Community Health: A Critical Review». *Journal of Public Health*, <http://dx.doi.org/10.1155/2015/191856>.
- Scourfield, P. (2015): «Implementing co-production in adult social care: an example of meta-governance failure?» *Social Policy and Society*, 14 (4): 541–54.
- Slettebø, T. & Seim, S. (2016): «Forskningssirkler som grunnlag for kompetanseutvikling i praksis og utdanning». *Tidsskriftet Norges Barnevern*, 03-04, 184–199.
- Starrin, B. (2007): «Empowerment som forskningsstrategi – Eksemplet deltakerbasert forskning». I Askheim, O.P. & Starrin, B. (red.): *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sweeny, A.; Beresford, P.; Faulkner, A.; Nettle & Rose, D. (2009): *This is Survivor Research*. Ross-on-Wye: PCCS Books.
- Thomas, C. (1999): *Female forms: experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.

- Thomas, C. (2007): *Sociologies of Disability and Illness*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Thomas-Hughes, H. (2018): «Ethical ‘Mess’ in Co-Produced Research: Reflections from a U.K.-Based Case Study». *International Journal of Social Research Methodology*, 21 (2), 231–242.
- Walker, D. (2010): «Debate: Do academics know better or merely different?» *Public Money & Management*, 30 (4), 204–206.
- Wallerstein, N. & Duran, B. (2008): «The Theoretical, Historical and Practice Roots of CBPR». I Minkler, M. & Wallerstein, N. (eds.): *Community-Based Research For Health*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Wehrens, R. (2014): «Beyond two communities – from research utilization and knowledge translation to co-production?» *Public Health* 128, 545–551.
- Westerlund, H. & Bjørgen, D. (2011): *Ressurshefte. Samarbeid mellom forsknings- og bruker-miljøer*. Porsgrunn: erfaringskompetanse.no 2011:4.

## 2. Samarbeid mellom forskere og medforskere – erfaringer fra et prosjekt om brukermedvirkning i velferdstjenestene

**OLE PETTER ASKHEIM**

**SAMMENDRAG** I dette kapitlet formidles erfaringer fra samarbeid mellom forskere og medforskere i forskningsprosjektet «Brukermedvirkning – fra politikk til praksis». Målsettingen med prosjektet var å undersøke hvordan målet om brukermedvirkning i velferdstjenestene er søkt realisert overfor tre brukergrupper: eldre, funksjonshemmede og personer med psykiske lidelser. Som en viktig del av samarbeidet ble det rekruttert medforskere med erfaring som tjenestebrukere som skulle ha en aktiv rolle i prosjektet. Samarbeidserfaringene beskrives i hovedsak som gode og positive både fra forskerne og medforskerne. Medforskerne har opplevd seg anerkjente, respekterte og å ha blitt tatt på alvor. Både forskerne og medforskerne mener medforskernes deltakelse har hatt positiv betydning for hva som kom ut av undersøkelsene. Medforskernes rolle og bidrag varierte likevel i ulike deler av forskningsprosessen. Erfaringene fra prosjektet synliggjør betydningen av å avsette tid til å tydeliggjøre prosjektets mål, avklaringer av roller og forventninger til deltakerne.

**NØKKEWORD:** brukermedvirkning | samarbeidserfaringer | medforskere | roller | forventninger

**ABSTRACT** The chapter accounts for experiences from the cooperation between researchers and co-researchers with experiences as service users in the project «User participation – from policy to practice. The goal of the project was to investigate how official goals of user participation in the welfare services were implemented for three user groups: Elderly people, disabled people and persons with mental health problems. An important part of the project was to recruit co-researchers with experiences as service users to take an active part in the project. The experiences from the cooperation are described as mainly good and positive from both the researchers and the co-researchers. The

co-researchers have experienced recognition, respect and being taken seriously. Both the researchers and the co-researchers think the participation of the co-researchers had a positive influence on the results from the project. However, the role and contribution from the co-researchers varied in the different parts of the research process. The experiences from the project clarify the importance of having time to clarify the goal of the project and the roles and expectations of the participants.

**KEYWORDS:** user participation | experiences of cooperation | co-researchers | roles | expectations

## INNLEDNING

I dette kapitlet formidles erfaringer fra samarbeid mellom forskere og medforskere med utgangspunkt i forskningsprosjektet «Brukermedvirkning – fra politikk til praksis». Dette er et samarbeidsprosjekt mellom Høgskolen i Innlandet (tidligere Høgskolen i Lillehammer) og Sosiologisk institutt ved Universitetet i Bergen med prosjektlederansvaret lagt til Lillehammer, finansiert med midler fra Norges forskningsråds program for helse- og omsorgstjenester. Prosjektet startet opp høsten 2014 og avsluttes i 2019.<sup>1</sup>

Målsettingen med prosjektet var å undersøke hvordan målet om brukermedvirkning i velferdstjenestene er søkt realisert overfor tre sentrale brukergrupper: eldre, funksjonshemmede og personer med psykiske lidelser. I prosjektet var det lagt opp til et tett samarbeid med brukerorganisasjonene for de tre målgruppene (Norsk pensjonistforbund, Mental Helse, SAFO (Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner) og FFO (Funksjonshemmedes fellesorganisasjon)). En viktig del av dette samarbeidet var at organisasjonene skulle rekruttere medforskere med erfaring som tjenestebrukere og som skulle ha en aktiv rolle i prosjektet. Medforskerne skulle delta i utarbeidingen av intervjumateriell og sammen med en av forskerne foreta fokusgruppeintervjuer i kommunene. I etterkant av datainnsamlingen skulle de være aktivt med i analyseprosessen og i formidling fra prosjektet.

Som et «prosjekt i prosjektet» ønsket vi å rette fokus mot erfaringene vi gjorde i samarbeidet mellom forskerne og medforskerne. Hvordan opplevdes samarbeidet, og hvilke utfordringer og dilemmaer har oppstått? I kapitlet framkommer erfaringer både fra forskerne og medforskerne. Til grunn for vurderingene som

---

1. Prosjektet skulle opprinnelig vært avsluttet ved utgangen av 2018, men avslutningen ble forskjøvet på grunn av sykdom hos en av forskerne.

kom fram, ligger en spørreundersøkelse knyttet til samarbeidet om intervjuene i kommunene, og et fokusgruppeintervju med medforskerne da prosjektet var inne i en analysefase.<sup>2</sup> I tillegg er refleksjonsnotater fra forskerne basert på diskusjoner på samlingene med i grunnlagsmaterialet for vurderingene. Kapitlet er ført i pen- nen av prosjektleder, men medforskerne har diskutert og kommentert et tidligere utkast til kapitlet.<sup>3</sup>

## PROSJEKTET «BRUKERMEDVIRKNING – FRA POLITIKK TIL PRAKSIS»

Prosjektet ble i prosjektbeskrivelsen bygd opp gjennom tre moduler. Den første var en diskursanalyse av hvordan tolkningen av brukere og brukermedvirkning knyttet til de tre målgruppene manifesterte seg i norske policydokumenter fra 1960-tallet og fram til i dag (Askheim et al., 2016; Christensen & Fluge, 2016; Askheim 2017). En hovedkonklusjon er at en «samproduksjons- eller samska- pingsdiskurs» som vektlegger samarbeid og partnerskap mellom brukere og tje- nesteytere, dominerer politikken. Brukeren ses som en likeverdig bidragsyter i tje- nesteproduksjonen med en komplementær kompetanse til tjenesteyteren.

Modul 2 er en casestudie i fem kommuner der vi ønsket å se på hvilke implika- sjoner brukermedvirkningsdiskursene har for organiseringen og implementeringen av helse- og omsorgstjenester rettet mot de tre brukergruppene, avgrenset til tjenes- ter for voksne. Det skulle gjøres individuelle intervjuer med ledere på ulike nivåer innenfor de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Disse skulle følges opp av fokusgruppeintervjuer med 4–5 av de samme lederne/koordinatorene for de rele- vante tjenesteområdene og bestillerkontoret i hver kommune avhengig av hvordan de hadde organisert tjenestene. Det skulle videre gjøres fokusgruppeintervjuer med representanter for de kommunale brukerrådene (eldre, funksjonshemmede). De individuelle intervjuene skulle foretas av forskeren med hovedansvar for modulen, mens fokusgruppeintervjuene skulle forskeren og medforskeren gjøre sammen.

Den tredje modulen består av en casestudie i to av kommunene fra modul 2. Her rettes søkelyset mot hvordan brukermedvirkning praktiseres i relasjonen mellom brukere og ansatte i tjenester og tiltak rettet mot målgruppene. Forskeren med hovedansvar for modulen skulle gjøre deltakende observasjon av samhandlingen mellom ansatte og brukere innenfor hjemmebaserte tjenester, sykehjem og botil- tak for personer med psykiske lidelser og utviklingshemmede. I etterkant av disse

- 
2. Siden prosjektet ikke er avsluttet, foreligger det i liten grad erfaringer med formidlingsarbeidet.
  3. Takk til medforskerne Laila Bakke, Helga Jerven, Øystein Aareskjold Fiskvik, Kari Melby, Hanne Skarning Vatne, Wenche Hansgaard og Mette Haaland-Øverby og forskerne Jan Ander- sen, Karen Christensen og Synnøve Fluge.



skulle det gjøres fokusgruppeintervjuer med ansatte som arbeidet med brukerne på «bakkenivå» innenfor eldreomsorg, psykisk helsetjeneste og tjenester for personer med funksjonsnedsettelse, og med representanter for kommunale brukerråd. Fokusgruppeintervjuene skulle foretas av denne forskeren sammen med en medforskerne.

## **MEDFORSKERNES INVOLVERING I PROSJEKTET**

I et invitasjonsskriv som ble utarbeidet som bakgrunn for rekrutteringen av medforskere, ble omfanget av medforskningen presentert som:

- ▶ Skoleringsseminar (4 dager)
- ▶ Fokusgruppeintervjuer i kommunene (1 dag i hver kommune, 1 forsker og 1 medforsker i hvert intervju)
- ▶ Fokusgruppeintervjuer med brukerrepresentanter i to av kommunene (1 forsker og 1 medforsker i hvert intervju)
- ▶ For- og etterarbeid i tilknytning til intervjuene
- ▶ Møter med forskerne i prosjektet i forkant av intervjuene for å diskutere intervju guider og i etterkant for å diskutere funn og data
- ▶ Samarbeid med forskerne om formidling av funn fra prosjektet.

Åtte medforskere (to fra hver av brukergruppene) ble rekruttert, men en av dem måtte trekke seg siden hun også ville være aktuell som informant fra brukerorganisasjonene i en av kommunene, slik at syv medforskere har tatt aktivt del i prosjektet.

De fleste av medforskerne hadde omfattende erfaring fra tillitsverv i organisasjonene, og flere hadde erfaring fra deltakelse i ulike råd og utvalg. De fleste hadde også personlige brukererfaringer, mens et par hadde erfaring som pårørende. En hadde tidligere erfaring fra medforskerarbeid. I begrenset grad synes medforskerne å ha hatt inngående kjennskap til prosjektet da de ble forespurt, og i ulik grad synes forespørselen å ha vært forankret i brukerorganisasjonen. Flere uttrykker i etterkant at de ikke hadde forstått at prosjektet skulle bli så vidt omfattende og langvarig.

## **AKTIVITETER I PROSJEKTET**

I prosjektplanen var det lagt opp til to samlinger med medforskerne hvert år. Medforskerne og forskerne møttes første gang til en to dagers samling i februar 2015.

Vi brukte tid på å presentere prosjektet og hverandre. Videre ble mye tid brukt til skoloring av medforskerne knyttet til hva forskning og medforskning er, ut fra at dette var et nytt og ukjent terreng for dem. Vi gikk konkret inn på metodiske problemstillinger og etikk, og diskuterte hvilke roller medforskerne var tiltenkt i prosjektet. Fra forskerne ble det formidlet at vi forventet aktiv deltakelse fra medforskerne på samlingene der intervjuguidene skulle diskuteres og utarbeides, og i etterkant når data fra prosjektet forelå. I hvilken grad medforskerne ønsket å delta i selve intervjuarbeidet og i formidling fra prosjektet, skulle medforskerne selv ta stilling til, og det skulle gjøres avtaler ut fra det.

Også den andre samlingen (juni 2015) strekte seg over to dager. Hovedtema der var utvalg av kommuner, framdriftsplan for kommuneundersøkelsene og diskusjoner om hvilke gjennomgående temaer vi ønsket å undersøke i kommunene. Vi jobbet videre med fokusgruppeintervjuer som metode, både hva en slik intervjuform innebærer, og vi trente på intervjuformen gjennom rollespill. Alle medforskerne ønsket å delta i kommuneundersøkelsene (en av dem måtte senere trekke seg fra deltakelsen i intervjuarbeidet på grunn av graviditet og fødsel), og vi ble enige om i hvilke kommuner de enkelte medforskerne skulle delta.

Et viktig tema på den andre samlingen var avlønning av medforskerne. Bevilgningene fra NFR var skåret ned i forhold til budsjettet i prosjektsøknaden. Dette hadde som konsekvens at midler til avlønning av medforskerne ble redusert i det endelige budsjettet. Etter den første samlingen hadde medforskerne en e-postutveksling seg imellom der de diskuterte lønnsbetingelsene de var tilbudt for å delta. De henvendte seg deretter til prosjektleder og ba om en ny vurdering av lønnsbetingelsene. De ønsket mer informasjon og en avlønning som bedre reflekterte medforskernes kompetanse og innsats. De ba derfor om at det ble satt av tid til å få diskutert dette på den neste medforskingsamlingen, og at det ble gjort individuelle avtaler med hver enkelt medforsker. Til denne samlingen utarbeidet forskerne et konkret forslag til avlønning der det ble lagt til grunn at alle medforskerne skulle lønnes etter samme lønnstrinn. Vi la oss på stillingskoden høyskolelærer/øvingslærer i det statlige regulativet. Det ble videre foreslått et bestemt antall timer til de ulike arbeidsoppgavene i prosjektet: opplæring, feltarbeid og analyse/bearbeiding. Utgifter til reise/overnatting/kost ble dekket etter statens regulativ. Individuelle forhold som tapt arbeidsfortjeneste og andre utgifter som f.eks. utgifter til funksjonsassistent skulle tas opp individuelt. Avlønning til deltakelse i publisering ble utsatt til senere.

Prosjektet hadde i mellomtiden fått mulighet til å styrke sitt budsjett ved at vi kunne overføre overskytende midler fra et annet og avsluttet forskningsprosjekt til dette prosjektet. Med små justeringer ble forslaget til lønnsbetingelser vedtatt, og

det ble skrevet individuelle avtaler med medforskerne. I disse forpliktet medforskerne seg til å overholde forskningsetiske retningslinjer slik de er formulert av NESH (Nasjonal forskningsetisk komite for samfunnsvitenskap og humaniora).

Fokusgruppeintervjuene i kommunene fant sted høsten 2015 og i 2016. Forut for intervjuene fikk medforskerne tilsendt utkast til intervjuguider fra forskeren de skulle gjøre intervjuene sammen med, slik at de kunne komme med kommentarer og tilføyelser. For å ha et bedre grunnlag for intervjuene fikk videre medforskerne som deltok i modul 2, i forkant utskrifter av de individuelle intervjuene forskeren de skulle intervju sammen med hadde foretatt, og i modul 3 fra forskerens feltobservasjoner. I etterkant av fokusgruppeintervjuene de deltok i, fikk medforskerne tilsendt utskrifter som forskerne hadde transkribert.

De to neste samlingene (januar og juni 2016) tok utgangspunkt i erfaringene fra kommunestudiene som var gjennomført. På junisamlingen ble det enighet om at medforskerne som hadde deltatt i intervjuarbeidet, til den neste samlingen skulle sende korte tekster (ca. to sider) til forskerne de hadde deltatt sammen med, der de ble bedt om å løfte fram hva de mente var viktige funn.

Til samlingen i juni ble det også utarbeidet et enkelt spørreskjema der forskerne og medforskerne svarte på spørsmål om samarbeidet i intervjuarbeidet. Samme spørsmål ble gitt til forskerne og medforskerne, og dataene ble analysert av prosjektleder.

På medforskersamlingen i oktober 2016 ble så vel foreløpige resultater fra kommunestudiene som erfaringene fra samarbeidet diskutert. Forskerne som hadde hatt ansvar for henholdsvis modul 2 og 3, la fram foreløpige resultater. Med dette som grunnlag diskuterte vi hvilke temaer som syntes spesielt interessante, og medforskerne ble forespurt om det var temaer de kunne tenke seg å være med og formidle skriftlig. Det ble også diskutert om prosjektet burde supplere datamaterialet med brukerintervjuer fra kommunene der det var gjort observasjoner og intervjuer med ansatte.

På samlingen diskuterte vi videre erfaringene med samarbeidet mellom forskerne og medforskerne med utgangspunkt i svarene på spørreskjemaet.

Analysene fra kommunesamarbeidet fortsatte som hovedtema på medforskersamlingen i slutten av august i 2017. Samlingen skulle opprinnelig vært avholdt i mai, men på grunn av sykemelding hos en av forskerne måtte den utsettes til månedsskiftet august–september. På denne samlingen la forskerne med ansvar for modul 2 og 3 fram analyser av dataene knyttet til utvalgte temaer fra kommunene, og medforskerne fungerte som kommentatorer på møtet. Diskusjonen om vi skulle gjøre individuelle brukerintervjuer ble tatt opp igjen, og det ble bestemt at dette skulle besluttes endelig på neste medforskersamling (desember 2017). I mellom-

tiden skulle eksisterende datamateriale analyseres nøyere, og det skulle vurderes hvorvidt det ville være budsjettmessig dekning for en slik undersøkelse.

I etterkant av dette møtet ble det gjort et fokusgruppeintervju med medforskerne der erfaringene med å være medforskere og samarbeidet med forskerne sto i fokus. Intervjuet ble foretatt av en ph.d.-student ved Høgskolen i Innlandet (Lillehammer).

På samlingen i desember ble det bestemt at vi ikke skulle utvide datainnsamlingen med individuelle intervjuer av tjenestemottakerne. Det ville da ha gått to år etter at observasjonene og fokusgruppeintervjuene ble gjort, og prosjektet var nå over i en annen fase.

## ERFARINGER FRA SAMARBEIDET

Som vist i det foregående skulle medforskerne ha en aktiv rolle i ulike faser av prosjektet. De skulle medvirke i utarbeiding av intervjumateriell og skulle sammen med en av forskerne gjøre fokusgruppeintervjuer i kommunene. De skulle så i etterkant delta i analysearbeidet av disse dataene. Siden erfaringene med samarbeidet er litt ulike i de to fasene, behandles de hver for seg før det gjøres en samlet oppsummerende diskusjon av erfaringene.

## SAMARBEIDET I INTERVJUFASEN

Forskeren i modul 2 hadde gjort individuelle intervjuer med lederne for helse- og omsorgssektoren og for tjenesteområdene rettet mot de tre målgruppene før medforskerne deltok i fokusgruppeintervjuene. I modul 3 hadde forskeren før fokusgruppeintervjuene gjort feltstudier med deltakende observasjon av samhandlingen mellom ansatte og brukere innenfor tjenestene for de tre brukergruppene. Selv om de fikk tilsendt utskrifter fra de individuelle intervjuene og feltobservasjonene, ble medforskerne dermed i begge modulene inkludert i datainnsamlingen etter at et omfattende arbeid var gjort av forskerne i forkant.

At medforskerne kom inn i datainnsamlingsprosessen på dette tidspunktet, hadde betydning for rollefordelingen og samarbeidet. Medforskerne uttaler likevel at de ikke opplever at det gikk på bekostning av likeverdigheten i samarbeidet.

I og med at forsker hadde gjort feltarbeidet, satt jo forsker samtidig med både rollen som intervjuer og observatør samme uke, samme sted, slik at jeg i større grad ble en utenforstående. Men jeg opplevde ikke det som noe negativt. Jeg opplevde at jeg ble vektet likt som forsker. (Medforsker 2)

Forskerne hadde før fokusgruppeintervjuene utarbeidet utkast til intervjuguider som medforskerne fikk tilsendt til kommentarer, og de hadde fått tilsendt utskrifter fra de individuelle intervjuene og feltobservasjonene. Både forskerne og medforskerne syntes en slik arbeidsform hadde fungert godt. I begrenset grad kom det kommentarer til intervjuguiden fra medforskerne, men forskerne betegner innspillene som kom, som viktige og konkrete. Og medforskerne opplevde at de på denne måten hadde øvd innflytelse på intervjuene.

Det var veldig fint på forhånd å få intervjuguiden tilsendt. Og å kunne komme med kommentarer som de [forskerne] så jobba inn. Så innspillene ble tatt inn. Det ble en ny intervjuguide med de innspillene. (Medforsker 5)

Det fikk meg til å føle at han [forsker] hadde respekt for mine synspunkter, at jeg ikke bare er med som medforsker for syns skyld. (Medforsker 2)

Medforskerne framstiller det også som positivt at de fikk tilsendt feltnotater eller intervjudata fra de individuelle intervjuene, men samtidig var disse notatene ofte så vidt omfattende at det ble begrenset med tid for dem til å gå gjennom dem på en grundig måte.

Særlig en av medforskerne så ikke betydningen av å få tilsendt de transkriberte intervjuene.

Jeg tror jeg har sett det [de transkriberte intervjuene], men i all verden – er det nødvendig å sende ut noe sånt! (Medforsker 6)

Både forskerne og medforskerne understreker betydningen av å ha god tid til forberedelser for at intervjuene skulle bli vellykket. De fikk da tid til både å forberede intervjuet og diskutere rollefordelingen. Lite tid til forberedelser skapte usikkerhet. At forsker og medforsker møttes i forkant av intervjuene for å planlegge dem mer i detalj, vurderes derfor som viktig. Forskerne påpeker at dette ga medforskerne innflytelse på hvordan intervjuene skulle legges opp. Et par av medforskerne uttaler likevel at de gjerne skulle hatt enda bedre tid til forberedelser.

I ettertid følte jeg at jeg gjerne skulle vært mer sammen med J [forsker] på forhånd og planlagt grundigere både spørsmålene og våre roller. Det ble litt diffust for meg hvilken rolle jeg skulle ha under intervjuene. J var den som ledet begge, og det ble derfor litt vanskelig å bryte inn og stille spørsmålene jeg ville stille. Hvis vi hadde hatt bedre tid til forberedelser sammen, burde vi kan hende ha delt på oppgaven å lede intervjuene. (Medforsker 5)

Forskeren med ansvar for modul 3 viser også til at for dårlig tid til forberedelsene særlig i ett tilfelle førte til at rollefordelingen var uavklart og at samhandlingen med medforsker ikke gikk så glatt som ønskelig. En av medforskerne uttaler at hun i forbindelse med intervjuet med brukerrepresentantene på grunn av mangelfull kommunikasjon i forberedelsesfasen var litt usikker på hva som var formålet med intervjuet, noe som gjorde det vanskelig å komme med kommentarer og innspill.

I selve intervjuet hadde forskeren i hovedsak moderatorrollen, mens medforskeren mer stilte oppfølgingsspørsmål. Arbeidsdelingen hadde blitt diskutert på forhånd, og i hovedsak uttrykkes det tilfredshet med en slik rolledeling fra medforskerne. De trengte dermed ikke å være så bundet av intervjuguiden og kunne stille spørsmål mer fritt. Når de hadde fått valget mellom å ha en mer framtreddende eller en supplerende rolle, valgte medforskerne den mer supplerende rollen. En av medforskerne forteller at de i forkant hadde vurdert om hun skulle ha hovedansvar for å stille spørsmål på noen temaer, men at de gikk tilbake på det etter ønske fra henne. Hun synes det var betryggende å ikke ha ansvar for å holde samtalen i gang, slik at hun heller kunne konsentrere seg om å ta notater og stille oppfølgingsspørsmål. Hun forteller videre at forskeren før intervjuet hadde bedt henne «dulte borti han» hvis det var noe hun ville spille inn. Hun viser også til at forskeren var påpasselig med å spørre om hun hadde mer å tilføye før de gikk over på et nytt tema. Hun hadde på forhånd vært redd for at hun ikke skulle slippe til, men følte i etterkant at hennes innspill var velkomne, og at hun som regel fikk stilt de spørsmålene hun ville. En av medforskerne uttrykker likevel i etterkant at hun kunne tenke seg å ha vært sterkere involvert i intervjuprosessen.

Selv om forskerne generelt var de mest aktive i intervjusituasjonen, betyr det ikke at medforskerne forholdt seg passive. En av forskerne framholder at i noen av intervjuene var medforskeren nesten like aktiv som han. Særlig gjaldt dette på områder der medforskeren hadde et spesielt engasjement, slik som knyttet til tjenestene for utviklingshemmede.

I et par tilfeller hadde forsker og medforsker på forhånd blitt enige om å dele ansvaret for å styre intervjuet og hadde «delt» intervjuguiden mellom seg. Erfaringene fra dette er litt blandede. I et av intervjuene framstiller forskeren det som at det førte til usikkerhet og uklarhet mellom dem. Medforskeren presenterte temaet på en annen måte enn forskeren hadde tenkt, og dette førte til at diskusjonen ble litt annerledes enn forutsatt. I det andre intervjuet, der forsker og medforsker hadde avtalt å ta hovedansvaret for hver sine bolker i intervjuguiden, var erfaringene mer positive. Medforskeren uttaler at denne framgangsmåten gjorde det lettere å komme med innspill underveis og forfølge tråder som kom opp. Begge

understreker at en slik arbeidsdeling krevde gode forberedelser. Grundige forberedelser er da enda viktigere enn når forskeren har rollen som moderator.

En av forskerne uttrykker at hun særlig i de første intervjuene opplevde usikkerhet og bekymring for om hun tok for mye kontroll og styrte for mye i intervjuene. Hun følte ansvar for gjennomføringen både når det gjaldt den rent praktiske gjennomføringen og at de skulle komme gjennom temaene i intervjuguiden innenfor tidsrammen de hadde til rådighet. I fokusgruppeintervjuene, der hun og medforskeren delte på hovedansvaret, opplevde hun usikkerhet og dilemmaer med hensyn til hvor lenge en skulle dvele ved et tema, når en skulle gå videre, og hvor langt en skulle bevege seg utenfor intervjuguiden. Samtidig torde hun å slippe mer av kontrollen etter som hun fikk erfaring med å forske sammen med medforskerne, og etter som hun og medforskerne ble mer trygge på hverandre.

På samme måte som gode forberedelser framheves som viktig, påpeker både forskerne og medforskerne betydningen av å ha tid til å gå gjennom intervjusituasjonen i etterkant. Dette fungerte som en form for debrifing, og mulighet til å sjekke opp om de hadde samme inntrykk og oppfatninger etter intervjuene.

På samme måte som tidligere studier viser (Case et al., 2014; Minkler & Corage Baden, 2008), bekrefter erfaringene fra intervjufasen betydningen av å bruke tid til så vel forberedelser til intervjuer som til å diskutere gjennomføring, rollefordeling og arbeidsdeling i intervjusituasjonen. Å avsette tid og ressurser til et slikt arbeid vil være viktig for at medforskerne opplever at de tas på alvor og opplever seg anerkjent og bidrar på en likeverdig måte. Samtidig har det også betydning ved at forskerne blir mer trygge i forskningsprosessen.

I selve intervjusituasjonen er hovedinntrykket at forsker og medforsker i hovedsak var opptatt av de samme temaene og hadde samme fokus. Som en av forskerne uttrykte det: «Vi ville det samme.» Men både medforskerne og forskerne viser også til at medforskerne ut fra sin bakgrunn kom med andre spørsmål og stilte spørsmål på andre måter enn forskerne. Medforskerne tok også opp ting som ikke var berørt i intervjuguiden, og som de ønsket å gå mer inn på eller få utdypet. Som vist i andre studier ble intervjudataene på den måten rikere enn om de hadde blitt gjennomført av forskeren alene (Jagosh et al., 2012; Brett et al. 2014). En av medforskerne sier for eksempel at hun i gjennomføringen av intervjuene opplevde at hennes bakgrunn og erfaring med kommunale tjenester, tjenesteytere og saksbehandlere i kommunen kom til nytte. Det samme gjaldt at hun hadde erfaring fra deltakelse i kommunalt råd for funksjonshemmede. I forbindelse med intervjuene i modul 3 nevnes som eksempler på temaer medforskerne brakte inn og som ikke lå inne i intervjuguiden: «bruk av ansatte i andre boliger og i hjemmetjenesten i den undersøkte boligen, om ansatte i boligen for utviklingshemming kunne tenke

seg andre boformer for dem, eventuelt problematiske sider ved at fremmedspråklige studenter hadde praksis på sykehjemmet, problemstillinger knyttet til hvem som utgjør brukerstemmen på sykehjem (bruker eller pårørende) og temaer knyttet til seksualitet, vold og usømmelig atferd blant brukere på sykehjem og i hjemmetjenesten.» Samlet framstilles det som at det ble en god vekselvirkning i intervjuene, og forskeren og medforskeren utfylte hverandre på en god måte.

Det er interessant å merke seg at i modul 3, der forskeren i forkant hadde foretatt feltarbeid, synes medforskerne å være mer opptatt av de formelle samarbeidsrelasjonene og spørsmål knyttet til organisatoriske forhold, ressurs spørsmål og forhold til brukerorganisasjonene, mens forskeren var mer opptatt av medvirkning i dagliglivet og hverdagslivet hos brukerne knyttet til de ulike tjenestetilbudene. I modul 2, der forskeren i forkant hadde intervjuet sektorledere og ledere for tjenesteområdene, var forholdet på mange måter motsatt. Her var forskeren mer opptatt av systemet og helheten, mens medforskerne var mer opptatt av tjenesteutøvelsen og brukernes hverdagsliv.

I et par tilfeller opplevde en av forskerne at medforskeren gikk litt ut av «forskerrollen» og over i en rådgiverrolle, eller kom med normative kommentarer til brukerrepresentanter som støttet opp om hennes synspunkter. Videre opplevde han at medforsker tidvis ga råd til brukerrepresentantene om hvordan de kunne forsøke å bli mer aktive, og hun stilte litt utfordrende spørsmål knyttet til hvorvidt de fulgte opp saker.

Jeg opplevde at medforsker noen ganger var på grensa til å fungere vel så mye rådgivende noen ganger, men det gikk fint. Medforskeren ble også dels forespurt av deltakerne, og på den måten ble hun jo invitert til å komme med noen vurderinger.

En slik rolleblanding må ses i sammenheng med at medforskerne hadde bakgrunn som interesseaktører i brukerorganisasjonene. En slik manglende rolleavklaring er ikke uvanlig i prosjekter der personer med brukererfaringer deltar som medforskere. Grensene mellom forskerne og de som utforskes, kan framstå som mer uklare, og det kan oppstå spenninger mellom rollen som forsker og rollen som advokat eller talsperson (Banks & Brydon-Miller, 2019). Å diskutere slike spenninger i forkant som en del av opplæring og trening av medforskerne understrekes derfor som viktig (Hancock et al., 2012; Forbat & Hubbard, 2015).



## SAMARBEIDET I ANALYSEFASEN

Analysearbeidet er ikke avsluttet når dette kapitlet skrives. Det er derfor de foreløpige erfaringene som tematiseres her.

Mens det i hovedsak synes å være samstemthet om rollefordelingen i intervjuarbeidet, framstår det som mer uklart for medforskerne hva som var forventningene til dem, og rollene de skulle ha når arbeidet var kommet inn i en analysefase. I denne fasen har også medforskerne vært langt mindre direkte involvert. Medforskerne ble bedt om å komme med notater om sine erfaringer fra intervjuene og utarbeide korte tekster om hva de mente var viktige funn i forkant av samlingen i oktober 2016, men i begrenset grad ble dette fulgt opp.

Før samlingen i august 2017 sendte forskerne ut et notat der de sammenfattet funnene så langt, og der medforskerne ble bedt om å komme med innspill. Dette ble også i begrenset grad fulgt opp, selv om det kom tilbakemelding fra to av medforskerne. Forventningene fra forskerne om å få skriftlige kommentarer og innspill underveis i prosessen synes med andre ord i liten og ulik grad å ha blitt fanget opp av medforskerne.

Om jeg hadde fått forståelsen av at jeg skulle skrive noe selvstendig i etterkant, så hadde jeg kanskje tilnærmet meg litt annerledes – notert mer av mine ting slik at jeg hadde hatt det å støtte meg på i fortsettelsen, ikke bare det som ble skrevet av forskerne. (Medforsker 4)

De som fulgte opp oppfordringen, vurderer det som positivt at de kunne komme med slike innspill:

Etter intervjuene skulle vi jo skrive ned noe og sende inn, og det synes jeg var veldig fint. Etter intervjuene så får en sin tolkning av det som ble sagt. Og det synes jeg var veldig bra. (Medforsker 1)

Medforskerne gir i hovedsak positive tilbakemeldinger på at det ble gitt en kortfattet framstilling av funnene på samlingen. De hadde ikke klart å lese gjennom alt intervjumaterialet eller en omfattende sammenfatning. Men samtidig påpekes det at det ble vel mye formidling fra forskerne. Som en av medforskerne uttrykker det: «Jeg tenker på det som en forelesning.»

Samlet gir med andre ord medforskerne ulike tilbakemeldinger i arbeidet med analysen av data fra prosjektet. Det synes som om forventningene til hva de skulle bidra med i analysefasen, har blitt mottatt og fortolket ulikt. Selv om forventningene var tatt opp på medforskernesamlingene, synes ikke budskapet å ha nådd godt

nok fram, og medforskerne etterlyser også klarere signaler om hva som ble forventet av dem mellom samlingene. I fokusgruppeintervjuet uttrykker noen av dem at hvis de hadde fått klarere signaler om hva de skulle gjøre mellom samlingene, hadde de fått et sterkere eierforhold til prosjektet.

Erfaringene fra vårt prosjekt er overensstemmende med erfaringer fra andre medforskningsprosjekter. Flere studier konkluderer med at det synes vanskeligere å involvere medforskerne i analyseprosessen enn i de forutgående fasene (Minkler & Wallerstein, 2008; Tew, 2008). Bourke (2009) viser også til at medforskere i ulik grad ønsker å delta i analysedelen av forskningsprosessen, både fordi den er tid- og arbeidskrevende, og fordi de opplever at de ikke har gode nok kunnskaper og forutsetninger til å gå inn i et slikt arbeid.

Når de kommenterer funnene i prosjektet, synes medforskerne i hovedsak at resultatene er gjenkjennelige fra hva de opplevde kom fram i intervjuene. Noen henviser her også til erfaringene de har fra andre arenaer de deltar på, som gjør funnene gjenkjennelige.

I og med at jeg er med i Eldrerådet i Oslo, kjente jeg igjen det som handler om organisering av tjenestene og lignende – hvis ikke hadde det vært forferdelig – jeg hadde ikke skjønt noe hvis jeg ikke hadde hatt den erfaringen. (Medforsker 6)

Medforskerne synes stort sett ikke det var vanskelig å gi tilbakemeldinger på det forskerne la fram, selv om språkbruken kunne virke litt fremmedgjørende.

Det vi fikk tilsendt på mail, synes jeg det var stor forskjell mellom å lese S og J [forskerne]. S skrev i mye mer dagligdagse ord. De var jo innom det samme, men J var mer opptatt av å klassifisere og brukte begreper som kan være litt sånn ... Å Herre Gud! Men det var veldig greit å følge det når han gikk gjennom det i dag. Men han kunne sikkert brukt enklere ord for det. (Medforsker 5)

Her spiller medforskerens bakgrunn inn. En av medforskerne som har erfaring fra liknende virksomhet, framhever at nettopp kategoriseringen virket klargjørende, og at begreper som «tjenesteområdeprofiler» og «brukerprofiler» gir god mening.

Når medforskerne i vårt prosjekt ble mindre involvert i analysearbeidet enn i intervjufasen, kan det henge sammen med at det tok lang tid fra datainnsamlingen var avsluttet til dataene ble analysert på medforskersamlingene. Flere av medforskerne påpeker på samlingen i august 2017 at det hadde gått lang tid fra de hadde vært med på intervjuene, til analyseutkastene kom fra forskerne. De første dataene fra kommunesamarbeidet hadde blitt lagt fram på samlingen i oktober 2016, men på grunn av sykdom hos en av forskerne var det ikke mulig å gjennomføre den

neste samlingen før i august året etter. Fra den 4. til den 5. samlingen gikk det dermed 10 måneder. Medforskerne sier at erfaringene fra intervjuene da hadde blitt fjerne, og de hadde glemt mye. Oversikten de opplevde de hadde gjennom intervjufasen, var blitt mer borte. De etterlyser noen oppdateringer fra prosjektet og tilbakemeldinger mellom samlingene om hva forskerne så langt hadde funnet ut. For eksempel antydes det at det kunne vært sendt ut en e-post om hva forskerne har funnet ut. Når det går så lang tid, vil eiendomsforholdet til prosjektet bli svakere.

Men så har det gått – hvor lang tid? Et år nesten siden vi møttes sist? Og da glipper det litt, ikke sant. Da føler jeg at dette er ikke mitt lenger. (Medforsker 3)

Det du ikke hører noe fra, blir borte. Vi er vel nokså opptatte alle sammen. (Medforsker 6)

I det hele tatt mener medforskerne at prosjektet har strukket seg over for lang tid. De hadde ikke vært innforstått med at det skulle være så omfattende og langvarig da de gikk inn i prosjektet.

En konsekvens av det lange tidsspennet kan også være at kommentarene medforskerne kommer med, i like stor grad har grunnlag i deres forståelse for og erfaringer med brukermedvirkning mer generelt uten at de knyttes opp til dataene fra prosjektet.

Og selve temaet – brukermedvirkning i tjenesteytingen. Det snakkes så mye om det – og det slås på brystet – og så er det jo bare tull. Du bruker masse tid på å nå frem, og så strander det gjerne på noen systemer. Systemet sier sånn og sånn, og økonomi sier sånn og sånn. Som jeg sier: Hvis budsjettet er feil, så blir også tjenesten feil – så får de jo jobbe for å endre budsjettet! Ikke bare si at de må jobbe innenfor et budsjett som ikke holder. Som den tankerekken J dro – endrer du på noe, så kan du ende opp i en bedre økonomi, bedre helse for den det gjelder, og bedre forhold for de som er ansatte, så de ikke ender opp med den utmattelsen som S viser til. De er utmattet fordi de kjeder seg, eller fordi de bare går i rutiner – de er demotiverte – kanskje det er det rette ordet. (Medforsker 4)

Uavhengig av sykdom som forlenget prosjektet, er det uansett et omfattende og langvarig prosjekt. Om medforskerne taper noe av eierforholdet til prosjektet i løpet av prosessen, illustrerer det også et mer generelt fenomen. Medforskerne kan gå inn prosessen med forventninger om handling og endringer, og vil kunne oppleve skuffelse over hvor tidkrevende forskningsprosessen er, og hvor lang tid det

tar før resultatene kommer ut. Ofte vil også konklusjonene ikke oppleves som så klare som ønskelig, men der det tas ulike forbehold (Abma, 2009; Strier, 2007).

### **MENER MEDFORSKERNE DERES MEDVIRKNING HAR HATT BETYDNING?**

Medforskerne trekker særlig fram intervjuarbeidet som betydningsfullt. De kom der inn med spørsmål som de mener var viktige og som forskerne ikke hadde med, ut fra at de sitter inne med kunnskap og erfaringer som forskerne ikke har. Dette vil i neste runde være viktig for resultatene.

Jeg synes medforskerne har viktige perspektiver å bidra med, som eksemplet i stad der beboerne bare kan bestemme middag to dager i uka; da kan vi se det ut fra andres perspektiver – det er det veldig nyttig å minne dem på – at det avhenger av den boksen du ser det fra. Alt virker jo så bra, men det skal jo være hjemmene deres. (Medforsker 5)

Hvorfor har en kontor hjemme hos meg? Hvorfor får ikke jeg gå på fellesarealet annet enn mellom klokken 14 og 16? Jeg tror nok at – vi må jo regne med at det har gjort en forskjell. (Medforsker 4)

Nettopp ut fra at de som medforskere representerer andre erfaringer og innfallsvinkler enn forskerne, mener medforskerne at det burde vært gjort individuelle intervjuer med brukere av tjenestene i kommunene, og at de burde deltatt i dette arbeidet.

Når en er litt på samme nivå, de som blir forsket på og de som forsker på deg, så kunne det få fram andre ting. Vi kunne hatt en mye mer aktiv rolle, en lederrolle der. (Medforsker 1)

Medforskerne påpeker her at det i prosjektbeskrivelsen står at oppmerksomheten skal rettes mot både ansatte og brukere og at det skal undersøkes om deres oppfatninger samstemmer. Og skal en finne ut av det, må en også snakke med brukerne. Intervjuene med de kommunale rådene for eldre og funksjonshemmede oppfattes ikke å kunne dekke opp slike mål.

De er jo ikke så representative, for i kommunalt råd for funksjonshemmede der sitter jo politikere. Der sitter Gud og «hvermannsen». Så det var ikke så mye

tillit en kunne få ut av det de sa når de var så kjempefornøyde med sin egen kommune. (Medforsker 4)

Medforskerne mener og håper brukerperspektivet vil komme enda klarere fram når det kommer formidling fra prosjektet i form av rapporter, artikler o.l. Enkelte uttrykker eksplisitt forventninger til å kunne delta i formidlingsprosessen.<sup>4</sup>

Jeg synes det hadde vært veldig interessant at de av oss som vil framover, kan begynne å skrive til våre grupper. Til fagbladene som var nevnt. Og så kunne de [forskerne] ha kommet med kommentarer. Kanskje kunne vi truffet målgruppene bedre. (Medforsker 5)

Medforskerne er opptatt av at prosjektet skal vise manglene ved brukermedvirkningen slik de mener den fungerer i tjenestene. Det er likevel ulike holdninger til å delta i formidlingsprosessen blant medforskerne. Det ble fra starten av klargjort at de selv måtte bestemme om de ville delta i formidling fra prosjektet, og noen av dem tilkjennegir tydelig at for dem er dette ikke aktuelt. Dette vil det være viktig å ta hensyn til. Som McLaughlin (2009) minner om, vil det ikke være riktig å be medforskerne gjøre oppgaver de opplever de ikke har kompetanse til å utføre, og ikke alle medforskerne er interessert i å delta i alle faser eller deler av forskningsprosessen.

Noen av medforskerne vektlegger at prosjektet har hatt betydning for dem personlig gjennom at de har blitt mer bevisste på problemstillinger knyttet til brukermedvirkning.

Det har vært bevisstgjørende – jeg har lært masse – jeg har jo ikke vært så aktiv og ikke visst så mye om disse tjenestene heller. Så jeg har blitt mye mer fokusert på det. (Medforsker 2)

At deltakelse i forskningsprosessen skal ha en positiv personlig betydning for medforskeren som deltar, er også noe som vektlegges i litteraturen (Hancock et al., 2012; McLaughlin, 2006). Banks et al. (2017) omtaler det som at forskningsdeltakelsen skal ha «participatory impact». Medforskerne kan oppleve at deltakelsen har en styrkende funksjon for dem ved at de utvikler nye ferdigheter og forståelser og ny kapasitet som de også kan nytte i sitt dagligliv.

---

4. Siden prosjektet er i en analysefase når kapitlet skrives, er det i begrenset grad formidlet fra kommuneundersøkelsene i studiene. Noen av medforskerne har blitt intervjuet i fagblader (Handikapnytt, Forskerforum, Erfaringskompetanse.no) og deltatt på presentasjoner på forskningskonferanser.

## LÆRDOMMER FRA PROSJEKTET

I «The Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research» gir Schrank & Wallcraft (2009) noen oppsummerende råd og retningslinjer for hvordan brukere bør involveres i forskningsprosjekter om «good-practice» skal kunne realiseres. Sentrale prinsipper inkluderer diskusjon om roller og typer medvirkning fra starten av i prosjektet, en nøye planlegging og oppmerksomhet som tar hensyn til medforskernes individuelle behov, å gi tilstrekkelig støtte som inkluderer forskningsmessige og praktiske forhold, men også emosjonell og personlig støtte om det er nødvendig. Videre understrekes betydningen av en kommunikasjon som unngår «forskersjargong» og en gjennomtenkt fastsettelse av tid og ressurser som er nødvendig for å få til en meningsfull involvering, inkludert en avlønning som reelt anerkjenner medforskernes bidrag. Likeledes understrekes betydningen av å oppmuntre og være bevisst på å ha gode og tillitsfulle relasjoner mellom aktørene.

Som i mange andre prosjekter som involverer medforskere, kom de også i vårt prosjekt inn etter at prosjektet var planlagt og hadde fått finansiering. Premissene var i hovedsak lagt da medforskerne ble involvert. I hvilken grad prosjektet hadde sett annerledes ut hvis medforskerne hadde kommet tidligere inn i prosessen, er vanskelig å si. Men hadde medforskernes innspill om individuelle brukerintervjuer kommet inn tidligere i planleggingsprosessen, ville de kanskje blitt innlemmet i designet for prosjektet, noe som ville gitt utdypende data direkte fra brukerne.

Med utgangspunkt i rammene for prosjektet må samarbeidserfaringene i hovedsak beskrives som gode. Samarbeidet karakteriseres som positivt både av forskerne og medforskerne. Medforskerne har opplevd seg anerkjente, respekterte og å ha blitt tatt på alvor. Og både forskerne og medforskerne mener medforskernes deltakelse har hatt positiv betydning for data fra undersøkelsene.

Deltakelsen synes også å ha hatt en positiv betydning for medforskerne personlig. Samarbeidet framstilles som lærerikt og bevisstgjørende.

Avlønningen av medforskerne kunne blitt et tema som kunne skapt større problemer om vi ikke hadde kunnet overføre midler fra et annet prosjekt. Det tydeliggjør behovet for en bevissthet rundt avlønning av medforskerne i planleggingsfasen. Samtidig er det ganske vanlig at budsjetter reduseres i forhold til søknadene om forskningsmidler. Hvor reduksjonene skal tas, kan dermed reise vanskelige dilemmaer.

De fleste av rådene fra Schrank & Wallcraft (2009) synes å ha blitt rimelig godt ivaretatt i prosjektet. Selv om erfaringene i hovedsak er gode, er det noe ulike vurderinger av medforskernes rolle og bidrag i intervjufasen i forhold til i analysefasen i prosjektet. I forarbeidet til intervjuene og i selve intervjuet var samarbeidet

tettere enn i analysefasen. Å få til grundig involvering fra medforskerne i analyseprosessen var mer krevende, og det framkommer større klarhet om hvilken rolle medforskerne skulle ha i analysearbeidet. I stedet for at analysearbeidet tok form av en dynamisk prosess der medforskerne i større grad var proaktive og kikket forskerne i kortene underveis i analyseprosessen, fungerte de mer reaktivt som kommentatorer til forskernes utkast og innspill. En slik rolle er ikke spesifikk for brukermedvirkning i forskning, men gjenkjennes fra hvordan brukerrollen fungerer i råd og utvalg der de er representert. Også her er det oftest forvaltningen/tjenestene som legger premissene for sakene som skal tas opp, mens brukerrepresentantene responderer på disse initiativene (Andersen, 2016).

Samtidig kan spørsmålet reises om det er urealistisk at medforskerne skal ha en mer omfattende rolle i analysearbeidet enn å komme med tilbakemeldinger og innspill på foreløpige analyser som forskerne har et hovedansvar for. Å analysere og sammenstille data er en omfattende og tidkrevende prosess. Innflytelsen medforskerne utøver gjennom utarbeidelsen av intervjuguider og deltakelse i intervjuene vil også ha konsekvenser for dataene som kommer fram, og påvirkning på resultatene, og de kan ha en viktig medvirkerrolle der. Men samtidig framhever flere forskere at medforskernes rolle har vært spesielt betydningsfull i analysene av data i deres prosjekter ved at de ser andre mønstre og tolkningsmuligheter (Case et al., 2014; Fleming et al., 2014; Mjøsund et al., 2016).

I fokusgruppeintervjuet reiste medforskerne spørsmålet om det var gunstig å ha med så vidt mange medforskere som deltok i intervjuarbeidet. Om det hadde vært færre medforskere, kunne de vært med flere steder og fått mer erfaring med intervjuarbeidet. Dermed hadde det også vært enklere for dem å sammenlikne erfaringene fra flere kommuner, og det kunne hatt som konsekvens at de ville deltatt i analysearbeidet på en grundigere og tryggere måte. Men samtidig ville f.eks. bare én medforsker rekruttert fra hver målgruppe gjort deltakelsen mer sårbar, og med to medforskere fra hver målgruppe vil en trolig få bredere erfaringer og mer varierte synspunkter representert.

Erfaringene fra prosjektet synliggjør betydningen av å avsette tid til å tydeliggjøre prosjektets mål, avklaringer av roller og forventninger til deltakerne. En slik tydeliggjøring må innbefatte en bevissthet om at hvilke ressurser prosjektet har til rådighet, vil ha betydning for graden av involvering. Involveringen i praksisnære, handlingsrettede prosjekter vil trolig også måtte være annerledes enn i langvarige, tidkrevende prosjekter med mer eksplorerende formål. Endelig må det tas hensyn til at medforskerne uansett prosjekt i ulik grad vil ha tid, kapasitet og mulighet til deltakelse. For dem vil forskningen i hovedsak være noe de tar del i ved siden av det som ellers er deres hovedbeskjeftigelse. Rollen deres er som *medforsker*.

## LITTERATUR

- Abma, T.A. (2009): «Patients as Partners in Responsive Research: Methodological Notions for Collaboration in Mixed Research Teams». *Qualitative Health Research*, 19(3), 401–415.
- Andersen, J. (2016): «User councils for disabled people in Norway – from reactive to proactive». *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18 (4), 284–294.
- Askheim, O.P (2017): «Brukermedvirkningsdiskurser i den norske velferdspolitikken». *Tidsskrift for velferdsforskning*, 20 (2), 134–149.
- Askheim, O.P.; Christensen, K; Fluge, S. & Guldvik, I. (2016): «User participation in the Norwegian Welfare Context: An analysis of Policy Discourses». *Journal of Social Policy*, 46 (3), 583–601.
- Banks, S.; Herrington, T. & Carter, K. (2017): «Pathways to co-impact: action research and community organizing». *Educational Action Research*. 25 (4), 541–559. DOI: 10.1080/0965092.2017.1331859.
- Banks, S. & Brydon-Miller, M. (2019): *Ethics in participatory research for health and social well-being*. London and New York: Routledge.
- Bourke, L. (2009): «Reflections on doing participatory research in health: participation, method and power». *International Journal of Social Research Methodology*, 12 (5), 457–474.
- Brett, J.; Staniszewska, S.; Mockford, C.; Herron-Marx, S.; Hughes, J.; Tysall, C. & Suleman, R. (2012): «Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review». *Health Expectations*, 17, 637–650.
- Case, A.D.; Byrd, R.; Claggett, E.; Deveaux, S.; Perkins, R.; Huang, C. .... Kaufman, J.S. (2014): «Stakeholders’ Perspectives on Community-Based Participatory Research to Enhance Mental Health». *American Journal of Community Psychology*, 54, 397–408.
- Christensen, K. & Fluge, S. (2016): «Brukermedvirkning i norsk eldreomsorgspolitikken – Om utviklingen av retorikken om individuelt ansvar». *Tidsskrift for velferdsforskning*, 19 (3), 261–277.
- Fleming, J.; Beresford, P.; Bewley, C.; Croft, S.; Branfield, F.; Postle, K. & Turner, M. (2014): «Working together – innovative collaboration in social care research». *Qualitative Social Work*, 13(5), 706–722.
- Forbat, L. & Hubbard, G. (2015): «Service user involvement in research may lead to contrary rather than collaborative accounts: findings from a qualitative palliative care study». *Journal of Advanced Nursing*, 72(4), 759–769.
- Hancock, N.; Bundy, A.; Tamsett, S. & McMahon, M. (2012): «Participation of mental health consumers in research: Training addressed and reliability assessed». *Australian Occupational Therapy Journal*, 59, 218–224.
- Jagosh, J.; MacAulay, A.C.; Pluve, P.; Salsberg, J.; Bush, P.L.; Henderson, J. ... Greenhalg, T. (2012): «Uncovering the benefits of participatory research: Implications of a realist review for health research and practice». *Milbank Quarterly*, 90 (2), 311–346.
- McLaughlin, H. (2006): «Involving Young Service Users as Co-researchers: Possibilities, Benefits and Costs». *British Journal of Social Work*, 36, 1395–1410.
- McLaughlin, H. (2009): *Service User Research in Health and Social Care*. London: Sage.
- Minkler, M. & Corage Baden, A. (2008): «Impact on Academic researchers, research quality



- and methodology, and power relations». I Minkler, M. & Wallerstein, N. (eds.): *Community-Based Participatory Research for Health. From Process to outcome*. San Fransisco: Jossey-Bass.
- Minkler, M. & Wallerstein, N. (2008): «Introduction to community-based participatory research. New Issues and emphasizes». I Minkler, M. & Wallerstein, N. (eds.): *Community-Based Participatory Research for Health. From Process to outcome*. San Fransisco: Jossey-Bass.
- Mjøsund, N.; Eriksson, M.; Espnes, G.A.; Haaland-Øverby, M.; Liang Jensen, S.; Norheim, N. ... Forbech Vinje, H. (2016): «Service user involvement enhanced the research quality in a study of interpretative phenomenological analysis – the power of multiple perspectives». *Journal of Advanced Nursing*, 73 (1), 265–278.
- Schrank, B. & Wallcraft, J. (2009): «Good practice guidance». I Wallcraft, Shrank, B. og Amering, M. (eds.): *The Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Strier, R. (2007): «Anti-Oppressive Research in Social Work: A Preliminary Definition». *British Journal of Social Work*, 37, 857–871.
- Tew, J. (2008): «Researching in Partnership. Reflecting on a Collaborative Study with Mental Health Service Users into the Impact of Compulsion». *Qualitative Social Work*, 7(3), 271–287.

# 3. Mellom empowerment og forskningsnytte? Refleksjoner over formål og form for brukermedvirkning i et rehabiliteringsforskningsprosjekt<sup>1</sup>

**TONE ALM ANDREASSEN, GRACE INGA ROMSLAND, UNNI SVEEN OG HELENE LUNDGAARD SØBERG**

**SAMMENDRAG** I dette kapitlet diskuterer vi kritikken om at brukermedvirkning i forskningen ikke først og fremst bør være et virkemiddel til nytte for forskningen, men i stedet styrke brukerne – bidra til empowerment og organiseres som samarbeidsforskning eller som brukerstyrt forskning. Diskusjonen er basert på erfaringer fra forskningsprosjektet «Transitions in rehabilitation» og samarbeidet med prosjektets brukerpanel som har fulgt forskningen gjennom hele forskningsforløpet. Konklusjonen er at det ikke behøver å være en motsetning mellom forskningsnytte og empowerment, men at empowerment i forskningsprosessen kan skje når brukerne bidrar med noe som er nyttig for forskningen.

**NØKKELOD:** brukermedvirkning | rehabilitering | brukerpanel | konsultasjon | brukerstyring | virkemiddel | empowerment

**ABSTRACT** Researchers have been criticised for primarily being occupied with benefits of user involvement to the research process and for conceiving user involvement as an instrument for better research. Rather user involvement should contribute to empowerment of the users and be organized as collaboration or user-controlled research.

---

1. Vi takker brukerpanelet for gode diskusjoner og viktige bidrag til refleksjonene i kapitlet. Videre takker vi Norges forskningsråd (prosjekt 229082) for finansiering til prosjektet Transitions in rehabilitation.

Based on experiences with a user panel linked to the research project «Transitions in rehabilitation», we here argue that benefits to the research process and empowerment of the users are not contradictory achievements. Rather, empowerment is achieved when the users' contributions are beneficial to the research process.

**KEYWORDS:** user involvement | rehabilitation | user panel | consultation | user-control | instrument | empowerment

## INNLEDNING

I diskusjonene rundt involvering av funksjonshemmede og kronisk syke i helse- og velferdsforskning har det vært reist kritikk mot at brukermedvirkning bare blir et virkemiddel til nytte for forskningen – en forskerstyrt konsultasjon lagt til en ordinær forskningsprosess. I stedet burde brukermedvirkningen først og fremst styrke brukerne – bidra til empowerment, ha en demokratisk begrunnelse og en frigjørende funksjon, og organiseres som samarbeidsforskning eller som brukerstyrt forskning (C. Barnes, 2003; Beresford, 2002, 2013).

Vårt forskningsprosjekt om rehabilitering etter alvorlige skader og ulykker, «Transitions in rehabilitation», har hatt et brukerpanel som vi har drøftet forskningen med underveis og gjennom hele forskningsforløpet. Deltakerne i brukerpanelet har alle personlig erfaring med alvorlige skader. Tanken bak brukerpanelet var at de som lever med alvorlige skader, erfarer forhold som forskere kanskje ikke er oppmerksomme på, og at panelet derfor ville være nyttig for forskningen. Vi kan dermed kritiseres for å ha vært opptatt av forskningsnytte og ikke av empowerment. Men er det så enkelt at forskningsnytte og empowerment står i motsetning til hverandre, eller at brukere først og fremst er tjent med demokrati- og empowermentorienterte medvirkningsformer? Med bakgrunn i erfaringene fra Transitionsprosjektet problematiserer vi dette. Vi starter i tenkning om empowerment fra forskning om funksjonshemming og psykisk helse, og avslutter med å peke på at empowerment kan forstås på ulike måter som vil ha ulike konsekvenser for forskningen.

Prosjektet – «Transitions in rehabilitation» – skulle belyse hvordan rehabilitering representerer overganger – «transitions» – i den enkeltes liv og mellom ulike deler av helse- og velferdstjenestene. Prosjektet har hatt tre ph.d.-stipendiatprosjekter. Et omhandler de skaddes egne erfaringer. Et annet dreier seg om tverrfaglig samarbeid i spesialisthelsetjenesten og overgangen mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten (Slomic, Christiansen, Soberg & Sveen, 2016;

Slomic, Soberg, Sveen & Christiansen, 2017). Det tredje har studert arbeids- og velferdsforvaltningen (NAV) og forholdet til helsetjenesten (Håvold, 2017; Håvold, Harsløf & Alm Andreassen, 2017). Prosjektets seniorforskere har vært veiledere og gjør også analyser på tvers av temaene i stipendiatprosjektene. Prosjektet startet senhøsten 2013 og pågår fortsatt når dette skrives.

Prosjektet etablerte et «brukerpanel» som har fulgt prosjektet fra oppstarten og gjennom hele forskningsforløpet. I forkant var prosjekttema og design diskutert med Personskadeforbundet LTN. Panelet har hatt seks deltakere, tre menn og tre kvinner, fire foreslått av Personskadeforbundet LTN og to av Landsforeningen for ryggmargsskadde (LARS). Fire har selv vært utsatt for skade, to er pårørende. Panelet har møttes om lag to ganger i semesteret, første gang i desember 2013, og møtes fortsatt.

Sakene har dreid seg om opplegget for forskningsprosjektet, foreløpige analyser og formidling fra publiserte analyser, og om organiseringen og gjennomføringen av brukermedvirkningen og analyser av denne. I tillegg har brukerpanelet fått innføring i ulike sider ved forskningsprosessen – om kvalitative metoder og analyser, gjennomføring av fokusgruppeintervjuer, og om krav til publisering av vitenskapelige artikler.

Tidlig i prosjektførøpet besluttet vi at også brukermedvirkningen burde analyseres. Dette er meldt til Personvernombudet for forskning. Alle involverte i brukerpanelet, både brukerrepresentanter, forskere og ph.d.-stipendiater, har samtykket til at det gjøres lydopptak av panelmøtene, og at materialet skal kunne analyseres. Drøftingen i dette kapitlet er basert på skriftlige dokumenter (invitasjoner, presentasjoner og referater fra brukerpanelmøtene), transkripsjoner og egne notater fra diskusjonene i møtene. Kapitlet er likevel ikke først og fremst en empirisk analyse av medvirkningsprosessen, snarere bruker vi våre erfaringer til å reflektere over brukermedvirkningen. Kapitlet har vært diskutert med brukerpanelet som skisse i mai og som utkast i november 2017, og panelet har fått tilsendt 2018-versjonen av teksten.

I kapitlet anvender vi begrepet «brukermedvirkning», et vanlig begrep om det at mennesker med brukererfaring involveres i utforming og vurdering av offentlig politikk, forvaltning og tjenesteyting, også på engelsk (patient/user participation/involvement), slik disse referansene illustrerer (Dent & Pahor, 2015; Tritter & Lutfey, 2009; Van De Bovenkamp, Trappenburg & Grit, 2010; Vrangbæk, 2015).

## BRUKERMEDVIRKNING I FORSKNING – FORMÅL OG FORMER

### FORMÅL

Det går an å gjøre et enkelt skille mellom på den ene siden en konsument- eller forbrukerorientert medvirkningstilnærming og på den andre siden en demokratisk eller rettighetsorientert medvirkningstilnærming (Beresford, 2002, 2013).

Beresford betegner den første tilnærmingen som en «managerialist/ consumerist approach» rettet mot å utvide lederes markedskunnskap om forbrukere av offentlige tjenester, slik at tjenester – og forskning – kan gjennomføres mest mulig rasjonelt og kostnadseffektivt. I en slik konsument- og ledelsesmodell er brukermedvirkningen instrumentell og kontrollert av dem i makt- og myndighetsposisjoner. Den andre tilnærmingen beskriver Beresford som en «democratic or empowerment model». Den har utspring i brukerbevegelsene og handler om maktomfordeling og om å gi brukerne økt kontroll og myndighet. Brukermedvirkning forstås som å gi underrepresenterte hensyn en anledning til å bli hørt. Det dreier seg om en demokratisk rett for samfunnsmedlemmene – særlig de som er avhengige av offentlige tjenester – til å påvirke beslutninger og praksiser som har stor innvirkning på deres livssituasjon (M. Barnes, 1999; Beresford, 2013). Medvirkningen er ikke først og fremst et virkemiddel for bedre styring, men en verdi i seg selv. Den har en moralsk eller etisk begrunnelse (se redaktørens innledningskapittel).

Beresford (2002) understreker at det finnes en forbindelse mellom ideer om brukermedvirkning og sosiale bevegelser blant funksjonshemmede og mennesker med brukererfaring fra psykiatrien. Denne forhistorien preger en empowermentorientert tenkning om brukermedvirkning i forskningen. Brukermedvirkning handler her om et større frigjøringsprosjekt der forskningen skal styrke – empower – funksjonshemmede og være med på å endre funksjonshemmedes samfunnsmessige posisjon. Det innebærer at funksjonshemmede må ha kontroll over forskningens fokus og problemstillinger, finansering, datainnsamling, analyse og ikke minst spredning og utledning av samfunnsmessige implikasjoner (Beresford, 2002). På lignende måte argumenterer Barnes (2003:8) for at forskningen skal belyse de strukturelle prosessene som marginaliserer funksjonshemmede, og at forskerne må stå til ansvar overfor funksjonshemmede, ha en forpliktelse og å stille kunnskaper og ferdigheter til disposisjon for funksjonshemmede og deres organisasjoner (C. Barnes, 2003).

Selv om det er fellestrekk i interessen for brukermedvirkning mellom brukerbevegelsene på den ene siden og de ordinære tjenestene eller forskningsmiljøene på den andre siden, er det også betydelige ulikheter, understreker Beresford (2002). Mens interessen for brukermedvirkning i forskningsmiljøene dreier seg om å

hente inn brukererfaringer i forskerstyrte eller forhåndsdefinerte undersøkelser, legger brukerne og deres organisasjoner vekt på at forskningens grunnlag, relasjoner og målsettinger må endres.

## FORMER

Et mye referert utgangspunkt når organisasjonsformer for brukermedvirkning diskuteres, er Arnsteins «stige» eller «ladder of participation», opprinnelig utviklet for innbyggermedvirkning i lokalsamfunnsutvikling (Arnstein, 1969). Enkelt sagt er poenget med stigen at jo høyere opp – jo mer makt og myndighet brukerne får – jo mer reell er medvirkningen. I brukermedvirkning i forskningen skilles gjerne mellom tre nivåer – konsultasjon (consultation), samarbeid (collaboration), styring (control) (McLaughlin, 2010; Shippee et al., 2015). Beresford (2013;142) omtaler det som henholdsvis å legge innspill fra brukerne til den ordinære forskningsorganiseringen, å organisere forskningen i et fellesskap mellom forskere og brukere eller brukerorganisasjoner, og å gjøre forskningen brukerstyrt i den forstand at det er brukerne og deres organisasjoner som initierer og har kontroll med forskningen.

Brukermedvirkning i forskningen kan altså organiseres i ulike former: Én modell er å invitere brukerne til å delta i rådgivende organer, som et brukerpanel, og be om innspill til forskningen. De kan gi råd til prosjektledelsens beslutninger og delta i diskusjoner om forskningsresultatene implikasjoner for politikk og praksis. Brukermedvirkning begrunnes i forskningsnytte, og medvirkningen blir lagt til de etablerte elementene i en forskningsprosess. Brukerrepresentanter *kon-sulteres*.

En annen modell er *samarbeidsforskning* – å involvere brukere som samarbeidspartnere eller medarbeidere der de er med på å gjennomføre forskningen. Noen ganger etterspørres brukere som både er fagperson og har personlig brukererfaring (Borg, Johnson, Bryant, Beresford & Karlsson, 2015). Andre ganger har erfaring som tjenestebruker vært ansett som tilstrekkelig, for eksempel i utvikling av sosiale tjenester i NAV (Johannessen, Natland & Støkken, 2011).

En tredje modell er at brukerorganisasjoner selv initierer forskning og er oppdragsgivere for forskerne, en *brukerstyrt* eller brukerkontrollert forskning, som ut fra tenkningen ovenfor i størst grad er det som sikrer empowerment. I en norsk sammenheng vil det kunne bety at brukerorganisasjoner engasjerer forskere eller forskningsmiljøer til å gjennomføre forskningsprosjekter om problemstillinger de ønsker å få belyst. I Norge er dette i noen grad institusjonalisert gjennom Extra-stiftelsen.

Brukere og brukerorganisasjoner kan også være involvert på overordnet nivå, i forskningspolitikken og finansieringspolitiske beslutninger om forskningsprogrammene agendaer eller som medlemmer i programstyrer osv.

I diskusjonen om brukermedvirkning i forskning synes en del å mene at brukerinvolvering i form av konsultasjon er mindre meningsfylt enn brukerinvolvering som samarbeidsforskning eller brukerstyrt forskning. For eksempel oppsummerte McLaughlin (2010:1604) sin gjennomgang av hva som skal til for å gjøre brukerinvolvering ærlig, med at konsultasjon åpner for misbruk, og at meningsfylt brukerinvolvering bare skjer når det foregår samarbeidsforskning eller brukerbuserstyrt forskning (McLaughlin, 2010). McLaughlin argumenterer for at vellykket brukerinvolvering altfor ofte har blitt identifisert utelukkende etter hvorvidt brukerne har bidratt til gjennomføring av forskningen, mens den også bør vurderes etter hvorvidt medvirkningsprosessen har medført empowerment og medbestemmelse for de involverte.

Beresford (2013:145) reiser spørsmål om brukere egentlig er tjent med å bli involvert på måter som ikke er brukerkontrollert, men som har som sitt viktigste formål å øke forskningens kvalitet: Vil medvirkning være til fordel for brukere dersom de bare trekkes inn i tradisjonelle forskningsmetoder, tilnæringer og prosesser som er etablert uten deres involvering? Beresford (2013:146) peker også på en risiko for at den forskningsbaserte kunnskapen sees som mer valid fordi den er «neutral, unbiased and distanced from its subject», til forskjell fra brukernes erfaringsbaserte kunnskap som dermed tilskrives «less value, credibility and legitimacy». Dermed kan medvirkningen innebære at brukerne som involveres, blir mer marginalisert, ikke mindre. Synspunktet er altså at forskere kan være tjent med brukermedvirkning i konsulterende form, men ikke nødvendigvis de involverte brukerne.

Ut fra denne gjennomgangen kan det tegnes opp to ulike, nesten motstridende, formål og former for brukermedvirkning i forskningen. Den ene formen beskrives som konsulterende, kontrollert av forskerne; den har forskningsnytte som formål og tjener ikke nødvendigvis brukerne. Den andre formen er samarbeidsforskning eller aller helst brukerkontrollert forskning; den har empowerment som formål, innebærer medbestemmelse for brukerne og er i brukernes interesse. Men er det så enkelt?

- ▶ Er denne motsetningsfylte tenkningen fra Storbritannia uten videre overførbart til norske forhold?
- ▶ Er det bare samarbeidsforskning eller brukerkontrollert forskning som kan preges av brukeres perspektiver og interesser,

- eller kan også en konsultasjonsmodell preges av brukerne?
- Og er det nødvendigvis en motsetning mellom forskningsnytte og empowerment?

Det er spørsmålene vi vil reflektere over videre i kapitlet med utgangspunkt i våre erfaringer. Vi legger vekt på at brukermedvirkning i forskningen dreier seg både om *hvordan brukerne kan prege medvirkningsprosessen* og om *hvordan brukermedvirkningen preger forskningsprosessen*.

## **BRITISK MEDVIRKNINGSTENKNING, OG OVERFØRBARHET TIL NORGE**

Både Beresford og McLaughlin har bakgrunn i Storbritannia. Et spørsmål er derfor hvor overførbare deres medvirkningstenkning er til en norsk sammenheng.

### **BRUKERMEDVIRKNING «PÅ NORSK»**

Norge og andre nordiske land har egne tradisjoner for å inkludere sivilsamfunnets organisasjoner og marginaliserte grupper i politiske prosesser (Alapuro & Stenius, 2010; Alm Andreassen, 2016). I norsk og nordisk tradisjon er det på mange samfunnsområder sivilsamfunnets frivillige foreninger som bærer fram saker og synspunkter som samfunnsmedlemmene er opptatt av. Og når det offentlige vil konsultere innbyggerne, har henvendelsene ofte gått til foreninger som representerer ulike samfunnsgrupper.

Selv om brukermedvirkningstenkning i Norge som i Storbritannia kan knyttes til en forbrukerorientering i helse- og velferdspolitikken («consumerism»), har den også et utspring i funksjonshemmedes organisasjoners interesse i innflytelse på forhold som berører deres livssituasjon (Asdal & Moser, 2008; M. Barnes, 1999). Funksjonshemmedes organisasjoner søkte å prege forbrukerorienteringen ved å argumentere for at funksjonshemmede var sentrale brukergrupper, og at deres organisasjoner måtte involveres gjennom brukermedvirkning (Alm Andreassen, 2000).

Brukermedvirkningstenkningen i Norge har fått en sosialdemokratisk innpakning på tvers av skiftende regjeringskonstellasjoner, preget av samarbeid og liten vekt på interessemotsetninger (Askheim, 2017). Brukermedvirkningens kanskje vanligste organisatoriske form – råd og utvalg – er modellert etter den tradisjonelle norske – og nordiske – måten staten (offentlige myndigheter) samhandlet med organiserte innbyggergrupper/organisasjoner i det sivile samfunn på (Alm



Andreassen, 2018). Det var en slik modell funksjonshemmedes organisasjoner så som alternativet til konsumentmodellens individuelle svar på tilfredshetsspørreskjemaer (Alm Andreassen, 2000). Det kan kanskje kalles «brukermedvirkning på norsk».

Brukerutvalg – i helseforetak og i NAV – er nettopp rådgivende organer. De henter deltakere fra organisasjoner som representerer kronisk syke, funksjonshemmede, eldre eller rusbrukere. Det er de som selv er rammet eller deres pårørende, som ønskes representert. Funksjonshemmedes organisasjoners sterke posisjon, og det forhold at de hadde tatt opp i seg mange nye diagnosegrupper (Ravneberg & Solvang, 1995), bidro til at nettopp kronisk syke og funksjonshemmede ble forstått som viktige brukere av norsk helsetjeneste, med langvarig og mangesidig kontakt med og erfaring fra helse- og velferdstjenestene. Her skiller Norge seg fra f.eks. England, der man i større grad har vært opptatt av å involvere «vanlige innbyggere» eller det alminnelige «publikum» som ikke skulle bidra med faktisk erfaring, men med et lekmannsperspektiv (Alm Andreassen, 2018; Davies, Barnett & Wetherell, 2006; Learmonth, Martin & Warwick, 2009). Denne konteksten var bakteppet for brukermedvirkningen i «Transitions in rehabilitation».

### MEDVIRKNINGSMODELLEN I TRANSITIONS-PROSJEKTET

Transitions-prosjektets brukerpanel er langt på vei modellert etter den tradisjonelle modellen for brukermedvirkning på norsk – som et rådgivende organ. Vi tenkte også at paneldeltakelse ville representere en balanse mellom involvering og belastning for brukerrepresentantene, og at ansvarsfordelingen i et forskningsrådsfinansiert prosjekt, som Transitions-prosjektet, er fastlagt i kontrakten, der institusjonen er ansvarlig kontraktspartner, ikke prosjektleder, den enkelte forsker eller stipendiat.

Modellen ble formet av noen av prosjektmedarbeidernes tidligere erfaringer med samarbeid med de aktuelle brukerorganisasjonene. Betydning hadde også prosjektlederens forskning om brukermedvirkning og arbeid med en «håndbok» i gjennomføring av brukermedvirkning rettet mot både brukerrepresentanter og medarbeidere i helsetjenestene, utarbeidet på oppdrag fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (Alm Andreassen, 2005).

Kanskje reflekterte vi ikke grundig nok over alternativer til en panelmodell og invitasjoner til organisasjoner av de skadde, men grep en modell som allerede fantes. Vi tenkte at en henvendelse til organisasjonene ville gi inngang til aktuelle brukerrepresentanter, og at når de involverte var deltakere i organisasjonsfelleskap av skadde, ville de trolig ha med seg fleres erfaringer enn sin egen.

Brukermedvirkningen i Transitions-prosjektet ligner først og fremst på konsultasjonsmodellen. Forskningen har fulgt en ordinær forskningsprosess der forskere og stipendiater har utført forskningsoppgavene. Brukerpanelet er et organ som vi drøfter forskningen med. Som det sto i invitasjonen til brukerorganisasjonene: «Brukerpanelet er ment å være prosjektets rådgivende organ som skal bidra til at temaer som er viktige for mennesker med omfattende skader blir dekket i prosjektet.» Vi tenkte at panelet ville være nyttig for forskningen, og at det ville også brukerne være tjent med. Slik var vi typisk norske og så ikke forskningsnytte som i motstrid til brukernes interesser.

## **EN FORSKERSTYRT MEDVIRKNINGSPROSESS TILRETTELEGGING – Å TA ORGANISERINGEN AV BRUKERMEDVIRKNINGEN PÅ ALVOR**

Ut fra tanken om at å ta brukermedvirkningen på alvor er å ta organiseringen av medvirkningsprosessene på alvor, har prosjektledelsen lagt vekt på å organisere brukerpanelets arbeid i tråd med panelmedlemmenes ønsker.

Møtene holdes etter arbeidstid slik at paneldeltakere i jobb skal kunne møte. Derfor er det også matserving. Paneldeltakerne har fått honorar for arbeidet i tråd med satsene til brukerutvalget i Helse Sør-Øst. Etter panelets ønske har vi lagt til rette for at brukerrepresentantene kunne møtes i forkant av panelmøtene uten forskere til stede.

Paneldeltakerne har fått skriftlig materiale til temaene på dagsordenen tilsendt på forhånd, slik at de har kunnet forberede seg og eventuelt diskutere spørsmål med andre i sine organisasjoner. Engelskspråklige analyser har blitt oversatt til eller gjengitt på norsk. Det skrives referater med hovedpunkter fra møtene. Prosjektkoordinator har laget, utfylt og oppbevart arkivmapper for panelmedlemmene og sørget for at disse var tilgjengelige under møtene.

Om forskerne åpner for det, er det altså mulig at brukerne får prege medvirkningsprosessene selv om formen er en konsultasjonsmodell.

## **STYRING AV DAGSORDENEN**

Det er prosjektledelsen som har satt dagsordenen for panelmøtene. Det har vært åpent for at panelet kunne foreslå temaer for møtene, men det har sjelden kommet forslag. En gang uttrykte imidlertid en av brukerrepresentantene at det var viktig å vite hva det sto om brukermedvirkning i sentrale policydokumenter. «Policy for brukermedvirkning i forskningen» ble derfor satt opp på dagsordenen for et senere møte.

I dette møtet, våren 2016, presenterte forskerne utdrag fra Regjeringens handlingsplan for oppfølging av HelseOmsorg21-strategien, programplanen for forskningsrådets program Gode og effektive helse-, omsorgs-, og velferdstjenester, og fra Oslo Universitetssykehus' forskningsstrategi. Brukerrepresentanten som var satt opp til å bidra under temaet, presenterte en liste med synspunkter på Transitions-prosjektets brukermedvirkning. Listen handlet dels om tilretteleggingen for arbeidet i brukerpanelet (i noen grad tilrettelegging som allerede ble gjennomført), men også om temaer til diskusjon og ønsker for arbeidet framover. Prosjektleder ble litt forbauset over denne vinklingen på innlegget, fordi evaluering av arbeidet i brukerpanelet hadde vært tema på et tidligere møte. Av frykt for at en ny diskusjon om brukerpanelet ville ta hele møtetiden, og ut fra en følelse av at ikke alle brukerrepresentantene ønsket å bruke mye tid på en slik diskusjon, foreslo prosjektleder at temaet skulle settes opp på neste møte, og at et av forslagene på lista – å ha en møteplan for tiden framover – skulle følges opp med en framdriftsplan for resten av prosjektperioden der det også framgikk hvordan brukerpanelet skulle spille inn. Forslaget ble akseptert, og møtet gikk videre etter planen.

I neste møte, over sommeren, ble framdriftsplan med plan for brukermedvirkning lagt fram. I stor grad holdt planen fast på den etablerte modellen for brukermedvirkning – rådgivende panel, fast møtetidspunkt og materiale tilsendt på forhånd, men planen viste også forslag til møter og møtetemaer for den gjenværende prosjektperioden. Ingen av brukerrepresentantene hadde endringsforslag.

Hva forteller så denne saken om hvorvidt brukerne har fått prege medvirkningsprosessen? På den ene siden kan en vektlegge at resultatet ble at forskerne beholdt styringen med brukerpanelets virksomhet, og at en mulig kritisk diskusjon om opplegget for brukermedvirkningen ble stoppet. På den andre siden kan det tenkes at heller ikke alle brukerrepresentantene ønsket å endre opplegget for panelmøtet eller bruke tid på å diskutere organisering av medvirkningen framfor resultater fra forskningen. Endelig kan det pekes på at brukerrepresentantens inngripen faktisk fikk konsekvenser for organiseringen av medvirkningen – det ble laget en framdriftsplan som ga både brukerrepresentanter og forskere en oversikt over virksomheten i resten av prosjektperioden.

### SAMTALENE I MØTENE – KONSULTASJON ELLER DIALOG

I Transitions-prosjektet har vi tenkt brukermedvirkningen som et møte mellom to ulike, men likeverdige kunnskapsformer – forskningskunnskap og erfaringskunnskap om livet med skade. Den sistnevnte kunnskapen tilfører prosjektet noe forskerne ikke kan tilføre. Derfor er brukerrepresentantenes stemmer de viktige stem-

mene i panelmøtene. Forskerne skal lære av brukerrepresentantene. Ut fra en slik tenkning har panelmøtene vært lagt opp slik at det er brukernes innspill som er det sentrale i møtene. Hensikten er å høste brukernes erfaringer.

Samhandlingen ligner andre samhandlingsmodeller i forskningsverdenen. Den kan ligne en referansegruppe rundt et forskningsprosjekt, et fokusgruppeintervju der deltakernes synspunkter og erfaringer samles inn, eller det kan ligne et paperframlegg på en forskningskonferanse. Forskerne legger fram en tematikk i prosjektet, f.eks. en foreløpig analyse, for å få kommentarer og kritikk fra andre. Forskerne har styringen med hvilke temaer brukerrepresentantene blir invitert til å spille inn til, og forskerne trekker konklusjoner om implikasjoner fra innspillene. Brukerne *konsulteres*.

Brukerpanelets møter har imidlertid rommet flere samtaler der forskere og brukerrepresentanter har deltatt på lik linje og mer i tråd med en samarbeidsmodell. Det har f.eks. skjedd gjennom organiserte refleksjonsprosesser der alle møtedeltakerne – brukerrepresentanter og forskere – først hver for seg tenker igjennom et spørsmål, og møteleder så gjennom systematiske runder nedtegner alle deltakernes innspill. Dette har skjedd flere ganger uten at noen av brukerrepresentantene har hatt innsigelser. Sent i prosjektet – høsten 2017 i en diskusjon om udekkede forskningsbehov om rehabilitering ved multi-traumer og traumatiske hodeskader – kom det imidlertid innvendinger.

Paneldeltakerne hadde på forhånd blitt bedt om å tenke igjennom spørsmålene: Sett fra et brukerståsted, hva ved traumerehabilitering er det i dag for lite kunnskap om? Hvilke temaer og problemstillinger har fått for lite oppmerksomhet og er derfor viktige å forske på? Opplegget for møtet var først en innledning om hva som fantes av publisert forskning på hodeskaderehabilitering, og deretter en workshop med idemyldring. Både brukerrepresentantene og forskerne ble invitert til å skrive ned forskningsbehov på gule Post-it-lapper. Lappene ble så hengt på en stor tavle og tematisk sortert. Da prosessen var ferdig, kommenterte en av brukerrepresentantene at hun hadde tenkt at prosessen skulle bestå i at brukerne kom med sine synspunkter. Hun var godt forberedt, hadde på forhånd diskutert spørsmålet i sin organisasjon, og hadde med seg en nedskrevet liste over forskningsbehov. I stedet, argumenterte hun, ble det en sammenblanding av brukersynspunkter og forskernes oppfatninger. Konklusjonen ble at vi merket av hvilke forskningsbehov som var brakt inn av forskerne. Slik ble det mulig å skille mellom forskersyn og brukererfaringer.

Her var det altså en brukerrepresentant som ønsket noe som kan beskrives som en mer «konsulterende» og mindre likestilt diskusjonsform. Det kan forstås som at brukerrepresentanten ønsket at brukernes synspunkter ikke skulle drukne blant

forskernes. Det kan også tolkes som at brukerrepresentanten mente at å vektlegge brukernes synspunkter spesielt var å gi dem en egen verdi.

En samhandling der forskere og brukerrepresentanter er likestilte deltakere, betyr en samtale der to ulike kunnskapsgrunnlag er i spill, slik Beresford (2013) viser til, forskernes forskningsbaserte kunnskap om skade og rehabilitering, og brukernes erfaringsbaserte kunnskap om det samme. I en samtale der begge parter gis lik anledning til å uttale seg, kan forskernes kunnskap utfylle, men kanskje også implisitt overprøve brukererfaringen: Forskerne kan gå inn i opplæringsrolle, ut fra at det finnes helsefaglig eller forskningsbasert kunnskap, som har et annet fundament enn brukernes erfaringer.

Idealet er likeverdighet i relasjonen, men hvordan likeverdighet skal forstås og tilrettelegges for, er ikke selvsagt. Møtene i Transitions-prosjektet preges av variasjon. Dette illustrerer at det ikke er enkelt å avgjøre hvorvidt konsultasjon, der brukernes syn settes i sentrum og deres erfaringer «høstes» systematisk, stiller brukerne svakere enn samhandlingsformer der forskere og brukere deltar i diskusjoner på lik linje.

### SELVSTENDIGE STEMME

Det forhold at forskerne i stor grad har satt dagsorden for brukerpanelet, og at forskningskunnskapen, slik Beresford (2013) antyder, kan oppfattes å ha en sterkere legitimitet enn brukererfaringene, har likevel ikke betydd at brukerrepresentantene har vært ukritiske til det forskerne har presentert. Brukerrepresentantene representerer selvstendige stemmer. Et eksempel er fra en samtale med refleksjoner på intervjuutdrag med fagfolk, basert på en vignett – en tenkt case med en alvorlig skadd ung mann som var i jobb før ulykken, men som nå har vært sykemeldt i snart ett år. En av brukerrepresentantene kommenterer at fagfolkene ikke tar tak i spørsmålet om jobb: – Det er veldig foming i forhold til det å være i arbeid. Det må jo være et viktig mål for ham å komme tilbake i arbeid. En annen brukerrepresentant følger opp: – Foming er en god beskrivelse. De vil gjerne, men utviser liten forståelse. Noen sier de har vært borti lignende saker før. De tror det kan være rimelig enkle saker. [...] De har ikke bredden inne. En forsker forsøker å forklare at det ofte er slik at man starter på en setning, stopper opp, og starter på nytt, og at dette lett kan tolkes som foming, men behøver ikke å være det. En annen forsker sier: – Jeg ville kalle det for «famling», «fomling» er litt mer negativt. Brukerrepresentanten repliserer: – Jeg står for «foming», «famling» er det retning i.

Et annet eksempel er fra kommentarer til en foreløpig analyse lagt fram av en av stipendiatene. Analysen framhever at veiledere i NAV forsøker å skifte fokus

fra mangler, behov og risiko til å vektlegge en persons styrker, muligheter og ressurser på tross av hindringer. En av forskerne forsøker å utfylle hva det ligger i dette skiftet, og understreker blant annet at nå er hele politikken formet sånn at man skal se på muligheter. Deretter kommer litt ulike kommentarer fra både forskere og brukerrepresentanter, før en annen forsker følger opp og understreker at når det blir forbudt og ikke legitimt å snakke om problemer, da kan det proppe igjen den prosessen som handler om å jobbe med funksjonsproblemer. Man kan ikke bare påtvinge de skadde en positiv mulighetsorientering («den derre positive mulighetsgreia») uten at de skadde selv har fått gå igjennom sin egen erkjennelsesprosess. En av brukerrepresentantene støtter dette synet og peker på at hjelpeapparatet kan haste for mye, og at forventninger på et for tidlig tidspunkt kan gjøre mer skade enn gagn. En annen forsker følger opp og sier at det er en god del akademisk kritikk av den tenke-positivt-bølgen som mulighetsorienteringen er del av. Da protesterer en annen av brukerrepresentantene og peker på at som veileder pusher man i en eller annen retning, og at det da er riktig å pushe i en mulighetsretning. Brukerrepresentanten sier videre at det at det kommer kritikk fra de akademiske miljøer og at denne positive bølgen blir latterliggjort, det blir veldig feil: – Jeg blir ganske irritert, må jeg si, på akademikerne som skal forstå seg på ting som de ikke har noe sånn praktisk kunnskap om. For det er så viktig ... det er så viktig å ta tak i den spiren som er der, og prøve å få ting til å vokse, altså, når du er ille ute.<sup>2</sup>

De to eksemplene illustrerer det panelmedlemmene selv uttrykte allerede i underveisevalueringen av arbeidet, at det har vært trygt å være i panelet og å kunne snakke åpent om erfaringer og synspunkter. Trygghet og tillit i brukermedvirkningsprosessen er trolig viktig for at brukerne skal kunne prege forskningsprosessen, uavhengig av medvirkningsform.

## **EN BRUKERMEDVIRKNING SOM HAR PREGET FORSKNINGSPROSESSEN**

Brukerpanelet har preget forskningsprosessen både gjennom konkrete forslag eller råd, og som refleksjoner over datautdrag og foreløpige analyser, ikke sjelden i form av fortellinger om livet med skade, som forskningstemaene har inspirert panelmedlemmene til å fortelle.

---

2. Gjengitt fra transkripsjonen, noe justert ved at det mest muntlige preget er tatt bort.

## RÅD OG FORSLAG

Eksempler på konkrete forslag og råd er blant annet en diskusjon om utkastet til vignetten som skulle starte diskusjonene med fagfolk i kommunene og i NAV. Til denne hadde panelmedlemmene forslag til oppfølgingsspørsmål: Dere bør ha spørsmål om hva tjenestene vil gjøre, og få fram hvordan de tenker om situasjonen. Til et spørsmål fra en stipendiat om hva intervjueren bør gjøre når en pasient som blir intervjuet, blir sterkt følelsesmessig berørt og begynner å gråte, hadde panelmedlemmene klare råd: Spør direkte om han eller hun vil avslutte intervjuet, men husk at det kan være godt å snakke selv om det er vanskelig, og at gråt kan være vanskeligere å takle for den som intervjuer, enn for intervjupersonen som gråter. Til forskernes bekymring over om fagfolk i rehabiliteringsinstitusjonene i for stor grad silte bort pasienter de ikke mente ville tåle intervjusituasjonen, sa panelet at forskerne burde understreke betydningen av at også de som sliter og vegrer seg, blir oppfordret til å være med. Brukerpanelet sa også at i samtalen med personalet kunne forskerne gjerne viderefremde dette ønsket fra brukerpanelet.

Når rådene er klare, er de enkle å følge opp. Intervjuguider ble endret, i dette tilfellet som resultat av både innspill fra brukerpanelet og kommentarer fra forskerne. Noen råd kan omsettes direkte til handling, for eksempel i argumentasjon overfor fagfolkene som rekrutterte skadde til intervjuer. Rådene bidrar da til å skape trygghet for forskerne.

## REFLEKSJONER OG FORTELLINGER

Et eksempel på innspill i form av refleksjoner over datautdrag og foreløpige analyser kan være paneldeltakernes tanker rundt en foreløpig analyse av veiledere i NAV og deres beskrivelser av hvordan de møter brukere. Panelmedlemmenes refleksjoner var (slik referatet oppsummerer dem):

«Det er viktig å ta fatt i håpet, spirene. Det er viktig å pushe i en mulighetsretning, men det må være vanskelig å få gjort en god jobb når man har veldig mange brukere å følge opp. For å lykkes trenger man tett oppfølging over tid, og har NAV egentlig anledning til å bidra så mye?

Det kan virke som om NAV haster fram bare ett år etter skade, men for den skadde kan det være for tidlig. Det kan virke som om de NAV-ansatte ikke helt forstår situasjonen til dem de har med å gjøre.

For veilederne er det en vanskelig balanse mellom utfordring og støtte. Det er viktig at veilederen fanger opp hvordan brukeren har det, slik at man verken overkjører eller gjør for lite.»

I flere sammenhenger har innspillene kommet i form av fortellinger om hva en skade kan innebære, eller om situasjoner de skadde kan komme opp i. Slike innspill kan ha form av generelle illustrasjonsfortellinger og bruk av pronomener som «man» eller «du» – i noen tilfeller uttrykt autoritativt (slik er det), i andre tilfeller mer nyansert (i hvert fall hvis ..., eller ... sånn eller sånn ...) som gir rom for variasjon. Fortellingene kan være fra panelmedlemmenes eget liv, eller en generell beskrivelse med bruk av deres egen situasjon som illustrasjon. Et eksempel er fra refleksjonen rundt utdrag fra fokusgruppeintervjuer med fagfolk i kommunene. Et av panelmedlemmene sier:

... Når det gjelder hodeskade, så tror jeg ting tar mye lengre tid enn både pasienten og de rundt tror. Det er hvert fall min ... Det er snart fem år etter min ... Så ting tar mye, mye lengre tid enn det man innbiller seg selv. Jeg husker jeg trodde jeg skulle [tilbake] i fast jobb etter tre måneder, men nå er jeg ikke det etter fem år. Så det sier litt om at ting tar veldig lang tid, og det – det er viktig å ta med, både for de som skal hjelpe oss og oss selv, som opplever at ting tar mye lengre tid enn man kanskje trodde i utgangspunktet.

I slike tilfeller blir det forskerne som må utlede av fortellingene implikasjoner for forskningen. Brukerpanelets medlemmer kommer med sin kunnskap og erfaring, og det blir forskernes oppgave å gjøre denne relevant for forskningen. Forskerne gjør altså en analysejobb – en oversettelse av historiene til forhold som er viktig å innarbeide i forskningsdesignet eller være oppmerksom på i analysene. I eksemplet over dreide det seg om å rette oppmerksomheten mot hva datamaterialet fortalte om fagfolkenes tidsperspektiv.

Gjennom brukerpanelet etterspurte vi erfaringene til de som lever med alvorlige skader, men et brukerpanel på seks personer kan jo ikke være representativt for eller typisk for en hel populasjon av skadde, i ulike livssituasjoner, med ulike problemer og ulike erfaringer i møte med ulike offentlige tjenester. Spørsmål om brukerrepresentanters representativitet har da også vært reist i diskusjoner om brukermedvirkning i helse- og velferdstjenestene, også i diskusjoner om brukerinvolvering i forskning (M. Barnes, Newman, Knops & Sullivan, 2003; Beresford & Campbell, 1994; Feiring, Heiaas & Solvang, 2017; Martin, 2008). I prosjektet har vi snudd på spørsmålet: I stedet for å betrakte det som et spørsmål om trekk ved brukerrepresentantene har vi sett det som et spørsmål om hvordan forskerne forstår



de innspillene brukerrepresentantene bidrar med til forskningsprosessen. Brukerpanelets erfaringer kan ikke forstås som den ene og endelige sannheten om hva det vil si å være skadd eller pårørende til en skadd. I så fall ville forskningsprosjektet være unødvendig, for da eksisterer jo allerede kunnskapen om hva en skade fører med seg, og hvordan rehabiliteringen etter en alvorlig skade oppleves. Derimot, hvis de erfaringene brukerrepresentantene bringer med seg, i stedet forstås som å peke på vesentlige sider ved opplevelsen av å være skadd eller pårørende til en skadd, kan erfaringene lede forskerne på sporet av aspekter som det er betydningsfullt at forskningen fanger opp og belyser nærmere. Innspillene fra brukerpanelets medlemmer blir da ikke en «fasit» om skaddes erfaringer, men en inngang til forhold forskere bør være særlig oppmerksomme på i datainnsamling og analyse. Det er også slik brukerpanelets deltakere selv har forstått sitt bidrag til forskningen.

### LÆRING FOR FORSKERE

Brukerpanelet har, som gjennomgangen over viser, bidratt til forskningsprosjektet både gjennom konkrete forslag og råd og gjennom refleksjoner og fortellinger som har rettet forskernes oppmerksomhet mot sider ved de skaddes rehabiliteringsprosesser. Slike oppmerksomhetspunkter er nyttige ikke bare i analyser av de skadde. De er like nyttige i analyser av hvordan tjenestenes fagfolk møter de skadde, for de lærer forskerne å være bevisste på hvordan fagfolk forstår de skaddes situasjon.

Hvor mye nytt forskerne lærer, påvirkes av hvor omfattende kjennskap de fra før hadde til skadene og de skaddes møte med hjelpeapparatet. Uansett kan innspillene være nyttige. Som en av forskerne sa i underveisevalueringen: – Det er fint for forskerne også å få bekreftelse på oppfatninger man har, fra brukere som er tettere på.

Læring skjer også gjennom samtalene i pausene. Som en av stipendiatene sa i underveisevalueringen av arbeidet i brukerpanelet: – Det har vært verdifullt å snakke med panelmedlemmene enkeltvis og mer på tomannshånd, det har også gitt ting å tenke på.

Læring skjer videre gjennom medvirkningsrelasjonen der forskere omgås mennesker med skadeerfaring i andre posisjoner enn som pasienter eller informanter og gjenstand for forskning. Gjennom brukerpanelet lærer forskere hvordan forskningen ser ut fra ståstedet til de som forskningen omhandler. Det kan skje gjennom en enkel, men tankevekkende, bemerkning, som i gjennomgangen av forskningen om rehabilitering ved traumatisk hodeskade, der uttrykket «acquired brain injury» kom opp. En forsker oversatte til det norske «erverdvede hjerneska-der». En brukerrepresentant kommenterte, med et tørt smil: – Ja, sånn kan det også

sies! Ordet «erverve» gir assosiasjoner til å skaffe seg et gode – kunnskap, utdanning, eiendom, rikdom – men for brukerrepresentanten var nok ikke hodeskaden forstått som et gode. For forskere blir kommentaren en påminnelse om språkets betydning og om at det nøytrale, nøkterne fagspråket kan tildekke den dramatiske livsendringen en skade innebærer for den som skades.

Læringen foregår over tid, ved at poenger gjentas, utbygges og underbygges, slik at forskere får et mer mangefasettert bilde av livet med skade og en kontinuerlig relasjon til et offentlig hjelpeapparat. Slik preger brukermedvirkningen ikke bare forskningsprosessens konkrete valg og handlinger, men også forskernes forståelse av den sammenhengen forskningen forsøker å fange deler av.

## **EN MOTSETNING MELLOM FORSKNINGSNYTTE OG EMPOWERMENT?**

I Transitions-prosjektet har formålet med brukermedvirkningen vært at den skal bidra til at forskningen blir bedre. Men er det nødvendigvis en motsetning mellom forskningsnytte og empowerment? Det synes avhengig av hvordan empowerment forstås. Flere forståelser er mulig:

Demokratisering og empowerment kan skje på et kollektivt nivå, der de skadde, kronisk syke og funksjonshemmede og deres organisasjoner, som kollektive aktører, får større kontroll med forskningen. Da er det naturlig å tenke på stigemodellen, med konsultasjon på nederste trinn og styring øverst, og på organisasjonenes mulighet til å være oppdragsgiver for forskningsprosjekter. Ved å være oppdragsgiver kan organisasjonene sikre at forskningens temaer og tilnærminger nettopp er dem de mener vil bidra til å endre funksjonshemmedes og kronisk sykes posisjon og situasjon.

Demokratisering og empowerment kan videre være noe som skjer på overordnet, samfunnsmessig nivå – det er funksjonshemmede eller de skadde som gruppe som får styrket sin samfunnsmessige posisjon gjennom at forskningen bidrar til å sette søkelys på undertrykkende mekanismer og svikt i hjelpetilbudet og på politikk og virkemidler som kan bidra til å endre funksjonshemmedes og kronisk sykes posisjon og situasjon, slik Beresford og Barnes argumenterer for. Da må forskningen levere kunnskap og forståelse som bidrar til å endre samfunnet, tjenesteytingen, behandlings- og rehabiliteringstilbudene. Det viktige blir da hvordan brukermedvirkningen preger forskningsprosessen. Brukernes medvirkning blir instrumentell – å bidra til at temaer og problemstillinger som er viktige for brukerne, blir behandlet i forskningen og av forskerne på en relevant måte. Det kan skje gjennom brukernes innspill til forskningen, men også ved at et brukerpa-

nel fungerer som en form for offentlighet der forskerne står til ansvar overfor brukerne og må begrunne sine valg og handlinger, slik Barnes vektlegger. Dersom forskningen så får konsekvenser for politikk og praksis, vil det komme brukerne til gode, ikke nødvendigvis medlemmene i panelet direkte, men andre skadde. Da kan brukermedvirkningen bidra til både forskningsnytte og empowerment.

Endelig kan demokratisering og empowerment skje på individnivå der de enkelte som involveres i forskningsprosessene, blir styrket og går igjennom en lærings- og utviklingsprosess. Det synes å være dette McLaughlin er opptatt av når han argumenterer for at medvirkningsprosessen må vurderes etter om den har medført empowerment og medbestemmelse for de involverte. Da blir empowerment et spørsmål om hva den enkelte får ut av deltakelsen, og man kan tenke at mer involverende former for brukermedvirkning – samarbeidsforskning og medforfatterskap – er mer givende og lærerikt enn pannedeltakelse. På den andre siden er det vanskelig å tenke seg at læring og empowerment for de involverte i seg selv kan være en legitim begrunnelse for medvirkning, slik heller ikke forskeres karriere kan være en selvstendig begrunnelse for forskningen. Forskning – som demokrati – har som formål å komme samfunnet til gode.

Et siste poeng er at om medvirkning utelukkende begrunnes i læring og utvikling for de involverte, vil da læring og utvikling faktisk bli resultatet? Demokratisk deltakelse kan bidra til læring og utvikling, men det er en «essensiell bieffekt» (Elster, 1983) av at deltakelsen har et annet formål. Hvis medvirkningen skjer for brukernes skyld og har en terapeutisk eller pedagogisk begrunnelse, skapes ikke den virkningen som følger av å bli anerkjent som en som har noe å bidra med, og av at det en bidrar med reelt, får betydning. Det var dette poenget brukerrepresentantene formulerte da de diskuterte utkastet til dette kapitlet og umiddelbart kommenterte tittelen med at slik de så det, var det ingen motsetning mellom empowerment og forskningsnytte. Som en sa: – Det er gjennom at prosjektet får økt forskningskvalitet at du føler at du bidrar med noe som er nyttig og viktig. Hvis det utelukkende fokuseres på empowerment, uten at det til syvende og sist har en nytte for forskningen, ... hva er det man føler at man har bidratt med da?

Når brukerne får bidra til forskningens kvalitet, behøver det ikke være noen motsetning mellom forskningsnytte og empowerment. Forutsetningen er da at brukerne får mulighet til å prege medvirkningsprosessen, og at forskerne er åpne for at brukermedvirkningen kan inspirere forskningsprosessen. I Transitions-prosjektet har brukerne preget medvirkningsprosessen gjennom at vi forsøkte å tilpasse panelets virksomhet til deres situasjon, og gjennom ønsket om en plan for medvirkningen. For oss ble det en forpliktelse til å vurdere hvilke temaer det var viktig å drøfte med brukerpanelet. Brukerne har igjen preget forskningsprosessen, både gjennom kon-

krete råd og gjennom refleksjoner og fortellinger som har ledet forskernes oppmerksomhet mot temaer som er viktige for dem som lever med alvorlige skader. Det har også skjedd gjennom den jevnlige kontakten som viser forskere hvordan forskning kan se ut fra perspektivet til dem forskningen omhandler.

## LITTERATUR

- Alapuro, R. & Stenius, H. (2010). *Nordic associations in a European perspective*. Baden-Baden: Nomos.
- Alm Andreassen, T. (2000). Fra rettighet til virkemiddel. Funksjonshemmedes medvirkning i et endret politisk klima. I T. I. Romøren (red.), *Uansynlighetskappen – levekår for funksjonshemmede*. Oslo: Akribe.
- Alm Andreassen, T. (2005). *Brukermedvirkning i helsetjenesten. Arbeid i brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Alm Andreassen, T. (2016). Det organiserte sivilsamfunnet. I I. Frønes & L. Kjølsvold (Red.), *Det norske samfunn* (7. utg., Bind 3, s. 90–113). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Alm Andreassen, T. (2018). From Democratic Consultation to User-employment: Shifting Institutional Embedding of Citizen Involvement in Health and Social Care. *Journal of Social Policy*, 47(1), 1–19. doi: 10.1017/S0047279417000228
- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216–224.
- Asdal, K. & Moser, I. (2008). *Ekspertise og brukermakt*. Oslo: Unipub.
- Askheim, O. P. (2017). Brukermedvirkningsdiskurser i den norske velferdspolitikken. *Tidsskrift for Velferdsforskning*, 20(02), 134–149.
- Barnes, C. (2003). What a difference a decade makes: reflections on doing «emancipatory» disability research. *Disability & Society*, 18(1), 3–17.
- Barnes, M. (1999). Users as citizens: collective action and the local governance of welfare. *Social Policy & Administration*, 33(1), 73–90.
- Barnes, M., Newman, J., Knops, A. & Sullivan, H. (2003). Constituting «the Public» in Public Participation. *Public Administration*, 81(2), 379–399.
- Beresford, P. (2002). User Involvement in Research and Evaluation: Liberation or Regulation? *Social Policy and Society*, 1(02), 95–105. doi: 10.1017/S1474746402000222
- Beresford, P. (2013). From «other» to involved: user involvement in research: an emerging paradigm. *Nordic Social Work Research*, 3(2), 139–148. doi: 10.1080/2156857X.2013.835138
- Beresford, P. & Campbell, J. (1994). Disabled People, Service Users, User Involvement and Representation. *Disability & Society*, 9(3), 315–325.
- Borg, M., Johnson, T., Bryant, W., Beresford, P. & Karlsson, B. (2015). Flerstemt forsknings-samarbeid innen psykisk helse: erfaringer fra Storbritannia og Norge. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 12(1), 61–70.
- Davies, C., Barnett, E. & Wetherell, M. (2006). *Citizens at the centre: deliberative participation in healthcare decisions*. Clifton, Bristol, UK: Policy Press.

- Dent, M. & Pahor, M. (2015). Patient involvement in Europe – a comparative framework. *Journal of Health Organization and Management*, 29(5), 546–555. doi: 10.1108/JHOM-05-2015-0078
- Elster, J. (1983). Offentlighet og deltakelse. To teorier om deltakerdemokratiet. I T. Bergh (red.), *Deltakerdemokratiet. Teori og praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Feiring, M., Heiaas, I. & Solvang, P. (2017). Fra deltakelse til brukermedvirkning i helseforskningen. I M. Feiring, T. Juritzen, I. R. Knutsen & K. Larsen (red.), *Kritiske perspektiver i helsefagene: Utdanning, yrkespraksis og forskning* (s. 281–308). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Håvold, O. K. (2017). Opportunity talk, work talk and identity talk: Motivating strategies used by the Norwegian labour and welfare offices\*. *Nordic Social Work Research*, 1–13. doi: 10.1080/2156857X.2017.1405836
- Håvold, O. K., Harsløf, I. & Alm Andreassen, T. (2017). Externalizing an 'asset model' of activation: Creative Institutional work by frontline workers in the Norwegian Labour and Welfare Service. *Social Policy & Administration*, 52(1), 178–196.
- Johannessen, A., Natland, S. & Støkken, A. M. (2011). *Samarbeidsforskning i praksis: erfaringer fra HUSK-prosjekter*. Universitetsforlaget.
- Learmonth, M., Martin, G. P. & Warwick, P. (2009). Ordinary and effective: the Catch-22 in managing the public voice in health care? *Health Expectations*, 12(1), 106–115. doi: 10.1111/j.1369-7625.2008.00529.x
- Martin, G. P. (2008). Representativeness, legitimacy and power in public involvement in health-service management. *Social Science & Medicine*, 67(11), 1757–1765. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.09.024>
- McLaughlin, H. (2010). Keeping Service User Involvement in Research Honest. *British Journal of Social Work*, 40(5), 1591–1608. doi: 10.1093/bjsw/bcp064
- Ravneberg, B. & Solvang, P. (1995). Funksjonshemmedes organisasjoner og personlig assistanse: Skandinaviske utviklingstrekk. I K. Klaudi Karlsen & P. Selle (Red.), *Frivillig organisering i Norden*. Oslo: TANO.
- Shippee, N. D., Domecq Garces, J. P., Prutsky Lopez, G. J., Wang, Z., Elraiyah, T. A., Nabhan, M., . . . Firwana, B. (2015). Patient and service user engagement in research: a systematic review and synthesized framework. *Health Expectations*, 18(5), 1151–1166.
- Slomic, M., Christiansen, B., Soberg, H. L. & Sveen, U. (2016). User involvement and experiential knowledge in interprofessional rehabilitation: a grounded theory study. *BMC Health Services Research*, 16(1), 547.
- Slomic, M., Soberg, H. L., Sveen, U. & Christiansen, B. (2017). Transitions of patients with traumatic brain injury and multiple trauma between specialized and municipal rehabilitation services – Professionals' perspectives. *Cogent Medicine*, 4(1), 1320849.
- Tritter, J. Q. & Lutfey, K. (2009). Editorial: Bridging divides: patient and public involvement on both sides of the Atlantic. *Health Expectations*, 12(3), 221–225.
- Van De Bovenkamp, H. M., Trappenburg, M. J. & Grit, K. J. (2010). Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. *Health Expectations*, 13(1), 73–85. doi: 10.1111/j.1369-7625.2009.00567.x
- Vrangbaek, K. (2015). Patient involvement in Danish health care. *Journal of Health Organization and Management*, 29(5), 611–624. doi: 10.1108/JHOM-01-2015-0002

# 4. Involvering av personer med utviklingshemming i forsknings sirkler

ANNA CHALACHANOVÁ, ANITA GJERMESTAD OG INGER MARIE LID

**SAMMENDRAG** Involvering av personer med utviklingshemming i forskning handler om likeverd og realisering av grunnleggende menneskerettigheter. Dette temaet er imidlertid et lite utforsket felt i norsk kontekst. Kapitlet beskriver hvordan inkludering av personer med utviklingshemming i forskningssirkelarbeid kan foregå, og kan bidra til synliggjøring av medborgerskapet og mestring i hverdagsliv til personer med utviklingshemming. Med utgangspunkt i resultat fra et pågående ph.d.-prosjekt diskuteres både ressurser og utfordringer i forskningssamarbeid med personer med utviklingshemming.

**NØKKEORD:** inkluderende forskning | forskningssirkel | personer med utviklingshemming | medborgerskap

**ABSTRACT** The involvement of people with learning disabilities in research is about equality and realization of fundamental human rights. Inclusive research, however, is a little-explored field in the Norwegian context. The chapter describes how the inclusion of people with disabilities in research circles can take place and contribute to the visualization of citizenship and everyday life of people with disabilities. Based on results from an ongoing Ph.D.-project, resources and barriers in research collaboration with people with disabilities are discussed.

**KEYWORDS:** inclusive research | research circle | people with learning disabilities | citizenship

## INNLEDNING

I dette kapitlet rettes søkelyset mot et forskningssamarbeid med personer med utviklingshemming.<sup>1</sup> Å involvere personer med utviklingshemming i forskning slik at det forskes *sammen med dem*, i motsetning til å forske *på dem*, er fremdeles et lite utforsket felt i norsk kontekst. En implisitt verdi i det å forske sammen med personer med utviklingshemming handler om å ta deres medborgerskap på alvor og anerkjenne dem som reelle og likeverdige medborgere (Meld. St. nr. 45 2012–2013; NOU, 2016–17). Realisering av grunnleggende rettigheter gjennom involvering i forskning krever både støtte og tilrettelegging og er derfor tid- og ressurskrevende (Nind, 2014; Walm-sley & Johnson, 2003; Woelders, Abma, Visser & Schipper, 2015). Inkludering av personer med utviklingshemming i forskning bidrar til å gi en stemme til enkeltmenneskers unike levde erfaringer og kunnskap som ofte forblir uhørt (Woelders et al., 2015).

Kravet om gode og kunnskapsbaserte tjenester fordrer involvering av den tjenestene gjelder (Helse- og omsorgstjenestelov). Dette kravet har bidratt til nye former for samarbeid og samproduksjon av kunnskap mellom akademia og personer med utviklingshemming. Gjennomgang av levekår og helse- og velferdstjenester til personer med utviklingshemming viser at deres grunnleggende menneskerettigheter er svekket på en rekke områder (NOU, 2016–17; Söderström & Tøssebro, 2011), noe som tydeliggjør utfordringer i tjenestene til denne gruppen og peker på mangel av brukerinvolvering i tjenesteutvikling. Norge og alle EU-land har forpliktet seg til å sikre like muligheter for personer med nedsatt funksjonsevne gjennom ratifisering av FNs *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne* (CRPD). Denne konvensjonen utgjør også en viktig etisk og rettighetsfundert fordring for inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemming (FN 2006; Durham, Brolan & Mukandi, 2014).

I kapitlet presenteres resultater fra et pågående ph.d.-prosjekt hvor det forskes *sammen med* personer med utviklingshemming (Chalachanová, 2017–2020). Prosjektet har som mål å utforske og synliggjøre medborgerskap i hverdagsliv til personer med utviklingshemming gjennom deltakerbasert forskning. Hensikten med studien er å skape kunnskap om vilkår for medborgerskap sammen med personer med utviklingshemming. Dette gjøres gjennom å belyse følgende forsknings-spørsmål: 1. Hvilke medborgerskapspraksiser i hverdagslivet kommer til uttrykk i fortellingene til personer med utviklingshemming? 2. Hvilke barrierer for medborgerskap kommer til uttrykk i disse fortellingene?

---

1. Utviklingshemming er en tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå som spesielt er kjennetegnet ved hemning av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, for eksempel kognitive, språklige, motoriske og sosiale (ICD-10 2015).

Selv om studien i dette kapitlet er initiert av forskerne, vektlegges det å skape reelle muligheter for påvirkning og gjennomføring av prosjektet for personer med utviklingshemming. Prosjektet følger tett på personer med utviklingshemming sine levde erfaringer og kunnskaper om det å leve i samfunnet med utviklingshemming. Prosjektet er et eksempel på hvordan forskningssamarbeid med personer med utviklingshemming kan foregå inspirert av forskningssirkel som metodisk tilnærming (Cech, 2001; Holmstrand, Härnsten & Löwstedt, 2008; Slettebø & Seim, 2016). To forskningssirkler gjennomføres, én i Slovakia og én i Norge. Dette kapitlet omhandler forskningssirkelen gjennomført i Slovakia. Vi bruker begrepet «forsker» om ph.d.-stipendiat og om forsker som er lokalt tilknyttet, og «medforsker» og «deltaker» om personer med utviklingshemming som deltar i forskningssirkelene.

## **INVOLVERING AV PERSONER MED UTVIKLINGSHEMMING I FORSKNING**

Involvering av personer med utviklingshemming i forskning innebærer et skifte i maktbalanse mellom forsker og deltaker, og er en trend som har vært økende internasjonalt de siste 20 årene. Samarbeid om forskning handler om likeverd, ikke-diskriminering og realisering av grunnleggende menneskerettigheter. Personer med utviklingshemming har tidligere blitt mest brukt som informanter i forskning og ikke vært involvert som reelle deltakere, noe som er viktig for å ha mulighet for påvirkning i kunnskapsutvikling og forskningssamarbeid (FN 2006; Meld. St. nr. 45 2012–2013; NOU, 2016–17).

Det er flere grunner til at personer med utviklingshemming i liten grad har vært inkludert i forskning. For det første så betraktes personer med utviklingshemming som en sårbar gruppe som krever beskyttelse når det gjelder forskning, og er av den grunn ekskludert fra forskningssamarbeid (Durham et al., 2014; Ellingsen, 2015; Solbakk, 2014). For det andre så anerkjennes personer med utviklingshemming i liten grad som reelle aktører og medborgere grunnet deres nedsatte kognitive og kommunikative funksjoner (Gjermestad, Luteberget, Midjo & Witsø, 2017). I tillegg har den rådende forståelsen vært at personer med utviklingshemming mangler evner som skal til for å drive forskning, og at de har for store utfordringer med forståelse til å kunne diskutere forskningsrelaterte temaer (Tuffrey-Wijne, Bernal, Butler, Hollins & Curfs, 2007). Manglende anerkjennelse av evner og kapasitet har også ført til beskyttende og paternalistiske holdninger fra pårørende og profesjonelle som bidrar ytterligere til utelatelse fra forskning.

Personer med utviklingshemming er avhengig av støtte fra andre for å kunne drive forskning (Woelders et al., 2015). Storbritannia og flere andre land har lengre



tradisjoner for involvering av personer med utviklingshemming i forskningssamarbeid, en tradisjon som beskrives som inkluderende forskning (Nind, 2014; Walmsley & Johnson, 2003). I inkluderende forskning forenes både deltakerbaserte (partisipatoriske) og frigjørende (emansipatoriske) fundamentet ved involvering av personer med utviklingshemming i forskning (Walmsley, 2001). Krav som stilles til at forskning skal karakteriseres som inkluderende, er i henhold til Walmsley og Johnson (2003:64, vår oversettelse) at spørsmålet som utforskes, eies eller er av relevans for dem som inkluderes. Forskingen skal videre følge interessene til personer med utviklingshemming, den skal være samarbeidende og gi mulighet til reell påvirkning underveis i prosessen og om mulig gi muligheten til å ta noe kontroll over deler av eller hele prosessen. Publisering skal så langt det er mulig være tilgjengelig i en form som er forståelig for personer med utviklingshemming.

Ressursene ved å involvere personer med utviklingshemming i forskning er mulighetene til å komme tett på deres stemme og deres situerte kunnskap. I noen tilfeller kan forskningsspørsmålene ikke besvares av andre enn dem selv (Nind & Vinha, 2012). Ifølge hermeneutikken er personer historisk og kulturelt situert på ulike måter, og nettopp det konkrete stedet og situasjonen den enkelte ser verden fra, er viktig for en felles forståelse og kunnskapsutvikling (Gadamer, 2007). Derfor er det grunnleggende viktig at også perspektiver fra personer med kognitiv funksjonsnedsettelse inkluderes i kunnskapsproduksjonen (Durham et al., 2014).

Ifølge Bigby, Frawley & Ramcharan (2014) er det tre ulike former for involvering av og roller personer med utviklingshemming kan ha i forskning. Følgende roller beskrives: *rådgivende, ledende og kontrollerende* eller *samarbeidende (advisory, leading and controlling and collaborative)* (Bigby et al., 2014: 3). Selv om det understrekes at det er glidende overganger mellom rollene, kan de være nyttige distinksjoner å bruke. I denne studien kan involveringen karakteriseres som samarbeidende grupper (*collaborative groups*) (Bigby et al., 2014), da deltakerne ble invitert inn i et prosjekt og bidro i et gjensidig samarbeid hvor erfaringer og kunnskap deles, og man lærer sammen gjennom dialog.

I kritikken som reises mot involvering av personer med utviklingshemming i forskning, stilles det spørsmål ved eierskap til forskningen, kontroll over forskningsprosess, «ekte versus symbolsk involvering og samarbeidsprosessen» samt tilgjengelig formidling av resultater (Bigby & Frawley, 2010). Flere stiller spørsmål ved hva som er merverdien eller «the added value» av forskningsinvolveringen av personer med utviklingshemming (Strnadová & Walmsley, 2018; Walmsley, Strnadová & Johnson, 2017). Merverdien kan handle om at forskningen respekterer menneskerettighetene til dem som inkluderes i forskningen, og har betydning for samfunnet generelt. Forskingen vil kunne bidra til å gjøre en

forskjell for livskvaliteten til dem som tilhører gruppen personer med utviklingshemming (Nind & Vinha, 2014: 44).

## **FORSKNINGSSIRKEL SOM METODE BRUKT SAMMEN MED PERSONER MED UTVIKLINGSHEMMING**

Forskningssirkel er en metode for deltakerbasert aksjonsforskning som har historiske og ideologiske røtter fra arbeiderbevegelsen og universitetssektoren i Sverige på 1970-tallet, hvor folkets dannelse gjennom studiesirkler var i fokus (Holmstrand & Härnsten, 2003; Persson, 2010). Forskningssirkelen beskrives som en studiesirkel hvor forskere og praktikere jobber systematisk og over tid med fordypning i en tematikk eller spørsmål som de er opptatt av og blir enige om (Holmstrand & Härnsten, 2003; Slettebø & Seim, 2016). Et sentralt anliggende i denne arbeidsformen er myndiggjøring av praktikere gjennom demokratisk, likeverdig og frigjørende dialog med forskere (Freire, 1970, 2006). Likeverdig i denne sammenhengen må forstås som et fenomen som utfolder seg i relasjoner. For at likeverd skal finnes, fordres det relasjoner som støtter og fremmer likeverd mellom aktørene, i dette tilfellet mellom forskerne og personen med utviklingshemming. For at likeverd og frihet i denne relasjonen skal fremmes, må personer med utviklingshemming anerkjennes som likeverdige, men forskjellige aktører som bringer med seg ulike og unike levde erfaringer og kunnskaper i dialogen og samarbeidet. Ny innsikt og kunnskap som utledes i dette møtet, skal bidra til å skape endringer og utvikling av egen praksis (Hecksher, Thomsen & Nordentoft, 2014; Persson, 2010; Slettebø, 2013; Thomsen, Buhl & Skovhus, 2017). Ambisjonen er å utvikle ny kunnskap og innsikt om fenomenet eller utfordringen som studeres, noe som igjen skal lede til nye måter å handle på i møte med den gitte utfordringen (Holmstrand et al., 2008).

Selv om det ikke eksisterer fastsatte regler for organisering av arbeidet i en forskningssirkel (Holmstrand et al., 2008; Persson, 2010; Skovhus & Buhl, 2014; Thomsen et al., 2017), er det likevel noen kjennetegn ved organiseringen, arbeidsmåten og ledelse som er gjennomgående. For det første er det opp til den enkelte sirkel å enes om hva som skal utforskes, samt å finne en god arbeidsform. For det andre så er den anbefalte størrelsen på gruppen med praktikere og forskere ca. 5–8 deltakere (Holmstrand et al., 2008). Gruppen treffes jevnlig over en, på forhånd definert, periode. For det tredje så kan hvem som helst lede gruppens arbeid, men som oftest er det forskeren som tar dette ansvaret (Holmstrand et al., 2008). Forskeren kjenner til prinsipper i dette arbeidet og kan ta ansvar for rammebetingelser, men ikke innholdet. Det ligger til lederen å fasilitere og koordinere pro-

sessen i forskningssirkelen, noe som innebærer å bygge tillit og trygghet mellom de ulike deltakerne samt forståelse av ulik erfaringsbakgrunn, det samme gjelder dokumentasjon av prosessen i forskningssirkelen. Det fjerde kjennetegnet ved arbeidsprosessen i forskningssirkelarbeidet er at i tillegg til å utvikle kunnskap sammen så skal deltakerne i gruppen også gjennomføre en undersøkelse knyttet til egen praksis eller eget hverdagsliv, for eksempel levekår, hverdagsliv, arbeid, relasjoner, samfunnsdeltakelse (Holmstrand et al., 2008). Det femte og siste kjennetegnet er at deltakerne i forskningssirkelene skriver/dokumenterer og formidler erfaringer fra eget arbeid i form av for eksempel rapporter.

I en svensk studie gjort av Cech (2001), er forskningssirkel brukt som metode sammen med personer med utviklingshemming for å sammen skape kunnskap om voksne personer med utviklingshemming sine rammer for å leve og bo i samfunnet. I studien til Cech (2001) vektlegges erfaringene til personer med utviklingshemming, og forskningssirkelen beskrives som en verdifull metode for kunnskapsutvikling og forskning sammen med personer med utviklingshemming. I forskningssirkelarbeidet utvikler personene med utviklingshemming et språk for å identifisere endringer i egen livssituasjon, noe som bidrar til ny kunnskap, myndiggjøring, forandring og frigjøring (Freire, 1970, 2006). Cech (2001) har gjennom sin studie funnet at de levde erfaringene til personer med utviklingshemming ikke alltid stemmer overens med målsettingene i gjeldende nasjonale og internasjonale regelverk som legger vekt på menneskeverd og grunnleggende verdier. Personer med utviklingshemming er utsatt for mobbing og urettferdig behandling uten nødvendigvis å ha mulighet til å forandre dette. Det vektlegges videre hvordan profesjonelle møter personer med utviklingshemming og tilrettelegger for deres opplevelse av eget menneskeverd. «En handling som utføres av bare profesjonell plikt blir innholdsløs. Det som kreves i en handling er å se den andre og hvem hun/han egentlig er. På denne måten kan opplevelsen av egen verdighet øke» (Cech, 2001 s. 91).

*Medborgerskap, hverdagsliv og medbestemmelse* er forskningssirkelens overordnede tematiske omdreiningspunkt. Som nevnt innledningsvis ble prosjektet initiert av forskerne, det samme gjaldt overordnet tematisk fokus for forskningssirkelen. Innholdet i prosjektet og temaene som ble undersøkt, ble imidlertid utformet og gitt nærmere innhold i tett samarbeid med deltakerne. Chalachanová var forskningssirkelens leder med hovedansvar for koordinering og fasilitering av møtene og styring av utforskningsprosessen. To forskningssirkler gjennomføres sammen med to grupper voksne personer med utviklingshemming, en i Slovakia og en i Norge. Forståelsen av og tilnærmingen til medborgerskap er dels inspirert av Simon Duffy og hans seks nøkler til medborgerskap med omdreiningspunkter

rundt selvbestemmelse, å kunne legge planer, økonomi, hjem, støtte og samfunns- liv (Duffy, 2003), og dels et *relasjonelt medborgerskap* slik det skrives frem av Lid (2017 a:18, 2017 b). Relasjonelt medborgerskap viser til at personer med utviklingshemming er avhengig av støtte for å realisere sitt medborgerskap. Deres muligheter for medborgerskap skjer i relasjoner og krever støtte og tilrettelegging.

## DELTAKERNE

Forskningssirkelen i Slovakia består av syv voksne personer med utviklingshemming i aldersgruppen 25–45 år, to menn og fem kvinner, som alle er tilknyttet et dagtilbud. Dagtilbudet tilbyr ulike tilrettelagte aktiviteter som f.eks. produksjon av hjemmelagde broderte handlevesker, brosjer og keramiske produkter. Alle deltakerne bor sammen med sine foreldre og/eller slektninger. Deltakerne har selv samtykket til deltakelse i prosjektet, samtykkeerklæring er fylt ut alene eller med hjelp, og alle har verbalt språk. I tillegg til Chalachanová, som leder forsknings- sirkelen, deltar en fagperson med forskerkompetanse med erfaring og kjennskap til samarbeid med personer med utviklingshemming. En tjenesteyter fra dagsen- teret som fungerte som kontaktperson, deltok også på møtene. I alt ti personer var med i forskningssirkelen. Tjenesteyteren fungerte også som støtte for deltakerne på møtene og mellom møtene. På denne måten sikret en at deltakerne hadde en person som var tilgjengelig for spørsmål eller diskusjon og bidro til å skape en trygg ramme for deltakerne. I tillegg var tjenesteyteren med på å forankre forskningssirkelen i hverdagen på dagtilbudet.

Deltakerne ble rekruttert gjennom den slovakiske interesseorganisasjonen *Social work advisory board*. I forkant av rekruttering ble det organisert besøk til dagtilbudet, hvor det ble informert om prosjektet. Ledelsen formidlet så lettlest informasjon om prosjektet til potensielle deltakere, samt deres pårørende. De som viste interesse fikk deretter god tid på seg til å diskutere prosjektet med både ansatte og familie. Denne prosedyren legger til rette for at samtykke til deltakelse ivaretas gjennom en prosess, hvor flere personer omkring kan bidra til å drøfte ulike aspekter ved forskningsdeltakelsen (Durham et al. 2014). Deltakerne ble også spurt om de fortsatt ønsker å delta i begynnelsen av hvert møte.

## DATAGRUNNLAG OG DATAPRODUKSJON

Datagrunnlaget for dette prosjektet besto av lydopptak av alle møtene i forskningssirkelen og forskerens logg med refleksjoner nedtegnet før og etter hvert møte. Opptakene ble transkribert av forskeren.

## FORSKNINGSSIRKELENS GJENNOMFØRING

Forskningssirkelen besto av i alt syv møter. Møtene var dialogbaserte med en tentativ plan for hvert møte. Første møte hadde fokus på etablering av gruppen, å bli kjent, bygge tillit og å forankre hensikten og målet med prosjektet og bygge forskningsfellesskap. I neste møte diskuterte gruppen valg av tema som gruppen ønsket å vite mer om relatert til den enkeltes hverdagsliv. Videre hadde en diskusjoner om innhenting av kunnskap, den aktuelle innhenting av kunnskap, drøfting av kunnskap som ble innhentet, og hva den nye kunnskapen betydde og hvordan den kunne anvendes og formidles videre og til hvem. Forskerne brakte også inn forskningsbasert kunnskap om temaene som ble diskutert. De syv dialogmøtenes varighet var på ca. 2,5 timer og hadde følgende struktur:

- ▶ Uformell prat med fokus på hvordan det går, og hva som har skjedd siden sist (livshendelser, bursdager, hyggelige ting osv.)
- ▶ Ta opp tråden for hva vi snakket om forrige gang (refleksjoner, nye tanker)
- ▶ Dagens tema: dialog (relevans for den enkeltes liv)
- ▶ Pause
- ▶ Fortsettelse av dagens tema
- ▶ Avslutning med tilbakeblikk på dagens møte, ev. hjemmeoppgave

Kort oppsummert kan arbeidsprosessen og tema for de syv møtene beskrives på følgende måte:



FIGUR 4.1 Forskningssirkelprosessen

### ***Forskningssirkelmøte 1 – Bli kjent og bygge tillit***

Den første samlingen tok for seg hvordan skape plattform for videre samarbeid ved å legge vekt på å bli godt kjent med deltakerne og skape atmosfære fylt av tillit og trygghet. Dette ble gjort gjennom bli kjent-aktiviteter og dialog rundt hva forskning er, samt hva hensikten med gruppen er, gjennomgang av samtykkeskjema og diskusjon av prinsipper for god fungering av gruppen. En åpen og utforskende tilnærming til den enkeltes hverdagsliv og medborgerskap ble vektlagt i dette første møtet, gjennom å dele erfaringer om: *hva som er et godt valg for meg, hva er viktig for meg, hva gjør meg trygg, hvem liker jeg å være sammen med.* Denne åpne utforskningen av deltakernes hverdagsliv bidro til at deltakerne ble kjent med hverandre, samtidig som en kom på sporet av ressurser og utfordringer/barrierer knyttet til medborgerskapspraksiser i deltakernes hverdagsliv.

### ***Forskningssirkelmøte 2 – Hva ønsker vi å vite mer om?***

Fokus for dette møtet var å komme på sporet av tematikker, utfordringer eller problemområder som deltakerne ønsket å få vite mer om og utforske nærmere. Den enkeltes hverdagsliv var bakteppe for dialogen og samtalene også i dette møtet. Følgende to spørsmål, på forhånd forberedt av forskeren, innledet til denne diskusjonen: *Hva ønsker jeg å vite mer om? Og hvilke drømmer har jeg for fremtiden?* Flere tematikker og utfordringer kom frem i løpet av møtet, blant annet: det å klare seg selv og være selvstendig voksen, spørsmål knyttet til tro og livssyn, og det å øke egne ferdigheter om viktige gjøremål i hverdagslivet. Alle tematikkene ble skrevet ned, før gruppen hadde avstemming over hvilke tre områder/temaer gruppen ønsket å utforske videre i fortsettelsen:

1. *Hvordan er det å bo i egen bolig?* (Jeg har lyst å bo for meg selv)
2. *Hvordan ser det ut i himmelen?* (Tro, åndelighet og livssyn)
3. *Hvordan øke min forståelse av oppskrifter ved matlaging?* (Selvstendighet i hverdagslivet, samt forståelser av vekt og volum)

Videre i beskrivelsen vektlegges temaet *Hvordan er det å bo for seg selv?*, som tematiserer medborgerskap og hverdagsliv.

### ***Forskningssirkelmøte 3 – Hva kan gjøres for å få svar på våre spørsmål?***

I dette møtet diskuterte deltakerne hva som kan gjøres for å få svar på spørsmålene som gruppen hadde formulert i forrige møte. Gruppen valgte å snakke med en fag-

person som hadde mangeårig erfaring fra arbeid og ledelse av et botilbud i Slovakia. Denne fagpersonen kunne bidra med verdifull informasjon om det å bo for seg selv, samt hvilke rettigheter og plikter det fører med seg. Gruppen utformet aktuelle spørsmål som de ønsket å stille til fagpersonen, 22 spørsmål til sammen. Spørsmålene omhandlet områder knyttet til det å bo selvstendig, rettigheter, personlig økonomi og samfunnsdeltakelse.

#### ***Forskningssirkelmøte 4 – Samtale med personer som kan svare på spørsmål***

Det fjerde møtet ble i sin helhet brukt til intervju og samtale med fagpersonen. Spørsmålene ble fordelt mellom de ulike deltakerne, som etter tur stilte spørsmål til fagpersonen. I tillegg var det flere av deltakerne som hadde relevante oppfølgingsspørsmål til fagpersonen.

#### ***Forskningssirkelmøte 5 – Diskusjon om det vi har hørt i samtalen***

I femte møte ble det lagt vekt på å snakke om og skape dypere innsikt i informasjonen fra intervjuet/samtalen med fagpersonen i forrige møte. Hensikten var å skape økt innsikt og forståelse for det å bo for seg selv, og hva som skal til for å bo selvstendig. I løpet av samtalen kom gruppen også innom flere andre sentrale tematikker, som rettigheter, medbestemmelse, forståelse av økonomi, innkjøp, helse, tjenestebehov og relasjoner.

#### ***Forskningssirkelmøte 6 – Diskusjon om og forståelse av det vi har lært i samtalen***

Sjette møte ble viet til dialog om betydningen av den informasjonen som gruppen hadde innhentet gjennom samtale. Gruppen diskuterte hva informasjonen betydde for hver enkelt, og hvordan den kunne tas i bruk. Særlig det å leve selvstendig, å mestre hverdagen på egen hånd i egen bolig, ble tatt frem. Møtet ga rom for å lytte til de ulike deltakernes refleksjoner knyttet til informasjonen fra fagpersonen, og dette ble relatert til den enkeltes hverdagsliv. Deltakerne ønsket videre å formidle og dele sine erfaringer fra arbeidet i forskningssirkelen med andre. Forskningssirkellederen kontaktet det sosialfaglige tidsskriftet/fagbladet *Integrácia*, som ga positiv respons på å gjennomføre intervju med deltakerne i forskningssirkelen.

#### ***Forskningssirkelmøte 7 – Diskusjon om eget utbytte og formidling***

Det syvende og siste møtet var tenkt som oppfølgingsmøte med søkelys på formidling fra prosjektet samt oppsummering og avslutning av samarbeidet. Hver

enkelt sa noe om hva de var fornøyd eller ikke så fornøyd med, og i hvilken grad deltakelsen i forskningssirkelen hadde ført med seg endringer i tjenestetilbudet eller hverdagslivet til den enkelte. På slutten av møtet kom journalisten fra det slovakiske fagbladet, *Integrácia*. Journalisten intervjuet hver enkelt om forskningssirkelen og erfaringer de har gjort seg med å jobbe sammen på denne måten (Cangárová, 2017). I intervjuet peker deltakerne på flere aspekter knyttet til eget utbytte og egen læring. En forteller at «*jeg har lært meg å spørre og lete etter mennesker som kan mer enn meg, om det jeg trenger å vite*». Videre fortelles det at «*nå vet jeg bedre hvordan jeg skal gå frem når jeg trenger hjelp*». Flere forteller at «*jeg har lyst å bo for meg selv, og nå vet jeg hva jeg må gjøre for å få det til*». En annen påpeker at han kan mye selv, men «*jeg trenger også hjelp og støtte*».

## ANALYSE OG DISKUSJON

Analyse og diskusjon av forskning sammen med personer med utviklingshemming ved bruk av forskningssirkel og diskusjon er tredelt. Først og fremst er det diskusjon og refleksjoner knyttet til metode som blir tatt opp i dette kapitlet. I den første delen settes det kritisk blikk på den metodiske gjennomføringen av forskningssirkelen. Videre i diskusjonen reflekteres det over kompleksiteten og spenningen i denne type dialogiske forskningssamarbeid. I neste del pekes det på merverdien ved involvering av personer med utviklingshemming i forskningssirkelen og hvorvidt forskningssirkelen ser ut til å ha bidratt til myndiggjøring for deltakerne. Avslutningsvis reflekteres det omkring medborgerskapet som snakkes frem av personene med utviklingshemming.

## KRITISK BLIKK PÅ GJENNOMFØRING

For å utforske forskningssirkelens tematikker medborgerskap, hverdagsliv og medbestemmelse var forskerne opptatt av å fremme likeverd samt tilrettelegge for reell påvirkning fra deltakerne ved å være tilbakeholdne og lite styrende. I tillegg var det å skape rom for, bekrefte og fasilitere initiativ fra deltakerne viktige verdier hos forskerne. Bruk av flippover var viktig for å skrive ned poeng fra deltakerne i diskusjoner underveis. Tekst på flippover bidro både til konkretisering og visualisering av informasjonen underveis i forskningsprosjektet. Denne konkretisering i form av tekst eller tegning har vist seg å være nyttig i forskningssamarbeid med personer med utviklingshemming (Nind & Vinha, 2014). Forskerens rolle var hovedsakelig å komme med forslag til mulige arbeidsmåter. Å balansere styring og struktur var krevende for forskerne, som ikke hadde tidligere erfaringer med



involvering av personer med utviklingshemming i forskning. I ettertid ser vi at en løsere struktur og mindre styring fra forskerne kunne vært hensiktsmessig.

Antall møter i forskningssirkelen var på forhånd bestemt av forskeren ut fra rammer og ressurser for ph.d.-prosjektet. Det kan stilles spørsmål ved hvorvidt syv møter fordelt på ni måneder var tilstrekkelig, da samarbeid med personer med utviklingshemming i forskningssirkler er tidkrevende (Cech, 2001). Alle deltakerne kjente hverandre fra før, noe som la et godt grunnlag for samarbeid, tillit og en god gruppedynamikk. Da forskningssirkelen gikk mot slutten, ønsket gruppen å fortsette å treffes. Dette kan tyde på at deltakerne erfarte møtene som verdifulle og meningsfulle. Ønsket om fortsettelse kan også forstås som at deltakernes behov er annerledes enn forskerens, og går utover det som var den opprinnelige rammen og tidsplanen for forskningssirkelen. Dette illustrerer på mange måter at forskerens og universitetsamfunnets tidspress, krav til fremdrift samt rammer og ressurser som er til rådighet, går på akkord med ønskene til deltakerne i dette prosjektet (Williams & Simons, 2005). Deltakernes eierskap til forskningssirkelen utviklet seg gradvis etter hvert som prosjektet skred fremover, noe som deres ønske om å formidle erfaringene til andre både på seminar og i tidsskrift kan tyde på. Dette samsvarer også med Cech (2001), som erfarte at deltakerne etter hvert ønsket å formidle sine erfaringer til andre.

Utforming av en rapport fra arbeid i en forskningssirkel er vanlig (Holmstrand et al., 2008). Imidlertid er selvstendig skriftlig arbeid utfordrende for mange personer med utviklingshemming. I dette tilfellet valgte gruppen å formidle erfaringene ved å bli intervjuet. Intervjuet skulle så utgis som en artikkel i tidsskrift (Cangárová, 2017). Artikkelen beskriver hva arbeidet i forskningssirkelen betydde for den enkelte, og hvordan de ønsker å bruke disse erfaringene videre i livet. Den ene deltakeren svarte f.eks.: *«jeg må lære å sette ord på mine behov, være mer bevisst på hva jeg trenger, og så be om hjelp.»* En annen sa: *«jeg må tørre å spørre, og om jeg spør så blir jeg kanskje ikke avvist.»* Intervjuet fanger opp refleksjoner over prosessen som deltakerne har vært med på, og formidler erfaringer fra forskningssirkelen. Forskningssirkeldeltakerne ønsket også å dele sine erfaringer på et fagseminar arrangert av brukerorganisasjonen. En slik muntlig formidling fra arbeidet og erfaringene i forskningssirkelen er lettere for personer med utviklingshemming.

Som forsker og leder av en forskningssirkel er man i en sårbar situasjon (Northway, 2010). Man skal både være sensitiv og ivaretagende overfor deltakernes unike væremåter og erfaringer, samtidig som man skal fasilitere og støtte gruppens utviklings- og læringsprosess (Cech 2001). Vi kjenner oss igjen i Nind og Vinha (2012:106) sin beskrivelse av at i forskningssamarbeid med personer med

utviklingshemming må forskeren balansere og sjonglere mellom formaliserte, strukturerte og forhåndsdefinerte arbeidsmåter på den ene siden og improvisatoriske og intuitive arbeidsmåter på den andre. For å få til dette kreves det gjensidig avhengighet (interdependence), forhandling (negotiation) og støtte (support) mellom forskeren og deltakerne (Nind & Vinha, 2014: 106). Forskeren må tilrettelegge for arbeidsfelleskap som er tuftet på forståelse av felles menneskelige sårbarhet, gjensidige avhengighet og omsorg for hverandre, og verdsettingen av den enkeltes levde erfaringer som likeverdige kunnskapskilder. Nind (2017) peker også på at forskeren i forsknings samarbeid med personer med utviklingshemming må utvise en praktisk klokskap og sensitivitet i møte med personer eller gruppen man forsker sammen med. Denne klokskapen er en situert og kontekstuell forsknings- og kunnskapsutviklingsprosess som må skapes og utvikles i hvert unike møte med den enkelte person/gruppe, tematikken som skal utforskes sammen, og konteksten for forskningen (Grimen & Molander, 2008).

### ERFARINGER, MERVERDI OG MEDBORGERSKAP

Fortellingene og deltakernes delte erfaringer i forskningssirkelen bidrar til synliggjøring av medborgerskapspraksiser i hverdagslivene til personer med utviklingshemming og hvordan disse er realisert. Fortellingene gir et glimt inn i ulike makt- og avmaktssituasjoner deltakerne erfarer i hverdagen, både i familien, på fritiden, i dagtilbud og i lokalmiljøet. Samtidig er betydningen av støtte til selvstendighet og aktivitet i lokalmiljøet avgjørende for personer med utviklingshemming, og bør også fortelles frem. En av deltakerne er opptatt av dyrenes vel og har engasjert seg i redning av flere savnede hunder i sitt lokale miljø. Mange deltakere er aktive medlemmer i lokale kirker og deltar i lokale kirkesamfunn på ulike måter. Men til tross for de mange sider ved medborgerskap som synliggjøres, er det mange eksempler som peker på at rettighetene til deltakerne ikke er ivaretatt fullstendig.

Intensjonen og ambisjonen med forskningssirkelen er først og fremst at det er en arbeidsform og møteplass for dialog, erfaringsutveksling og kunnskapsdeling som skal lede til forandringer (Holmstrand & Härnsten, 2003; Persson, 2010; Seim & Slettebø, 2017). Denne dialogbaserte forskningsmetoden gir mulighet for den enkelte til å utfordre egne livsvilkår, og dermed begynne en prosess for endring mot økt selvbestemmelse, myndiggjøring og mulighet til i større grad å leve et liv på egne premisser, noe som er i tråd med intensjonen i CRPD. Deltakelse i forskningen kan ha bidratt til å styrke og utvikle den enkeltes kapasitet for deltakelse i eget liv og i samfunnet, blant annet gjennom økt bevisstgjøring om muligheter, og dermed styrke deltakernes medborgerskap (Durham et al., 2014).

Merverdien av involveringen av personer med utviklingshemming i dette prosjektet knytter an til flere aspekter. For det første handler merverdien om å skape nye innsikter i premisser for, og felles kjennetegn ved deltakernes erfaringer med å mestre utfordringer i hverdagslivet. Det andre aspektet knytter an til det å være selvstendig og selvbestemmende voksent menneske. Det siste aspektet dreier seg om det å klare seg på egen hånd og rammer for å motta hjelp og støtte, samt å anerkjennes som et fullverdig menneske. En av deltakerne forteller: *«jeg vil vite hvordan jeg kan bli bedre til å lage mat, hvordan jeg kan lære å forstå oppskrifter. Prøver alltid, men ofte uten suksess; som oftest må jeg kaste maten.»* En annen deltaker sier: *«jeg vil flytte for meg selv ... når kan det være mulig?»* Denne måten å jobbe på gir også inngang til større innsikt og nye forståelser av hvordan personer med utviklingshemming ser på sitt medborgerskap, rammer for medborgerskapet samt inngang til hvordan medborgerskapet kan anerkjennes og støttes av andre. Dette er en type kulturell innside-kunnskap og kan forstås som en merverdi ved forskningen som bare personer med utviklingshemming selv kan bidra til utviklingen av (Walmsley et al., 2017). Slik kulturell og innside-kunnskap om rammer for medborgerskapet i hverdagslivene til personer med utviklingshemming kan forstås som merverdien i forskningsprosjektet som peker utover dette konkrete prosjektet.

Et viktig aspekt ved deltakelse i forskningssirkler er at det kan bidra til ny kunnskap om hva som er viktig for personer med utviklingshemming, noe som igjen bidrar til myndiggjøring og nye måter å handle på. I hvilken grad forteller deltakerne om dette? Erfaringene så langt kan tyde på at deltakerne har utfordringer med å forstå hva som skal til for å leve selvstendige liv, og at de trenger informasjon og kunnskap om dette. Arbeidet og dialogen i forskningssirkelen bidrar til utvikling av økt bevissthet på egne rettigheter og til det å bo selvstendig. Samtidig gir de uttrykk for en bevissthet om at de er avhengig av støtte, hjelp og kunnskap fra andre for å leve, skape seg livsstrategier om det å eksistere som menneske (Cech, 2001:92).

Selv om fortellingene fra deltakernes hverdagsliv synliggjør medborgerskapspraksiser knyttet til ulike sider ved medborgerskap som selvbestemmelse og samfunnsnivå (Duffy, 2003), viser også fortellingene barrierer i hverdagslivet i form av undertrykkelse eller avmaktsposisjon. En deltaker forteller om at hun ikke styrer egen økonomi, men får ukepenger av familien. Hun problematiserer sin manglende evne til å styre økonomi: *«når jeg får 20 €, bruker jeg 20 €, jeg kjøper noe til min hund og til meg, det jeg har lyst på, og så forsvinner bare pengene»*, men hun blir ikke tilbudt hjelp om hvordan dette praktisk kan mestres i hverdagen. Når fagpersonen som er invitert i forskningssirkel møte 4, svarer på spørsmålet om

økonomi, viser hun til flere praktiske eksempler som hun bruker i botilbudet for å hjelpe leieboere til å styre økonomi. Erfaringene bidro til ny innsikt i både ressurser for og barrierer i (rammer for) hverdagslivene til personer med utviklingshemming i Slovakia, samt til ny kunnskap om vilkår for medborgerskapet til denne gruppen.

## OPPSUMMERENDE REFLEKSJONER

På tross av at erfaringene fra studien viser at forskningssirkel er en verdifull metode, er forskningssamarbeidet samtidig sårbart og komplekst, og synliggjør utfordringer ved inkluderende forskning – utfordringer som det å skape balanse mellom fokus på prosess og resultater, eierskap og kontroll av prosessen og ulike steg i prosjektet. Forskerens ansvar ligger i å sørge for tilrettelegging i den metodiske gjennomføringen og i å skape rom for reell påvirkning og en reell deltakelse. Forskningssirkler bygger en nyttig ramme for dialogisk møte mellom forskere og personer med utviklingshemming som medforskere, og er med på å lage rom for at deres stemmer kommer til uttrykk med utgangspunkt i deres perspektiv, på deres premisser og på den måten de ønsker det. Produksjon av kunnskap i forskningssirkelen er et resultat av fellesskap og samvirke mellom forskere og personer med utviklingshemming som utvikles gjennom dialog og samhandling.

Videre viser studien hvordan personer med utviklingshemming savner basal kunnskap og informasjon som er grunnleggende for deres hverdagsliv og medborgerskap (Cech, 2001). Dette er kunnskap som andre borgere ofte tar for gitt. Behovet for informasjon og kunnskap som kom frem i forskningssirkelen, var særlig knyttet til det å bo i egen leilighet, klare seg selv og være selvstendig og til kunnskap om egen tro, åndelighet og livssyn. Alt i alt tyder erfaringer med dette prosjektet på at forskningssirkler er en verdifull metode for involvering og forskning sammen med personer med utviklingshemming.

I forskningssirkelen møtes ulike kunnskapsformer, nærmere bestemt forskerens fagkunnskap og den erfaringsbaserte og levde kunnskapen til personer med utviklingshemming. I dette møtet åpnes det opp for tilgang til og samproduksjon av kunnskap som kommer tettere på hva personer med utviklingshemming er opptatt av i hverdagen, hvordan de ønsker å bli møtt, og hva slags støtte de ønsker i møte med tjenesteytere. Ved å jobbe sammen med personer med utviklingshemming, over tid og i grupper, skapes det en plattform for tillit, trygghet og forståelse, som igjen skaper rom for refleksjoner på nye måter og ut fra ulike perspektiver.

Hva kan vi lære av selvstendighet og likeverd for personer med utviklingshemming? Denne studien viser hvordan både medborgerskap og selvstendighet krever støtte gjennom og realiseres i relasjoner med andre mennesker. Både likeverd og selvstendighet for personer med utviklingshemming er avhengig av personer, systemer, organisasjoner og lokalmiljø som trer støttende til. For personer med utviklingshemming innebærer dette at de er prisgitt tjenester og tjenesteytere som fremmer den enkeltes unike mulighetsrom for selvstendighet, og på denne måten bidrar til å realisere den enkeltes medborgerskap. Fremtidig forskning kan sette søkelyset på flere områder – både på metode og videre utvikling av det å forske sammen med personer med utviklingshemming, men også på innhold, kvalitet i forskning og sammenheng mellom forskning og konsekvenser for praksis. En mulig videre oppfølging av dette prosjektet kunne være å rette oppmerksomheten mot deltakernes medbestemmelse i praksis og hvordan kunnskaper og erfaringer utviklet gjennom forskningssamarbeid synliggjøres i en vanlig hverdag.

## REFERANSER

- Bigby, C. & Frawley, P. (2010). Reflections on doing inclusive research in the «Making Life Good in the Community» study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 35(2), 53-61.
- Bigby, C., Frawley, P. & Ramcharan, P. (2014). Conceptualizing Inclusive Research with People with Intellectual Disability.(Report). *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 3. doi: 10.1111/jar.12083
- Cangárová, L. (2017). Občianstvo a zvládanie každodenného života. *Integrácia*, 27 (3-4), 64–67.
- Cech, B. N. (2001). *Pedagogik på social omsorgsgrund för personer med utvecklingsstörning* (ph.d.). Karlstad University Studies.
- Chalachanová, A. (2017-2020). *Ph.d.-prosjekt. VID vitenskapelige høyskole.*
- Duffy, S. (2003). *Keys to citizenship*. Birkenhed: Paradigm consultancy & development agency Ltd.
- Durham, J., Brolan, C. E. & Mukandi, B. (2014). The Convention on the Rights of People with Disabilities: A Foundation for Ethical Disability and Health Research in developing Countries. *American Journal of Public Health*, 11(104), 2037–2043.
- Ellingsen, K. E. (2015). Utviklingshemmede. Hentet fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Utviklingshemmede/>
- FN (2006). CRPD. *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.*
- Freire, P. (1970, 2006). *De undertryktes pedagogikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Gadamer, H.-G. (2007). *Sandhed og metode: grundtræk af en filosofisk hermeneutik* (2. utg.). København: Academica.

- Gjermestad, A., Luteberget, L., Midjo, T. & Witsø, A. E. (2017). Everyday life of persons with intellectual disability living in residential settings: a systematic review of qualitative studies. *Disability & Society*, 32(2), 213–232.
- Grimen, H. & Molander, A. (2008). Profesjon og skjønn. *Profesjonsstudier*. Oslo: Universitetsforlaget, 179–197.
- Helse- og omsorgstjenestelov (2017).
- Hecksher, K., Thomsen, R. & Nordentoft, H. M. (2014). *Forskningscirkler: en introduktion til metoden og gode råd*. Institut for Uddannelse og Pædagogik (DPU), Aarhus Universitet.
- Holmstrand, L. & Härnsten, G. (2003). *Förutsättningar för forskningscirklar i skolan: En kritisk granskning*: Myndigheten för skolutveckling.
- Holmstrand, L., Härnsten, G. & Löwstedt, J. (2008). The research circle approach: a democratic form for collaborative research in organizations. In Shani, A. B. et al., *Handbook of collaborative management research*. London: Sage Publications.
- Lid, I. M. (2017 a). Martha C. Nussbaums politiske teori om rettferdighet som bidrag til et teoretisk grunnlag for likeverd og medborgerskap. *Fontene Forskning*, 10(1), 16–28.
- Lid, I. M. (2017 b). Forestillinger om medborgerskap i lys av kjønn og funksjonsevne. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 41(03), 187–202.
- Meld. St. nr. 45. (2012-2013). *Frihet og likeverd – om mennesker med utviklingshemming*. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/41a94b47679f477086d3f537d401d50a/no/pdfs/stm201220130045000dddpdfs.pdf>
- Nind, M. (2014). *What is inclusive research?* London Bloomsbury Academic.
- Nind, M. (2017). The practical wisdom of inclusive research *Qualitative research*, 17 (3), 278–188. doi: 10.1177/1468794117708123
- Nind, M. & Vinha, H. (2012). Doing research inclusively, doing research well? Report of the study: Quality and capacity in inclusive research with people with learning disabilities. University of Southampton, [http://www.southampton.ac.uk/education/research/projects/quality\\_and\\_capacity\\_in\\_inclusive\\_research\\_with\\_learning\\_disabilities.page](http://www.southampton.ac.uk/education/research/projects/quality_and_capacity_in_inclusive_research_with_learning_disabilities.page)
- Nind, M. & Vinha, H. (2014). Doing research inclusively: bridges to multiple possibilities in inclusive research. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(2), 102–109.
- Northway, R. (2010). Participatory research. Part 1: key features and underlying philosophy. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 17(4), 174–179.
- NOU (2016–17). *På lik linje*. Oslo: Printmedia.
- Persson, S. (2010). Forskningscirkler – en veiledning. (Vol. 12, s. 4–16). Gjallerhorn.
- Seim, S. & Slettebø, T. (2017). Challenges of participation in child welfare. *European Journal of Social Work*, 20(6), 882–893.
- Skovhus, R. B. & Buhl, R. (2014). *Hvad er forskningscirkler; og hvordan arbejder vi med dem?* N. Pag. Print.
- Slettebø, T. (2013). *Forskningscirkler som fagutvikling*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Slettebø, T. & Seim, S. (2016). Forskningscirkler som grunnlag for kompetanseutvikling i praksis og utdanning. *Tidsskriftet Norges Barnevern*, 93(03-04), 184–199.
- Solbakk, J. H. (2014). Sårbare grupper. Hentet fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Sarbare-grupper/>

- Strnadová, I. & Walmsley, J. (2018). Peer-reviewed articles on inclusive research: Do co-researchers with intellectual disabilities have a voice? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), 132–141.
- Söderström, S. & Tøssebro, J. (2011). Infridde mål eller brutte visjoner? noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede. *NORA* (norwegian open research archives): NTNU.
- Thomsen, R., Buhl, R. & Skovhus, R. B. (2017). Forskningscirkelledelse i praksis – Research Circle Management in Practice. *Nordic Studies in Education*, 37(01), 46–60.
- Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., Butler, G., Hollins, S. & Curfs, L. (2007). Using Nominal Group Technique to investigate the views of people with intellectual disabilities on end-of-life care provision. *Journal of advanced nursing*, 58(1), 80–89.
- Walmsley, J. (2001). Normalisation, Emancipatory Research and Inclusive Research in Learning Disability. *Disability & Society*, 16(2), 187–205. doi: 10.1080/09687590120035807
- Walmsley, J. & Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities Past, present and futures*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Walmsley, J., Strnadová, I. & Johnson, K. (2017). The added value of inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.
- Williams, V. & Simons, K. (2005). More researching together: the role of nondisabled researchers in working with People First members. *British Journal of Learning Disabilities*, 33(1), 6–14.
- Woelders, S., Abma, T., Visser, T. & Schipper, K. (2015). The power of difference in inclusive research. *Disability & Society*, 30(4), 528–542.

# 5. Utforskning av brukerperspektiv i *universell utforming*

INGER MARIE LID, PHUOC TAN LE, ARNE LEIN OG ULF RYDNINGEN

**SAMMENDRAG** Kapittelet tar utgangspunkt i et FoU-prosjekt hvor representanter fra fire funksjonshemmedes organisasjoner og fire utdanninger ved to fakulteter ved Høgskolen i Oslo og Akershus, i dag OsloMet – storbyuniversitetet, arbeidet sammen over en periode på to år. Prosjektet, som heter «Fra brukertesting til reell medvirkning? Et bidrag til å utvikle brukerperspektivet i forskning på og utdanning innen universell utforming», ble etablert i et samarbeid mellom høgskolen og funksjonshemmedes organisasjoner.<sup>1</sup> Målet var å styrke kunnskapsgrunnlaget for universell utforming gjennom å utvikle brukerperspektiv samt å bidra til å videreutvikle universell utforming som tema og metode i høyere utdanning.

I dette kapittelet skal vi belyse medvirkningen og tverrfagligheten som preget prosjektarbeidet fra planleggingsstadiet og gjennom hele perioden. Medvirkningen ble ivaretatt ved gjennomføring av to arbeidsseminar og ansettelse av en vitenskapelig assistent som var utpekt av organisasjonene. Prosjektet tematiserte motivasjon for samarbeid og ulikhet i interesser som styrer engasjementet i et samarbeid om forskning på et tema alle involverte er interessert i, men har ulike tilnærminger til. Prosjektet avdekket aktørenes ulike arbeidsformer og arbeidskulturer, og ulikheter i tilnærmingen til universell utforming som et faglig og interessepolitisk tema.

**NØKKELOORD:** universell utforming | medvirkning | CRPD | interessepolitisk arbeid | tverrfaglig forskningssamarbeid

**ABSTRACT** The chapter is based on a project where representatives from four disability rights organizations and four educations at two faculties at Oslo and Akershus University College, today OsloMet – Oslo Metropolitan University, worked together for a year. The project, called «From User Testing to Real Participation? A contribution to developing the user perspective in research and education in universal design», was established in a collaboration between academia and disability rights organizations. The aim was to strengthen the knowledge base for universal design and facilitate the development of universal design as a theme and method in higher education.

---

1. Prosjektet var finansiert av Bufdir.



In this chapter we will focus on the cooperation, which characterized the project work from the planning stage and throughout the period. The coproduction was organized by the completion of two working seminars and the appointment of a scientific assistant appointed by the organizations. The project thematizes motivation for cooperation and inequality in interests that govern the engagement in collaborating in research on a topic all involved are interested in, but have different approaches to. The project revealed differences in working methods and culture of the actors, and in the approaches to universal design as an academic and interest-oriented topic.

**KEYWORDS:** universal design | participation | interest-oriented work | interdisciplinary research cooperation

## INNLEDNING

Ingeniørutdanningen og ergoterapiutdanningen ved Høgskolen i Oslo og Akershus, i dag OsloMet – storbyuniversitetet, har gjennom flere år samarbeidet om et tverrfaglig fellesemne i universell utforming for tredje års studenter på bachelorutdanningen (Rydningen, Norenberg og Lid., 2016).<sup>2</sup> I evalueringen av emnet etterspurte studentene perspektiver fra representanter for funksjonshemmedes organisasjoner. Også lærerne så behov for å styrke kunnskapen om mangfoldet som kategorien «nedsatt funksjonsevne» omfatter, og ønsket i sterkere grad å inkludere representanter for funksjonshemmedes organisasjoner.

Dette var bakgrunnen for å etablere et FoU-samarbeid med Norges Handikapforbund, Hørselshemmedes Landsforbund, Norges blindeforbund og Nasjonalforeningen for folkehelsen med det som formål å utforske brukerperspektivet i universell utforming. Vi skal her redegjøre for dette FoU-prosjektet og belyse medvirkningen og samarbeidet i prosjektet.<sup>3</sup> Kapittelet innleder med en utdyping av universell utforming. Deretter presenteres FoU-prosjektet og noen av prosjektets resultater. Den påfølgende diskusjonen setter søkelyset på barrierer og muligheter, ulike roller og ulikheter i makt og interesser. Kapittelet avslutter med en refleksjon over kompleksiteten i denne formen for samarbeid om forskning og fagutvikling. Dette kapittelets bidrag til antologien er dermed å diskutere medvirkning i forskning innen universell utforming, som er et tema hvor det kan være interessekonflikter mellom forskere, undervisere og interesseorganisasjoner.

---

2. Samarbeidet ble støttet finansielt av *Husbanken* og *Universell*.

3. Prosjektrapport er overlevert Bufdir.

## NÆRMERE OM UNIVERSELL UTFORMING

Universell utforming har vært en del av det offentlige ordskiftet i Norge siden 1997 (Lid, 2009). Målet med universell utforming er at alle, i så stor utstrekning som mulig, skal kunne bruke produkter, omgivelser, programmer og tjenester. Fordi mennesker er ulike og bruker forskjellige hjelpemidler, kan vurderingen av hva som er den beste løsningen i konkrete situasjoner, variere.

Universell utforming er en norsk oversettelse av det engelske begrepet «Universal Design» og er en strategi for likestilling og medborgerskap. Flere begreper brukes tilnærmet synonymt, viktigst er design for alle, inkluderende design og likeverdig tilgjengelighet. Hensikten med strategien er at utforming av for eksempel et bygg, et offentlig uterom og kollektivtransport skal ta hensyn til at personene som skal bruke bygget, uterommet og kollektivtransporten, kan ha funksjonsnedsettelse og bruke hjelpemiddel som for eksempel rullestol, mobilitetsstokk eller høreapparat. Formålet er å motvirke diskriminering på grunnlag av funksjonsevne. Universell utforming er inkludert i norsk politikk og lovgivning, som for eksempel i plan- og bygningsloven, universitets- og høgskoleloven og i likestillings- og diskrimineringsloven.

Funksjonshemmedes rettighetsorganisasjoner har både i Norge og internasjonalt vært viktige pådrivere for at universell utforming har fått en plass som begrep og strategi for å oppnå et inkluderende samfunn (Aslaksen, Bergh, Bringa & Heggem, 1997; Imrie & Hall, 2001; Imrie, 2006; Bickenbach, 2012; Steinfeld & Maisel, 2012; Lid, 2013). Funksjonshemmedes organisasjoner, blant dem Norges Handikapforbund, har bidratt til at begrepet og strategien ble inkludert i lovgivningen allerede fra tidlig 2000-tall (Lid, 2013).

I Norge er det to ulike definisjoner på universell utforming, den ene er juridisk og finnes i likestillings- og diskrimineringslovens paragraf 17 (Barne- og likestillingsdepartementet, 2018). Den andre er politisk og finnes i *FN-konvensjonen om rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne* (CRPD) artikkel 2 (FN, 2008). FN-konvensjonen forplikter statene som har ratifisert konvensjonen, til å utvikle kunnskap om universell utforming (FN, 2008; Bickenbach, 2012). Konvensjonen, som ble signert av Norge i 2007 og ratifisert i 2013, er grunnlag for dette prosjektets fortolkning av universell utforming som begrep og forskningstema. I artikkel 2 defineres universell utforming slik:

«Med ‘universell utforming’ menes utforming av produkter, omgivelser, programmer og tjenester på en slik måte at de kan brukes av alle mennesker, i så stor utstrekning som mulig, uten behov for tilpassing og en spesiell utforming. ‘Universell utforming’ skal ikke utelukke hjelpemidler for bestemte grupper

av mennesker med nedsatt funksjonsevne når det er behov for det» (FN, 2008: Artikkel 2, norsk oversettelse)

Høyere utdanning er forpliktet til å arbeide systematisk for et inkluderende samfunn med like muligheter for deltakelse for alle borgere. CPDR framhever i artikkel 4 statens ansvar for å iverksette og fremme forskning for å oppnå at produkter, omgivelser, programmer og tjenester utformes på en slik måte at de så langt som mulig kan brukes av alle mennesker (FN, 2008: Artikkel 4). Det er behov for forskning og utvikling av ny kunnskap for å følge opp konvensjonens intensjoner. Forskningen på universell utforming er tverrfaglig og omfatter blant annet bidrag fra arkitektur, planlegging og geografi og helsefag (Imrie & Hall, 2001; Steinfeld & Maisel, 2012; Lid, 2014, Hamraie, 2017).

CRPD bygger på en relasjonell forståelse av funksjonshemming (Bickenbach, 2012; Lid, 2014). Dette innebærer en erkjennelse av at funksjonshemming ikke er et individuelt problem, men oppstår som en aktivitetsbegrensning i et samspill mellom mennesker og de sosiomaterielle omgivelsene. Variasjoner i funksjonsevne som del av det menneskelige mangfold må derfor prege samfunnets utforming på alle områder. Når for eksempel en person som bruker rullestol, ikke har mulighet til å komme til utdanningsstedet og arbeidsplassen, er det samfunnet som svikter i tilretteleggingen. Mangel på tilgjengelighet er dermed en form for diskriminering og ikke en naturlig konsekvens av det å være rullestolbruker eller ha en funksjonsnedsettelse.

## **BESKRIVELSE AV FOU-PROSJEKTET «FRA BRUKERTESTING TIL REELL MEDVIRKNING?»**

FoU-Prosjektet «Fra brukertesting til reell medvirkning? Et bidrag til å utvikle brukerperspektivet i forskning på og utdanning innen universell utforming» ble gjennomført i perioden 2015 til 2017, og handlet om å utforske brukerperspektivet i forskning og utdanning på universell utforming. Ordet «bruker» refererer til de som er intenderte brukere av produkter, omgivelser, programmer og tjenester, som skal kunne utformes universelt. Imidlertid viser tittelen også at borgerperspektivet kanskje ikke var tilstrekkelig gjennomtenkt i planleggingen av prosjektet. Universell utforming er en strategi som først og fremst retter seg mot endring av omgivelsene for å oppnå likeverdige muligheter til samfunnsdeltakelse. Personbegrepet i strategien er derfor samfunnsborgeren i sterkere grad enn tjenestebrokeren. Når nettopp denne tittelen ble valgt, var det for å fokusere på at brukbarhet også er en av flere forutsetninger for samfunnsdeltakelse. Bru-

kerbegrepet viser derfor her til bruker av offentlige rom, omgivelser, produkter og tjenester.

FoU-prosjektet var altså et samarbeid mellom Høgskolen i Oslo og Akershus og Norges Handikapforbund, Hørselshemmedes Landsforbund, Norges Blindeforbund og Nasjonalforeningen for folkehelsen. Fra Høgskolen deltok fakultet for helsefag, institutt for fysioterapi og institutt for ergoterapi, samt fakultet for teknologi, kunst og design, institutt for bygg og energiteknikk og institutt for produktdesign. Brukermedvirkningen ble organisert ved å ansette en vitenskapelig assistent i en deltidsstilling som prosjektmedarbeider med kontor plass på fakultet for helsefag. Personen som ble ansatt, kom fra Norges Handikapforbund og representerte organisasjonene. Høgskolen hadde ansvar for prosjektledelsen.

Det var visse krav knyttet til det å bli ansatt i en stilling som vitenskapelig assistent, som å ha akademisk utdanning som bakgrunn for å arbeide med forskning og forstå forskningens praksisformer. Et konkret ønske i dette prosjektet var at vitenskapelig assistent også skulle ha egenerfaring med funksjonsnedsettelse.<sup>4</sup> Slik egenerfaring er en viktig kilde til kunnskap, *situert* kunnskap, som utvikles fra et konkret *sted*, en konkret kontekst (Mairs, 1996; Thomas, 1999; Wendell, 1996). Personen som ble ansatt som vitenskapelig assistent, hadde nødvendige og ønskede kvalifikasjoner og erfaring fra arbeid med universell utforming på statlig nivå og i organisasjonsarbeid.<sup>5</sup>

Universell utforming er et egnet tema for å belyse medvirkning i forskning fordi samarbeid mellom ulike aktører med forskjellig kunnskapstilgang er et viktig aspekt i kunnskapsutviklingen innen dette fagområdet. Også internasjonalt har implementering av universell utforming i politikk og lovgivning ført til utvikling av nye samarbeid mellom funksjonshemmedes organisasjoner og fag- og forskningsmiljø (Imrie & Hall, 2001; Steinfeld & Maisel, 2012).

Funksjonshemmedes organisasjoner har arbeidet for å oppnå aksept og forståelse i storsamfunnet for at personer med nedsatt funksjonsevne har like rettigheter og plikter som andre borgere. Likestillings- og diskrimineringsloven er fra 2009.<sup>6</sup> I norsk politikk og lovgivning er universell utforming blitt en prioritert strategi for

- 
4. De romlige forholdene var dessverre ikke optimale. Kontoret til vitenskapelig assistent var lokalisert i samme bygning og i samme etasje som prosjektleder. Men på grunn av manglende universell utforming av den kontorfløyen hvor prosjektleder hadde sitt kontor, hadde vitenskapelig assistent ikke mulighet til å oppsøke prosjektleder på dennes kontor. Prosjektleder hadde mulighet til å komme til vitenskapelig assistents kontor. Dermed hadde prosjektleder bedre uformell tilgang til vitenskapelig assistent enn omvendt.
  5. Vedkommende ble i noen grad brukt i undervisningen for studentene ved høgskolen, i det ovenfor nevnte fellesemnet for bachelorstudenter, og ble da lønnet som timelærer.
  6. I 2018 ble loven erstattet av lov om likestilling og forbud mot diskriminering.

å oppnå likestilling og samfunnsdeltakelse. Derfor er det viktig både for forskning, utdanning og funksjonshemmedes organisasjoner å bidra til et best mulig kunnskapsgrunnlag for å implementere universell utforming på ulike samfunnsområder.

Som hovedaktivitet i prosjektet ble det arrangert to arbeidsseminar over to dager, på et hotell nær Oslo. Hensikten med seminarene var at representanter fra ulike organisasjoner, lærere og forskere sammen skulle diskutere på hvilken måte hensynet til menneskelig mangfold kan ivaretas i arbeidet med å implementere universell utforming. Planleggingen av seminarene ble i hovedsak gjort i et samarbeid mellom organisasjonene og høyskolen. Det første seminaret ble gjennomført i november 2015 med 15 deltakere fra utdanningene og organisasjonene, cirka halvparten fra hver. Det andre seminaret ble gjennomført i januar 2016, på samme sted og med få unntak de samme deltakerne. Tiden på disse to seminarene ble fordelt mellom innlegg av forskere og representanter fra organisasjonene og gruppearbeid. Mesteparten av tiden ble brukt på å arbeide sammen i mindre grupper. Hver av seminardagene ble avsluttet med en diskusjon i plenum og påfølgende middag. Den vitenskapelige assistenten og prosjektmedarbeideren skrev referat etter seminarene.

De to seminarene hadde form av *dialogseminar* og ble gjennomført i løpet av en forholdsvis kort tidsperiode. Det betyr at det ikke var mye tid til å gå tilbake til sine organisasjoner og fagmiljø for å diskutere tematikken med medlemmer og kollegaer. Hensikten med arbeidsseminarene var få fram ulike perspektiver på universell utforming og medvirkning i forskning og utdanning. Gjennom arbeidet i seminarene ønsket vi å avdekke dilemmaer og utfordringer som kan oppstå i møtet mellom brukererfaring og academia. I etterkant av seminarene ble det skrevet en rapport som ble lagt fram og drøftet på to heldagsmøter i løpet av det påfølgende året. Representantene fra organisasjonene og utdanningene leste igjennom rapportutkastet to ganger og ga sine tilbakemeldinger.

## DELTAKENDE AKSJONSFORSKNING

Utgangspunktet for prosjektet var som nevnt et ønske om å forbedre undervisningen på et fellesemne i universell utforming for studenter på bachelorutdanningen ved å inkludere perspektiver fra flere grupper personer med funksjonsnedsettelse. Ønsket var altså å styrke brukerperspektivet i undervisning og forskning på og om universell utforming. Dermed var prosjektet forankret i et undervisningsopplegg, og målet var å bidra til å forbedre undervisningen på dette området.

Vi valgte en kvalitativ metodisk tilnærming som gjerne kan kalles deltakende aksjonsforskning (Rydningen, Norenberg & Lid, 2016; MacDonald, 2012; McTaggart, 1997). Deltakende aksjonsforskning kjennetegnes blant annet ved at forskningens agenda og gjennomføring skjer i samarbeid mellom de involverte aktørene (McTaggart, 1997). To organisasjoner var med på planlegging av prosjektet fra starten ut fra en motivasjon om å bidra til å styrke kunnskapsgrunnet for universell utforming. Disse var Norges Handikapforbund og Hørselshemmedes Landsforbund. Samarbeidet omfattet derfor både prosjektutforming og gjennomføring.

Det er flere former for aksjonsforskning, noen fellestrekk er involvering, dialog og nærhet til praksis (Eikeland, 2017). Aksjonsforskning er ofte brukt innen skole- og utdanningsforskning, arbeidslivsforskning og helse, og ble derfor vurdert som en nyttig tilnærming i prosjektet. Dette er ikke en spesifikk metode, men primært en tilnærming der hensikten er i et tett samarbeid med ulike deltakere å utforske et problem eller en sammenheng (Peterson & Lindskov, 2012, s. 290). Aksjonsforskning minsker distansen mellom den akademiske forskeren og øvrige interessenter og gir dermed forutsetninger for å integrere teori med erfaringsmessig kunnskap (Peterson & Lindskov, 2012, s. 299). I dette prosjektet skjedde kunnskapsdelingen både i dialogseminarene og i det daglige samarbeidet på høgsolen.

Deltakende aksjonsforskning er mer enn bare å involvere deltakere i forskning. Et samarbeid innebærer at de involverte også har et eierskap til forskningsprosessen. Som vi skal se i diskusjonen, kan det ha skjedd forskyvning i eierskap til prosjektet på og i etterkant av seminarene. Vi velger likevel å kalle metoden for deltakende aksjonsforskning fordi dette ikke er et prosjekt som ble uttenkt og gjennomført av forskere alene, men i et samarbeid mellom ulike aktører. Aksjonen som ble gjennomført, var både de to arbeidsseminarene og deltidsansettelsen av en representant for organisasjonene som vitenskapelig assistent med kontor på høgsolen, samt de påfølgende gjennomføringene av undervisningsopplegget. Målet var å styrke undervisningen i universell utforming på profesjonsutdanningene i ergoterapi, produktdesign og byggteknikk og på masterutdanningen i rehabilitering.

Prosjektets nærhet til praksis er altså forankringen i undervisningssituasjonen. Antakelsen var at undervisningen ville bli bedre og mer relevant for studentene ved å inkludere kunnskap fra funksjonshemmedes organisasjoner. Dette ble gjort ved at representanter fra organisasjonene helt konkret deltok i undervisningen.

En forskningsetisk utfordring i deltakende aksjonsforskning slik som det ble gjennomført her, handlet om roller og former for deltakelse. Det kan være en fare ved slike forskningssamarbeid at forskere tar over arbeidet på en slik måte at den

deltakende forskningsprosessen reduseres til involvering i forskning. Vi vil komme tilbake til dette senere i kapitlet og belyse hvordan det kan se ut til at de høyskoleansattes innflytelse over prosjektet økte i løpet av prosjektperioden.

## TEMAOMRÅDER SOM BLE DISKUTERT PÅ DIALOGSEMINARENE

På samme måte som det ikke finnes en gjennomsnittsperson som det er mulig å ta som utgangspunkt for dimensjonering av bygg, produkter, uteområder og IKT, finnes det heller ikke en gjennomsnittlig «person med funksjonsnedsettelse». Derfor er det nødvendig å bryte forståelsen av et generelt «brukerperspektiv» opp i et mangfold av perspektiver til ulike personer som skal bruke det som utformes universelt. Personer med ulike funksjonsnedsettelser vektlegger ulike kvaliteter ved utformingen, derfor må konkretiseringer av universell utforming bygge på en rik forståelse av menneskelig mangfold.

Representanter fra organisasjonene og høyskolen presenterte innledningsvis prosjekter de var involvert i, som omhandlet universell utforming. Det kom fram nyttig informasjon om forskningsprosjekter, som organisasjonene enten selv hadde initiert eller deltok i. En samlet oversikt over forskningsprosjekt ble etterspurt, men viste seg å bli vanskelig å utarbeide innenfor prosjektets rammer.

Dialogseminarene ga rom for å diskutere og bearbeide konkrete temaområder og dilemmaer i arbeidet med å operasjonalisere universell utforming i forskning og undervisning. Oppmerksomheten ble rettet mot hvordan medvirkning kan ivaretas og brukerperspektivet styrkes og videreutvikles i forskning og undervisning om og på universell utforming. Vi vil i det følgende gjengi momenter fra samtalen. Av hensyn til konfidensialitet unnlater vi å spesifisere konkret hvem av deltakerne som mente hva.

For å utvikle et felles utgangspunkt for prosjektet ble det brukt tid på konseptuelle diskusjoner og samtaler om implementeringen av CRPD. Konkret ble begrepene universell utforming og inkluderende design, likeverd og likestilling diskutert mest inngående. Et spørsmål som ble drøftet, var når det er mulig å si at noe er «universelt utformet». Ivaretaking av tilgjengelighet for personer som ikke kan bruke det som er utformet universelt, ble også diskutert. Her ble det hevdet at det kunne ses som et «nederlag» for universell utforming som strategi å lovfeste krav om individuell tilrettelegging sammen med universell utforming. Andre pekte på at individuell tilrettelegging heller bør ses som en viktig rettighet enn noe som bør unngås. Likestilling ble framhevet som viktigst. Universell utforming handler om likestilling og å gjennomføre likestilling i praksis. Medborgerperspektivet ble tematisert implisitt, gjennom disse drøftingene.

En av de konkrete sakene som ble drøftet på seminarene, var dimensjoneringen av snusirkel for rullestol i private boliger (SINTEF Byggforsk, 2016). Her var Handikapforbundet den sterkeste forkjemper for en snusirkel som er stor nok til at en person som bruker stor elektrisk rullestol, får plass. Andre organisasjoner og forskerne framhevet verdien av en fleksibilitet i innredningen, som gir mindre åpen gulvplass og dermed mindre risiko for fall. Deltakerne på seminaret kom ikke fram til konkrete forslag til løsninger, men diskuterte i stedet hvordan et tema som dette kan arbeides med, og hvordan ulike brukerperspektiver kan prege tekniske krav til utforming.

I seminarene ble det brukt tid på å forstå hverandres arbeidsformer ut fra praksis i henholdsvis forskning og undervisning og interesseorganisasjon. Interesseorganisasjoner arbeider på lang og kort sikt for å få gjennomslag og forståelse for sine medlemmers interesser. Kanskje den viktigste motivasjonen for å delta i forskningsprosjekter for organisasjonene er at de gjennom deltakelse i forskning bidrar til å styrke medlemmenes interesser. Flere pekte på at dette ikke nødvendigvis var så enkelt fordi det også kan skje at forskningsresultater går på tvers av enkeltorganisasjoners syn i konkrete saker. Det kan også være ulike synspunkter innad i en organisasjon og mellom organisasjoner.

Det er forskjeller i arbeidsform og kultur mellom akademia og organisasjoner, og det kan derfor bli friksjoner i tverrprofesjonelle samarbeid (Willumsen, 2009). Forskere og lærere i dette prosjektet kom som nevnt fra to fakulteter: Fakultet for helsefag og Fakultet for teknologi, kunst og design. Ulikhetene mellom fagene handler om at helsefagene oftest framhever konkrete grupper og enkeltpersoners perspektiv, mens byggingeniør oftest er opptatt av bruken av tekniske forskrifter i konkrete prosjekter. Produktdesign var i en mellomposisjon fordi denne faggruppen har et mer direkte samarbeid med brukerrepresentanter enn ingeniørene. Disse ulike tilnærmingene til universell utforming kom til syne ved at representantene fra høyskolen hadde forskjellige måter å inkludere universell utforming på i undervisningen. Noen vektla prosessen sterkere enn resultatet, mens det for andre var viktigst å utdanne studentene til å arbeide i samsvar med gjeldende lovgivning og implementere forskrifter og lovgivning i undervisningen.

Oppsummert kan vi si at seminarene fikk fram noen forskjeller både mellom aktørene og aktørenes roller og arbeidsmåter. Interesseorganisasjonenes representanter forsto i stor grad sin rolle som rettighetsforkjemper og «vaktbikkje», mens lærere og forskere forsto sin rolle som kunnskapsformidler og produsent av kunnskap.



## BARRIERER OG MULIGHETER

De viktigste av barrierene for samarbeid om kunnskapsutvikling kan oppsummeres til å handle om arbeidsform og -måter, altså kulturforskjeller. Det er grunnleggende for en interesse- og rettighetsorganisasjon å drive interessepolitisk arbeid, mens det kan være mer mindre opplagt hvordan organisasjonen ivaretar medlemmenes interesser ved deltakelse i et tverrfaglig forskningssamarbeid.

Tid og ressurser var viktige forutsetninger for at prosjektet kunne gjennomføres. Deltakernes kunnskap var den viktigste ressursen, og tidsfaktoren innebar en barriere. Representanten for organisasjonene var ansatt på deltid i prosjektet. Prosjektmedarbeider og prosjektleder hadde oppgaver og tidsfrister, inkludert undervisningsansvar. Det var derfor vanskelig å finne tid til fellesmøter. Trolig ville det vært nyttig å avtale en fast dag for prosjektarbeid. En barriere for samarbeid handlet derfor om tidsbruk, fordi det ikke ble avklart hvor mye tid som skulle settes av til prosjektarbeid. I en travel hverdag kan et prosjekt som dette bli en salderingspost dersom tidsbruk ikke er avklart. Dette ble tydelig i arbeidet mellom seminarene og i etterkant. Det var også en viss grad av diskontinuitet mellom planlegging og gjennomføring av prosjektet.

Prosjektet viste imidlertid også noen muligheter for denne type samarbeid, som det er interessant å forfølge videre. Det var mulig å møtes og arbeide sammen både tverrfaglig og sammen med representanter for interesseorganisasjoner. FN-konvensjonens begrepsbruk og definisjon av universell utforming fungerte også godt som felles utgangspunkt for arbeidet. Det kom fram noen utfordringer knyttet til forskjellige fortolkninger av universell utforming, rettigheter og likestilling, men her viste det seg å være vanskelig å komme helt i dybden på problemstillingene på den korte tiden som var til rådighet. Det var ikke tilstrekkelig tid til å bygge den tilliten som ville vært nødvendig for å komme dypere inn disse problemstillingene. Imidlertid kan det i et videre arbeid være viktig å utforske nærmere hvilket potensial for læring som ligger i å identifisere barrierer og muligheter for samarbeid om kunnskapsutvikling.

## ASYMMETRISKE MAKTFORHOLD

Det ligger en asymmetri i det forholdet at prosjektet var forankret ved høgskolen, og at organisasjonenes representant var ansatt som vitenskapelig assistent ved denne akademiske institusjonen. Det betyr at høgskolens innflytelse på prosjektet ble sterkere enn organisasjonenes, og at organisasjonenes representant i større grad måtte tilpasse seg en akademisk arbeidsform og kultur. Dette førte konkret til

at ansatte ved høgskolen i mindre grad ble utfordret på sine arbeidsmåter enn det prosjektmedarbeideren og organisasjonene erfarte å bli.

Den stedlige lokaliseringen av prosjektet i høgskolen førte til en viss asymmetri internt i prosjektet, fordi academia tradisjonelt har en form for institusjonalisert makt i kunnskapsproduksjonen (Alvesson & Sköldbberg, 2009). Dersom den vitenskapelige assistenten hadde hatt et ansettelsesforhold i en av organisasjonene og blitt lånt ut til høgskolen for å arbeide i dette prosjektet, ville det muligens vært lettere for vedkommende å holde kontakt med og opprettholde et faglig miljø innenfor rammen av organisasjonenes arbeid. Dette kunne også ha styrket organisasjonenes posisjon i prosjektgjennomføringen.

Organisasjonene som var involvert, hadde med seg inn i prosjektet sine kunnskapsforståelser både innbyrdes og sett i forhold til akademias forståelse av kunnskap som vitenskapelig kunnskap. Derfor er det av stor viktighet at en i et prosjekt som er så sammensatt som dette, setter av god tid til å bli kjent med hverandre og hverandres interesser, kunnskap og arbeidsform. En erfaring i dette prosjektet var at skjevheten i innflytelse på gjennomføringen av prosjektet risikerte å utfordre prosjektets design som deltakende aksjonsforskning. I ettertid så vi at det var en fare for at organisasjonenes rolle ble redusert til å være *involvert* av forskere snarere enn *deltakende* sammen med forskere (McTaggart, 1997).

## AKTØRENE'S ULIKE INTERESSER

Vi vil nå diskutere hva som var motivasjonen for å gå inn i prosjektet fra de ulike aktørenes side. Organisasjonene som var med i prosjektet, er interesse- og rettighetsorganisasjoner. Dette betyr at de arbeider for å ivareta sine medlemmers rettigheter som likeverdige borgere i et demokratisk samfunn. De er ikke pasientorganisasjoner, men både tjenester og gode hjelpemidler er en forutsetning for likeverdige muligheter for å delta i samfunnet, derfor er organisasjonene også opptatt av slike tema. I sin karakter er alle organisasjonene i dette prosjektet organisasjoner som arbeider for likestilling og rettigheter for ulike grupper.

Organisasjonene arbeider blant annet for å lovfeste universell utforming og utvikle standarder for å styrke en effektiv implementering av lovverket. Tillitsvalgte, medlemmer og ansatte arbeider politisk og kjemper for å få gjennomslag for sine interesser. Det er mer nærliggende for en organisasjon som Norges Handikapforbund å kjempe for implementeringen av universell utforming enn å gå inn i et arbeid for å utforske strategien og avdekke dilemmaer i operasjonaliseringen av den. Slik uttrykte organisasjonenes representanter en viss uro på dialogseminarene for at deres kamp for egne medlemmers interesser kunne svekkes av at de

engasjerte seg i et samarbeid om forskning. De så en risiko for at forskning ville kunne føre til forsinket implementering av universell utforming i konkrete sammenhenger, for eksempel i bygg og offentlige rom.

I valget mellom å kjempe for implementering av konkrete løsninger, som for eksempel snusirkel for rullestol i nybygde leiligheter, og å si at det er behov for mer forskning for å finne løsninger som ivaretar universell utforming på en best mulig måte for ulike grupper, prioriterer organisasjonene ofte å kjempe for den løsningen de selv ønsker å fremme. Men fordi det nettopp ikke er innlysende hvordan universell utforming best konkretiseres i ulike situasjoner og på ulike arenaer, så representantene for organisasjonene også behov for forskning. Forskning er imidlertid krevende å ta del i og har et åpent utfall.

Noen av representantene for organisasjonene så en fare for at de ved å medvirke i kunnskapsproduksjonen aksepterer en kompleksitet som skiller seg fra interessepolitisk arbeid. Selv om organisasjonene kan ha, og ofte har, ulike interesser og ønsker for konkrete løsninger, deler de en sterk interesse for å få til endringer raskt. Forskning er mer tidkrevende, mer komplekst og gir mindre kontroll over resultatet. Organisasjonenes representanter pekte derfor på en risiko for at medvirkning i forskning kunne gå på bekostning av interessekampen, fordi det ikke er tid til å engasjere seg i begge deler uten å få tilført nye ressurser.

På samme måte uttrykte forskerne og lærerne bekymring for at forskningen og undervisningen i for stor grad risikerte å bli styrt av ytre interesser. Nasjonale føringer, lovgivning og retningslinjer kan begrense friheten som vanligvis verdsettes høyt innen akademia. Representantene fra høyskolen så altså en motsetning mellom frihet i forskning og undervisning og forskriftskrav til universell utforming.

Imidlertid er både forskning og undervisning verdibaserte praksiser som allerede er politisk styrt og regulert av lovgivning. Forskning bygger på forskningsetiske retningslinjer, som blant annet vektlegger at forskningen skal komme personer og samfunn til gode, og praktiseres på måter som fremmer menneskeverdet (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2016). Også undervisning i profesjonsutdanningene er verdibasert praksis først og fremst fordi profesjonene, både innen helse- og ingeniørfag, er heteroteliske (Grimen, 2008). Det betyr at de ikke har sitt formål i seg selv, de skal gjennom sin kunnskap og sin praksis bidra til et godt liv for mennesker og samfunn. Representantene for høyskolen var kjent med å arbeide innenfor rammer, men kan likevel være bekymret for å bli påført flere begrensninger enn det en allerede må forholde seg til.

I dette prosjektet var det en viss ulikhet i vektleggingen av hva det skulle utvikles kunnskap om, som kom til uttrykk underveis. Organisasjonene var opptatt av

å utvikle mer kunnskap om brukerperspektivet, mens forskere og lærere var mer opptatt av å avdekke dilemmaer og utforske universell utforming som tema i undervisning. Dette er kanskje en forskjell som er størst på det retoriske planet, men som likevel kan få betydning. Den ambivalensen som noen av representantene for organisasjonene uttrykte overfor det å engasjere seg i forskning, handlet om en frykt for at en slik prioritering ville kunne ta oppmerksomheten bort fra arbeidet for konkrete resultater. Hvis forskere og undervisere vektlegger dilemmaer i undervisning om universell utforming, er det lett å se at dette kan påvirke implementeringen.

## KOMPLEKST SAMARBEID OM ET OMFATTENDE FAGOMRÅDE

Prosjektets kompleksitet handler om at universell utforming ikke er ett fast konkret og avgrenset studieobjekt. Det er en strategi, en prosess, en arbeidsform og et produkt som har som formål å styrke muligheten for samfunnsdeltakelse og likestilling. Målet med strategien er å motvirke barrierer i omgivelsene som hindrer deltakelse for personer med funksjonsnedsettelse (FN, 2008, artikkel 1 og 2). For å oppnå dette er det behov for kunnskap både om menneskelig mangfold, om utformingen av omgivelsene og om samspillet mellom menneske og omgivelser.

Universell utforming har blitt et viktig tema i velferdsstaten fordi dette er en måte å legge til rette for deltakelse og likeverdige muligheter til samfunnsborgerskap på. Samfunnsborgerskap handler om å kunne leve som borger i et samfunn med rettigheter og plikter. Universell utforming er forankret i flere lovtekster og forskrifter, og er derfor en del av det kunnskapsgrunnlaget studenter og ansatte må arbeide med innenfor både helse- og velferdsfag, ingeniør- og designfag og pedagogiske fag. I utgangspunktet ble dette prosjektet startet av personer sentralt i organisasjonene i samarbeid med høyskolen. I seminarene ble det noe endring i deltakergruppen, slik at de som deltok på dialogseminarene, i mindre grad hadde eierskap til prosjektets tematikk. En slik endring i deltakelsen kan ha hatt betydning for innholdet i diskusjonene fordi de som deltar, kan ha hatt en litt annen motivasjon for å engasjere seg i prosjektet enn de som utformet prosjektet.

Ifølge CRPDs definisjon av universell utforming skal utformingen legge til rette for at den enkelte skal kunne bruke sine hjelpemidler på en hensiktsmessig måte. Derfor er det behov for kunnskap om menneskelig mangfold (Lid & Solvang, 2016). Dette er viktig for kunnskapsdannelsen fordi det er vanskelig for de fleste å «sette seg i en annen persons sted» og forstå et saksforhold helt konkret fra et annet perspektiv enn sitt eget. I dette prosjektet ble mangfoldet begrenset ved inkluderingen av representanter fra fire organisasjoner, som samtidig brakte

inn en ganske stor variasjon som omfatter personer med kognitive funksjonsnedsettelse, bevegelsehemning og syn- og hørselshemning. Det er også store variasjoner innad i disse gruppene.

I tillegg til å diskutere konkrete dilemmaer og motsetninger var det planlagt at seminarene også skulle diskutere former for medvirkning i forskning og undervisning om universell utforming. Tittelen på prosjektet, «Fra brukertesting til reell medvirkning», viser til at flere av organisasjonene hadde erfaring med å bli invitert av forskere og designere til å teste produkter og konkrete løsninger, men at de hadde liten erfaring med å ta del i utvikling av forskningsspørsmål, metodikk og gjennomføring av forskningsprosjekter. Det var derfor et ønske fra alle parter at dialogseminarene skulle gi rom for å diskutere hva som kan være gode former for medvirkning, og hvordan avveiningen mellom svak og sterk innflytelse på forskning kan foregå (Arnstein, 1969). Noen ganger er det organisasjonene som initierer forskningsprosjekter, uten at de er styrt av organisasjonene. Noen av representantene fra organisasjonene hadde hatt dårlig erfaring med å medvirke i forskning.

Alle som var involvert i prosjektet, var fra starten enige om hvilken forståelse av universell utforming som skulle legges til grunn i FoU-prosjektet. FN-konvensjonens definisjon ble vurdert som best egnet både fordi denne passer best til et faglig utviklingsarbeid og forskning, og fordi den er internasjonal.

Det er både forskjeller mellom de fire organisasjonene som var involvert, og mellom de fire utdanningene og de to fakultetene som var med. Samtidig er det også kulturelle forskjeller mellom rettighetsorganisasjoner og forskning og mellom forskere og lærere. Det betyr at det nok var tema og nyanseringer som forble underkommunisert i prosjektet. Den begrensede tidsperioden og de økonomiske rammene la heller ikke opp til at det var mulig å gå dypt nok inn i de ulike perspektivene. Mest interessant her er imidlertid at slike forhold ikke ble viet tilstrekkelig oppmerksomhet i prosjektet. Det kan se ut til at alle involverte antok at vi hadde mer til felles og var mer samstemte enn det kanskje var grunnlag for.

En akademisk arbeidsform er preget av tidspress. Forskere arbeider også oftest sammen med andre forskere, og ser derfor kanskje ikke klart hva slags arbeidspraksiser som er utviklet og videreført innen sektoren. Det samme gjelder langt på vei for interesseorganisasjoner. Når vi tidligere har vært inne på betydningen av kulturelle forskjeller, handler dette om arbeidskultur og -praksiser. Dette er interessant i et samproduksjonsperspektiv fordi samarbeid i forskning nettopp forutsetter at personer arbeider sammen på tvers av etablerte arbeidsfelleskap.

I dette prosjektet fikk slike ulikheter i arbeidsform for liten innvirkning på selve prosjektet fordi mye av arbeidet ble gjort på akademias premisser ved at prosjektet var administrativt og fysisk forankret i akademia. Hvis prosjektleder og prosjekt-

medarbeider fra høgsolen hadde hatt deler av sin arbeidstid på kontorene til en eller flere av organisasjonene, og vitenskapelig assistent hadde hatt sin arbeidsplass hos en av organisasjonene, ville dette kunne sett annerledes ut. Da kunne det vært et mer deltakerstyrt forsknings- og utviklingsprosjekt.

## KONKLUDERENDE BEMERKNINGER

Hverken forskere, lærere eller representanter for rettighetsorganisasjoner eier universell utforming som fagområde og strategi. Temaet er felles, men tilnærmingene kan være ulike. Det er også slik at universell utforming ikke nødvendigvis betyr det samme for alle. For representantene for funksjonshemmedes rettighetsorganisasjoner handlet universell utforming primært om retten til anerkjennelse som borger i et samfunn, og det å være likestilt og kunne leve et liv på egne premisser. Derfor er universell utforming viktig både politisk og eksistensielt. For forskere og lærere, som selv kan ha erfaring med funksjonsnedsettelse direkte eller indirekte, er temaet likevel mest et fagområde som krever forskningsbasert undervisning. I et forskningssamarbeid må disse inngangene til universell utforming balanseres.

Prosjektet viste en felles overordnet interesse for å bidra til å utvikle bedre kunnskap om universell utforming som faglig tema i undervisningen. I etterkant ble undervisningen endret både på bachelor- og på masterutdanningen. På bachelorutdanningene i ergoterapi og byggingeniør ble representanter fra alle organisasjonene og leder for Oslo kommunes sentrale råd for personer med nedsatt funksjonsevne invitert som forelesere. På masterutdanningen ble det satt av noe mer tid til å undervise i universell utforming, og undervisningen ble mer problembasert. Slik førte prosjektet til en konkret endring i samsvar med det som var målsetting for prosjektet.

Dette prosjektet har handlet om kunnskapsutvikling og styrking av kunnskapsgrunnlaget i undervisning. I etterkant av forskningsprosjektet ble det etablert et dialogforum som et sted for å videreføre samarbeidet. CRPD pålegger statene et ansvar for å utvikle kunnskap om universell utforming av produkter, omgivelser, programmer og tjenester. Et langsiktig samarbeid som omfatter både tverrfaglighet og medvirkning fra representanter for funksjonshemmedes organisasjoner, vil kunne bli viktig i et videre arbeid innen forskning og undervisning på universell utforming. Forankringen i undervisning av studenter både på bachelor- og masternivå bør styrkes i en eventuell utvikling av nye samarbeidsprosjekter.

I framtidige forskningsprosjekt vil det kunne være særlig viktig å utforske nærmere hvordan ulike brukerforutsetninger kan inkluderes i undervisning og i forskning som kan understøtte implementering av universell utforming i profesjonell

praksis. Det vil også være behov for tettere samspill mellom kunnskapsutvikling, utprøving og evaluering. Tverrfaglige samarbeid som inkluderer ulike brukergrupper, vil kunne være svært nyttig i forsknings- og kunnskapsutvikling som er rettet mot undervisning og studentoppgaver. Dette prosjektet har vist at initiativet til videre FoU-prosjekt bør kunne komme både fra organisasjonene og fra akademia.

## REFERANSER

- Alvesson, M., & Sköldböck, K. (2009). *Reflexive methodology: new vistas for qualitative research*. London: Sage.
- Arnstein, S. R. (1969). A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216–224. doi: 10.1080/01944366908977225
- Aslaksen, F., Bergh, S., Bringa, O., & Heggem, E. K. (1997). *Universell utforming: Planlegging og design for alle*. Oslo: Rådet for funksjonshemmede. Retrieved from <https://www.bufdir.no/PageFiles/26735/universell%20utforming%20-%20planlegging%20og%20design%20for%20alle.pdf>
- Barne- og likestillingsdepartementet. (2018). Lov om likestilling og forbud mot diskriminering.
- Bickenbach, J. (2012). *Ethics, law, and policy*. Los Angeles, Calif.: Sage.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2016). Generelle forskningsetiske retningslinjer. Retrieved from <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Generelle-forskningsetiske-retningslinjer/>
- Direktoratet for byggkvalitet. (2011). *Veiledning om tekniske krav til byggverk*. Oslo: Direktoratet for byggkvalitet.
- Eikeland, O. (2017). Aristotelisk aksjonsforskning. I: Sigrid Gjøtterud, Dag Husebø, Liv Helene Jensen, Tove Herborg Steen-Olsen, Else Stjernestrøm (red.), *Aksjonsforskning i Norge: Teoretisk og empirisk mangfold* (s. 133–164). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- FN. (2008). Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Oslo: Barne- og likestillingsdepartementet.
- Grimen, H. (2008). Profesjon og kunnskap. I A. Molander & L. I. Terum (red.), *Profesjonsstudier* (s. 71–86). Oslo: Universitetsforlaget.
- Hamraie, A. (2017). *Building access: Universal Design and the Politics of Disability*. Minneapolis: University Of Minnesota Press.
- Imrie, R. (2006). From universal to inclusive design in the built environment. In J. Swain, S. French, & C. Thomas, *Disabling Barriers – Enabling Environments* (s. 279–284). London: Sage.
- Imrie, R., & Hall, P. (2001). *Inclusive Design: Designing and Developing Accessible Environments*. London: Spon Press.
- Lid, I. M. (2009). Hva kan man oppnå gjennom universell utforming? En undersøkelse av ulike sider av begrepet. *FORMakademisk*, 2.

- Lid, I. M. (2013). *Universell utforming: verdigrunnlag, kunnskap og praksis*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Lid, I. M. (2014). Universal Design and Disability: an interdisciplinary perspective. *Disability and Rehabilitation*, 36(16), 1344–1349.
- Lid, I. M., & Koren Solvang, P. (2016). (Dis)ability and the experience of accessibility in the urban environment. *Alter-European Journal of Disability Research*, 14. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2015.11.003>
- MacDonald, C. (2012). Understanding participatory action research: A qualitative research methodology option. *Canadian Journal of Action Research*, 13, 34–50.
- Mairs, N. (1996). *Waist-High in the World: A Life Among the Nondisabled*. Boston: Beacon Press.
- McTaggart, R. (1997). Guiding Principles for Participatory Action Research. In R. McTaggart, *Participatory Action Research: International Contexts and Consequences* (s. 25–45). New York: State University of New York Press.
- Peterson, P., & Lindskov, C. (2012). Aktionsforskning. In M. Henrichson, *Vetenskaplig teori och metod: från ide till examination inom omvårdnad* (s. 290–302). Lund: Studentlitteratur.
- Rydningen, U., Norenberg, D. L., & Lid, I. M. (2016). Universell utforming som tema i høyere utdanning. *FORMakademisk*, 9, 1–16.
- SINTEF Byggforsk. (2016). *Krav til tilgjengelighet i boligbygninger*. Oslo: SINTEF.
- Steinfeld, E., & Maisel, J. (2012). *Universal Design: creating inclusive environments*. Hoboken, N.J.: John Wiley & Sons.
- Thomas, C. (1999). *Female forms: experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.
- Wendell, S. (1996). *The rejected body: feminist philosophical reflections on disability*. New York: Routledge.
- Willumsen, E. (2009). *Tverrprofesjonelt samarbeid*. Oslo: Universitetsforlaget.



# 6. Fra «Brukermedvirkning» til «Demokrati» – språkets betydning i deltakende aksjonsforskning

HÅVARD AASLUND<sup>1</sup>

**SAMMENDRAG** Kapitlet presenterer et deltakende aksjonsforskningsprosjekt der prosjektmedarbeiderne utfordret begrepene i den *sosialfaglige diskursen*. Begreper som *bruker*, *botilbud*, *rusavhengig* og *aktivitet* ble sett på som barrierer mot endring, og mot å etablere demokratisk organiserte boliger og arbeidsplasser. Bevisstgjøringen om språk førte til endringer knyttet til identitet, relasjonene til omgivelsene og i forskningen som ble rapportert. Funnene drøftes ut fra institusjonell teori og empowerment.

**NØKKEORD:** deltakende aksjonsforskning | empowerment | medbestemmelse | rus | språk

**ABSTRACT** The chapter presents a participatory action research project where project workers challenged the concepts in the social discourse. Concepts such as user, housing, drug addiction and activity were seen as barriers to change, and to establishing democratically organized housing and work. The awareness of language led to changes on the personal level, in the relationships with the environment and in the reported research. The findings are discussed based on institutional theory and empowerment.

**KEYWORDS:** participatory action research | empowerment | co-determination | substance use | language

- 
1. Kapitlet er et resultat av et samarbeid, men ført i pennen av forfatter. Takk til Steinar, Kristin, Ted, Steinar, Zakaria, Tom, Lene, Sissel, Tore og Sverre, som har kommet med viktige innspill til analyse og manus. Forfatteren står alene ansvarlig for innholdet.

## INNLEDNING

Debatt rundt språk og kategorisering har vært viktig i sosiale identitetsbevegelser og i anti-diskriminerende arbeid (Ledwith, 2011, s. 112–114). Begrepene vi bruker skifter i takt med reformer, samfunnsutvikling eller press fra ulike krefter (Ellingsen, 2017, s. 94). Dette kapitlet omhandler språket vi bruker i sosialt arbeid, og hvordan fagspråk kan virke undertrykkende, men også har potensial for frigjøring og endring. Bakgrunnen for kapitlet er et forsøk på å utvikle demokratisk styrte boliger og arbeidsplasser for mennesker som tidligere har stått langt unna bolig- og arbeidsmarkedet, og der mange er i overgangen mellom å bli rusfri og å være på vei til integrering i bolig og arbeid. I planleggingen av prosjektet ble det brukt begreper som *bruker* og *rusavhengige* om menneskene som skulle være med i prosjektet. Etter hvert oppfattet flere av prosjektmedarbeiderne<sup>2</sup> begrepene stigmatiserende eller lite hensiktsmessige, og vi begynte å utforske dette.

I forskingssamarbeidet utforsket vi barrierer og muligheter for deltakelse og medvirkning parallelt med planleggingen og iverksettingen av bolig- og arbeidsprosjektet. Vi kaller forskningen deltakende aksjonsforskning, og kunnskapen fra forskningen omfatter både resultater av den konkrete aksjonen og den forskningsmessige kunnskapen som rapporteres. Kapitlet vil vise betydningen språket har hatt for prosjektet, for kunnskapsutviklingen og for deltakerne. Empowerment og institusjonell teori brukes til å drøfte empiriske funn. Vi ønsker å vise betydningen som deltakelse og samproduksjon har på språk i forskningen. Problemstillingen er: Hvilken betydning har språk, begreper og kategorisering for forskning om menneskers livsbetingelser og muligheter?

Først presenteres boligprosjektet, de teoretiske perspektivene og den metodiske tilnærmingen. Deretter presenteres funnene og begrepene vi identifiserte som utfordringer for prosjektet: *bruker/brukermedvirkning*, *aktivitet*, *botilbud* og *rusmisbruker/rusavhengig*. I lys av teori om institusjonelle kategorier diskuteres i hvilken grad begrepene begrenset prosjektmedarbeidernes handlingsrom og forskningens kunnskapsproduksjon, og hvordan samarbeid om språk kan være bevisstgjørende, bidra til endringsprosesser for den enkelte og mer nyansert forskning.

---

2. Med prosjektmedarbeidere mener vi i denne sammenhengen alle som var med på å realisere prosjektet enten det var gjennom lønnet eller ulønnet arbeid. Med unntak av to personer med mer profesjonell bakgrunn er dette mennesker som selv har hatt et problematisk forhold til rus, eller hatt vanskeligheter med å komme inn på bolig- eller arbeidsmarkedet.

## BOLIGPROSJEKTET

Boligprosjektet var opprinnelig et initiativ fra en gruppe bostedsløse kvinner og ansatte ved en akuttovernatting i Oslo. Ved å bli involvert i driften av stedet hadde kvinnene redusert rusbruk, opplevd økt mestring, økt tilknytning til arbeidslivet og bedre familierelasjoner. Kvinnene manglet en stabil bosituasjon, og ville utvikle et sted hvor de selv styrte og utviklet sine nystartede bedrifter. Sammen med sosialarbeidere og en brukerorganisasjon laget de en informasjonsvideo, skrev brev og laget prosjektbeskrivelse. Målet var å få støtte til å disponere et hus til boliger og bedriftslokaler, som skulle bebos delvis av mennesker med ruserfaring og delvis av andre i en midlertidig bosituasjon. Prosjektet ønsket også å endre den allmenne oppfatningen av mennesker med rusproblemer.

En frivillig velferdsorganisasjon sa seg villige til å leie ut et hus, men satte som forutsetning at prosjektet ble definert som et fagutviklingsprosjekt over tre år. Kvinnene ønsket seg en miljøarbeider i halv stilling, men organisasjonen ønsket en prosjektleder og to ansatte for å iverksette og drive prosjektet. Prosjektlederen som ble rekruttert, hadde helse- og sosialfaglig bakgrunn, og de to ansatte hadde egen erfaring med rusproblemer.

I huset ble det etablert et demokratisk styre etter borettslagsmodell og sosiale entreprenørskap som brøt med de konvensjonelle dikotomiene i både forskning og hjelpetjenester. Noen bodde i huset, noen jobbet i bedriftene som sprang ut av prosjektet, og noen jobbet med å implementere prosjektet som helhet. Alle som mottok lønn, var ansatt i organisasjonen. De fleste ansatte hadde et problematisk forhold til rusmidler og var i en utsatt situasjon på bolig- og/eller arbeidsmarkedet. Det ga dermed liten mening å kategorisere hvem som var ansatt, eller hvem som var hjelpere og hvem som var hjelpetrengende. Jeg bruker derfor begrepet «prosjektmedarbeider» om leietakere, ansatte i prosjektet eller ansatte i bedriftene prosjektet har startet, siden de alle jobber for prosjektets realisering.

Høsten 2015 inviterte boligprosjektet til stormøter for alle interesserte, der konkrete planer videre ble lagt. Her identifiserte prosjektmedarbeiderne barrierer for medbestemmelse i språket. Mange av de interesserte hadde vært eller var innsatt i fengsel eller innlagt på behandlingsinstitusjoner, og disse erfaringene tok de med seg da de skulle lage struktur for det nye stedet. Samtidig opplevde de begrepene som ble brukt om dem, som fremmedgjørende, undertrykkende og diskriminerende. De kalte det et «sosialfaglig språk», som virket passiviserende og sto i veien for prosjektet de selv ønsket å virkeliggjøre.

## BAKGRUNN FOR FORSKNINGEN

Ønsket om at jeg som forsker skulle følge utviklingen, kom dels ut fra et ønske om å produsere kunnskap om prosjektet, og dels som en strategisk beslutning for å få støtte av organisasjonen. Jeg kjente allerede til initiativet fra et tidligere forskningsprosjekt om medvirkning. I samarbeid med initiativtakerne til prosjektet og organisasjonen ble vi enige om å forske innenfor rammene av et deltakende aksjonsforskningsprosjekt (PAR), der resultatene skal bringes tilbake til prosjektet for å identifisere, teste ut og utvikle kunnskap om barrierer og muligheter for medbestemmelse.

Prosjektmedarbeidere og ansatte i organisasjonen ga innspill til utformingen av forskningsdesignet, og språk og roller var noe prosjektmedarbeiderne tidlig ble opptatt av. Det første året ble forskningen finansiert av min FoU-tid ved VID vitenskapelige høyskole. Fra sommeren 2016 ble forskningen et ph.d.-prosjekt finansiert av OsloMet – storbyuniversitetet (den gang HiOA).

Min forskerrolle har vært å delta på møtene i boligprosjektet, diskutere framgangsmåter og fokus, og gi tilbakemelding om foreløpige hypoteser og tolkninger. Idealet om full deltakelse i forskningen fra alle involverte har måttet veies opp mot annet arbeid og krav fra en stressende livssituasjon. Noen har bidratt med refleksjoner og innspill til analyse, utarbeidelse av forskningsspørsmål, intervjuguide og spørreskjemaer, mens andre har deltatt gjennom arbeidet med å prøve ut medbestemmelse i praksis. Grensen mellom deltaker i aksjonsforskning og informant er dermed ikke skarp. Kunnskapen som produseres, er et resultat av både handling og analyse, og deltakerne har vært konsultert gjennom hele prosessen.

## TEORETISKE PERSPEKTIVER

Språk kan ha symbolsk undertrykkende funksjoner for marginaliserte grupper, og henger sammen med ansvarsfordeling, tjenesteyting og ressurser i et byråkratisk hjelpeapparat (Järvinen & Mik-Meyer, 2003a, s. 10; McDonald, 2006, s. 115). Forskning om medbestemmelse i tiltak mot bostedsløshet i Norge og Sverige viser at det er vanskelig å konkretisere hvilken innflytelse målgruppa for tiltakene (oftest kalt *brukerne*) har hatt på prosjektene, og at det er store forskjeller i hva *brukermedvirkning* betyr (Ausland, 2010, s. 48–50; Socialstyrelsen, 2006, s. 56). Det har også vært påpekt at samarbeidets karakter i liten grad har blitt problematisert i deltakende forskning (Townsend, 2013, s. 338).

Stigmatisering innebærer å tilegne mennesker egenskaper og lyter vi mener viker fra normalen. Den stigmatiserte tillegges en egenskapsforklaring ut fra hvil-

ken status han eller hun tilskrives og hvilken fare vedkommende representerer (Goffman, 2009 [1963], s. 11–16). Forklaringene er del av diskurser, grupper av uttalelser, som tilhører et enhetlig system (Foucault, 1972, s. 26, 27). Diskursene formes av makt, kunnskap og subjektiviteter og inkluderer regler om hva som er sant og meningsfullt, som en horisont for mulighetene med tilhørende forventninger til handlinger og ytringer (Foucault, 1972, s. 32–33, 55, 94). Identiteter som «fattig» eller «vanskeligstilt» på bolig- eller arbeidsmarkedet er ikke gitte eller permanente identiteter. Det er subjektposisjoner tilknyttet diskurser som tilskriver innehaveren ulike muligheter. Tilknytning til slike identiteter kan bli midlertidig, fordi de involverte jobber for å komme seg ut av situasjonen, og da også bekjemper diskriminering av dem som tilhører kategorien (Seim, 2006, s. 290–291).<sup>3</sup> Siden stigmatiserte mennesker ofte står i et avhengighetsforhold til hjelpeorganisasjoner, har slike forklaringer også betydning for å oppnå rettigheter og krav på hjelp.

Språklige kategorier er en sentral del av velferdsinstitusjonenes problemdefinisjoner (Järvinen & Mik-Meyer, 2003a, s. 10). Kategoriene vi bruker for å beskrive mennesker som mottar hjelp, er med på å danne identiteter (McLaughlin, 2009), som igjen er koblet til rettigheter og ytelser (McDonald, 2006, s. 115). Kategoriene er utformet slik at individet må få sine problemer til å passe med de ulike kategoriene for å utløse hjelp. Dermed tvinges mennesker i nød til å definere problemene sine i tråd med hjelpeinstansenes kategorier, og til å akseptere løsninger i henhold til den gitte kategorien (Järvinen & Mik-Meyer, 2003a, s. 11). I tillegg konstituerer kategoriene makt og ulike former for deltakelse (Schneider & Ingram, 1997, s. 102). Kategoriene internaliseres og blir en del av den enkeltes selvbilde og identitet, så vel som gruppas kollektive identitet og hvordan de ses på av andre i samfunnet. Når disse kategoriene blir utsatt for prosesser der de «farges» som gode eller dårlige, kan de også bli mekanismer for urettferdighet (Haslanger, 2012, s. 206). Sentrale dimensjoner i denne sammenhengen er begrepene verdig og uverdig, og grad av mulighet til politisk makt (Schneider & Ingram, 1997, s. 107–109). Karakteristikkene av gruppene påvirker hvordan hjelpen til ulike grupper blir utformet, f.eks. hvilke grader av tvang og stigma som blir tillagt en tjeneste (Schneider & Ingram, 1997, s. 112–114). McLaughlin (2009, s. 1114) mener begrepet *bruker* har blitt problematisk i sosialt arbeid. Lid (2017, s. 19) beskriver det som et begrep som reduserer mennesker til objekter for tjenesteytelse.

---

3. Se Seim (2006) for en utførlig diskusjon vedrørende sosiale bevegelser og fattigdom.

Gjennom denne prosessen skapes det som innen institusjonell teori kalles *institusjonelle identiteter* (Järvinen & Mik-Meyer, 2003a, s. 11). Slike institusjonelle identiteter er ikke nøytrale, men signaliserer livsførsel som avviker fra det «normale». Dersom den hjelpetrengende ikke passer i kategoriene, oppstår det som kalles et institusjonelt paradoks: en strukturell konflikt som plasseres på klienten som problematiske karakteristika (Järvinen & Mik-Meyer, 2003a, s. 19). Ofte aksepteres andres vurderinger og blir en del av ens eget selvbylde, basert på én av mange statusser eller roller personen har, og øvrige forhold blir skilt ut slik at de ikke tillegges betydning. Goffman kaller dette *rolleberøvelse* (Goffman, 1997 [1967], s. 19).

I forskning er normative bedømmelser dypt innbakt i det samfunnsvitenskapelige språket (Douglas, 2011, s. 523). Begreper som ungdomskriminalitet, rusmisbruker eller partnervold gir klare bedømmelser av hvor makten og sympatien ligger. Vitenskapelige tolkninger kan også bidra til å forandre aktørers selvforståelse eller adferd (Taylor, 2001, s. 252). Hvis et fenomen som framstår som uunngåelig, «naturlig» eller «tatt for gitt» blir forstått som en sosial konstruksjon, kan slike tolkninger virke frigjørende, spesielt når det er koblet til en bevisstgjøringsprosess (Hacking, 1999, s. 2).

Når holdninger og verdier til dominerende grupper internaliseres som universelle, eller som uttrykk for «common sense», gis de legitimitet (Ledwith, 2011, s. 138). Dermed kan også menneskers overlevelsesstrategier være basert på mer eller mindre bevisste verdier fra et undertrykkende system eller en inn-gruppe. Det kan føre til konflikt mellom ønske om frigjøring og motstand mot endring (Freire, 2014 [1970], s. 47; Glassman & Erdem, 2014, s. 213). Slik kan mennesker internalisere undertrykkende forhold, istedenfor å forstå undertrykkelse som noe som kommer utenfra. Dikotomier i språket, for eksempel kategoriene *undertrykket* – *undertrykker*, fører ikke uten videre til frigjøring. Freire (2014 [1970], s. 46) mener det kan bidra til at undertrykte identifiserer seg med undertrykkeren og ønsker å bli del av denne kategorien. Ledwith (2011, s. 141) mener motsetningene i stedet må oppheves gjennom kritisk utdanning og kollektiv handling.

Empowerment innbefatter evnen til å gjøre kritiske vurderinger av makt og kontroll i samfunnet for å identifisere diskriminering, og initiere kollektiv handling for å oppnå forandring. Sentralt her er arbeid med identitet og autonomi (Ledwith, 2011, s. 144,147). Identiteter eksisterer i mennesker i relasjon til verden, men med referanse til konkrete fakta. Å betrakte menneskene som objekter for forskningen kan føre til at det å studere forandring blir å stoppe forandringen (Freire, 2014 [1970], s. 90,108–109). Freire understreker betydningen av å analysere sin egen virkelighet og bli oppmerksom på tidligere oppfatninger for å få nye perspektiver (Freire, 2014 [1970], s. 114).

Empowerment er kritisert for å framstilles som en uangripelig nobel strategi, samtidig som maktrelasjonene opprettholdes (Cruikshank, 1993, s. 81,92). Hvis profesjonelle bare tilsynelatende gir fra seg makt, kan empowerment innebære manipulasjon eller ansvarsfraskrivelse (Ausland, 2009, s. 47). Deltakelse uten makt til å påvirke eller bestemme kan bety nye former for undertrykkelse (Arnstein, 1969, s. 216), og empowerment uten et politisk og kollektivt fokus vil stå i fare for dette (Ledwith, 2011, s. 29; Slettebø, 2000, s. 75).

## METODOLOGISK TILNÆRMING

Det unike med aksjonsforskning er at forskeren deler den vitenskapelige erkjennelsesprosessen med handlende aktører i praksisfeltet (Nielsen, 2012, s. 20). Forskningen får dermed en uferdig karakter, der lojaliteten ligger i aksjonen, ikke i teorien/kunnskapsproduksjonen (Mathiesen, 2011, s. 70–73). *Deltakende* aksjonsforskning (PAR) innebærer at både aksjonen og kunnskapsproduksjonen skal gjøres i samarbeid mellom alle deltakerne, siden verken forskeren eller andre har eksklusiv rett på forståelsen av virkeligheten (Eikeland, 1995). Forskeren kan levere speilinger av feltets praksis og rammer for å eksperimentere og gjøre seg til redskap for organisasjonens selvrefleksjon (Kildedal & Laursen, 2012, s. 91). Kollektive medvirkningsprosesser kan forstås som demokratiske dialoger hvor de involverte partene arbeider sammen for å utvikle forståelse av situasjonen, og for å finne innovative tiltak for handling (Seim & Slettebø, 2011, s. 502).

I dette prosjektet er PAR et samarbeid mellom forfatteren og prosjektmedarbeiderne i huset. Prosjektmedarbeiderne er aktivt med på å utarbeide forskningsinteresser og metoder, og å tolke funn. Vi ser forskningen som en kontinuerlig bevegelse mellom utprøving og erkjennelse, som igjen leder til ny handling. Boligprosjektet søker å prøve ut og skape kunnskap om økt medbestemmelse. Aksjonsforskningen tar sikte på å avdekke grenser, barrierer og muligheter for medbestemmelse, gjennom etableringen av demokratisk styrte boliger og arbeidsplasser. Det er dermed ikke alltid klare skiller mellom forskningen og boligprosjektet. Erkjennelsen springer ut av handlingen og handlingen ut av erkjennelsen. Deltakerne i aksjonsforskningen og prosjektmedarbeiderne i boligprosjektet er overlappende, men noen har engasjert seg mer aktivt i forskningen enn andre.

## DATAMATERIALE OG ANALYSE

Dataene stammer fra observasjon gjennom deltakelse og feltarbeid i prosjektet over tre år, kvalitative intervjuer og fokusgrupper. Forskningsprosjektet som hel-

het omfatter 13 semi-strukturerte, individuelle intervjuer med prosjektmedarbeiderne gjort høsten og vinteren 2015/2016 og senere etter hvert som nye flyttet inn. Intervjuene varte omkring en time, ble tatt opp og transkribert for analyse. Materialet består også av feltnotater fra samarbeidsmøter, beboermøter, planleggingsmøter, uformelle samtaler, sosiale sammenkomster og praktisk arbeid. Feltnotater er gjort løpende for hånd eller skrevet på pc rett etter deltakelsen. I tillegg består materialet av referater, rapporter, websider og prosjektbeskrivelser og saksframstillinger skrevet av prosjektmedarbeiderne.

Materialet er analysert løpende i samtale med prosjektmedarbeiderne, gjennom å skape mening ut av den pågående aksjonen og å diskutere nye strategier underveis. En tematisk analyse av arbeidsprosessen, kategorisering og begreper er senere gjennomført (Braun & Clarke, 2006). Forskningsprosjektet er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD, fra 2016, Norsk senter for forskningsdata). Anonymitet er drøftet med prosjektmedarbeiderne, som ønsket at prosjektets navn framkom i rapporteringen, men at enkeltpersoner ble anonymisert.

Kapitlet baserer seg i hovedsak på to fokusgruppeintervjuer gjort høsten 2017, men der det større materialet er bakteppe. I fokusgruppa diskuterte forskeren og ni prosjektmedarbeidere funn og perspektiver på tidligere forståelser av materialet. Fokusgruppene varte cirka en time hver, ble tatt opp og transkribert, og materialet er deretter analysert på nytt. I fokusgruppene kom det fram nye data som supplerer og nyanserer de øvrige dataene. Fokusgruppene tjente som en validering gjennom at antakelser og forståelser ble testet ut med prosjektmedarbeiderne – men de ga også analytiske data siden deltakerne presenterte egne tolkninger og noe hadde endret seg underveis. Ved å vende tilbake til dataene og gjøre nye analyser og refleksjoner speiler dataproduksjonen vekslingen mellom refleksjon og handling i PAR (Glassman & Erdem, 2014, s. 214).

## FUNN

Sentralt i arbeidet med språk og begreper sto oppgjøret med institusjonalisering, eller «institusjonstankegangen», som mange kalte det. Den kom til uttrykk ved at enkelte prosjektmedarbeidere foreslo regler eller ulike typer strukturer og pålagte aktiviteter som minnet om institusjoner. Prosjektmedarbeiderne ble gjennom analysene bevisstgjort om sin egen situasjon og forhold til omgivelsene, og de endret målene for prosjektet. Arbeidet ble gjennomført på stormøter, referatført, og det ble laget en liste som het «fyord» og «ny-ord», som vi diskuterte på nytt i fokusgruppene to og et halvt år senere. Analysen viste til endringer av sentrale begreper



i prosjektet, og dette har dannet grunnlag for de analytiske temaene som beskrives her: «fra *bruker* til *prosjektmedarbeider*», «fra *brukerstyring* til *demokrati*», «fra *aktivitet* til *arbeid*», «fra *botilbud* til *hjem*», og «fra *rusavhengig/rusmisbruker* til *mennesker med problematisk forhold til rusmidler*».

## FRA BRUKER TIL PROSJEKTMEDARBEIDER OG FRA BRUKERSTYRING TIL DEMOKRATI

Prosjektmedarbeiderne opplevde ordet *bruker* som et negativt, belastet begrep som ga konnotasjoner til passiv og asymmetrisk holdning. For mange ga det assosiasjoner til ulike varianter av begrepet «misbruk», fordi ordet *bruker* er mye brukt som betegnelse på personer som anvender rusmidler. Begrepet *bruker* ble sett på som et begrep som ble altomfattende og definerende for hele deres situasjon. Det var mulig de var brukere av tjenester i andre sammenhenger, men i dette prosjektet var de ikke det. I dette prosjektet var de medarbeidere, beboere og entreprenører. Å omtale prosjektet som *brukerstyrt* ble derfor oppfattet som meningsløst. Å adoptere begrepet *bruker* fra sosialfaglig terminologi ville signalisere en passivitet de ikke ønsket. En av dem reflekterer over dette i ettertid:

(...) når vi bruker ord, så ligger det et maktperspektiv i ordbruken, ikke sant? Hvis jeg bruker et ord hvor det allerede ligger en definisjon innbakt i, hvilket forhold jeg for eksempel står i til deg, (...) så plasserer jeg deg da et annet sted enn meg selv. Og dermed så ligger det noe i bruken av det ordet som allerede implisitt har noen definisjoner. Når vi hadde disse rundene rundt dette, det var ikke noe sånn veldig konsekvent det vi dreiv med, men det var på en måte for å gjøre noe med den institusjonaliseringen som vi jo opplevde sterkt. For å se på hverandre som likestilte mennesker.

Ved å være en generell merkelapp som hang ved mennesker i andre relasjoner enn dem som ga opphav til begrepet, førte ordet *bruker* og alle ordene som er avledet av det, til *rolleberøvelse* (Goffman, 1997 [1967], s. 19). Samtidig som det ble viktig å unngå begrepet, var det vanskelig å finne ord som erstattet det. Prosjektmedarbeiderne ønsket ikke nye generelle begreper som ikke sa noe om innholdet i rollen, men bare om maktrelasjonen. Løsningen ble å bruke ord som faktisk beskrev relasjonen eller den aktuelle rollen i så stor grad som mulig. Siden prosjektet inneholdt flere elementer, kunne dette være beboer, medarbeider, gründer eller lignende. Siden aktiviteten var et prosjekt, ble det naturlig å bruke prosjektmedarbeider som et generelt ord, hvis nødvendig.

Istedenfor *brukerstyring* eller *brukermedvirkning* ønsket prosjektmedarbeiderne å bruke «aktiv påvirkning», «medbestemmelse» eller «demokrati». I forskningen bød dette på utfordringer. Etter de første møtene der begrepet ble kritisert, sendte f.eks. forskeren inn søknad om opptak på ph.d.-utdanningen med tittelen «Konstruksjon av brukerstyring i sosialt arbeid». Prosjektmedarbeiderne protesterte, og det ble endret. Forskningen var også meldt inn til NSD med disse begrepene, noe som måtte forandres. Dette ga refleksjoner om hvilket felt vi forsker i, hvilken litteratur vi skal forholde oss til, og hvilke begreper vi skal bruke i forskningen. En viktig del av aksjonen var nettopp å påvirke den offentlige identiteten for mennesker med et problematisk forhold til rusmidler. Å opprettholde begrepene *bruker*, *brukerstyring* etc. sto i veien for å realisere boligprosjektet. Det ville virke undertrykkende og bidra til å gi begrepene vi søkte å forandre, økt forskningsmessig status. Isteden kunne forskning og begreper bli en av flere måter å forsøke å opplyse og frigjøre på. En av prosjektmedarbeiderne mente forskningen er et middel til å endre hvordan hun blir omtalt av andre. «Det er derfor den forskningen som han [forskeren] gjør, som kanskje til og med blir en bok. Vi gjør at det kommer på papiret og folk får faktisk øya opp for brukeren [min uth.] da.» Dette sitatet viser samtidig hvordan det dominerende språket internaliseres. Selv i en diskusjon om brukerbegrepet drypper ordet inn i den muntlige talen.

## FRA AKTIVITET TIL ARBEID

Et annet begrep som var hyppig brukt i prosjektbeskrivelsen, var *aktivitet*. Begrepet «arbeid og aktivitet» ble brukt for å beskrive et av målene for prosjektet. «Arbeid og aktivitet» kan tolkes som en fleksibel og åpen holdning til hva som er meningsfullt for den enkelte, men mange av prosjektmedarbeiderne fikk andre assosiasjoner:

... begrepet aktivitet. Det ble jo veldig fort et fyord. Det forbandt mange med tiltak som handla om å bare få «gi han der noe meningsløst å gjøre så han er aktivisert ... og passivisert» (...) Da var alternativet jobb, på en måte. Ordentlig jobb. (...) for å markere at det vi ønska her, var ikke på en måte en aktivisering for å unngå at man gjorde noe gærent, men et arbeid som gjorde at man kom videre.

Ordet *aktivitet* ble koblet til meningsløshet og aktivisme. Initiativtakerne som skrev prosjektbeskrivelsen, hadde positive assosiasjoner knyttet til *aktivitet*, men mange av prosjektmedarbeiderne knyttet det til passivering.

Det var noe andre valgte for meg. Du blir pusha, på en måte: «Det er dritkult. Du må være med. Du må være med.» Du føler deg tvunget til å være aktiv. For meg var det ikke interessant, men til slutt måtte jeg bare være med for å ikke høre noe mer om det. Men vet du hva jeg gjorde? Jeg bare ble sittende og se på de andre.

Mange opplevde aktivitet som noe som var knyttet til tvang, og at andre visste best. I tillegg var rusbehandlingen en spesifikk kontekst som ga mening til begrepet aktivitet:

Det som irriterte meg i det opplegget der, er at de prøvde alltid å koble aktiviteten til rusen min. (...) Det skulle gjøre meg veldig bra. Det vil få tankene ut. (...) Istedenfor at det er vanlig, så er det fordi du har et rusproblem.

De av prosjektmedarbeiderne som har vært i rusbehandling, oppfatter at ordet *aktivitet* kommuniserer at noen andre vet hva som er bra for deg, noe som igjen er knyttet til identitet som *pasient* eller *rusavhengig*. Fenomenet aktivitet er ikke fremmed, men ordet er det: «Man kan ikke skylde på orda, men det er bruken av dem (...) Underforstått: Fordi du er både gæren og rusmisbruker må vi få deg ut.»

Diskusjonen om begrepet *aktivitet* førte til økt oppmerksomhet om lønnet arbeid og mindre om arbeidstrening og meningsfylt fritid. I perioder har noen jobbet uten lønn for å få bedrifter i gang, men tariffbetaling, ordnede arbeidsforhold og ordentlig jobb har vært viktig å realisere. Betydningen av *aktivitet* i denne sammenhengen er klebet til identiteten som *rusavhengig*: at aktivitet er godt for deg fordi du er rusavhengig, ikke fordi det er positivt i seg selv eller lystbetont. Den er koblet til en forståelse av mennesket som passivt, viljeløst og med behov for tvang, som igjen hang sammen med institusjonstankegangen.

## FRA BOTILBUD TIL HJEM

Prosjektmedarbeiderne opplevde at språket i prosjektet ikke strakk til for å beskrive hva huset skulle være. De ville ikke bo i et *botilbud*, *bofelleskap* eller en *institusjon*. De ville bo i et *hjem*. En av prosjektmedarbeiderne beskrev det sånn: «Et hjem er der jeg slapper av. Der er det ingen terapeuter.» Å kalle huset et *hjem* var både en beskrivelse og en ambisjon for prosjektet. Det var noe som måtte skapes. Tre måneder etter innflytting uttalte beboermøtet at de ikke så på stedet som et *hjem* ennå. Huset var fremdeles under oppussing, og det var et miljø der rusbruk og støy bidro til utrygghet. Ett og et halvt år etter innflytting hadde dette forandret seg, og da vi diskuterte det i fokusgruppa så prosjektmedarbeiderne det slik:

Vi føler jo at vi bor i et hjem. Jeg har ikke følelsen av å bo på institusjon. (...). Jeg sier det: Pappa skal hjem, men det sa jeg ikke på institusjonen. Da sa jeg «tilbake på sykehuset». For meg innerst inne var det ikke et hjem. Men det er det her. Nå er jeg hjemme. Jeg sa: «Jeg må dra tilbake til sykehuset for klokka nærmer seg ti.» Her sier jeg, når klokka er 11 eller 01: «Nå drar jeg hjem.» Det er faktisk stor forskjell. Meget stor forskjell. Jeg føler ingen skam. Jeg ville ikke ta med dattera mi andre steder jeg har vært.

Opplevelsen av at huset er et *hjem*, har blitt virkeliggjort, ikke bare som et vedtak, men som en subjektiv opplevelse og følelse. Samtidig er det vanskelig å se for seg at denne opplevelsen ville kommet dersom man hadde besluttet å kalle huset for institusjon. Virkeliggjøringen av hjemmet ligger i dagligtalen, men også i relasjonen til familie og omgivelser, slik dette utdraget fra fokusgruppa viser:

Prosjektmedarbeider 1: Naboene er også er veldig fornøyde. De smiler og hilser òg. Alle som bor her. De liker hvordan huset er i forhold til hvordan det var før.

Prosjektmedarbeider 2: Du spurte jo om å låne stige i underbuksa om natta.

Prosjektmedarbeider 1: Ja, han sa jeg har sett deg før. Jeg sa beklager antrekket og fikk låne stige. Jeg kom meg inn, og de hilser og vinker hver dag.

Forsker: Han hadde ikke lånt bort stigen hvis ikke han følte seg trygg?

Prosjektmedarbeider 1: Det hjelper. Det er magisk. Det er som du blir frisk. Det er sant. Det er psykisk. Hadde jeg flytta i en vanlig leilighet så hadde jeg fortsatt rusa meg. Du føler en slags respekt.

Forholdet til naboene bidro til at beboerne oppfattet huset som et *hjem*. De opplever normalitet og godt naboskap, som er med på å definere forholdet til omgivelsene og til seg selv. Samtidig blir en annen subjektposisjon tilgjengelig. Posisjonen *nabo* åpner for andre handlingsmuligheter, som å låne en stige midt på natta, noe som knapt ville vært mulig i posisjonen *institusjonsbeboer* eller *rusmisbruker*.

Siden bygget i utgangspunktet var regulert som institusjon, måtte de gjennom en tidkrevende prosess med å omregulere bygget. Dette innebar at beboerne fikk mulighet til å få sin adresse registrert i folkeregisteret, men likevel fikk beboerne konflikter med offentlige myndigheter. Ved å være folkeregistrert på adressen

skulle beboerne tilhøre det lokale NAV-kontoret. Kontoret motsatte seg dette, og argumenterte med at huset var en institusjon. En av beboerne opplevde møtet slik:

Først var det husleiekontrakten som var problemet for å få garanti. Det var en teknisk greie i forhold til at vi hadde treårskontrakter, mens prosjektet bare skulle vare i to år. Og så spør hun hvorfor skal dere ha leiekontrakter med en institusjon. Så sa hun: «Ja, men jeg hørte om det der, det skal være en del av behandlingen deres.» Jeg var den siste som fikk garanti. Til sist ringte hun rett til [prosjektleder] og sa: «Det er jo ikke vanlige folk som bor i [adresse]. Det er jo *sånne* folk.»

I fokusgruppa kom det opp et spørsmål om *beboer* egentlig var et godt begrep. Gjennom nye erfaringer måtte også begrepene ses på nytt:

Det er vesensforskjell mellom å være beboer og leietaker, og vi har gjort en for dårlig jobb med å spre dette budskapet til NAV. Da tenker jeg institusjon. Gamlehjem, barnevernsinstitusjon. Her er det jo leietakere. Jeg sier jo ikke beboerne i oppgangen der jeg bor. Jeg sier naboene. Andelsinnehavere står det når vi får melding. (...) Men hvis jeg kommer på NAV og sier jeg kommer på vegne av [navn] som er beboer, så tenker de institusjon.

Begrepet *hjem* viser hvordan språket er med på å definere identiteten til og relasjonene for prosjektmedarbeiderne. Samtidig er denne forståelsen av huset ikke kompatibel med hjelpesystemet. Konflikten med det lokale NAV-kontoret kan forstås som et *institusjonelt paradoks*, en strukturell konflikt som plasseres på klienten som problematiske karakteristika. NAV-kontoret krever at menneskene tilpasser seg deres kategorier for å få hjelp (Järvinen & Mik-Meyer, 2003a, s. 11). Beboerne konstrueres som noen andre – «ikke vanlige folk, *sånne* folk». *Vanlige folk* får ikke hjelp av NAV, derfor må de hjelpetrengende kalles noe annet, noe som skiller dem ut som mennesker. Hva dette andre er, ble et viktig tema i refleksjonsarbeidet.

#### FRA RUSAVHENGIG/RUSMISBRUKER TIL MENNESKE MED PROBLEMATISK FORHOLD TIL RUSMIDLER

Kategoriene *rusavhengig* og *rusmisbruker* retter seg direkte mot målgruppa for prosjektet og de som bor i huset. Selv om flere av beboerne ikke har en historie med rus, så er det i hovedsak mennesker som ønsker et rusfritt fellesskap som blir rekruttert.

Tidlig i prosjektet ble prosjektmedarbeiderne opptatt av at ord som *rusavhengig* og *rusmisbruker* definerte dem som mennesker kun i relasjon til problemene sine, og dermed reduserte dem som subjekter, mennesker og aktører. Disse ordene og andre ord som *rusmiljø*, *tilbakefall* og *narkotika* ble derfor satt på lista over fyord. I fokusgruppene opplevde prosjektmedarbeiderne det fortsatt som aktuelt:

Prosjektmedarbeider 1: Pappa kaller meg ... han sier «du er narkoman». Jeg synes det er så gæli. Jeg sier «kall meg tidligere rusmisbruker». Det er så hardt ord. Han sier det ganske ofte.

Prosjektmedarbeider 2: De jeg snakker med, synes rusavhengig er greit, men ikke rusmisbruker.

Forsker: Men du sa rusmisbruker?

Prosjektmedarbeider 1: Ja, det er bedre enn narkoman.

Prosjektmedarbeider 3: Men det er vanskelig hvis man skriver eller snakker om noen til et departement, da blir de stempla som rusmisbrukere.

Prosjektmedarbeider 4: Så lenge det ikke er relevant, så er jeg Anders. Jeg kaller dere det. Så kommer da sånne som han, som er forsker, som da kanskje vil skrive rusmisbrukere. Men da er vi stempla.

I dagligtalen ser det altså ut som at flere kategorier kan aksepteres, men det er tydelige forskjeller i hvor nedsettende begrepene oppleves. De sier samtidig at hvis en forsker skriver *rusmisbruker*, så føler de seg stemplet. Det er forskjell på dagligtale og forskning eller byråkratiske sammenhenger, også kalt inn-gruppe og ut-gruppe (Goffman, 2009 [1963], s. 136–142). Når jeg spør hva de synes om uttrykket de selv ble enige om for halvannet år siden, *mennesker med et problematisk forhold til rusmidler*, svarer én; «Ja, da får du ikke sagt mer den dagen.» Det er forskjell på hvilke begreper de mener er naturlig å bruke i en uformell samtale, og i en formell eller skriftlig kontekst. Flere opplever at ord de selv har sluttet å bruke, blir brukt på forskningskonferanser og i byråkratiet og at begreper de synes er stigmatiserende, brukes av offentlige instanser. Maktforskjellen er avgjørende for at ord oppleves mer nedsettende i noen sammenhenger enn i dagligtalen.

Dessuten henger begrepene ved. De blir brukt til å karakterisere dem som mennesker, også når de har lagt rusbruken bak seg:

Prosjektmedarbeider 1: Jeg fikk et oppfølgingsvedtak av NAV, fem sider. Ordet misbruker er brukt 60 til 100 ganger. Bla bla bla ... tidligere misbruker.

Prosjektmedarbeider 2: Det er jo helt irrelevant!

Prosjektmedarbeider 1: Jeg har jo snakket med dem, og skulle ønske de skrev rusavhengig. Men jeg kan ikke argumentere. De får skrive hva de vil. Vi må være mer forsiktede. Når jeg leste det vedtaket, fikk jeg veldig mye å tenke på i forhold til rus, som jeg ikke hadde tenkt på en stund. Til slutt leser du bare misbruker. Det eneste jeg skjønnte i brevet, var at jeg var rusmisbruker. Jeg måtte få hjelp til å lese det.

Prosjektmedarbeider 3: Kunne du skrevet tilbake og sagt at du syntes det var stigmatiserende?

Prosjektmedarbeider 1: Ja, men jeg har aldri vært sånn menneske, jeg, som forsvarer meg. Det har med angsten å gjøre.

En av deltakerne i fokusgruppa påpeker at hvis man er straffedømt, så blir det strøket etter ti år, mens en rusidentitet henger ved. «Hvor lenge skal man være stemplet. Jeg har jobbet i 28 år, men det er *det* som henger ved meg.» Han føler seg stemplet som *rusavhengig* selv om rus ikke har preget størsteparten av livet hans. Noen opplever det som en fordel at rusavhengighet er klassifisert som en sykdom, mens andre opplever at diagnoser er noe som kleber seg fast etter at man er ferdig med å bruke rusmidler. Noen ønsker seg begreper som peker framover istedenfor bakover. «Å ha en rushistorie» eller å «være i tilfriskning» oppleves mindre problematisk.

Begreper som *rusmisbruker* og *bruker* er i dette perspektivet ikke analytiske begreper, de er *institusjonelle identiteter* som signaliserer en avvikende livsførsel. Slike identiteter overlever så lenge det fins klienter som er villige til å definere livsprosjektet sitt i overensstemmelse med sosialarbeiderens forståelse (Järvinen & Mik-Meyer, 2003a, s. 12). Identiteter knyttet til problemer med rus er noen av de identitetene som er mest beskrevet, selv om disse beskrivelsene ikke nødvendigvis stemmer overens med forskning på feltet (Järvinen, 2003, s. 30). Behandlingsdiskursen virker inn i institusjoner som ikke driver behandling også: Både boligkontor og NAV er tjenester preget av en terapeutisk diskurs (Järvinen & Mik-Meyer, 2003b, s. 238–239).

## AVSLUTTENDE BETRAKTNINGER

Samarbeidet om språket i forskningen har ført til endringer på flere nivåer. Prosjektmedarbeiderne opplevde at det de kalte *den sosialfaglige diskursen*, ikke bidro til prosjektets mål om medbestemmelse og endring, men opprettholdt *institusjonaliserte* tenkemåter og adferd både hos prosjektmedarbeiderne og samarbeidspartnere eller offentlig tjenesteapparat. Diskursen bidro til å individualisere sosiale problemer (Järvinen & Mik-Meyer, 2003b, s. 228–229). Arbeidet med språket kan ses på som empowerment i tråd med Freires kritiske dialog (2014 [1970], s. 90), siden det endret både prosjektmedarbeidernes selvoppfatning og de materielle forholdene rundt. Negative emosjonelle erfaringer med hjelpeapparatet kan være en plattform for motstand og forhandling over eksklusjon, kunnskap og makt, men de kan også ha undertrykkende og skadelige konsekvenser som leder til mer eksklusjon og utenforskap (Lavee, 2017, s. 1568).

Endringene i språket utfordret omgivelsenes forståelse og kategorisering, gjennom kritisk refleksjon og felles handling. Den kritiske bevisstheten økte, og dermed økte også potensialet for frigjøring. Dette var vanskelig for prosjektmedarbeiderne å gjøre individuelt. De opplevde seg ikke som «såanne som forsvarte seg». Men også sammen var det vanskelig å overføre begrepene til hverdagstalen, og det ga ikke alltid tydelige felles forståelser. Noen uttrykk som *hjem* og *brukermedvirkning* var det stor enighet om. Andre begreper var mer åpne for diskusjon og videre refleksjon. «Å ha laget en liste betyr ikke at det er fasiten, men man har gjort et arbeid med å reflektere over språket og rollene man inngår i», sier en av prosjektmedarbeiderne.

Til sist førte samarbeidet til at språket i forskningsformidlingen ble endret. I forskning med og om mennesker med utfordringer må en som forsker være varsom for ikke å sementere, legitimere og støtte institusjonelle identiteter som analytiske kategorier. Dette taler for å vektlegge medborgerrollen framfor brukerrollen. I motsetning til begreper som demokrati og medbestemmelse skapte begrepet *brukerstyring* et skille mellom *brukere* og *vanlige folk*, et skille som i det empiriske materialet også var en del av undertrykkingen fra andre instanser. *Brukerstyring* innbefattet en *annengjøring* (Beauvoir, 2000). Fokuset på demokrati fremmer isteden et universelt perspektiv på medbestemmelse der fokuset ikke er på forskjellighet fra *vanlige folk*, men på likhet. Som forsker var dette ikke alltid så lett å endre siden problemdefinerende begreper også er del av akademiske diskurser, for eksempel forskningsfelt man ønsker å knytte seg til, krav om presisjon, teoretiske perspektiver eller ord som forventes i søknader om midler. I tradisjonell forskning vil man kunne kritisere dette som å «go native» eller å ikke skille mellom forskningsbegreper og menneskers egne beskrivelser. Ved bruk av teori ble



det imidlertid klart at annengjøringen var til stede både i forskningsbegrepene og i de dagligdage begrepene. Ved å overskride disse dikotomiene (Freire 2014 [1970], s. 46) kan vi i PAR isteden kalle dette transformative begreper.

I praksis var den nye språkbruken med på å gi nye posisjoner til arbeid, nabo- skap og selvbylde. Arbeid knyttet til å skape en ny identitet understrekes i bedringsprosesser fra rusavhengighet (Alexander, 2008; Järvinen, 2003; Selseng, 2017). Prosjektmedarbeiderne håper også at å skrive om *språket* kan være med på å påvirke nye sosialarbeidere til å reflektere over begreper som virker ekskluderende. Kunnskap, aksjon og kontekst forandrer seg kontinuerlig, så vi kan ikke konkludere med at disse *ny-ordene* er riktigere, mindre undertrykkende eller mer frigjørende enn gamle ord. Det vil avhenge av konteksten og maktrelasjonene der de blir brukt. Ordene skaper hva de nevner, fordi fenomenet er forbundet med skam, ikke på grunn av ordet i seg selv (Goffman, 2009 [1963]). Endring av språk er ikke tilstrekkelig for å endre undertrykkende maktforhold. Ordbytter kan være måter å kamuflere sider ved livet vi ikke liker (Eide, 2016, s. 32). Et ensidig fokus på «riktige» begreper kan få et moralistisk preg og bidra til å forskjønne og opprettholde urettferdighet. Nye ord kan bli tilsmusset av fortsatt diskriminerende bruk og på nytt bli modne for utskiftning, i det som Steven Pinker (1994) kaller «den eufemistiske tredemøllen».

Samtidig fordrer forskning og formidling kategorisering for å gjøre menneskelige erfaringer forståelige for andre. Disse kan innebære dikotomier som forsker– forskningsobjekt eller hjelper–hjelpetrequende. Bevegelsen fra bruker til prosjektmedarbeider er ikke bare i ordet, men også i fenomenet. På samme måte som kunnskap og handling følger hverandre i aksjonsforskningsprosessen, må språklige endringer følges av materielle endringer (Eide, 2016). Begrepet *hjem* ga ikke mening før det var blitt fylt av et innhold som tilsvarte *opplevelsen* av et hjem. På den annen side ble prosjektmedarbeiderne holdt tilbake i gamle kategorier av omverdenen da virkeligheten hadde endret seg. Omverdenen aksepterte ikke deres nye begreper. Dette viser et dilemma i forskningen: Vi trenger kategoriene for å anerkjenne og formidle den bevegelsen som har skjedd, men uten samtidig å plassere mennesker og aktiviteter tilbake i kategoriene de er frigjorte fra.

## LITTERATUR

- Alexander, B. K. (2008). *The globalization of addiction : a study in poverty of the spirit*. Oxford: Oxford University Press.
- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of planners*, 35(4), 216-224. <https://doi.org/10.1080/01944366908977225>

- Ausland, L. H. (2009). *På vei til egen bolig: bostedsprosjektet i Skien 2006–2008: sluttrapporten*. Horten: Høgskolen i Vestfold.
- Ausland, L. H. (2010). De bestemmer jo selv – Om følgeforskning og etiske spørsmål i et boligprosjekt. I J. K. Hummelvoll, E. Andvig & A. Lyberg (Red.), *Etiske utfordringer i praksisnær forskning*. Polen: Gyldendal Norsk Forlag.
- Beauvoir, S. d. (2000). *Det annet kjønn* [1949]. Oslo: Pax forlag AS.
- Braun, V. & Clarke, V. J. Q. r. i. p. (2006). Using thematic analysis in psychology, 3(2), 77–101.
- Cruikshank, B. R. (1993). *Technologies of Citizenship in the Age of Democracy* (PhD dissertation). University of Minnesota. Hentet fra <https://books.google.no/books?id=LojzG8Q-MoFwC>
- Douglas, H. (2011). Facts, Values and Objectivity. I I. C. Jarvie & J. Zamora-Bonilla (red.), *The Sage Handbook of The Philosophy of Social Sciences* (s. 513–529).
- Eide, S. B. (2016). Brukermedvirkning? I R. Kroken & O. J. Madsen (red.), *Forvaltning av makt og moral i velferdsstaten – Fra sosialt arbeid til «arbeid med deg selv»?* Oslo: Gyldendal.
- Eikeland, O. (1995). Aksjonsforskningens horisonter – et forsøk på å se lenger enn til sin egen nesetipp. I O. Eikeland & H. Finsrud (red.), *Research in action – Forskning og handling – søkelys på aksjonsforskning* (s. 211–268). Oslo: AFIs skriftserie nr 1, AFI.
- Ellingsen, K. E. (2017). Tunga rett i munnen; språket og vår forståelse. *Fontene forskning*, 1, 93–97.
- Foucault, M. (1972). *The archaeology of knowledge and the discourse on language*. New York: Pantheon.
- Freire, P. (2014 [1970]). *Pedagogy of the Oppressed: 30th Anniversary Edition*. USA: Bloomsbury Publishing.
- Glassman, M. & Erdem, G. (2014). Participatory Action Research and Its Meanings: Vivencia, Praxis, Conscientization. *Adult Education Quarterly*, 64(3), 206–221. <https://doi.org/10.1177/0741713614523667>
- Goffman, E. (1997 [1967]). *Anstalt og menneske: den totale institusjon sosialt sett*. København: Jørgen Paludan.
- Goffman, E. (2009 [1963]). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon and Schuster.
- Hacking, I. (1999). «Why ask what?» *The Social Construction of What?* Cambridge: Harvard University Press.
- Haslanger, S. (2012). *Resisting Reality. Social Construction and Social Critique*. New York: Oxford University Press.
- Järvinen, M. (2003). Alkoholfortællinger i et institutionelt landskap. I M. Järvinen & N. Mik-Meyer (red.), *At skabe en klient: Institutionelle identiteter i sosialt arbejde*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. (2003a). Indledning : at skabe en klient. I M. Järvinen & N. Mik-Meyer (red.), *At skabe en klient: Institutionelle identiteter i sosialt arbejde*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. (2003b). Institutionelle paradokser. I M. Järvinen & N. Mik-Meyer (red.), *At skabe en klient: Institutionelle identiteter i sosialt arbejde*. København: Hans Reitzels Forlag.

- Kildedal, K. & Laursen, E. (2012). Professionsudvikling – utvikling av profesjonell praksis gjennom aksjonsforskning. I G. Duus, M. Husted, K. Kildedal, E. Laursen & D. Tofteng (red.), *Aktionsforskning* (s. 81-95). Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Lavee, E. (2017). Low-Income Women's Encounters with Social Services: Negotiation over Power, Knowledge and Respectability. *The British Journal of Social Work*, 47(5), 1554–1571. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcw131>
- Ledwith, M. (2011). *Community development : a critical approach*. Bristol: Policy Press.
- Lid, I. M. (2017). Martha C. Nussbaums politiske teori om rettferdighet som bidrag til et teoretisk grunnlag for likeverd og medborgerskap. *Fontene forskning*, 1, 16–28.
- Mathiesen, T. (2011). *Kritisk sosiologi: En invitasjon*. Oslo: Novus forlag.
- McDonald, C. (2006). *Challenging social work: The institutional context of practice*. New York: Palgrave Macmillan.
- McLaughlin, H. (2009). What's in a Name: «Client», «Patient», «Customer», «Consumer», «Expert by Experience», «Service User» – What's Next? *British Journal of Social Work*, 39(6), 1101–1117. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcm155>
- Nielsen, K. A. (2012). Aktionsforskningens historie – på vej til et refleksivt akademisk selskab. I G. Duus, M. Husted, K. Kildedal, E. Laursen & D. Tofteng (Red.), *Aktionsforskning* (s. 19–37). Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Pinker, S. (1994, 06.04). The game of the name. *The Baltimore Sun*. Hentet fra [http://articles.baltimoresun.com/1994-04-06/news/1994096202\\_1\\_dutch-words-language](http://articles.baltimoresun.com/1994-04-06/news/1994096202_1_dutch-words-language)
- Schneider, A. L. & Ingram, H. M. (1997). *Policy design for democracy*. Lawrence: University Press of Kansas.
- Seim, S. (2006). *Egenorganisering blant fattige : en studie av initiativ, mobilisering og betydning av Fattighuset* (Doktoravhandling). Göteborgs Universitet, Institutionen för socialt arbete, Göteborg.
- Seim, S. & Slettebø, T. (2011). Collective participation in child protection services: partnership or tokenism? *European Journal of Social Work*, 14(4), 497–512. <https://doi.org/10.1080/13691457.2010.500477>
- Selseng, L. B. (2017). Formula Stories of the «Substance-Using Client»: Addicted, Unreliable, Deteriorating, and Stigmatized. *Contemporary Drug Problems*, 44(2), 87–104. <https://doi.org/10.1177/0091450917698963>
- Slettebø, T. (2000). Empowerment som tilnærming i sosialt arbeid. *Nordisk sosialt arbeid*, 2(00), 75–85.
- Socialstyrelsen. (2006). *Lokale hämløshetsprosjekt 2002-2005: – resultat, slutsatser och bedömningar* (Rapport). Socialstyrelsen.
- Taylor, C. (2001). Fortolkning i humanvitenskapene. I S. Lægred & T. Skorgen (red.), *Hermeutisk lesebok*. Oslo: Spartacus.
- Townsend, A. (2013). Principled challenges for a participatory discipline. *Educational Action Research*, 21(3), 326-342. <https://doi.org/10.1080/09650792.2013.815038>

# 7. Selvhjelpsarbeid – mellom erfaringskunnskap og forskningsbasert kunnskap

**MARTE FEIRING**

**SAMMENDRAG** Kapitlet analyserer selvhjelpsaktørers syn på kunnskapsproduksjon, eksemplifisert ved tekster om Anonyme Alkoholikere (AA) og Norsk selvhjelpsforum (NSF). Tekstene er strategisk utvalgt og nærlest; både AAs og NSF's virksomhet sees som aktivering og objektivisering av personlig kunnskap. Studien viser at AA representerer tradisjonell kunnskapsproduksjon, mens NSF står for en mer sammensatt og kompleks praksisform som involverer mange aktører og arenaer. Brukermedvirkning i forskning passer ikke sammen med AAs holdning til samarbeid med myndighetene, mens NSF samarbeider med myndighetene og har etablert en viss kontroll over selvhjelpsforskning.

**NØKKELOD:** selvhjelp | erfaringskunnskap | forskningsbasert kunnskap | brukermedvirkning i forskning | samproduksjon | modus 1 og modus 2

**ABSTRACT** The chapter analyses self-help actors' views on knowledge production, exemplified by texts on Anonymous Alcoholics (AA) and Norwegian Self-Help Forum (NSF). All texts are strategic selected and closely read. Both AA's and NSF's work are identified as forms of inscribed and activated personal knowledge. The study shows that AA represents a traditional knowledge production, while NSF stands for a more composite and complex way of doing it involving several actors and arenas. User involvement in research stands as opposed to AA strategy, while NSF co-produces with the authorities and has established some control over self-help research.

**KEYWORDS:** self-help | experiential knowledge | knowledge based knowledge | user involvement | co-production | mode 1 and mode 2

## INNLEDNING

Selvhjelpsarbeid og etablering av selvhjelpsgrupper kan betraktes som produkter av ulike kulturelle, sosiale og politiske retninger. Kjeld Høgsbro (1992) omtaler framveksten av selvhjelpsbevegelsen som en sivilisasjonskritisk strømning. Han tilskriver bevegelsen flere grunnleggende karakteristika: Den har en diffus og utydelig ideologisk orientering, som innebærer både en kritikk av staten og av markedet, og den har et noe motsigelsesfylt forhold til profesjonaliseringen av helse- og sosialarbeid (Høgsbro, 1992, s. 35). Selvhjelpsbevegelsen opererer altså i et sosialt rom med mange motstridende interesser (Brottveit & Feiring, 2019; Feiring, 2013).

To sentrale aktører i dagens selvhjelpsarbeid utgjør denne studiens empiriske case, det handler om Anonyme Alkoholikere (AA) og om Norsk selvhjelpsforum (NSF). Anonyme Alkoholikere vokste fram midt på 1930-tallet i USA, som en kritikk mot det tradisjonelle synet om at alkoholisme var selvforskyldt og et produkt av svak moralsk karakter. Samtidig utviklet AAs filosofi i tråd med ideer om «the selfmade man». AA etablerte seg utenfor det offentlige statsapparatet i Norge rett etter andre verdenskrig og står på mange måter i motsats til den kollektive og profesjonsstyrte velferdsstaten. Norsk selvhjelpsforum (NSF) ble dannet på slutten av 1990-tallet, og hadde fra starten av tett tilknytning til en annen norsk selvhjelpsaktør, Angstringen. NSF utvider og videreutvikler Angstringens kritikk av at livsproblemer har en tendens til å bli omdefinert til medisinske spørsmål, og de lanserer selvhjelp som et alternativ til offentlige helse- og velferdstjenester. Framveksten av selvhjelpsarbeid kan sees i sammenheng med et mer individualistisk velferdssyn og knyttes til ny offentlig styring (Nehring, Alvarado, Hendriks & Kerrigan, 2016). Offentlige velferdstiltak styres i dag av en markedsorientert logikk med vekt på privat og offentlig samspill, samtidig som ansvarliggjøring av den enkelte borger er et sentralt ideal.

Det er flere begrunnelser for mitt valg av de to selvhjelpsaktørene: Anonyme Alkoholikere er tatt med i studien fordi de omtales som den første moderne vestlige selvhjelpsorganisasjon, og de er i dag en av verdens største selvhjelpsaktører med utbredelse i over 180 land (Katz & Bender, 1976).<sup>1</sup> Norsk selvhjelpsforum er valgt ut fordi de er en hovedaktør i den norske selvhjelpsbevegelsen i dag. De er en dominerende aktør i den nasjonale satsingen på selvhjelp, og de representerer samtidig en ny formasjon i selvhjelpsarbeidet gjennom å være ansvarlige for driften av to sentre: det nasjonale kompetansesenteret, Selvhjelp Norge, og det byomfattende selvhjelpssenteret, LINK Oslo. Et annet kriterium for valg av case er

---

1. <http://www.anonymealkoholikere.no/pdf/kirke.pdf>, januar 2013.

at selvhjelpsaktørene selv har publisert skriftlig materiale om seg selv, har en aktiv internettside og at det eksisterer vitenskapelige studier eller forskning om dem og deres selvhjelpsarbeid.

De to selvhjelpsaktørene ble dannet i ulike sosialpolitiske perioder, AA ved framveksten av den offentlig velferdsstaten og NSF samtidig med utbredelsen av ny offentlig velferd (jf. Feiring, 2013, Feiring 2019a og 2019b). Jeg vil her undersøke hvordan selvhjelpsaktørene skaper nye fortolkninger av alkoholisme og andre livsproblemer i overgangen mellom tradisjonelle og nye fortellinger om håndtering av sykdom og livsproblemer (jf. moralske, medisinske og psykologiske forklaringer). Dernest hvordan de samme aktørene forholder seg til erfaringsarbeid så vel som til vitenskapelig kunnskapsproduksjon.<sup>2</sup>

## ANALYSE AV KUNNSKAP I SKRIFTLIGE TEKSTER

Temaet i kapitlet er selvhjelpsaktørenes relasjon til erfarings- og forskningsbasert kunnskap. For å analysere dette skiller jeg analytisk mellom tre ulike former kunnskap kan framtre på: (i) som *kroppslig innleiret kunnskap*, både mentalt og fysisk, og det som omtales noe forenklet som taus, personlig eller erfaringsbasert kunnskap; (ii) som *tekstliggjort, objektivert* eller *materialisert kunnskap*, og viser dermed til tekster som er artikulert, nedtegnet eller identifisert i fortellinger, bøker, dokumenter, bilder og andre objekter. (iii) *Aktivert kunnskap* brukes om en tredje form, og omhandler hva kunnskapen gjør, eller snarere hva aktørene gjør med kunnskapen (Bourdieu, 1986; Freeman & Sturdy, 2014). Både erfarings- og forskningsbasert kunnskap lar seg nedtegne og vil dermed framtre som objektivert og dokumentert kunnskap; og både personlige erfaringer og forskningsresultater kan framtre som tause og uleste, eller som italesatte og i aktiv bruk. I selvhjelpsarbeid kan vi si at erfaringskunnskapen beveger seg gjennom en rekke ulike stadier, den oppleves, aktiveres og objektivteres. Eksempler på dette kan være samtalen i en selvhjelpsgruppe eller anvendelsen av de 12 trinnene, som er et begrep for retningslinjene utformet av Anonyme Alkoholikere (AA). Forskning i selvhjelpsarbeid vil alltid være en form for systematisk innhenting av erfaringer og fakta gjennom vitenskapelige metoder og objektivert i form av ord, tall eller bilder. Forskningsresultater kommuniseres, nedtegnes og leses, samtidig vil forskning aldri framtre som ren kroppsliggjort kunnskap, den må omskapes, systematiseres og objektivteres for å kunne omtales som vitenskapelig.

---

2. Midler til dette forskningsprosjektet er bevilget av Helsedirektoratet. Det er et eksempel på samproduksjon med aktiv deltakelse fra både selvhjelpsbevegelsen og Helsedirektoratet.

Et begrep som er beslektet med aktivering av kunnskap, er *samproduksjon om forskning*. I tillegg til å rette oppmerksomheten mot aktivitet og produksjon bidrar forstavelen «sam» til å framheve at dette skjer sammen med andre sosiale aktører. Samproduksjon er et mangetydig begrep som i dag anvendes om samskaping av kunnskap mellom ulike interessenter: borgere, innovatører, politikere, profesjoner og forskere. Innen helse- og velferdsområdet er ordet samproduksjon også anvendt om brukermedvirkning i minst tre ulike sammenhenger: om deltakelse ved utforming av eget tjenestetilbud, om medvirkning ved utforming av tjenester og om deltakelse fra de ulike interessentene i forskning (Askheim, 2012, 2016). Innen kunnskaps sosiologien er samproduksjon lansert som et idiom eller begrep for hvordan ideer og meninger fra sivile aktører interagerer med vitenskapelige representasjoner og diskurser (Jasanoff, 2004). Blikket rettes mot hvordan ideer og antakelser fra det vitenskapelige og det sivile samfunn veves sammen gjennom kontinuerlig interaksjon. Det samme fenomenet favnes også av Nowotny et al. (2001), som har utledet en ny og sammensatt form for kunnskapsproduksjon omtalt som modus 2; mens de med begrepet modus 1 peker på tradisjonell vitenskapelig kunnskapsproduksjon med et tydelig skille mellom forskningsverdenen og samfunnet for øvrig (Nowotny et al., 2001; Nowotny, Scott & Gibbons, 2003). Denne forskningen viser at det i dagens samfunn er mindre tydelige skiller mellom de ulike kunnskapsformene og arenaene der kunnskap produseres. Perspektivet legger til grunn at all produksjon av kunnskap skjer i en kontekst og er situasjonsbestemt og at både erfarings- og forskningsbasert kunnskap alltid vil være et produkt av tidsånden i den perioden den er utformet i (Geertz, 1983; Haraway, 1991, s. 183–201). Dette kan forstås som en kritikk av abstrakt teori og forskning som ikke betraktes som empirisk og kontekstuell. Vi må altså skille mellom kontekstuell forskning og abstrakt kunnskap som vektlegger et mer nøytralt eller objektivt ideal.

I denne studien betraktes tekstene av og om de to selvhjelpsaktørene som en form for aktivering og objektivisering av personlig kunnskap. De omhandler ulike forståelser av hvordan selvhjelp kan iverksettes, ulike fortolkninger av alkoholisme og andre livsproblemer og står i et noe tvetydig forhold til rådende oppfatninger av sykdom og helse. Vi kan si at de aktuelle tekstene av AA og NSF er inskripsjoner og representasjoner av ulike former for selvhjelpsarbeid.

Det er altså den tekstliggjorte kunnskapen, i form av trykte tekster og dokumenter samt akademisk forskning, som utgjør det empiriske grunnlaget for denne analysen. Studien er basert på en strategisk nærlesning og tolkning av tekster produsert av de to selvhjelpsaktørene, samt et utvalg av tekster om deres virksomheter skrevet av forskere med noe ulik vitenskapelig bakgrunn. Jeg ser på tekster av og

om selvhjelpsarbeid som er nedfelt i form av fortellinger, retningslinjer og illustrasjoner. Når det gjelder selvhjelpsaktørenes egenproduserte tekster, er de hovedsakelig valgt ut fra hvordan de to virksomhetene presenterer seg på internett, og de er vist til i fotnoter utover i kapitlet. I tillegg inkluderes vitenskapelige tekster, der forskere har analysert ulike sider ved selvhjelp som fenomen. For Anonyme Alkoholikere bygger denne studien på tekster som: *the Big Book* (Storboka) fra 1939<sup>3</sup> og Valverde (1998), mens Norsk selvhjelpsforums virksomhet belyses gjennom stiftelsens vedtekter<sup>4</sup> og Nasjonale planer for selvhjelp (Helsedirektoratet, 2014; Sosial- og helsedirektoratet, 2004) samt egne studier (Brottveit & Feiring, 2019; Feiring, 2013).

I neste del presenterer jeg først de to selvhjelpsaktørene, deretter drøfter jeg hvilke fortellinger selvhjelpsaktørenes tekster formidler om håndtering av sykdom og livsproblemer, og til slutt hvordan de forholder seg til erfarings- og forskningsbasert kunnskap. Jeg skal redegjøre for hva slags kunnskap som produseres i tekstene om de to selvhjelpsaktørene, og på denne bakgrunnen si noe om forholdet mellom erfaringer og kunnskap basert på forskning.

## ANONYME ALKOHOLIKERE OG AKTIVERING AV KUNNSKAP

Anonyme Alkoholikere (AA) kan spores tilbake til USA midt på 1930-tallet. Forretningsmannen Bill W og legen Bob S, som begge slet med alkoholisme, forsøkte i fellesskap å finne en vei ut av sitt avhengighetsproblem. Valverde (1998) skriver at AA kan sees som en representasjon på et vestlig og protestantisk verdisyn. Samtidig var det en bevegelse som vokste fram som en motsats og en kritikk til den dominerende avholdsbevegelsen og den rådende moralske forståelsen av alkoholisme som et produkt av personlig svak moralsk karakter (Valverde, 1998). AA-bevegelsen formet en tydelig motsats til den dominerende forståelsen av alkoholisme i sin samtid.

Anonyme Alkoholikere etablerte seg i Norge rett etter andre verdenskrig (Fekjær, 2009). Dette skjedde samtidig med en storstilt gjenoppbyggingsperiode og en omfattende velferdsstatlig satsing. Den norske velferdsstaten er under utforming, og en rekke av sivilsamfunnets oppgaver blir overtatt av staten eller inngår i nye former for korporativt samarbeid. AA står i en tydelig motsats til dette, og har aldri ønsket noen form for politisk eller statlig innblanding. Bevegelsen mot-

3. [https://www.aa.org/pages/en\\_US/read-the-big-book-and-twelve-steps-and-twelve-traditions](https://www.aa.org/pages/en_US/read-the-big-book-and-twelve-steps-and-twelve-traditions), januar 2013.

4. <http://www.norskselvhjelpsforum.no/>, januar 2013.



satte seg ikke samarbeid med fagfolk og profesjonelle, men de var tidlig opptatt av å ikke etablere noen form for avhengighet til dem. Slik sett sto AA i sterk kontrast til den sosialdemokratiske helse- og velferdspolitikken samtidig som den omfavnet fellesskapet mellom likemenn som et ideal.

I Storboka (the Big Book) fra 1939 dokumenterte AA fortellingene til de 100 første personene som klarte å «frigjøre» seg fra rusavhengighet. Vi kan lese følgende: «We, of Alcoholics Anonymous, are more than one hundred men and women who have recovered from a seemingly hopeless state of mind and body. ... We think this account of our experiences will help everyone to better understand the alcoholic.»<sup>5</sup>

AA materialiserte altså den erfaringsbaserte kunnskapen fra eget selvhjelpsarbeid ved å nedtegne og videreformidle slike fortellinger. Den personlige endringen av atferd betraktes som en form for tilfriskning som skjer gjennom hardt arbeid i fellesskap med personer som er i samme situasjon. Det å gjenerobre kontroll over eget liv og formidle denne personlige prosessen i form av fortellinger til andre i samme situasjon kan sies å være AA-bevegelsens sentrale prosjekt. De framhever samtidig at de har en flat organisasjon med store muligheter for innflytelse og påvirkning fra medlemmene.<sup>6</sup> Anonyme Alkoholikere karakteriserer seg som et fellesskap for dem som vil dele sine erfaringer med å leve med et alkoholproblem, og på den måten hjelpe andre med samme problem. Deres fortellinger viser hvordan erfart og objektivert kunnskap kan betraktes som stadier i en og samme prosess.

Hvilke representasjoner kan vi identifisere i AAs tekster om deres forståelse av sykdom? De skriver i forordet til Storboka i 1939: «Many do not comprehend that the alcoholic is a very sick person. And besides, we are sure that our way of living [with alcoholism] has its advantages for all.»<sup>7</sup> På dagens norske hjemmeside kan vi lese: «Erfarne AA medlemmer fortalte oss at alkoholisme er en sykdom som kan stanses i sin utvikling, og vi godtok de fakta som gjelder for denne spesielle sykdommen på samme måte som vi ville ha godtatt et hvert annet alvorlig helseproblem. For oss ble dette begynnelsen på et nytt liv.»<sup>8</sup>

For å løse sitt avhengighetsproblem må alkoholikere, ifølge AA, gi opp troen på at de kan kontrollere sin drikking, og dermed akseptere at de ikke kan konsumere

---

5. [https://www.aa.org/pages/en\\_US/read-the-big-book-and-twelve-steps-and-twelve-traditions](https://www.aa.org/pages/en_US/read-the-big-book-and-twelve-steps-and-twelve-traditions), januar 2014.

6. [https://www.aa.org/pages/en\\_US/read-the-big-book-and-twelve-steps-and-twelve-traditions](https://www.aa.org/pages/en_US/read-the-big-book-and-twelve-steps-and-twelve-traditions), januar 2014.

7. [https://www.aa.org/assets/en\\_US/en\\_bigbook\\_forewordfirstedition.pdf](https://www.aa.org/assets/en_US/en_bigbook_forewordfirstedition.pdf), januar 2014.

8. <http://www.anonymealkoholikere.no/aafordeg/aafordeg.php>, januar 2014.

alkohol. De mener at alkoholisme er en tilstand som må håndteres som en sykdom, og at en alkoholiker, i motsetning til andre, ikke kan kontrollere alkoholinntak og dermed heller ikke kan drikke alkohol på samme måten som andre. Før 1970 var ikke alkoholisme definert som sykdom i det internasjonale klassifiseringssystemet (ICD i regi av WHO).<sup>9</sup> For AA kan oversettelse inn i en medisinsk språkdrakt ha vært et spørsmål om sosial aksept framfor moralsk fordømming. Jeg vil samtidig si at deler av den offentlige opinionen i dag fortsatt ser på alkoholisme som selv-forskyldt på grunn av svak karakter og dårlig moral.

Både AA-bevegelsens egne tekster og vitenskapelige studier om dem viser at det er et fellesskap for personer med erfaringer fra det å leve med et alkoholproblem. Det er kun de som har et alkoholproblem, og som ønsker å gjøre noe med det, som kvalifiserer for medlemskap. Samtidig arbeider AA for at samfunnet skal endre den moralske forståelsen av alkoholisme og fordømmingen av den alkoholisererte; de forsøker å redefinere den rådende oppfatningen om at alkoholisme ikke er en sykdom (illness). Ifølge Vederhus (2009) bruker studier innen rusfeltet begrepet «kronisk livsproblem» om rusavhengighet i dag, og skriver at en person ikke er frisk selv om en er avholdende. Dette begrunnes med nyere nevrobiologisk forskning som mener å ha bevist at rusavhengighet leder til «strukturelle endringer i sentralnervesystemet».

Et annet interessant trekk ved AA er at allerede på 1950-tallet ble deres selvhjelpsgrupper, som også kalles 12-trinnsgrupper fordi de besto av 12 faser, tilpasset profesjonelle behandlingsmetoder. Med begrepet «12-trinnsgrupper» vises det til 12-trinnsprogrammet som ble utarbeidet av AA allerede på slutten av 1930-tallet. De ulike trinnene er beskrevet som en erfaringsbasert endringsprosess ved: «å innrømme rusproblemet, søke hjelp hos noe/noen utenfor seg selv, foreta en selvransakelse, gjøre opp for seg der man ser at man har påført andre skade, og forsøke å hjelpe andre rusavhengige som fortsatt sliter med rusproblemer» (Vederhus, Hjerkin & Kristensen, 2011, s. 1204). Dette kan omtales som både mentale og handlingsrettede endringsstrategier. Den såkalte Minnesota-modellen er et eksempel på et slikt samarbeid mellom AA-gruppene og private rehabiliteringsklinikker i USA (Vederhus, 2009, s. 3–6). Dette samarbeidet kan i våre dager sammenlignes med fenomenet «brukermedvirkning i tjenesteutforming». I tråd med Minnesota-modellen er tidligere rusmisbrukere sentrale aktører i rehabiliteringsprosessen, og i tillegg til tørrlagte rusmisbrukere deltar et tverrfaglig team med sin fagkunnskap. Her kobles altså erfaringskunnskapen til AA-medlemmer med psyko-sosial fagkunnskap fra ulike profesjonsgrupper. Dette er denne form

---

9. <http://www.who.int/classifications/icd/en/bluebook.pdf>, s 2, januar 2018.

for samarbeid som fanges i begrepet samproduksjon og kunnskapen representerer slik sett modus 2-kunnskap og er en blanding av personlige erfaringer og fagkunnskap.

Om AAs syn på forskning kan vi lese: «We shall be interested to hear from those who are getting results from this book, particularly from those who have commenced work with other alcoholics. We should like to be helpful to such cases. Inquiry by scientific, medical, and religious societies will be welcomed.»<sup>10</sup> Jeg vil omtale første setning som et eksempel på en skriftliggjøring av en erfaringsnær kunnskapsproduksjon basert på subjektive egenopplevelser. Den andre setningen, derimot, er et eksempel på åpenhet mot forskningsbasert kunnskap om andres erfaringer for å bli rusfrie. AA er altså genuint opptatt av å produsere personlig erfaringskunnskap om tilfriskning fra alkoholavhengighet og å formidle historier om dem som har fått kontroll over sitt alkoholproblem. Alle historier og opptredener anonymiseres. Fortelleren opererer ikke med etternavn, kun med fornavn, og her er anonymitetsprinsippet viktig (Brottveit, 2012; Brottveit & Feiring, 2013). Det er en felles identitet som alkoholiker som bringer dem sammen: «When writing or speaking publicly about alcoholism, we urge each of our Fellowship to omit his personal name, designating himself instead as ‘a member of Alcoholics Anonymous’.»<sup>11</sup> Når det gjelder forskning, er AA delvis åpen for vitenskapelige studier om dem, men de er altså ikke selv interesserte i å delta i akademisk kunnskapsproduksjon.

På den norske hjemmesiden kan vi samtidig lese at: «AA deltar ikke i eller gir bidrag til alkoholforskning.»<sup>12</sup> Dette vil jeg karakterisere som en exit-strategi i betydningen ikke ønske å delta i et samarbeid eller en annen form for samproduksjon med forskere, jf. Hirschman (1970). Til tross for denne innstillingen har det vært mye forskning på AAs selvhjelpsarbeid fra 1950-tallet og fram til våre dager. Samfunnsfaglige studier har primært anvendt observasjon og intervjuing, mens medisinske og helseorienterte studier har sett på effekter av selvhjelpsgrupper. Det har de siste tiårene vært en vekst i denne typen studier. Vederhus skriver at flere studier viser at AA-grupper har betydning for tilfriskning hos dem som deltar, men at dette ikke lar seg måle ved objektive tallbaserte instrumenter.

Dette viser at AA er opptatt av personlige fortellinger og erfaringer, altså det vi kan kalle selvkunnskap eller kunnskap om seg selv, men for AA er det sentrale prosjektet å dele slike personlige erfaringer med andre ved å nedtegne de selvopplevde historiene. AA er altså genuint interessert i å objektivere egne subjektive

---

10. <http://www.164andmore.com/words/inquiry.htm>, januar 2018.

11. [http://www.aa.org/pages/en\\_US/alcoholics-anonymous](http://www.aa.org/pages/en_US/alcoholics-anonymous). The Big Book 1939, januar 2015.

12. <http://www.anonymealkoholikere.no/2/hva-aa-ikke-gjor/> januar 2015.

erfaringer gjennom muntlige og skriftlige fortellinger og at den personlige erfaringen med å tilfriskne fra alkoholisme formidles og dermed aktiveres. Dette er et eksempel på Freeman og Sturdys (2014) poeng – at kunnskap best studeres i bruk, det er derimot ikke et eksempel på samproduksjon i Jasanoffs (2004) betydning av dette ordet. Anonyme Alkoholikere har, etter min vurdering, et tradisjonelt såkalt modus 1-syn på forskning. De skiller med andre ord tydelig mellom AAs produksjon av kunnskap gjennom egne fortellinger om å leve med et alkoholproblem og forskning på alkoholisme.

### NORSK SELVHJELPSFORUM OG AKTIVERING AV KUNNSKAP

På slutten av 1990-tallet etablerte en ny aktør seg innen selvhjelpsarbeid i Norge, stiftelsen Norsk selvhjelpsforum (NSF). En av oppgavene til NSF var å organisere forsknings- og prosjektmidler søkt og innvilget av selvhjelpsaktøren Angstringen. De mottok, i likhet med Angstringen, tidlig statlig støtte til virksomheten. I 2004 lanserte NSF i samproduksjon med helsemyndighetene en Nasjonal plan for selvhjelp (NSP) (Sosial- og helsedirektoratet, 2004), og et par år senere etablerte de sammen med nasjonale helsemyndigheter kompetansesenteret Selvhjelp Norge (SN). Helsedirektoratet delegerte til NSF å lede det nye nasjonale kompetansesenteret, samtidig ble direktoratet representert i NSF's styre. Det er selvhjelp i form av en institusjonalisert «kompetansesentermodell», som er det nye med denne aktørens virksomhet.

NSF's vedtekter (1998) beskriver sine primære oppgaver slik:

Norsk selvhjelpsforum – NSF [...] er rådgivnings- og samarbeidspartner for offentlige myndigheter/etater, interesse- og frivillige organisasjoner, fag- (forsker) miljøer, det offentlige, bedrifter og enkeltmennesker. [...] En av hovedoppgavene er å utvikle og formidle endringsverktøy (selvhjelp) samt systematisere erfaringsbasert kunnskap innen selvhjelp, (bruker)medvirkning, forebyggende og helsefremmende arbeid samt rehabilitering.<sup>13</sup>

Ifølge vedtektene har NSF fire sentrale oppgaver: «systematisere og dokumentere erfaringer med selvhjelp, bidra til metodeutvikling knyttet til selvhjelp, formidle erfaringer ved bruk av selvhjelp, medvirke ved etablering selvhjelpsgrupper» (NSF's vedtekter fra 1998, § 4). Gjennom det nasjonale kompetansesenteret, Selvhjelp Norge, ivaretas de tre første oppgavene; mens det er de lokale selvhjelps-

13. <http://www.norskselvhjelpsforum.no/>, januar 2013.

sentrene som hovedsakelig arbeider med igangsetting av selvhjelpsgrupper og ivaretar dermed den fjerde oppgaven. Samtidig vil jeg hevde at SN bryter med det vi kan kalle «selvhjelpsprinsippet» om at de som er involvert i selvhjelpsarbeidet, skal ha egenopplevde erfaringer fra en selvhjelpsgruppe. Ved det nasjonale kompetansesenteret og i de lokale selvhjelpssentrene arbeider det i dag mange personer som ikke selv har gått i selvhjelpsgruppe.

Om håndtering av sykdom og andre livsproblemer står det følgende på hjemmesiden til NSF's kompetansesenter (SN):

Et menneske kan ha en sykdom/plage, men allikevel håndtere dette på en sunn måte. Det er [dette] selvhjelpsforståelse handler om, håndtering og mestring av sykdom, skade, funksjonsnedsettelse eller andre livsproblemer; håndtering av livets normale svingninger. [...] Helse, sunnhet og mestring er tre viktige stikkord i arbeidet med selvorganisert selvhjelp. ... Selvhjelpsforståelse tar utgangspunkt i at alle mennesker har iboende ressurser som kan aktiveres, gjenerobres og mobiliseres når livsproblemer oppstår. Selvhjelp er å ta dem i bruk. Å eie et livsproblem, betyr å besitte erfaring og kunnskap som er mulig å ta tilbake og gjøre bruk av i egne endringsprosesser. Dette er like viktig både på individ- og systemnivå, og bidrar til styrking av annet helsearbeid.<sup>14</sup>

NSF har altså en bred tilnærming til livsproblemer. Det kan handle om sykdom eller andre vanskelige tilstander, men de hevder at det er viktig å ikke oversette livsproblemer til sykdom og medisinske tilstander. De er kritiske til språkbruk der enhver vanskelighet i livet omtales som en utfordring og ikke kan kalles et problem. Det skal være legitimt å ha problemer. NSF stiller for det første spørsmål ved at livsproblemer gjøres usynlige, og dernest at det enkelte menneske sykkeliggjøres av profesjonelle hjelpere. En annen sentral forskjell fra andre selvhjelpsaktører er at NSF anbefaler selvhjelpsgrupper sammensatt av personer med ulike livsproblem: En person kan slite med rus, en annen med angst og en tredje kan ha hatt kreft. NSF arbeider altså med et bredt spekter av sykdommer og plager som har det til felles at den enkelte også har et eget ansvar for å håndtere egne livsproblemer.

NSF's forskningsstrategi er nedfelt i to nasjonal planer fra 2004 og 2014 og som begge er utformet i samproduksjon med nasjonale helsemyndigheter (Helsedirektoratet, 2014; Sosial- og helsedirektoratet, 2004). I selvhjelpsplanen fra 2004 vises det til et bredt samarbeid med forskningsmiljøer, og vi kan lese følgende:

---

14. <http://www.selvhjelp.no/no/Selvhjelp/Helseforstaelse/>, januar 2013.

Forskning belyser og dokumenterer faktorer som er virksomme i selvhjelpsarbeidet og kan bidra til å ta i bruk og videreutvikle selvhjelpsarbeid på ulike arenaer. Dette innebærer bl.a.: å etablere kontakt med forskningsmiljøer for å skape grunnlag for gjennomføring av forskning og stimulere til forskning knyttet til selvhjelp; å etablere en bredt sammensatt referansegruppe for forskning på selvhjelp; å formidle kunnskap om selvhjelp med basis i funn i pågående forskning og ellers gjøre fortløpende bruk av forskningsfunn. (Sosial- og helsedirektoratet, 2004)

I den nasjonale selvhjelpsplanen fra 2014 omtales det å fremme «forskning på selvorganisert selvhjelp» som ett av fire hovedmål, og det står videre:

Forskning belyser og dokumenterer arbeidet med selvorganisert selvhjelp og kan gi viktige bidrag til videreutviklingen av arbeidet. Forskning i et lærings- og mestringsperspektiv og et lokalsamfunnsperspektiv vil utfylle den erfaringsbaserte kunnskapen som er opparbeidet både nasjonalt og internasjonalt gjennom mange år. (Helsedirektoratet, 2014, s. 7–8)

Helsedirektoratet har tildelt NSF og kompetansesenteret Selvhjelp i Norge oppgaven å ha oversikt over både nasjonal og internasjonal forskning, samt det å være dialogpartner med forskere som deltar i tilskuddsordningen (mottar midler til forskning). Samtidig står det uttrykkelig i planen at Selvhjelp Norge «ikke skal drive med forskning» (Helsedirektoratet, 2014, s. 15).

I likhet med AA er NSF opptatt av personlige erfaringer og å aktivere denne kunnskapen gjennom selvhjelpsgrupper, men de er noe mindre systematiske i denne form for aktivering av kunnskap enn AA er med sine 12-trinnsgrupper. NSF er, i motsetning til AA, opptatt av en annen form for aktivering, det vil si samproduksjon med myndigheter og forskere. Der AA har en tradisjonell exit-strategi i forhold til samproduksjon med myndigheter og forskere, men uttrykker sin stemme (voice) ved å delta på den offentlige arenaen, velger NSF lojalitet med myndighetene som strategi for å fremme sin egen stemme. NSF samarbeider, i motsetning til AA, med en rekke ulike aktører, både offentlige myndigheter og faglige eksperter.

## **SAMMENLIGNENDE DRØFTING**

Jeg vil først drøfte hvordan de to aktørene forholder seg til «brukermedvirkning i forskning» som en form for anvendt erfaringskunnskap, og deres relasjon til

forskningsbasert kunnskap. Deretter vil jeg problematisere hvilke representasjoner de to selvhjelpsaktørenes tekster aktiverer i forhold til erfaringer med sykdoms- og livsutfordringer, og hva dette kan bety for relasjonen mellom erfarings- og forskningsbasert kunnskap.

I 2014 ble konseptet «brukermedvirkning i forskning» håndhevet av helseminister Bent Høie i forbindelse med forskningsrådets lansering av forskningsprogrammet HelseVel (Feiring, Heiaas & Koren Solvang, 2017).<sup>15</sup> Det er derfor noe overraskende at ordet brukermedvirkning ikke nevnes i den reviderte selvhjelpsplanen fra samme år, og som er underskrevet av landets helsedirektør (Helsedirektoratet, 2014). I 2004-planen er ordet brukermedvirkning anvendt nærmest som et synonym for selvhjelpsarbeid – i betydningen den enkeltes egenaktivitet i forhold til mestring av et livsproblem (Sosial- og helsedirektoratet, 2004). Nasjonal selvhjelpsplan fra 2014 forholder seg altså ikke til det helsemyndighetene omtaler som brukermedvirkning i forskning (Helsedirektoratet, 2014). Hvordan kan dette forstås?

På den ene siden kan dette forklares med at selvhjelpsplanen fra 2014 ble forfattet før «brukermedvirkning i forskning» ble nedfelt som en forskningsstrategi av helse- og forskningsmyndigheter (Helsedirektoratet, 2014). Det kan også tolkes som at selvhjelpsaktørene ikke er enige i det nye konseptet om medvirkning fra «brukerne av forskningen i alle ledd av forskningsprosessen». For eksempel vil ikke AA være enige i dette, da de ikke ønsker å delta aktivt i forskning. Samtidig er det heller ikke gitt at NSF er enige med helsemyndighetene i deres etterspørsel etter flere studier som dokumenterer effekt av selvhjelpsgrupper i form av randomiserte kontrollerte studier (RCTs) – som er en type eksperiment-design (jf. Loland 2006). Vederhus (2009) hevder, for eksempel, at når det gjelder å måle virkninger av deltakelse i en selvhjelpsgruppe, er ikke randomiserte kontrollerte studier egnet fordi betydningen av deltakelse i en sosial gruppe ikke lar seg besvare uten at dem det gjelder, selv forteller om sin opplevelse. Det er altså ikke enighet mellom myndighetene, selvhjelpsaktører og helseforskere om hvilke forskningsmetoder som er egnet for å si noe om virkninger av å delta i en selvhjelpsgruppe.

Det er også mulig å fortolke forskningsstrategiene slik de er nedfelt i selvhjelpsplanene fra 2004 og 2014, som eksempler på mer myndighetsoverføring til selvhjelpsaktørene ved forskning, enn ved helsemyndighetenes anbefaling om «brukermedvirkning i alle ledd av forskningsprosessen» (Helsedirektoratet, 2014;

---

15. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2015/06/10/utlyser-200-millioner-tilforskning-pa-helse-og-velferdstjenester/>, November 2015. [http://www.forskningsradet.no/prognost-helsevel/Sentrale\\_dokumenter/1254005461908](http://www.forskningsradet.no/prognost-helsevel/Sentrale_dokumenter/1254005461908), November 2015.

Sosial- og helsedirektoratet, 2004). I de to selvhjelpsplanene tildeles, etter min vurdering, NSF en større grad av selvstyring av selvhjelpsforskning enn det som menes med «brukermedvirkning i alle ledd av forskningsprosessen». Dette kan eksemplifiseres slik: Ved lansering av tilskuddsordningen, «forskning på selvhjelp» i 2008, var NSF med på å utforme selve forskningsprogrammet og dermed også bestemme de temaene som det skulle forskes på. Det ble da ikke inkludert studier om effektforskning i programmet selv om det nasjonale Kunnskapscenteret i en rapport til Helsedirektoratet hadde etterlyst nettopp slike studier (Loland, 2006). I utformingen og utlysningen av «forskning på selvhjelp» var både NSF og Helsedirektoratet aktivt medvirkende.<sup>16</sup> De bestemte i fellesskap hvilke forskningsmiljøer som skulle tildeles midler. Dette innebar at de forskningsmiljøene som ikke tilfredsstilte selvhjelpsaktørenes eller helsemyndighetenes krav og ønsker, ikke mottok midler de påfølgende årene (jf. Hedlund & Landstad, 2012). Norsk selvhjelpsforum hadde ikke direkte innflytelse på forskernes design, forskningsspørsmål, metodevalg, tolkning og publiseringskanaler, men de var i posisjon til å forkaste foreslåtte temaer og studier som de ikke mente var interessante eller viktige. De kunne korrigere forskernes kurs gjennom en kontinuerlig dialog med dem, og de kunne velge å avslutte samarbeidet med forskere de ikke selv var enige i. Dette er problematisk dersom en ønsker å fremme forskning som også kritiserer selvhjelpsaktørene. Hensikten med selvhjelpsforskning, sett fra Norsk selvhjelpsforums ståsted, er å fremme forskning innen såkalt «selvorganisert selvhjelpsarbeid» og med hovedvekt på erfaringskunnskapen til den enkelte deltaker. I utlysningene om «forskning på selvhjelp» fra 2008 var det flere hovedtemaer (jf. fn. 15). Ett av dem var studier av selvhjelp i lokale kontekster. Forskningen skulle eksplisitt bidra til kunnskaps- og metodeutvikling, med andre ord påvirke eller endre praksis (Feiring, 2019b). En annen hensikt var å heve statusen til selvhjelpsarbeidet og skaffe kunnskap og argumenter for videre drift av de ulike selvhjelpssentrene samt formidle «budskapet om selvhjelpsarbeid» til hele landet. Bruken av ord som Norsk selvhjelpsforum og Selvhjelp Norge peker nettopp på at dette er en nasjonal virksomhet (Feiring 2019a).

Norsk selvhjelpsforum og kompetansesenteret Selvhjelp Norge var med på å avgjøre hvem som skulle forske på selvhjelp eller snarere «selvorganisert selvhjelp», hvilke temaer som skulle studeres, og de hadde en viss kontroll med forskerne underveis i prosessen gjennom jevnlig dialogmøter. De hadde med andre ord en betydelig mer kontroll og styring, enn det brukerrepresentantene er tildelt ved formuleringen «brukermedvirkning i alle ledd av forskningsprosessen».

16. Tilsagn fra Helsedirektoratet av 23.07 2009 vedrørende prosjektet «2008010975 – Forskning på selvhjelp». Arkiv NIBR/SVA/OsloMet.



Videre presiserer selvhjelpsplanene fra 2004 og 2014 at kompetansesenteret, Selvhjelp Norge, ikke skal drive med forskning, men dette trenger ikke å forstås som at det ikke er mulig for NSF å delta i forskning i tråd med «brukermedvirkning i forskning» om de ønsker det, eller delta gjennom andre former for styring eller medvirkning (Feiring et al, 2017, Feiring, 2019a, 2019b).

Ved å reflektere over hvorfor AA ønsker å definere alkoholisme som en sykdom, mens NSF snarere er opptatt av helse og mestring av livsproblemer, er det avgjørende å plassere, og dermed kontekstualisere, de to selvhjelpsaktørene som typiske produkter av ideer fra den tidsperioden de ble etablert. For AA handler det om å frigjøre seg fra en moralsk og senere en biomedisinsk forståelse av alkoholisme og dermed også den kliniske behandlingen av en slik tilstand. Norsk selvhjelpsforum ser ut til å avgrense sitt arbeid i forhold til biomedisinske og fagpsykologiske sykdomsforståelser og alternativt orientere seg mot en mer allmenn folkehelseforståelse med vekt på mestring av livsproblemer. I dag omtaler for øvrig AA rusavhengighet som et kronisk livsproblem (Vederhus, 2009). Hva betyr så dette for de to selvhjelpsaktørenes syn på forholdet mellom erfarings- og forskningsbasert kunnskap?

Anonyme Alkoholikere representerer det jeg vil kalle et fellesskap basert på en kritikk av den bestående moralske fortolkningen av alkoholisme. Deres prosjekt handler om å lære gjennom erfaringer at en person som er alkoholavhengig, kan leve med sin alkoholisme dersom vedkommende unngår at rusen tar kontroll over kropp og sinn. En alkoholavhengig person er etter AAs syn syk, alkoholisme er en sykdom, i betydningen biologisk avhengighet og dermed et alvorlig helseproblem. AA er opptatt av å samle nedtegnelser av medlemmenes egne erfaringer og fortellinger, hvordan de mestrer å leve med et alkoholproblem og at dette krever sterk selvdisciplin. Slik sett kan AAs sivilisasjonskritiske prosjekt forstås som et produkt av den erfaringskunnskapen de ønsker å objektivere og videreformidle til andre medmennesker i samme livssituasjon.

Det fellesskapet som AA utgjør, har en åpen innstilling til forskere, men de ønsker altså ikke selv å delta direkte i forskningsprosessen. Et argument for samproduksjon i forskning er at medvirkning i forskning er en demokratisk rettighet (Andreassen, 2004), det kan vi snu om på og hevde at det også er en demokratisk rettighet å si nei til slik deltakelse. Det er videre rimelig at AA er velvillige til forskning som støtter deres kritikk, men ikke til alkoholforskning som underminerer deres eget prosjekt til fordel for en mer medisinsk behandlingsmodell av alkoholisme. AA er ikke interessert i deltakelse i det helsemyndighetene omtaler som «brukermedvirkning i forskning», men de er åpne for at ulike forskere studerer AA som fenomen og som en form for tilfriskning.

Til forskjell fra selvhjelpsaktører som AA, har NSF et utstrakt samarbeid med myndighetene. De har utviklet en relativt komplisert nettverksorganisering med både nasjonale og lokale helse- og velferdsmyndigheter. Denne form for samproduksjon mellom offentlige og sivile aktører står i sterk kontrast til den globale og enkle organiseringen til AA, og dr. Bobs anbefaling: «Let's *keep it simple*.»<sup>17</sup> NSF's samarbeid med myndighetene kan også oppfattes som en kritikk av den tradisjonelle velferdsstatens profesjonsorienterte tilnærming til «psykiske helseproblemer». Når det gjelder å systematisere og dokumentere selvhjelpserfaringer, er NSF opptatt av formidling av forskning om selvhjelpskunnskap som erfaringsbasert, men det nasjonale kompetansesenteret (SN) skal ikke selv «utføre forskning» (Helsedirektoratet, 2014, s. 15).

AA og NSF har ulike syn på relasjonen mellom erfarings- og forskningsbasert kunnskap om selvhjelp. Det er sentralt for begge aktørene at personlige erfaringer dokumenteres, systematiseres og formidles. Med støtte i begrepene til Freeman og Sturdy (2014) kan vi si at de er opptatt av at personlige erfaringer objektiveres og aktiveres. Samtidig er NSF et produkt av kunnskapssamfunnet og dagens styringsformer og de går betydelig lenger i forhold til deltakelse og aktivering av forskningsbasert kunnskap. Med bruk av Hirschmans (1970) begreper *exit*, *voice* og *loyalty* kan vi si at AA anvender *exit*-strategien ved å ikke ønske å inngå i et direkte forskningssamarbeid, mens NSF's forskningsstrategi kan forstås som et vekselspill mellom det å spille på lag med myndighetene (*loyalty*) og samtidig heve sin stemme (*voice*) der de er uenige både overfor myndigheter og forskere. Gjennom selvhjelpsplanene fra 2004 og 2014 har NSF utformet en strategi for selvhjelpsforskning der myndighetene overfører mer makt og kontroll til dem som selvhjelpsaktør enn ved helsemyndighetenes konsept «brukermedvirkning i alle ledd av forskningsprosessen».<sup>18</sup> Det gjenstår derimot å se om selvhjelpsaktørene, som er studert her, vil forholde seg lojalt til myndighetens konsept om medvirkning under hele forskningsprosessen i framtiden, eller om de vil fortsette å fremme sin kritiske stemme, dersom forskningen ikke likestiller den erfaringsnære selvopplevede kunnskapen som selvhjelpsbevegelsen er tuftet på med andre typer kunnskap.

Denne studien viser at AA har et tradisjonelt syn på forskning, omtalt som modus 1, mens NSF har et mer aktuelt syn på kunnskapsproduksjon, også omtalt som modus 2. Dette viser at begge aktørene er et produkt av den samfunnsperioden og de samfunnsstrukturer de er oppstått i. De to selvhjelpsaktørene er opptatt

17. <http://silkworth.net/pdfGSC/Lets-Keep-It-Simple-But-How-Jul-1960.pdf>, desember 2017.

18. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2015/06/10/utlyser-200-millioner-tilforskning-pa-helse-og-velferdstjenester/>, November 2015. [http://www.forskningsradet.no/prognett-helsevel/Sentrale\\_dokumenter/1254005461908](http://www.forskningsradet.no/prognett-helsevel/Sentrale_dokumenter/1254005461908), November 2015.

av å ha en tydelig stemme i offentligheten, de har et budskap til samfunnet – ved å fremme sin stemme, men de velger ulike strategier i forhold til myndigheter og forskere. AA velger exit i forhold til samarbeid med myndigheter og forskere, mens NSF velger lojalitet med myndighetene og samproduksjon med et bredt spekter av aktører. NSF ønsker å ha en stemme i offentligheten, deres prosjekt er å fremme selvhjelpssaken, og arbeide sammen med forskere og myndigheter for å fremme egen virksomhet.

Et interessant tema for videre forskning vil være å utfordre konseptet «brukermedvirkning i forskning» med «brukerstyrt forskning», ved å foreta et forsknings-samarbeid med flere selvhjelpsaktører (inkludert AA og NSF) og personer som selv har deltatt i ulike typer selvhjelpsgrupper.

## LITTERATUR

- Andreassen, T. A. (2004). *Brukermedvirkning, politikk og velferdsstat* (PhD avhandling). Universitetet i Oslo, Arbeidsforskningsinstituttets skriftserie, Oslo.
- Askheim, O. P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Askheim, O. P. (2016). Samproduksjon som velferdssektorens kinderegge. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 2(1), 24–36.
- Bourdieu, P. (1986). The Forms of Capital. I J. G. Richardson (Red.), *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education*. New York: Greenwood Press.
- Brottveit, Å. (2012). *Selvhjelpsarbeid i en lokalsamfunnskontekst. Notat fra en forstudie*. Oslo: Diakonhjemmets høgskole.
- Brottveit, Å. & Feiring, M. (2013). Endringsarbeid i selvhjelpsgrupper – perspektiver på deltakelse og samarbeid: Norsk institutt for by- og regionforskning, Diakonhjemmets høgskole og Høgskolen i Oslo og Akershus.
- Brottveit, Å. & Feiring, M. (2019). *Samarbeid om selvhjelp. En antologi om den nye selvhjelpsbevegelsen i Norge*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- 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, 207–220.
- Feiring, M., Heiaas, I. & Koren Solvang, P. (2017). Fra deltakelse til brukermedvirkning i helseforskning. I M. Feiring, I. R. Knutsen, T. I. Juritzen & K. Larsen (Red.), *Kritiske perspektiver i helsefagene – utdanning, yrkespraksis og forskning*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Feiring, M. (2019a). Fra sivil aktivitet til folkehelsearbeid – om politisering av selvhjelpssaken. I A. Brottveit & M. Feiring (red.), *Samarbeid om selvhjelp. En antologi om den nye selvhjelpsbevegelsen i Norge*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

- Feiring, M. (2019b). Nasjonal selvhjelpssatsing møter lokalsamfunnet. I A. Brottveit & M. Feiring (red.), *Samarbeid om selvhjelp. En antologi om den nye selvhjelpsbevegelsen i Norge*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Fekjær, H. O. (2009). *Rus: bruk, motiver, skader, behandling, forebygging, historie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Freeman, R. & Sturdy, S. (2014). *Knowledge in policy: Embodied, inscribed, enacted*. Bristol: Policy Press.
- Geertz, C. (1983). *Local knowledge – Further essays in interpretive anthropology*. New York: Basic.
- Haraway, D. J. (1991). *Simians, cyborgs, and women the reinvention of nature*. London: Free Associations Books.
- Hedlund, M. & Landstad, B. J. (2012). The Construction of Self-Help in Norwegian Health Policy. *International Journal of Self-Help and Self-Care*, 6 (1), 65–87.
- Helsedirektoratet. (2014). *Nasjonal plan for selvorganisert selvhjelp* (IS-2168).
- Hirschman, A. O. (1970). *Exit, voice, and loyalty: Responses to decline in firms, organizations, and states*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Høgsbro, K. (1992). *Sociale problemer og selvorganisert selvhjelp i Danmark*. Samfundslitteratur: Fredriksberg.
- Jasanoff, S. (2004). *States of knowledge: The co-production of science and social order* (International library of sociology). London: Routledge.
- Katz, A. H. & Bender, E. I. (1976). Self-help groups in Western society: History and prospects. *Journal of Applied Behavior Science*, 12(3), 265–282.
- Loland, N. W. (2006). *Effekt av selvhjelpsgrupper ved angst og depresjon: Kunnskapsoppsummering* (Rapport fra Kunnskapscenteret nr. 21-2006). Oslo.
- Nehring, D., Alvarado, E., Hendriks, E. & Kerrigan, D. (2016). *Transnational Popular Psychology and the Global Self-Help Industry. The Politics of Contemporary Social Change*. London: Palgrave MacMillan.
- Nowotny, H., Scott, P., & Gibbons, M. (2001). *Re-thinking science. Knowledge and the public in an age of uncertainty*. Cambridge: Polity Press.
- Nowotny, H., Scott, P. & Gibbons, M. (2003). Introduction: ‘Mode 2’ Revisited: The New Production of Knowledge. *A Review of Science, Learning and Policy*, 41(3), 179–194. doi: 10.1023/A:1025505528250
- Sosial- og helsedirektoratet. (2004). *Nasjonal plan for selvhjelp* (IS-2112).
- Valverde, M. (1998). *Diseases of the will: Alcohol and the dilemmas of freedom*. Cambridge; New York: Cambridge University press.
- Vederhus, J.-K. (2009). *Selvhjelpsgrupper i rusfeltet: Avdeling for rus- og avhengighetsbehandling*, Sørlandet Sykehus HF.
- Vederhus, J.-K., Hjerkin, B. & Kristensen, Ø. (2011). Selvhjelpsgrupper for rusmiddelavhengige. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 131(12), 1204–1206.

## NETTADRESSER

- <http://www.anonymealkoholikere.no/pdf/kirke.pdf>, januar 2013.
- [https://www.aa.org/pages/en\\_US/read-the-big-book-and-twelve-steps-and-twelve-traditions](https://www.aa.org/pages/en_US/read-the-big-book-and-twelve-steps-and-twelve-traditions), januar 2013.
- <http://www.norskselvhjelpsforum.no/>, lastet ned i januar 2013.
- [https://www.aa.org/pages/en\\_US/read-the-big-book-and-twelve-steps-and-twelve-traditions](https://www.aa.org/pages/en_US/read-the-big-book-and-twelve-steps-and-twelve-traditions), januar 2014.
- [https://www.aa.org/assets/en\\_US/en\\_bigbook\\_forewordfirstedition.pdf](https://www.aa.org/assets/en_US/en_bigbook_forewordfirstedition.pdf), januar 2014.
- <http://www.anonymealkoholikere.no/aafordeg/aafordeg.php>, januar 2014.
- <http://www.who.int/classifications/icd/en/bluebook.pdf>, s 2. januar 2018.
- <http://www.164andmore.com/words/inquiry.htm>, januar 2018
- [http://www.aa.org/pages/en\\_US/alcoholics-anonymous. The Big Book 1939](http://www.aa.org/pages/en_US/alcoholics-anonymous.TheBigBook1939), januar 2015.
- <http://www.anonymealkoholikere.no/2/hva-aa-ikke-gjor/> januar 2015.
- <http://www.norskselvhjelpsforum.no/>, januar 2013.
- <http://www.selvhjelp.no/no/Selvhjelp/Helseforstaelse/>, januar 2013.
- <http://silkworth.net/pdfGSC/Lets-Keep-It-Simple-But-How-Jul-1960.pdf>. desember 2017.
- <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2015/06/10/utlyser-200-millioner-tilforskning-pa-helse--og-velferdstjenester/>, November 2015.
- [http://www.forskningsradet.no/prognett-helsevel/Sentrale\\_dokumenter/1254005461908](http://www.forskningsradet.no/prognett-helsevel/Sentrale_dokumenter/1254005461908), November 2015.

# 8. Kunnskapsutvikling og innovasjon i grenseflaten mellom utdanning og praksis

ATLE ØDEGÅRD OG ELISABETH WILLUMSEN

**SAMMENDRAG** Kapitlet beskriver et undervisningsopplegg for sosionomstudenter (bachelor) ved Universitetet i Stavanger hvor de deltok i forskningsbasert kunnskapsproduksjon mens de var i praksisutplassering i 4. semester. Vi presenterer dette som et eksempel på samskaping i kunnskapsutvikling og diskuterer det i lys av teori og begreper knyttet til innovasjon. Sentrale tema er sosial innovasjon, samskaping og innovasjonskompetanse. Avslutningsvis trekker vi fram betydningen av etisk refleksjon knyttet til innovasjonsprosessen.

**NØKKEWORD:** bachelorstudenter | forskningsbasert kunnskapsproduksjon | innovasjonskompetanse | samskaping | sosial innovasjon | sosialt arbeid

**ABSTRACT** In this chapter, we describe a teaching program for bachelor students in social work, at the University of Stavanger, where they participated in research-based knowledge production during practice placement, fourth term. We present this as a case and discuss it in light of concepts and theories that emphasize knowledge development and innovation. Key concepts include social innovation, co-production and co-creation and innovation competence. In the final part of the chapter, we point at the importance of ethical reflection as a central part of the innovation process.

**KEYWORDS:** bachelor students | co-production | co-creation | innovation competence | research-based knowledge production | social innovation | social work

## INNLEDNING

Innledningsvis peker vi på politiske styringssignaler som forplikter høyere utdanning til å satse på forskning og kunnskapsutvikling sammen med helse- og vel-

ferdstjenestene. Videre ser vi nærmere på sammenhengen mellom forskningsbasert kunnskapsutvikling og innovasjon, herunder sosial innovasjon. Vi belyser potensialet for kunnskapsutvikling som kan ligge i grensesnittet mellom akademia og praksisfelt, og vi presenterer et eksempel på hvordan studenter kan involveres. Kapittelet legger til grunn en antakelse om at forskningsbasert kunnskapsutvikling som oppnås i samproduksjon mellom akademia og praksisfelt, også kan bidra til innovasjon. Begrepet samproduksjon i forskning er sentralt i boka. I dette kapittelet står studentene i sentrum i samskapingsprosesser mellom utdanning og praksisfeltet, hvor de arbeider med forskningsbasert kunnskapsutvikling som kan bidra til innovasjon.

## **SAMARBEID MELLOM HØYERE UTDANNING OG HELSE- OG SOSIALTJENESTENE**

*The World Declaration on Higher Education for the Twenty-First Century: Vision and Action* (UNESCO 1998) anbefaler at høyere utdanning og forskning er tilgjengelig for folk flest, og er til nytte for samfunnet. Studenter bør være i stand til å identifisere og forstå problemstillinger og aktiviteter knyttet til menneskerettigheter, demokrati, solidaritet, likeverd og sosial rettferdighet, og studenter bør delta i forskning og kritisk refleksjon sammen med akademikere og andre aktører. Det forventes at høyere utdanning skal bidra til endring, og formidle forskningsresultater som fremmer menneskelig og sosial utvikling i lys av globale utfordringer (GUNI Report 2008). Ifølge The Lancet Commissions (2010) er det behov for «a global social movement of all stakeholders» for å fremme «transformative professional education» for å forbedre helsetjenestene (s. 3).

Etter hvert som omfanget av globale utfordringer som fattigdom, manglende sosial inkludering, aldring, migrasjon og klimaendring har økt, har behovet for å utforme nye og bærekraftige løsninger blitt større. EU har respondert på dette med «The Renewed Social Agenda» (2008). Erkjennelsen av den sosiale dimensjonens betydning for samfunnsutvikling har blitt tydelig. I en EU-rapport om innovasjon er sosial innovasjon lansert som aktuell strategi. «Social innovation can offer a way forward in coping with the societal challenges and the crisis that EU is facing» (Bureau of European Policy Advisers, BEPA, 2011).

Det er også i vårt eget land utformet politiske styringssignaler om utvidet samarbeid mellom akademia og praksisfelt med sikte på felles kunnskapsutvikling for å forbedre tjenestene (Meld. St. nr. 7, 2014–2015). Her framheves betydningen av å etablere samarbeidsarenaer for å vurdere kompetanse, brukernes behov og kunnskapsbehov. Samspill mellom forskning, utdanning og innovasjon står sentralt.

Både høyere utdanning og velferdstjenestene pålegges et ansvar for utvikling og forbedring av tjenestetilbudet i samarbeid med lokale aktører (Meld. St. nr. 18 (2012–2013), Meld. St. nr. 13 (2011–2012)).

Vi vil hevde at høyere utdanning, med bakgrunn i styringssignalene som er omtalt ovenfor, aktivt bør legge til rette for at studenter kan bidra til kunnskapsutvikling og endring. Høyere utdanning for helse- og velferdsprofesjoner har unike muligheter til å engasjere studentene i samarbeidsprosjekter med praksisfeltet, prosjekter som kan inkludere forskere, studenter, praktikere og brukere (Willumsen & Studsrød, 2010). Det er viktig at utdanningene stimulerer studentenes nysgjerrighet etter ny innsikt om aktuelle utfordringer innen helse og velferd, og herunder bidrar til å synliggjøre potensielle dilemma som de kan møte i sin yrkespraksis.

## KUNNSKAPSUTVIKLING OG INNOVASJON I EN SOSIAL KONTEKST

«The knowledge triangle» (WEB 1) er lansert av OECD som et konseptuelt bidrag til økonomisk vekst og bærekraftig utvikling i et kunnskapsbasert samfunn. Kunnskapstriangelet er et sentralt konsept i Meld. St. nr. 13 (2011–2012) og består av tre hovedelementer: utdanning, forskning og innovasjon. Disse elementene påvirker hverandre gjensidig og skaper synergier seg imellom. Kunnskapstriangelet kan også anvendes som konsept for kunnskapsproduksjon i offentlig sektor, og helse- og velferdsutdanningene kan spille en viktig rolle. Studenter og lærere/forskere i høyere utdanning kan være potensielle aktører i kunnskapsutvikling og innovasjon som kan bidra til å forbedre helse- og velferdstjenestene.

Innovasjon i offentlig sektor skal skape verdier for «the common good», og tilføre goder for fellesskapet. Kontekst og verdigrunnlag knyttet til innovasjon i offentlig sektor er på denne måten unik, og forskjellig fra et kommersielt marked. Innovasjonsaktiviteten må tilpasses denne forskjellen (Hartley, 2005). Norges forskningsråd (2012) anvender en definisjon av innovasjon som gjenspeiler dette: *Innovasjoner er nye eller vesentlig forbedrede varer, tjenester, prosesser, organisasjonsformer eller markedsføringsmodeller som tas i bruk for å oppnå verdiskaping og/eller samfunnsnytte* (s. 11).

Som omtalt innledningsvis har EU lansert sosial innovasjon som strategi for å utforme nye løsninger på samfunnsmessige utfordringer, basert på følgende definisjon (Willumsen & Ødegård, 2015):

Social innovation is about new ideas that work to address pressing unmet needs. We simply describe it as innovations that are both social in their ends



and in their means. Social innovations are new ideas (products, services and models) that simultaneously meet social needs (more effectively than alternatives) and create new social relationships or collaborations (WEB 2).

Sosial innovasjon skal skape løsninger som kan ivareta udekkede sosiale behov. Det kan være innovasjoner i form av nye produkter eller tjenester som bidrar til å skape sosialt samvær, interaksjon, samarbeid og samskaping mellom mennesker, og mellom mennesker og organisasjoner, tjenester eller virksomheter. I prinsippet inneholder sosial innovasjon de samme komponentene som annen innovasjon (Bessant & Tidd, 2016). Men det sosiale aspektet, det å skape sosial merverdi for å håndtere et sosialt behov, er ikke nødvendigvis en forutsetning for eller en følge av all innovasjon.

Osborne, Radnor & Strokosch (2016) anvender og definerer begrepet *samproduksjon (co-production)*: «The voluntary or involuntary involvement of public service users in any of the design, management, delivery and/or evaluation of public services» (s. 640). Her har brukerne fått en sentral posisjon i tjenesteutviklingen.

Bason (2010) bruker begrepet «co-creation», som i norsk språkdrakt omtales som samskaping. Han framhever spesielt to fordeler med det. Den ene er forskjellighet eller mangfold (divergence) ved at et bredt spekter av ideer vil kunne oppstå, noe som gir flere muligheter for å finne gode løsninger. Den andre fordelen er knyttet til forankring og gjennomføring (execution). Både identifisering av problemer, utforming av løsninger og implementering vil være sterkere forankret blant de som aktivt deltok i utforming av forslag til nye løsninger, og muligheten for å oppnå positiv endring tilsvarende større. Gjennom «forskjellighet, forankring og gjennomføring» hevder Bason (2010) at: «Co-creation can thus lead to radical solutions that overcome the silos, dogmas and groupthink that trap much of our current thinking, and can give us more and better outcomes at lower cost» (s. 9).

Aagaard, Sørensen og Torfing (2014) framhever *samarbeidsdrevet innovasjon* som kjennetegnes av en

relationell og decentreret innovasjonsstrategi, der understreger det productive og kreative i mødet mellom forskjellige aktører fra forskjellige profesjoner, organisasjoner og sektorer, og ikke på forhånd antager, at en bestemt aktør eller sektor spiller en central og afgørende rolle (s. 18).

Når studenter deltar i kunnskapsutvikling i sine praksisperioder, kan de inngå i ulike former for samarbeid med andre aktører, som profesjonsutøvere, brukere,

pårørende og andre samarbeidspartnere. Med bakgrunn i ovenstående definisjoner og betraktninger bør det være et mål for høyere utdanning å gi studentene anledning til å skaffe seg erfaring fra å inngå i slike samarbeidsrelasjoner. Som vi skal se i neste avsnitt, kan slikt samarbeid være grenseoverskridende og føre til at studentene utfordrer sin egen rolle gjennom å delta i kunnskapsutvikling.

## GRENSEFLATEN MELLOM AKADEMIA OG PRAKSIS

En god profesjonsutdanning gir ingen garanti for hvordan den påfølgende profesjonsutøvelse utformes. Barnett (2004) hevder at studentene vil møte en uforutsigbar og kompleks verden som inkluderer globale utfordringer. Høyere utdanning har ansvar for å forberede studentene på denne situasjonen, og lære dem hvordan de kan håndtere en usikker verden med paradokser som ikke har klare løsninger.

Noe av det viktigste med praksisperiodene er å forberede studentene på det som vil møte dem som yrkesutøvere. Mange nyutdannede har opplevd at det å begynne å jobbe etter studiene kan framstå som et sjokk – omtalt som «praksissjokket». Vasset (2018) beskriver praksissjokket som et gap mellom arbeidshverdagen slik den oppleves i praksis, og det studentene lærte på skolen. Et vesentlig bidrag til å unngå dette er at studentene får ta del i kunnskapsutvikling i en kontekst der de selv kan komme til å utøve sitt yrke.

Vi kan betrakte møtet mellom akademia og praksisfeltet som et eksempel på en «grenseflate», eller som «boundary practices» (Wenger, 1998). I denne grenseflaten kan ny forståelse oppstå ved at aktørene inngår i dialog og utfordrer hverandres virkeligforståelser og praksis. Støkken og Willumsen (2017) peker på at det finnes ulike tilnærminger innen praksisforskning, og at det ikke foreligger en omforent definisjon. Community-Based-Research (CBR) er forskning som vektlegger samarbeid mellom studenter, brukere, praktikere og lærere/forskere om å finne løsninger på sosiale problemer i lokalsamfunnet (Strand, Marulla, Cutforth, Stoecker og Donohue, 2003). CBR framstår som en velegnet tilnærming til utforskning av ulike problemstillinger i praksisfeltet (Willumsen og Alstveit 2012).

I grensesnittet mellom utdanning og praksis finnes også potensial for nyskaping og innovasjon. Torfing, Sørensen og Aagaard (2014) anvender begrepet «samarbeidsdrevet innovasjon», som framstilles som en prosess bestående av flere faser. Innenfor hver av disse fasene kan aktørene bli kjent med hverandres «forståelser». Den første fasen omtaler Torfing et al. (2014) som en problemidentifikasjonsfase, der problemet erkjennes og defineres. I denne fasen kan praksisfeltet, ved brukerne og tjenesteyterne, tilføre et stort og viktig bidrag ved å redegjøre for hva som er problemet – «hvor er det skoen trykker»?

I utviklingsfasen forsøker man gjennom kreative prosesser å tenke utenfor «oppgåtte stier» for å finne fram til nye ideer eller mulige løsninger. I neste fase, testfasen, vil de beste ideene testes ut i praksis og eventuelle justeringer kan gjøres. Videre kommer implementeringsfasen, som tilsier at den best egnede løsningen blir tatt i bruk. Til slutt vil ideen/løsningen kunne spres til andre gjennom oppskalering og videreformidling (spredningsfasen).

## STUDENTER SOM DELTAKERE I KUNNSKAPSUTVIKLING

Vi presenterer her et eksempel på et undervisningsopplegg med sikte på forskningsbasert kunnskapsutvikling i samproduksjon med praksisfeltet. Studenter, lærere/forskere og praksisveiledere var deltakere.

Eksempelet er hentet fra et forskningsprosjekt kalt *Innovation and Service Development through Evolving Forms of Collaboration*. Prosjektet var et samarbeid mellom Universitetet i Stavanger (UiS) og Universitetet i Agder (UiA) og finansiert av Norges forskningsråd. UiS hadde ansvar for delprosjektet *Research in Social Work – the importance of research for professional development and improving services*. Hensikten var å koble forskning, utdanning, innovasjon og praksis tettere sammen.

Studentene i sosialt arbeid (bachelor) har i fjerde semester en praksisperiode på 22 uker. I løpet av semesteret arbeider de med oppgaver som å bli kjent med praksisstedet/tjenesten, utforming av egen rolle og avklaring av oppgaver de skal arbeide med.

Lærerne (forskerne) ved UiS utviklet i dette tilfellet et undervisningsprogram (Kroken, Willumsen & Ottesen, 2019) hvor studentene fikk en ny oppgave. I løpet av praksisperioden skulle studenten jobbe med forskningsaktiviteter sammen med sin veileder. Oppgaven var å identifisere et tema, en undring, et spørsmål som var knyttet til virksomheten på praksisplassen. Sammen med praksisveileder og resten av staben (hvis mulig) skulle studentene formulere et fordypningsspørsmål som de skulle utforske nærmere. Eksempler på slike spørsmål er: «Er det økning i antall personer med rusavhengighet i kommunen? Og har vi kunnskap om årsakene?», «Mottakere av sosialstønad mellom 18–25 år – hvem er de?», «Hvordan kan vi forebygge mobbing i skolen?», «Er det forskjell på tjenester som gis av barneverntjenesten til vestlige vs. ikke-vestlige familier?» «Har fysisk aktivitet påvirkning på rusbehandling», «Levekår blant sosialhjelpsmottakere – hva vet vi?», «Har NAV et barneperspektiv integrert i sin praksis?»

Målet var å gi studentene mulighet til å delta i kunnskapsutvikling og øke deres forståelse av forskningens betydning knyttet til konkrete problemstillinger i prak-

sisfeltet. Antakelsen var at dette ville bidra til å utvikle større bevissthet hos studentene om hvordan kunnskap kan bidra til endring og forbedring av helse- og velferdstjenestene, også med tanke på studentene som framtidige praktikere (Ottesen, Ellingsen & Willumsen, 2019).

Et tydeligere søkelys på kunnskapsutvikling kan gi mulighet for å utforme en ny studentrolle mens studentene er utplassert i praksis. Tradisjonelt er det nok vanlig å tenke at studentene skal lære av sine veiledere og deres kollegaer mens de er i praksis. I den nye rollen skal de i tillegg være medskapere av ny kunnskap. I arbeidet med fordypningsspørsmålet fikk studentene mulighet til å samarbeide med veiledere, nøkkelpersoner og brukere i tillegg til medstudenter og samtidig utvikle sin egen innovasjonskompetanse.

Forventningen var at arbeid med disse spørsmålene ville inspirere studentene til å orientere seg om tilgjengelig kunnskap og forskning. I tillegg håpet vi at både studenter og praksisveiledere ville se betydningen av forskning og kunnskapsutvikling, noe som kunne påvirke anvendelse av forskning i framtiden. En bekrefteelse på at dette skjedde, var at studentene gjorde omfattende bruk av internett; de søkte i ulike databaser og viste stor kreativitet i å framskaffe kunnskap fra forskjellige kilder. Noen studenter gjorde små og begrensede undersøkelser med kollegaer og nøkkelpersoner og brukere.

I slutten av praksisperioden var studentene samlet til praksisseminar i tre dager. To av dagene arbeidet de i grupper. Den første dagen presenterte de sine respektive fordypningsspørsmål og forskningsaktivitetene de hadde arbeidet med i løpet av praksisperioden. På den måten fikk studentene innsikt i hverandres fordypningsspørsmål og ulike måter å jobbe på. Andre dag skulle de utdype ett av spørsmålene som var presentert dagen før. De arbeidet resten av andre dag med å forberede en presentasjon i plenum til alle medstudentene. Tredje dag var alle studentene involvert i en felles presentasjon i plenum med sine grupper. Det var imponerende hva de hadde fått til av forskningsaktiviteter, som bruk av ulike datakilder, artikler og annen dokumentasjon og samtaler med ulike personer. Presentasjonene i form av rollespill og filmsnutter i plenum var flotte, og det ble vist stor kreativitet knyttet til å belyse ulike fordypningsspørsmål.

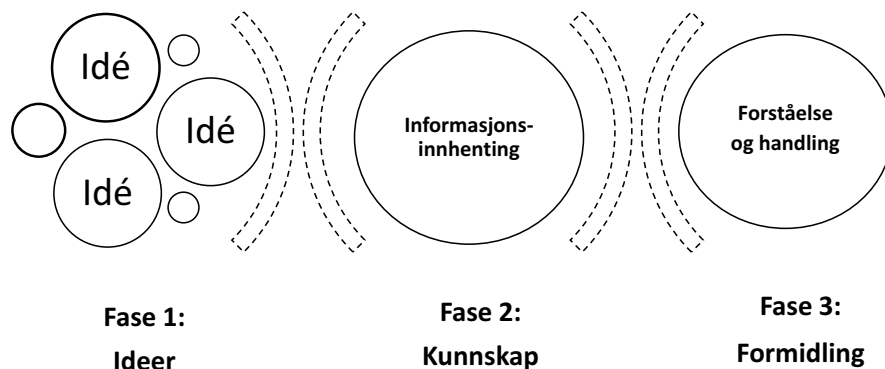
## DISKUSJON

I dette kapittelet har vi vist et eksempel på at studenter kan delta i samproduksjon av forskningsbasert kunnskap gjennom å utforske praksisrelevante problemstillinger (fordypningsspørsmål) sammen med praksisveileder, kollegaer, andre nøkkelpersoner og brukere i løpet av sin praksisperiode.

Diskusjonen videre er todelt. Først diskuterer vi noen av erfaringene som ble gjort. Dernest diskuterer vi noen sider ved kunnskapsutvikling og innovasjon som det er viktig å være oppmerksom på – når det i dag kan virke som om innovasjon gjennomgående framstilles som et gode og «en nærmest magisk mulighet for suksess» (jf. Aasen & Amundsen, 2011, s. 15).

En viktig side ved læringen var at studentene tok i bruk forskningsterminologi og at de viste en åpen holdning til forskning. Studentene brukte internett, som de fleste er fortrolige med når det gjelder å søke og finne relevant kunnskap. Noen hadde også brukt ulike databaser og fått hjelp av universitetsbiblioteket. Studentene brukte et hverdagslig språk når de snakket om forskning, og de framsto med troverdighet i sin forståelse og formidling av forskningsaktiviteter og resultater. Studentenes engasjement og de deltakende partenes felles utforskning av tema og spørsmål bidro til nærmere samarbeid mellom praksisveiledere, studenter og lærere/forskere. En vesentlig erfaring var at kunnskapsutvikling som er forankret i praksis, gir mye mening for studenter og praktikere, noe som vil kunne stimulere til nye samarbeidsprosjekter mellom forskning, utdanning og praksis i framtiden (jf. Ottesen, Ellingsen & Willumsen, 2019; Støkken og Willumsen, 2017).

Illustrasjonen nedenfor er utformet i et forsøk på å vise hvordan studentene lærte om og bidro til kunnskapsutvikling mens de var i praksis.



**FIGUR 8.1** Studentenes deltakelse i utvikling av ny kunnskap.

Den første fasen var preget av å identifisere tema på praksisplassen som kunne bli formulert som fordypningsspørsmål. Studentene hadde mange ulike ideer til tema som syntes å være relevante for praksishverdagen. Dialog med lærer/forsker ved universitetet og medarbeidere ved praksisstedet var sentralt i denne fasen. Det ble lagt vekt på at studentene skulle oppleve at det var trygt å presentere forslag til

tema. Gjennom slik dialog, som lærerne kan legge til rette for, vil det være mulig å «samskape» en forståelse av hva som kan være et aktuelt tema å se nærmere på – noe som kan være nytt for både studentene, lærerne og praksisveilederne (jf. co-creation, Bason (2010)).

I fase 2 ble det lagt vekt på at studentene, både individuelt og i samarbeid med sine praksisveiledere, orienterte seg om sine tema ved å søke opp tilgjengelig kunnskap, litteratur/forskning og gjennom samtaler med nøkkelpersoner/brukere. Kan det finnes andre kilder med relevant kunnskap, og hvordan har temaet eventuelt vært forstått tidligere? Hvilke metoder har vært anvendt for å finne ut mer om temaet? Disse problemstillingene anser vi som svært aktuelle i lys av hvilke muligheter og utfordringer praksisforskningen står overfor (Støkken & Willumsen, 2017). Studenter som selv snart skal være en del av praksisfelleskapet, vil nødvendigvis ha behov for å kjenne til den kompleksiteten som kjennetegner praksis, samt hvordan det kan være mulig å framskaffe kunnskap om de problemstillinger som vil oppstå. Vi ser for oss at den «beredskapen» studentene kan opparbeide seg i løpet av praksisperioden, kan bidra til at de i neste omgang kan framstå som løsningsorienterte praktikere. I denne fasen kan en stor variasjon av aktiviteter og søkemuligheter bidra til å generere kunnskap fra ulike kilder.

I fase 3 arbeidet studentene videre med sine fordypningsspørsmål som en del av praksisperioden. Avslutningsvis, i et seminar over tre dager, presenterte studentene for hverandre det de hadde lært: søk etter kunnskap, bruk av ulike kunnskapskilder, databearbeiding, refleksjon over bruk av ulike metoder, fortolkning av funn. I denne fasen fikk de gjennom dialog og diskusjon økt forståelse for det teamet de hadde valgt. Dessuten fikk de høre om erfaringer fra andre studenter som gjorde at de fikk innsikt i et større erfaringsgrunnlag knyttet til utforskning av fordypningsspørsmål. Det er interessant at flere av studentene sa at de ønsket å gå videre på sitt tema i sin bacheloroppgave.

## KUNNSKAPSUTVIKLING – OG INNOVASJON?

Studentene fikk en oppgave hvor de arbeidet med ulike fordypningsspørsmål som kunne bidra til forskningsbasert kunnskapsutvikling mens de var i praksis. Videre fikk de i samarbeid med sine veiledere mulighet til å reflektere over den kunnskapen de opparbeidet seg, for på den måten å øke sin kompetanse.

Erfaringene fra vårt eksempel tyder på at potensialet for hva studentene kan lære i praksis, er langt større enn hva vi forventet.

De tre fasene i figur 8.1 kan forstås som utvikling av såkalt «innovasjonskompetanse». Ifølge Darsø (2013) innebærer det at studentene blir trent i å tre inn i

det ukjente og framtidsrettede med tanke på å håndtere muligheter og utfordringer på best mulige måte når de møter dem. Dette kan virke som en selvfølgelighet. Er det ikke slik at studenter i praksis alltid har lært å forholde seg til «det ukjente»? Det kan være riktig, men det ligger en vesentlig forskjell i om studentene og lærerne er bevisst på dette «mulighetsrommet» eller ikke.

Våre erfaringer fra dette eksempelet illustrerer to vesentlige poeng i en slik kunnskapsutvikling som kan skje i «mulighetsrommet» (Bason, 2010). For det første lærte studentene noe om at kunnskapsutvikling kan skje når flere aktører samarbeider, der forskjelligheten mellom de som deltar, er en fordel. For det andre vil det å involvere flere bidra til at mange ideer kan komme fram (figur 8.1, jf. fase I), noe som gir flere muligheter for å finne gode løsninger. Bason (2010) omtaler dette som co-creation.

Denne formen for kunnskapsutvikling ligger nært opp til det Torfing og medarbeidere (2014) omtaler som «samarbeidsdrevet innovasjon». Denne formen for innovasjon består av fire faser, som nærmest framstår som en parallell til en tradisjonell forskningsprosess. Forskjellen ligger først og fremst i at innovasjon inneholder et element av «handling», at ideene skal implementeres, noe som ikke nødvendigvis er et krav til forskning.

Darsø (2013) omtaler det å skape mulighetsrom for ideer som utvikling av innovasjonskompetanse: *evnen til at skabe innovation ved at navigere effektivt i samspil med andre i komplekse sammenhænge* (Darsø, 2013 s. 13). Etter vår vurdering kan arbeidet med fordypningsspørsmålet og samarbeidet med andre betraktes som at studentene utviklet innovasjonskompetanse i form av å se etter muligheter for endring.

Som vist i figur 8.1 gikk studentene gjennom en læringsprosess. Denne prosessen kan resultere i økt forståelse for et tema, som i neste omgang vil kunne medføre undring og ideer for «nyskaping» (innovasjon). Det å inneha slik innovasjonskompetanse, herunder drive med samskaping sammen med relevante aktører, innebærer blant annet å hjelpe hverandre til å finne løsninger (Darsø, 2013). Som Darsø (2013) uttrykker det:

Innovasjonskompetence kan ikke læres gjennom undervisning om innovasjon. Tvertimot må innovasjonskompetence nødvendigvis utvikles gjennom opplevelse, opdagelse og erfaring i innovation. Det er viktig for vore unge, at de får erfaringer med innovationsprosesser allerede i skolen (s. 14).

Med andre ord erfarte vi at utdanningen kan legge til rette for å utvikle studentenes innovasjonskompetanse, og at praksisperioden er en velegnet ramme for dette.

Det er ikke nødvendigvis slik at det vil være mulig å gjennomføre innovasjonen mens studentene er i praksis. Men selve arbeidsformen og tilnærmingen til kunnskap kan ha stor verdi for både studenter og praksissted og være et utgangspunkt for alternativer og endring av praksis. I noen tilfeller kan praksisstedet selv implementere den påbegynte innovasjon. Uansett vil studentene være en del av diskusjonene om mulige endringers relevans for praksis (forbedring av tjenestene) og har på denne måten fått trening i å starte innovasjonsprosessen, noe de selv kan anvende som framtidige praktikere.

Darsø (2013) framhever, basert på Barnett (2004), at framtiden er «superkompleks», og at utdanningen må sørge for å hjelpe studentenes «væren frem for deres viden» (s. 15). Utdanningene må bidra til at studentene utvikler en holdning til kunnskap som gjør dem så godt rustet som mulig til å møte den verdenen de skal bevege seg inn i, og som de også har et ansvar for selv å være med på å utforme. Det er viktig at studentene stoler på egne ferdigheter og har evne til å motivere seg selv.

Det eksempelet vi har presentert i dette kapittelet, kan betraktes som en operasjonisering av myndighetenes intensjoner om samarbeid mellom utdanning og praksis om kunnskapsutvikling. Lærere/forskere og medarbeidere ved praksisstedet som legger til rette for at studentene får mulighet til å påvirke egen praksis, vil bidra til at studentene får utviklet sin innovasjonskompetanse.

Valg av pedagogikk vil selvfølgelig ha innvirkning på hvordan studentene lærer. Å tilegne seg sin nye yrkesrolle ved som novise å ta etter ekspertene er en ganske annerledes form for læring enn å arbeide sammen med medarbeidere ved praksisstedet for å finne nye løsninger på aktuelle problemstillinger (jf. samskaping). Det siste stiller også krav til de aktuelle medarbeiderne, som må gi studentene rom for å komme med vesentlige innspill som kanskje kan utfordre deres egen kunnskapsplattform.

En mulig forbedring ved undervisningsopplegget vi har presentert, kan være å inkludere praksisveilederne i praksisseminaret (jf. figur 8.1, fase 3). Praksisveilederne kunne ha bidratt til ytterligere refleksjon og læring, og det ville gitt studentene mulighet til å gå i dialog med flere aktører for på den måten å utvikle sin egen forståelse og kompetanse.

## RELASJONELLE KOSTNADER OG BETYDNINGEN AV ETISK REFLEKSJON

Studentene fikk mulighet til å jobbe med ulike ideer og utforske disse som en del av sin praksis (jf. figur 8.1). Men er utvikling av ny kunnskap som fører til innovasjon, alltid positivt? Hva er det viktig at studentene er oppmerksomme på når



nye løsninger utvikles og implementeres? Hvem bestemmer hvilke problemstillinger som skal drøftes? Hvem har definisjonsmakt?

Studentene hadde mye samhandling med praksisveilederne og lærerne sine underveis i prosessen, men sto ganske fritt i valg av tema til fordypningsspørsmålet. Kanskje ville studentene fokusert på andre tema dersom brukerne var «samskapere» i utvelgelsen. Brukernes «forskjellighet» (Bason, 2010) kunne ha brakt fram andre problemstillinger enn de studentene tematiserte. Forskning og innovasjon kan medføre konkret endring i praksis – eksempelvis iverksetting av tiltak for å bedre situasjonen til brukerne. Derfor er det også viktig å reflektere over hvilke implikasjoner innovasjoner vil kunne ha – det kan finnes interessemotsetninger.

Iversen og Ødegård (2016) har problematisert innovasjonsbegrepet i offentlig sektor og har lansert i alt ni teser som det kan være vesentlig å diskutere. Vi skal kort belyse to av disse.

For det første hevder Iversen og Ødegård (2016) at: «Det er nødvendig å finne ut hva innovasjon i offentlig sektor er.» Dette vil være viktig for studentene som skal arbeide i denne sektoren. Det vil ikke være en god ide å «innovere» hvis ikke ulike konsekvenser av innovasjon, som etiske implikasjoner, vurderes (Hoffman, 2013). Er det riktig å iverksette tiltak på bakgrunn av en gitt kunnskapsutvikling, og hvem bør ta beslutning og påta seg ansvar for tiltakene? Skjer innovasjon av økonomi- og effektivitetshensyn, eller for å heve tjenestekvaliteten – eller begge deler?

For det andre: «Innovasjon i offentlig sektor har relasjonelle kostnader. Det er påtrengende nødvendig å finne ut hvilke» (Iversen og Ødegård, 2016). Hva vi skal regne som «relasjonelle kostnader», kan være så mangt, men det er nærliggende å tenke på at endringer i organisering kan ha utilsiktede effekter. Hvordan vil medarbeidere ved et sykehjem eller i hjemmetjenesten reagere på omorganisering og nye måter å arbeide på? Kommer endringene ovenfra, eller har de ansatte selv deltatt i tjenesteutviklingen? Det var dette Bason (2010) framhevet når han la vekt på betydningen av å forankre innovasjonene hos de som faktisk blir berørt.

Et relevant spørsmål i denne sammenheng er i hvilken grad studenter i praksis bør løfte fram kontroversielle forhold som de opplever i sin praksissituasjon. Er det vilje på praksisstedet til åpent å ta opp spørsmål som eksempelvis bruk av tvang i behandlingen? Hvilke konsekvenser vil det å ta opp slike kontroversielle forhold kunne få for studenten?

Hvis studentene skal delta i kunnskapsutvikling og innovasjon, ser vi det som svært viktig at de opparbeider kompetanse til å vurdere etiske konsekvenser av sin tenkning, sine ideer og deres iverksetting. Som i all forskning kreves høy etisk bevissthet om hvordan kunnskapsutvikling vil kunne påvirke: Hvilke konsekven-

ser vil «innovasjonen» ha for de menneskene som er involvert? På hvilken måte vil «innovasjonen» påvirke relasjonen mellom dem? Har «innovasjonen» noen negative eller positive konsekvenser for miljøet? Det er ikke gitt at «oppdagelser» som har relevans ett sted, nødvendigvis har relevans for alle andre steder – eller for alle personer. Ekeland (2015) formulerte det på denne måten: *Ikke alt som utgir seg for å være innovativt i dag, trenger å bli det i morgen, og det som er nyskapende sett fra ett perspektiv, kan oppleves annerledes fra et annet* (s. 101).

## AVSLUTNING

Å bidra til nyskaping og forbedring av helse- og velferdstjenestene er nedfelt i både internasjonale visjoner og nasjonale rammebetingelser for høyere utdanning. Både lærere/forskere og praksisveiledere må tenke nytt om hvordan kunnskap kan utvikles. Vi har i dette kapittelet presentert et eksempel på en form for samarbeid om kunnskapsutvikling som gir rom for deltakelse fra profesjonsutøvere, brukere og andre aktører.

Innovasjon er ikke et endimensjonalt fenomen. Vi har forsøkt å få fram at innovasjon kan forstås som innvevd i kunnskapsutvikling, noe som også kan involvere studenter mens de er i praksis. Det kan ligge et potensial for innovasjon i møtet mellom academia og praksisfelt. Vi betrakter dette som et høyaktuelt forskningsområde der ulike metodiske tilnærminger kan være aktuelle. Praksisforskning kan være en relevant tilnærming.

Et viktig bidrag i tjenesteutvikling kan være å utforske ulike «grenseflater» (f.eks. mellom brukere, praksisfeltet og academia) for å finne andre måter å samarbeide og samskape på. For eksempel kan brukerne ikke bare være mottakere av tjenester, de kan også – i likhet med studentene – selv bidra i kunnskapsutviklingen.

Velferdsyrkene befinner seg i en kontekst preget av høy kompleksitet (Bason, 2010), og det kan være krevende å integrere kunnskap fra forskning med praksiserfaringer. Flere profesjoner kan tilby sin hjelp overfor den samme pasienten/brukeren, og det kan være mange forskjellige måter å forstå et problem på og ulike oppfatninger av hva som er de beste løsningene (jf. tverrprofesjonelt samarbeid, Willumsen og Ødegård, 2016). Det er viktig at studentene lærer seg å utforme sin egen rolle i praksis, og studiestedene bør aktivt legge til rette for det.

## LITTERATUR

- Aasen, T. M. og Amundsen, O. (2011). *Innovasjon som kollektiv prestasjon*. Oslo: Gyldendal.
- Aagaard, P., Sørensen, E. & Torfing, J. (red.) (2014). *Samarbejdsdrevet innovation i praksis*. København: Jurist- og økonomiforbundets forlag.
- Barnett, R. (2004). *Learning for an unknown future. Higher education research & development*, 23(3), p. 247–260.
- Bason, C. (2010). *Leading Public Sector Innovation. Co-creating for a better society*. Bristol: Policy Press.
- Bessant, J. & Tidd, J. (2016). *Innovation and Entrepreneurship*. West Sussex (UK): Wiley.
- Bureau of European Policy Advisers, BEPA (2011). *Empowering people, driving change: Social innovation in the European Union* (hentet 30.03.18) <http://www.google.no/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKewizisuS8JPaAhWKO5oKHUaTDnAQFggzMAA&url=http%3A%2F%2Fec.europa.eu%2FDocsRoom%2Fdocuments%2F13402%2FAttachments%2F1%2Ftranslations%2Fen%2Frenditions%2Fnative&usg=AOvVaw3pEqxtMgLIggIzJgYM-511>
- Darsø, L. (2013). *Innovationspædagogik. Kunsten at fremelske innovasjonskompetence, 4. utg.* Fredriksberg: Samfundslitteratur.
- Ekeland, T. J. (2015). Innovasjon og styring – logikker som knirker. I Willumsen, E. og Ødegård, A. (red.) (2015). *Sosial innovasjon – fra politikk til tjenesteutvikling*. Bergen: Fagbokforlaget.
- GUNI Report (2008). *Higher Education in the World 3. Higher Education: New Challenges and Emerging Roles for Human and Social Development*. <http://www.guninetwork.org/topic/role-higher-education-human-and-social-development> (18.12.17).
- Hartley, J. (2005). Innovation in governance and public services: Past and present. *Public Money and Management*. doi: 10.1111/j.1467-9302.2005.00447.x
- Hoffman, B. (2013). Ethical Challenges with Welfare Technology: A Review of the Literature. *Science and Engineering Ethics*, 19(2), s. 389–406.
- Iversen, H. P. og Ødegård, A. (2016). Innovasjonsinvasjon – hvorfor det? I Jørgen Amdam, Randi Bergem og Finn Ove Båtevik. *Offentleg sektor i endring. Fjordantologien 2016*, s. 65–78 Oslo: Universitetsforlaget.
- Kroken, K.I., Ottesen, E & Willumsen, E. (2019). Læring og forskning – to sider av samme sak? I: Grønningsæter, A. & Støkken, A.M. *Roller og relasjoner i endring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Meld. St. nr. 13 (2011–2012). *Utdanning for velferd. Samspill i praksis*. Kunnskapsdepartementet.
- Meld. St. nr. 18 (2012–2013). *Lange linjer – kunnskap gir muligheter*. Kunnskapsdepartementet.
- Meld. St. nr.7 (2014–2015). *Langtidsplan for forskning og høyere utdanning 2015–2014*. Kunnskapsdepartementet.
- Norges forskningsråd (2012). *Innovasjon i offentlig sektor: Kunnskap og muligheter*. Oslo.
- Osborne, S. P, Radnor, Z. & Strokosch, K. (2016). Co-Production and the Co-Creation of Value in Public Services: A suitable case for treatment? *Public Management Review*, 18(5), 639–653, DOI: 10.1080/14719037.2015.1111927

- Ottesen, E., Ellingsen, I.T. & Willumsen, E. (2019). Social work education bridging research and practice – exploring bachelor students' research awareness. *Journal of Nordic Social Research*. In press.
- Strand, K., Marulla, S., Cutforth, N., Stoecker, R. og Donohue, P. (2003). *Community-based research and higher education: principles and practices*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Støkken, A. M. og Willumsen, E. (red.) (2017). *Brukerstemmer, praksisforskning og innovasjon*. Kristiansand: Portal forlag.
- Torfinn, J., Sørensen, E og Aagaard, P. (2014). I Aagaard, P., Sørensen, E. & Torfinn, J. (red.) (2014). *Samarbejdsdrevet innovation i praksis*. København: Jurist- og økonomforbundets forlag.
- The Lancet Commissions (2010) *Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world*. Retrieved from: <http://www.rockefellerfoundation.org/uploads/files/cc71deb1-1dd6-4a97-a4e3-678f520a0bc6-lancet.pdf> (Accessed 25<sup>th</sup> August 2011).
- UNESCO (1998) The World Declaration on Higher Education for the Twenty-first Century: Vision and Action.
- Vasset, F. P. (2018). Praksissjokket. I Almås, S., Vasset, F. P. og Ødegård, A. (red.), *Tverrprofesjonell samarbeidslæring – for bachelorstudenter i helse- og sosialfag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- WEB 1: (<https://innovationpolicyplatform.org/knowledge-triangle-oecd-project/knowledge-triangle-concept-and-origin>)
- WEB 2: <https://youngfoundation.org/wp-content/uploads/2012/10/The-Open-Book-of-Social-Innovation.pdf> (lastet ned 20.01.19). Murray, R., Caulier-Grice, J. og Mulgan, G. (2010). The open book of social innovation.
- Wenger, E. (1998). *Communities of practice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Willumsen, E. og Alstveit, M. (2012). Improving public health nursing: an example of community-based research in Norway. *International Practice Development Journal*, 2(2), s. 1–16.
- Willumsen, E. og Stubsrød, I. (2010). Høyere utdanning og praksisnær forskning i profesjonsutdanningene – et eksempel fra sosialt arbeid. *Uniped*, 33( 1), s. 25–36.
- Willumsen, E. og Ødegård, A. (red.). (2015). *Sosial innovasjon – fra politikk til tjenesteutvikling*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Willumsen, E. og Ødegård, A. (red.) (2016). *Tverrprofesjonelt samarbeid – et samfunnsopdrag*. 2 utg. Oslo: Universitetsforlaget.

# 9. Samproduksjon av kunnskap i forskning: noen forskningsetiske refleksjoner

INGER MARIE LID OG GRO RUGSETH

**SAMMENDRAG** I dette kapittelet diskuterer forfatterne forskningsetiske utfordringer knyttet til samproduksjon av kunnskap i empirisk forskning. Kapittelet gir først en kort innføring i forskningsetikkloven og nasjonale og internasjonale forskningsetiske prinsipper, avtaler og retningslinjer. Deretter presenteres noen tema som har forskningsetisk relevans for samproduksjon av kunnskap. Kapittelet argumenterer for at samproduksjon som forskningsmetode krever etisk årvåkne forskere som kan ta ansvar for at denne type forskningsprosjekter gjennomføres forskningsetisk forsvarlig. Gjennom identifisering av konkrete tema som er særlig forskningsetisk relevante for samproduksjon av kunnskap, bidrar kapittelet til å styrke forskere og forskningsinstitusjoners skjønnsutøvelse i gjennomføring av forskningsprosjekter.

**NØKKEWORD:** forskningsetikk | samproduksjon | sårbarhet | makt | etisk skjønn

**ABSTRACT** In this chapter, the authors discuss research-ethical challenges related to the co-production of knowledge in empirical research. The chapter gives a brief introduction to the Research-Ethics Act and national and international research ethical principles, agreements and guidelines. Thereafter, some topics relevant to the co-production of knowledge are highlighted. The chapter argues that co-production as a research method requires ethically vigilant researchers who can assume responsibility for this type of research project to be research-ethically sound. Through the identification of specific themes that are particularly research-ethically relevant to the co-production of knowledge, the chapter contributes to enhancing the judgement of researchers and research institutions in carrying out research projects.

**KEYWORDS:** research ethics | co-production | power | vulnerability | ethical judgement

## INNLEDNING

Samproduksjon av kunnskap i forskning er en tilnærming til forskning som påvirker både kunnskapsobjektet, det en søker kunnskap om, og kunnskapssubjektet, ved at personer som ikke er utdannet forskere, involveres i forskning. Som påpekt i innledningkapittelet reiser samproduksjon av kunnskap i forskning nye forskningsetiske problemstillinger og dilemma som det er nødvendig å drøfte både prinsipielt og konkret. Dette kapittelet skal belyse noen forskningsetiske utfordringer med utgangspunkt i etiske prinsipper og i forskningsetiske retningslinjer. Målet med kapittelet er å utdype tema som er særskilt etisk relevante i empirisk forskning som gjennomføres i et samarbeid mellom forskere og personer som ikke er utdannet forskere.

Vi kan skjelle mellom to tilnærminger til forskningsetikk. Den første går ut på at forskning blir etisk god ved at forskerne forplikter seg til å følge forskningsetiske regler og retningslinjer på en samvittighetsfull og nøyaktig måte. Forskningsetikken sikres da gjennom godkjenning av prosjektet i relevante etiske komiteer og hos Personverntjenester, NSD. En slik tilnærming til forskningsetikk er avhengig av at forskningsetiske lover, regler og komiteer er kontinuerlig oppdatert på forskningsetiske tema innenfor mangfoldet av forskningsmetoder og -praksiser, og at forskningsprosessen er fullt ut forutsigbar og mulig å ha kontroll på i alle faser. Den andre tilnærmingen tar utgangspunkt i at forskeren har kompetanse til å praktisere et godt etisk skjønn i møte med forskningsetiske utfordringer i konkrete forskningsprosjekt. Det gode etiske skjønnet baserer seg på faglig kunnskap og kunnskap om forskningsetikk, lover og rettigheter (Ruyter, 2015). Vårt utgangspunkt her er at alle forskere trenger å utvikle et godt faglig og etisk skjønn (Ruyter, 2015, s. 41).

Samproduksjon i forskning, som konkret innebærer et samarbeid mellom forskere og personer som ikke er utdannet forskere, er en ny arbeidsform og forskningsmetode som krever en forskningsetisk årvåkenhet hos forskningsinstitusjoner og forskere for å kunne identifisere og håndtere etiske problemstillinger og dilemma.

Vi skal i dette kapittelet først presentere lov om forskningsetikk og etiske retningslinjer, samt to sentrale etiske tradisjoner. Deretter går vi nærmere inn på noen tema som har forskningsetisk relevans innenfor samproduksjon i forskning. Disse vil vi så diskutere i lys av forskningsetikkloven, etiske prinsipper og forskningsetiske retningslinjer. Fra de forskningsetiske retningslinjer vil vi særlig framheve *respekt, fritt og informert samtykke* og *samfunnsansvar*. Publisering av forskning reiser også problemstillinger når forskningsmetode og -praksis er samproduksjon i forskning. Vi skal derfor også diskutere Vancouvererklæringen i lys av noen sær-

skilte utfordringer som kan følge av at ikke alle forskere i et forskningsprosjekt har utdanning og ansettelse som forsker.

Forskningsetikk er praktisk, altså anvendt etikk. Etisk praksis er alltid preget av skjønnsutøvelse. Vi ønsker med dette kapittelet å bidra til å skrive samproduksjon inn i forskningsetikken og gjennom belysning av konkrete eksempler styrke den praktiske etiske kompetansen hos forskere og medforskere som er involvert i forskningsprosjekter med samproduksjon.

## JUS, ETIKK OG SKJØNN

Forskning som kunnskapsutvikling i praksis er regulert av forskningsetiske lover, retningslinjer og avtaler og bygger dermed både på jus og etikk. Noen retningslinjer er internasjonale, som Nürnbergkodeksen og Helsinkideklarasjonen, mens andre lover og retningslinjer er nasjonale, som lov om forskningsetikk og de generelle og disiplinspesifikke forskningsetiske retningslinjer (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014 og 2016). Nürnbergkodeksen og Helsinkideklarasjonen er utviklet innenfor medisinsk forskning. Bakgrunnen er at historien har vist at det særlig innen medisinsk forskning kan skje store forskningsetiske overgrep, og at risikoen for å skade er stor (Eckenwiler, Ells, Feinholz & Schonfeld, 2008).

Ifølge den danske filosofen Løgstrup er det etiske ansvaret dobbelt. Det innebærer at forskeren *har* et ansvar for en annen (person) og *står til* ansvar for en tredje instans (Løgstrup, 1996, s. 65). I forskning har forskeren ansvar for den som involveres i forskning som informant eller medforsker, og står til ansvar overfor de forskningsetiske krav som stilles fra institusjonen og samfunnet. Forskningsetikk kommer derfor til anvendelse både på institusjonelt nivå og i konkrete forskningsprosjekter.

Forskeren er som regel tilknyttet en forskningsinstitusjon, oftest gjennom ansettelse. Ifølge forskningsetikkloven fra 2017 er det denne institusjonen som har det formelle juridiske ansvaret for at forskningen som foregår ved institusjonen, holder en høy etisk standard. Forskningsetikk kan forklares som «systematisk kunnskap om etisk akseptabel og uakseptabel forskningsadferd» (Bærøe, 2015, s. 115). Institusjonene som driver forskning, har også ansvar for opplæring av ansatte i forskningsetiske normer og for at alle som utfører eller deltar i forskning, er kjent med anerkjente forskningsetiske normer (Kunnskapsdepartementet, forskningsetikkloven § 5).

Med denne loven har institusjonene fått et tydeligere ansvar enn tidligere for forskningsetiske spørsmål og for å ha tilstrekkelig og oppdatert kompetanse på området. Konkret betyr forskningsetikkloven at for eksempel OsloMet – storbyuniversitetet har ansvar for opplæring i forskningsetiske normer for alle som

deltar i forskning som utføres av dette universitetets ansatte. Personer som ikke har utdanning som kvalifiserer til forskning, deltar i dag som medforskere i både planlegging og gjennomføring av forskningsprosjekter. Institusjonenes juridiske ansvar kan da for eksempel ivaretas ved å gjennomføre forskerskoler for medforskere (Sundfør, 2011).

Loven pålegger forskningsinstitusjonene å arbeide systematisk med forskningsetikk. I tillegg til den enkelte forskers ansvar har forskningsinstitusjoner med forskningsprosjekter som innebærer samproduksjon i forskning, et ansvar for å sikre at opplæring i forskningsetisk praksis og forskningsetiske normer er en integrert del av forskningsprosjektene. Det nye med denne loven er at forskningsinstitusjonens ansvar er uomtvistelig. Ansvaret ivaretas konkret av fakulteter og institutter innenfor de enkelte fagområdene, men det vil trolig også være nyttig med en diskusjon på et mer prinsipielt nivå hva personer som ikke er forskere, har behov for av opplæring på dette området.

Forskningsetikk er viktig både på et institusjonelt og individuelt nivå og på et prosjektnivå. Forskningsetiske komiteer er virksomme på institusjonsnivå og er rådgivende overfor forskere og forskningsinstitusjoner. De regionale etiske komiteer har også en regulerende funksjon innenfor helseforskningen (Fjørtoft, 2015). Forskningsetikkloven understreker institusjonenes ansvar, samtidig er det i det enkelte forskningsprosjekt at det forskningsetiske skjønnet praktiseres i konkrete situasjoner (Ruyter, 2015). Hverken jus eller etikk er klare og entydige fagområder hvor en kan slå opp i en rutinebeskrivelse og finne ut av hva som bør gjøres.

## TO ETISKE TRADISJONER

Vi skal nå presentere to viktige forskningsetiske prinsipper. Dette er Kants humanitetsformulering og prinsippet om ikke å skade (Ruyter, 2003). Til sammen utgjør disse sentrale *forskningsetiske normer*. Både Nürnbergkodeksen og Helsinkideklarasjonen bygger på disse to prinsippene. Humanitetsformuleringen går ut på at en ikke skal redusere et menneske kun til et middel for egne interesser og mål, men alltid respektere mennesket som et mål i seg selv. Dette gjelder både i forhold til den andre, for eksempel den som er involvert i forskningen som medforsker, og for forskerens forhold til seg selv. Også prinsippet om ikke å skade dekker både forholdet til den andre, for eksempel medforsker, og til forskeren selv.

Felles for internasjonale og nasjonale juridiske og etiske reguleringer av forskningen er at samproduksjon i liten grad er tatt inn i disse. I flere år har forskere arbeidet i stadig nye og mer forpliktende samarbeidsformer med personer som ikke er forskere av utdanning og yrke (Nind, 2016). Forskningsetikken har



imidlertid foreløpig i liten grad diskutert etablerte forskningsetiske normer og prinsipper i lys av inkluderende forskningsmetoder.

Forskningsetikken gir strengere reguleringer jo større risikoen for å bli påført skade er. Derfor er det mer detaljerte regler innen medisinsk forskning enn innen humaniora, samfunnsfag, jus og teologi. Bokens kapitler omhandler tverrfaglig forskning og forskning innen både helsefag og samfunnsfag. Dette kapittelet vil derfor diskutere forskningsetiske utfordringer som er relevante for både helsefag og samfunnsfag.

## TEMA MED FORSKNINGSETISK RELEVANS

Som vi har sett i bokens innledningskapittel, er begrunnelsene for involvering i forskning knyttet til demokratisering, forskningskvalitet og empowerment. Realisering av verdien ikke å skade forskningspersoner, samt et mer instrumentelt mål om at forskningen skal oppleves som nyttig av dem som skal bruke den, nevnes også som viktige begrunnelser. Vi skal nå identifisere og belyse noen forskningsetiske tema som er særskilt aktuelle for samproduksjon i forskning.

Samproduksjon gir utfordringer knyttet til *oversettelse* og *mediering* av kunnskap (Martin, 2008, s. 50). Kunnskap oversettes og fortolkes på tvers av fagtradisjoner og subjektposisjoner. Makt og fordeling av makt er relevant i all forskning. Kunnskapsoversettelse innebærer en fortolkende oversettelse av ord og begreper mellom forskere og medforskere som kommer fra ulike tradisjoner. I disse prosessene vil det være en risiko for at de akademiske begrepene koloniserer hverdagskunnskapens begreper, og at personer som medvirker til forskning, forventes å tilpasse seg forskningen.

Også makt og fordeling av makt i forskning er forskningsetisk relevant (Facer & Enright, 2016; Thomas-Hughes, 2017). I samarbeidsforskning er makten ikke likt fordelt mellom aktørene. Makten er både symbolsk og institusjonell, og kan for eksempel være knyttet til kunnskap og økonomi. Forskere er ofte tryggest på akademisk språk og praksis og har dermed lettere tilgang til kunnskapsformer som verdsettes i academia. Samtidig har forskere også lønn som forsker, mens personer som medvirker, ofte får refundert utgifter og dekket tapt arbeidsfortjeneste, men sjeldnere reell lønn og en stillingstittel som kan brukes på en CV.

*Rolleavklaring* i samproduert forskning er også viktig å gjennomtenke. Forskeren, som er utdannet forsker gjennom utdanning, produksjon av vitenskapelige arbeider og oppnåelse av akademiske grader, har mer makt og innflytelse over et forskningsprosjekt enn de som deltar i forskning enten som respondenter eller som medforskere. Medforskerrollen kjennetegnes av at personen har en annen form for

kunnskap, og at nettopp denne kunnskapen er etterspurt. Forskeren har et større forskningsetisk ansvar, som følger av at andre mennesker i større eller mindre grad er avhengige av det forskeren gjør.

Har medforskeren mindre *handlingsrom* enn en informant? Intervjupersoner og informanter har mulighet til å trekke seg fra et forskningsprosjekt (NESH, 2016). En medforsker er involvert på en mer forpliktende måte, og har derfor gjerne mindre mulighet til å trekke seg fra et forskningsprosjekt.<sup>1</sup> Vi har sett i et av bokens kapitler at samtykke kan ivaretas gjennom prosess (kap. 4). Informert samtykke forutsetter bruk av etisk skjønn (Ruyter, 2015). Dette gjelder i særlig grad for samprodusert forskning, fordi denne formen for forskning innebærer en større grad av delaktighet i forskningsprosessen.

*Tidsfaktoren* har blitt framhevet i flere av bokens kapitler. Når samproduksjon forventes av bevilgende myndigheter, er det viktig at dette også reflekteres ved tilstrekkelige tidsrammer i forskningsfinansieringen (Thomas-Hughes, 2018).

*Empirisk overskuddsmateriale* er en etisk problemstilling i nær sagt all form for empirisk forskning. Dette dreier seg om at forskeren får mer, og annerledes, materiale enn det som er etterspurt i prosjektet. I samprodusert forskning er risikoen større fordi medforsker jobber tettere sammen med forskere og utvikler tillit til forskere. Denne tilliten er en ressurs, men kan ikke reduseres til instrumentelt bruk. Dermed kan det oppstå en situasjon som er et resultat av talens åpenhet i prosjektet. Hva forskere og medforskere gjør med tema som kommer opp og avdekkes, men som ikke er forskningstemaet, er forskningsetisk relevant (Friedman & Beckwith, 2014).

Risikoen ved å involveres i forskning som ikke-forsker avhenger av hva slags forskning det dreier seg om, og hvordan involveringen foregår. En form for risiko handler om at den som deltar i forskningen, ikke har reell påvirkningskraft, og i stedet blir et gissel i prosesser personen ikke fullt ut forstår eller har mulighet til å overskue konsekvensen av. Som vi tidligere argumenterte for, er forskerens ansvar større enn den som medvirker, og den som medvirker i forskning, er mer sårbar enn forskeren. Forskjell i sårbarhet handler om at medforskeren som regel er mer subjektivt involvert, fordi det nettopp er vedkommendes situerte kunnskap som er etterspurt. Samtidig har vedkommende også som regel ikke utdanning som forsker og mindre erfaring med å delta i forskningsprosjekter. Denne sårbarheten hos medforsker gir forskningsinstitusjonen og forskeren et særskilt ansvar for å legge til rette for at involveringen kan bli reell.

---

1. Intervju med professor Solveig Botnen Eie <https://www.etikkom.no/Aktuelt/Fagbladet-Forskningsetikk/arkiv/2011/2011-3/uklare-roller/>

*Redusert samtykkekompetanse* er også en faktor som er forskningsetisk viktig. En redusert kompetanse til å samtykke henger sammen med redusert forutsetning til å forstå hva forskningsprosjektdeltakelse innebærer, og betyr at et samtykke til deltakelse kanskje ikke er tilstrekkelig informert (NESH, 2016). Dette er en viktig grunn til at personer med kognitiv funksjonsnedsettelse ofte utelukkes fra forskningsdeltakelse. Imidlertid betyr ikke redusert samtykkekompetanse at personen ikke kan delta i forskning når vedkommende ønsker dette, men det betyr at involveringen krever en stor grad av etisk oppmerksomhet og aktsomhet av forskeren (Ruyter, 2015).

Når det gjelder spørsmålet om involvering av det som i forskningsetikken kalles «sårbare grupper» i forskning, er det imidlertid også en risiko for at personer og grupper ekskluderes fra forskning fordi de anses for å være for sårbare. Her peker de forskningsetiske retningslinjene helt konkret på at konsekvensen ved ikke å involveres i forskning er store, fordi storsamfunnet da beskytter seg selv mot innsikt i diskriminerings- og utstøtingsprosesser (NESH, 2016, s. 24). Denne boken inneholder et kapittel om samforskning sammen med personer med utviklingshemming. Rigide fortolkninger av forskningsetikkens krav om å beskytte enkeltpersoner har ført til paternalistiske praksiser som ekskluderer eksempelvis personer med funksjonsnedsettelse fra å delta i forskning, i stedet for å beskytte deltakere i forskning ved å organisere deltakelsen på en måte som ikke skader (Lid, 2012). Slike paternalistiske praksiser er ikke i tråd med samtidens krav om inkluderende forskning, det er derfor nødvendig å utvikle forskningsetikken videre ved å inkludere samproduksjon i forskning som tema (Durham, Brolan og Mukandi, 2014).

Også *eierskap til data og publisering* av forskning er av forskningsetisk betydning. Datamateriale som produseres i et forskningsprosjekt med samproduksjon, som involverer aktører utenfra forskningsinstitusjonen, endrer på forskningsinstitusjonenes tradisjonelle eierskap til datamaterialet og kan også ha betydning for i hvilken grad det er mulig å behandle datamaterialet med nødvendig konfidensialitet. Publisering av forskning vil vi vende tilbake til mot slutten av kapittelet. Også forskerprosjektets *faglige kontekst* er forskningsetisk relevant, noe vi skal utdype senere. En risiko her er at forskningsdeltakere kan forveksle forskning med behandling (Ruyter, 2015).

## EN CASE FRA FEDMEFORSKNING MED LITEN GRAD AV SAMPRODUKSJON

Vi skal nå illustrere noen forskningsetiske dilemma, belyst gjennom et forskningsprosjektet om overvekt og fedme (Rugseth 2011). Forskerens materiale var overvektige og fete personers egne erfaringer med å leve med forhøyet kroppsvekt. Metodisk var prosjektet basert på observasjoner og kvalitative intervju og inkluderte voksne kvinner og menn, kategorisert med en kroppsvekt over anbefalt medisinsk norm (BMI over 35–40). Prosjektet ble gjennomført i en tid med et synlig og økende engasjement for å igangsette forebyggende og behandlende tiltak mot overvekt og fedme, bl.a. uttrykt i medier, stortingsmeldinger og offentlige rapporter (Meld. St. nr. 16 2002–2003). Deltakerne ble rekruttert fra en sykehusavdeling som tilbød livsstilsendingsbehandling. Deltakerne deltok i to ulike behandlingsgrupper, som fikk presentert prosjektet muntlig og skriftlig, og ble deretter forespurte om å samtykke til at det skulle være en forsker til stede på deres gruppemøter som observatør. Ingen av de forespurte hadde spørsmål til det som ble presentert, og ingen reservert seg mot å bli observert. Forskeren gjennomførte totalt 17 observasjoner à 90 minutter i de to behandlingsgruppene.

Gruppene ble ledet av en ernæringsfysiolog og besto av 10–15 personer av begge kjønn. Gruppemøtene foregikk i et kombinert møte- og lunsjrom på sykehusavdelingen med et avlangt bord og 15–20 stoler. Hvert møte startet med at deltakerne som kom til rommet for å delta i møtene, ble veid på en badevekt. Vekten ble notert i en bok av den ansvarlige ernæringsfysiologen. Vi skal nå beskrive en vanlig situasjon ved starten av et av møtene:

Jeg er tidlig ute og blant de første som finner en plass ved det ovale bordet i grupperommet. Etter meg kommer en middelaldrende kvinne. Hun er svett og puster anstrengt etter å ha gått fra parkeringsplassen utenfor bygget, opp to etasjer og ned den lange korridoren til grupperommet. Kvinnen stiger opp på badevekten som står på gulvet ved siden av gruppelederen. De to ser kort på hverandre og smiler før gruppelederen noterer kvinnens veide vekt i en bok. Deretter beveger kvinnen seg sidelengs et stykke videre inn i rommet, langs stolrekka rundt bordet. Det er trangt og hun må flytte på flere stoler for å kunne passere. Til slutt trekker hun ut en stol til venstre for meg for å sette seg i en stol med armlener. Jeg ser når hun setter seg, at den er for smal for henne, at armlenene er i veien for at hun kan sitte helt ned. Hun presser seg forsiktig nedover i stolen, men blir sittende bare halvveis inn på setet.

Denne casen kan illustrere flere forhold. Vi ønsker her å fokusere på de romlige forhold og ulike kunnskapsinteresser. Sårbarheten hos deltakerne er både knyttet til at hver enkelt veies, og at rommets materialitet og artefakter ikke er tilpasset kropper av den størrelse og form som deltakerne i gruppen har. Store personer møtes i dette rommet med strukturell motstand mot deres kroppsstørrelse konkretisert i utformingen av de materielle forholdene. Situasjonen kan likne den situasjonen som oppstår når en foredragsholder som bruker rullestol, inviteres til en konferanse hvor talerstolen og rommet ikke er tilgjengelig for en rullestolbruker. I slike situasjoner er rullestolen konstant i veien og personen kan få en opplevelse av å være «misfit», altså feil (Garland-Thomson, 2011). Begrepet *misfit* viser til en diskrepans mellom kropp og omgivelser, mellom den kroppen som forventes, og den kroppen som finnes (Garland-Thomson, 2011, s. 593). I dette tilfellet indikerer møblene og rommet hva slags kropper som *burde* finnes, og de kroppene som faktisk finnes, passer ikke inn hverken i rommet eller i møblene.

Begrepet «misfit» er sosio-materielt, og understreker at det å passe inn i en kultur og i en kontekst handler om et sosio-materielt samspill mellom en person og denne personens omgivelser. Omgivelsene verdsetter og forventer en form for tilpassning og skaper friksjon eller mistilpassning for andre kroppslige personer, som ikke svarer til forventningene. At det kan erfares som misfit å være funksjonshemmet eller overvektig, er kjent fra forskning. Denne forskningen var også kjent for forskeren i vårt eksempel, på vei inn i forskningskonteksten. At situasjoner med for eksempel trange stoler tydeliggjorde dette underveis, var dermed som forventet. Det ble samtidig presentert som en del av resultatene i prosjektets sluttrapport.

Burde det vært reagert i situasjonen på at praksisen ble opprettholdt til tross for etablert kunnskap om at dette oppleves som ekskludering og utestengelse? En mulig fortolkning av casen er at det oppsto en form for *kolonisering* av perspektiv i forskningsprosjektet, hvor det biomedisinske perspektivet fikk dominere og ta over forskerens interesse for overvekt og fedme som subjektivt erfarte fenomen.

Casen illustrerer også kritiske forhold knyttet til *oversetting* mellom kunnskapsområder. Deltakerne i forskningsprosjektet er med i en intervensjon for overvektige og har dermed akseptert den biomedisinske vurderingen av dem som overvektige. Når forskeren er interessert i deres erfaringer med å være overvektige, krever denne kunnskapsinteressen en fortolkende oversettelse (translasjon) av deltakernes kunnskap fra individnivået til en i dette tilfellet forskningsrapport i form av en ph.d.-avhandling. En slik kunnskapstranslasjon vil ofte bli gjennomført på forskerens premisser, blant annet fordi en forskningsrapport er en særlig faglig genre med formelle krav til innhold og form, og som skal underlegges en faglig vurdering.

## BALANSERING AV RISIKO

Hvilken risiko en deltaker i et forskningsprosjekt løper, avhenger av kontekst og type studier. I casen som er beskrevet ovenfor, er en risiko at deltakerne kan få bekreftet en opplevelse av ikke å «passe inn» etter å ha deltatt i forskningsprosjektet. Deltakerne utsetter seg for behandlernes normative blikk. Gjennom veiingen blir normativiteten materialisert, den fungerer som et inngangsritual til hvert møte. Personenes konkrete kropper passer ikke helt inn i de stolene som er stilt opp rundt bordet. I dette tilfellet, som i flere forskningsprosjekter, kan det være vanskelig for forskeren fullt ut å forstå hva risikoen ved forskningsdeltakelse er under planleggingen av prosjektet. Forskeren har ikke hatt ansvar for å velge rom og møblering av rommet, og hadde ikke forutsetning for å kunne se på forhånd at disse konkrete, materielle forholdene var en faktor som kunne ha betydning for deltakernes sårbarhet.

I andre av bokens kapitler har vi sett at risikoen for å delta i forskning kan være knyttet til bruk av kategorier, som for eksempel kategorien «bruker» (kap. 6). Forskeres bruk av kategorier aktualiserer hva slags kunnskap som etterspørres når personer involveres i forskning. Kategoriene utvikles gjennom forskning, men kunnskapen som etterspørres innen medforskning, er kontekstuell og situert (Chesters, 2012). Det er da en risiko for at forskeren overser at kategoriene ikke nødvendigvis er akseptert eller brukes av dem som karakteriseres ved bruk av kategoriene. For eksempel er det en tendens til at de som arbeider innen helsefagenes profesjoner, har en mer negativ holdning til fenomen som overvekt og funksjonsnedsettelse enn det personene det gjelder, selv har (McCormack & Collins, 2012). Personene som involveres, kan ha en mer aksepterende eller kritisk holdning til et fenomen, som kapittelet om lek-kunnskap viser (kap. 11).

For forskeren blir det nødvendig å ha evnen til å balansere mellom sin egen interesse for at forskningsprosjektet skal gjennomføres og humanitetsprinsippets krav om at personer aldri kun kan reduseres til et middel, men alltid må respekteres som et mål i seg selv. Det gir forskeren plikt til å ivareta intervjupersonene som menneske. I dette ligger at også personens velbefinnende og selvrespekt skal ivaretas i forskningen, sammen med personens bio-psykososiale helse. Medvirkning i forskning kan utdype forskerens forståelse av hvilken risiko som er forbundet med deltakelse i forskning dersom alle forhold legges åpent fram og diskuteres i planleggingen av prosjektets design og gjennomføring. Slik kan samproduksjon styrke et prosjekts faglige og forskningsetiske kvalitet.

## RESPEKT, INFORMERT SAMTYKKE OG SAMFUNNSANSVAR

Som tidligere vist har forskningsinstitusjonene et ansvar for å ivareta god forskningsetikk som er i tråd med anerkjente forskningsetiske normer. Disse normene finner vi uttrykk for i de nasjonale forskningsetiske retningslinjene som er utarbeidet av De nasjonale forskningsetiske komiteene (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014). Vi skal nå diskutere forskningsetikk med utgangspunkt i disse retningslinjene, med særlig fokus på «respekt», som presenteres som ett av fire forskningsetiske prinsipper, og «fritt og informert samtykke» og «samfunnsansvar», som er to av fjorten generelle forskningsetiske retningslinjer (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2014).

Personer som deltar i forskning, skal behandles med *respekt* (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014). Forskeren skal utvise respekt for deltakernes verdighet og rettigheter. Dette kan for eksempel innebære å sørge for at materielle forhold er tilpasset de personene som deltar i et forskningsprosjekt. I casen beskrevet ovenfor er det mulig at deltakerne opplevde manglende respekt i løpet av deltakelse i prosjektet, men det kan også tenkes at den enkelte var så preget av samfunnets syn på overvekt at en ikke tenkte over at møbleringen i rommet var tilpasset mennesker med andre kropper enn deltakerne i dette prosjektet hadde.

Forskeren har i en slik situasjon medansvar for å ivareta at deltakerne behandles med respekt. I en overveielse av hva som ville være best å gjøre i denne konkrete situasjonen, er særlig prinsippet om ikke å skade viktig, sammen med forskningsetiske retningslinjer. Deltakelse i et forskningsprosjekt som ikke gir gode rammer for dem som skal delta, kan gi en form for ubehag.

I forskerens praktisering av skjønn i denne situasjonen er det imidlertid også relevant å undersøke forskerens handlingsrom. Empirisk forskning som involverer mennesker, krever at forskeren får adgang til feltet (Neumann & Neumann, 2012). I casen beskrevet overfor var den faglige innrammingen medisinsk, stedet et sykehus og tilbudet var «behandling» og deltakerne kalles «pasienter». Inntil forskeren med sitt teoretisk informerte blikk får øye på en slik praksis, kan den potensielt foregå uimotsagt, i og med at ingen av deltakerne i vårt eksempel kommenterte at de ikke fikk plass. Ingen gjorde opprør, protesterte eller ga uttrykk for at det å ikke få plass i stolen ikke føltes greit. Deres eventuelle reaksjoner forble tause. Små stoler og trange rom synliggjør at kroppens størrelse og vekt er et fenomen som oppstår og får mening i dynamisk utveksling mellom individuelle kropper og de romlige og sosiale omgivelsene.

At personer som involveres i forskning samtykker, er et grunnleggende forskningsetisk krav. For at et *samtykke* skal være gyldig, må det være gitt på bakgrunn av relevant og tilstrekkelig informasjon og frihet til å si nei til deltakelse

(Ruyter, 2003, 2015). Når personer som vanligvis ikke arbeider som forskere involveres i forskning, er en utfordring å informere på en måte som er forståelig for den personen som skal ta imot informasjonen og gjøre et viktig handlingsvalg på bakgrunn av denne informasjonen. I noen tilfeller, for eksempel når de som medvirker i forskning, er personer med utviklingshemming, er det trolig best å se på informert samtykke som en prosess (kap. 4; Ruyter, 2015).

*Samfunnsansvaret* handler blant annet om at forskeren har ansvar for at forskningen kan komme forskningsdeltakere, relevante grupper eller samfunnet til gode, og at forskningen ikke gjør skade (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014). Denne normen krever at forskeren har innsikt i på hvilke måter forskningen kan skade deltakerne. Teoretisk innramming, utilstrekkelig involvering i planlegging og tidspress er faktorer som kan føre til ubehag for deltakere i forskning. Fordi samproduksjon i forskning er en relativt ny tilnærming og metode i forskning, er det nødvendig med årvåkenhet i forskningsprosessene for å identifisere og håndtere etiske dilemma og problemstillinger underveis i gjennomføring av forskningsprosjektene.

## TILRETTELEGGING FOR SAMPRODUKSJON

I casen som er beskrevet ovenfor, er personen som deltar i forskningsprosjektet, en som forskes *på* og ikke *med*. Personen involveres som *objekt* og ikke som *subjekt* (Wyller, 2005; Skjervheim, 2001). Dette er forskjellig fra samproduksjon, som må gjennomføres som et subjekt–subjekt-forhold hvor forskere og medforskere er sammen om å utforske og utvikle kunnskap om et tema eller fenomen, altså et saksforhold (Skjervheim, 2001).

En alternativ modell til en medisinsk forståelse av vekt og kroppsstørrelse er en affirmativ, anerkjennende forståelsesramme, som er utviklet innen funksjonshemmingsforskning (Swain & French, 2000; McCormack & Collins, 2012). En slik modell rommer anerkjennelse av variasjoner i kroppsstørrelse. Samproduksjon innen fedmeforskning vil kunne ha bedre vilkår til å bli gjennomført likeverdig innenfor rammen av en anerkjennende forståelsesramme.

Samproduksjon i forskning krever struktur og tilrettelegging for at forskningen skal preges av respekt for alle involverte, og et subjekt–subjekt-forhold. En struktur som støtter opp om samproduksjon, handler om rammer, som tid og ressurser. I en tilrettelegging for medvirkning er forskningsdesign og forskningskontekst viktig. Flere av bokens kapitler omhandler forskning innenfor sosial- og helsefagene (kap 3; kap. 12). Ulikhet i makt mellom forsker som er utdannet forsker, og de som medvirker i forskningen, er ofte stor. En faglig innramming gir et begreps-



apparat og definerer relevante problemstillinger. Her har forskeren mer kunnskap, makt og innflytelse enn den som medvirker i forskningen. Dette gir forskeren og forskningsinstitusjonen et særskilt ansvar for å ivareta ansvaret på en måte som ikke utsetter deltakerne for risiko som det er vanskelig for deltakeren å forstå i prosessen med å innhente informert samtykke til deltakelse.

En annen måte å praktisere forskning på er når forskeren selv kjenner forskningstemaet kroppslig. Innen kjønnsforskning er dette hovedregelen idet de fleste kjønnsforskere har vært og er kvinner, og kvinnen er den som regnes som annerledes (Beauvoir, 2000). Den amerikanske tradisjonen innen tverrfaglig funksjonshemmingsforskning har i stor grad vært preget av at forskeren selv identifiserer seg som en person med nedsatt funksjonsevne (Garland-Thomson, 2014; Wendell, 1996). Det er også klare retninger innen såkalte Fat Studies som vektlegger et forskningsperspektiv styrt av et *nothing about us without us* (Cooper, 2016).

Et eksempel er Rosemarie Garland-Thomson, professor i tverrfaglig funksjonshemmingsforskning og bioetikk, som identifiserer seg som en *person med funksjonsnedsettelse*, og tar dette som utgangspunkt for sin forskning (Garland-Thomson, 2014). Dette er et verdifullt utgangspunkt, men det er ikke opplagt at hennes forskning kan karakteriseres som medforskning. Medforskning slik vi anvender begrepet, innbefatter et engasjement og reelle bidrag fra flere enn forskeren selv, i alle deler av forskningsprosessen.

Erkjennelsen av at det er behov for medforskning, er kanskje en konsekvens av at forskning tradisjonelt har blitt gjennomført av få personer, og særlig få med kroniske diagnoser og funksjonsnedsettelse. I dag er forskningen tettere på samfunnet også ved at flere personer har tilgang til å kunne arbeide som forskere, for eksempel kvinner og personer med funksjonsnedsettelse og kroniske diagnoser. Dette er svært verdifullt forskningsmessig fordi det bidrar til et sterkere kunnskapsgrunnlag (Harding, 1991). Men selv om forskeren kan karakteriseres som en person med overvekt, funksjonsnedsettelse eller med kronisk sykdomsdiagnose, vil samproduksjon likevel være verdifullt. I casen fra fedmeforskning kan det tenkes at forskere som selv identifiserte seg som tilhørende kategorien overvektig, ville kunne tilført prosjektet andre aspekt, men uten å gjøre medvirkning overflødig.

## OPPLÆRING OG MEDFORFATTERSKAP

Når en forsker og en forskningsinstitusjon planlegger et forskningsprosjekt med samproduksjon, har forsker og forskningsinstitusjonene et ansvar for å sikre at de som involveres, er kjent med forskningsetiske normer før de sier ja til å delta i forskningen. Dette tematiserer et spørsmål som er diskutert i noen av bokens

kapitler, nemlig spørsmålet om de som medvirker til forskning og samproduksjon i regi av forskningsinstitusjoner skal tilbys opplæring (kap. 12). Sett i et forskningsetisk lys er det viktig at alle som er involvert i forskning, er kjent med forskningsetiske lover, normer og retningslinjer. Fordi dette også gjelder for borgere som involveres i forskning uten å arbeide som forskere, er opplæring av medforskere nødvendig (Sundfør, 2011).

Et annet forskningsetisk tema, som aktualiserer spørsmål om opplæring av ikke-forskere, er publisering av forskning. Chalachanová et al. diskuterer publisering av forskning som involverer personer med kognitiv funksjonsnedsettelse som medforskere og viser til et prosjekt som har valgt en form for publisering som er egnet for alle, uten at dette utelukker vitenskapelig publisering som er meritterende for forskeren (kap. 4). Ifølge Vancouvererklæringen er medforfatterskap avhengig av at det er gitt vesentlig bidrag til idé og utforming, eller datainnsamling, eller analyse og tolking av data (Forskningsetisk bibliotek). Når personer som ikke er forskere medvirker til forskning, for eksempel til planlegging og gjennomføring av et forskningsprosjekt, må dette forstås som et vesentlig bidrag til forskningsprosjektet.

Samtidig har ikke alle involverte forutsetninger for å utarbeide, revidere og godkjenne et manuskript. Da kan det være en mulig løsning som Chalachanová et al. diskuterer, at prosjektet fører til ulike former for publisering, både vitenskapelig og allment formidlende. Dette er ikke uvanlig ettersom alle forskere jo også skal formidle sin forskning til en bredere allmennhet. Forfattergruppen kan være ulik for de ulike publikasjonene. Imidlertid kan det også tenkes at en kan være medforfatter gjennom sitt substansielle bidrag til forskningen som medforsker og uten å skrive. Anerkjennelse av bidrag til forskning er viktig, og medforfatterskap er en måte å gi anerkjennelse på til dem som bidrar substansielt.

I en videre diskusjon om medforfatterskap kan det være en fruktbar vei å tenke inkluderende om hvordan det å gi «vesentlig bidrag» skal forstås, samtidig som at alle som er involvert i et forskningsprosjekt, ikke har samme behov for meritterende publikasjoner. Det kan imidlertid være viktig å følge opp Forskningsrådets krav om et mangfold av publisering og formidling fra forskningsprosjekter for å bidra til at forskningen kommer samfunnet og enkeltpersoner til gode. Formidling fra forskningsprosjekter kan også være forskningsetisk viktig fordi det bidrar til åpenhet. Forskerfellesskap og samfunnet får innsyn i, og kan diskutere og kritisere, forskning som gjennomføres.

## KONKLUSJON

Innledningsvis hevdet vi at samproduksjon i forskning krever en etisk bevisst forsker som er årvåken og søker å identifisere etiske utfordringer gjennom hele forskningsprosessen. Samtidig er det nødvendig å gjennomtenke og fortolke forskningsetiske normer og retningslinjer i lys av samproduksjon som forskningspraksis. Vi har i dette kapitlet forsøkt å belyse temaet gjennom konkrete forskningsetiske tema og ved en case som ikke har vært preget av medforskning, men som med bakgrunn i nye retningslinjer ville blitt møtt med krav om å inkludere samproduksjon.

Sett i et samtidshistorisk lys er det viktig å være klar over at forventning og krav til medvirkning i forskning er nytt. Det kan derfor være innsiktsfullt å se tilbake på gjennomførte forskningsprosjekter med Forskningsrådets krav om medvirkning for øye og samtidig erkjenne at ethvert forskningsprosjekt er preget av sin samtid og den forståelsen/innsikten forsker, veileder og forskningsinstitusjon har.

Forskningsetikk er stadig i utvikling og må gjennomtenkes på nytt med nye forskningsmetoder og nye krav til forskningen. Krav om, og forventninger til, samproduksjon i forskning sammen med ny lov om forskningsetikk gir forskningsinstitusjonene et ansvar for å følge opp og aktivt bidra til forskningsetikken ut fra endring og videreutvikling av forskningspraksiser. Det forskningsetiske skjønnet som praktiseres av faglig og etisk bevisste forskere, bør preges av åpenhet slik at skjønnsutøvelsen kan drøftes og kontrolleres av fagfeller, sivilsamfunn og samfunnets institusjoner.

## REFERANSER

- Beauvoir, S. de (2000). *Det annet kjønn*. Oslo: Pax, oversatt av Toril Moi.
- Bærøe, K. (2015). Institusjonelle rammer. I H. Fosshem & H. Ingierd (Eds.), *Etisk skjønn i forskning* (s. 115–126). Oslo: Universitetsforlaget.
- Chesters, G. (2012). Social movements and the ethics of knowledge production. *Social movement studies*, 11(2), 145–160
- Cooper, C. (2016). *Fat activism: A Radical Social Movement*. Bristol, England. HammerOn Press
- De nasjonale forskningsetiske komiteene (2014). «Generelle forskningsetiske retningslinjer». [https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/fek\\_generelle\\_retningslinjer.pdf](https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/fek_generelle_retningslinjer.pdf) lastet ned 2. april 2018.
- Durham, J. Brolan, C. E., Mukandi, M. (2014). «The convention on the rights of persons with disabilities: A foundation for ethical disability and health research in developing countries». *American Journal of Public Health*. (104) 11 s. 2037–2043.

- Eckenwiler, L. A., Ells, C., Feinholz, D., & Schonfeld, T. (2008). Hopes for Helsinki: reconsidering «vulnerability». *Journal of Medical Ethics*, 34(10), 765–766.
- Facer, K., & Enright, B. (2016). *Creating Living Knowledge: The Connected Communities Programme, community-university partnerships and the participatory turn in the production of knowledge*. Retrieved from Bristol: [https://research-information.bristol.ac.uk/en/publications/creating-living-knowledge\(9560334f-7114-4a30-b669-1cbb56c3a149\).html](https://research-information.bristol.ac.uk/en/publications/creating-living-knowledge(9560334f-7114-4a30-b669-1cbb56c3a149).html)
- Fjørtoft, K. (2015). Skjønn og rimelighet. I: H. Fosshem & H. Ingierd (red.), *Etisk skjønn i forskning* (s. 100–113). Oslo: Universitetsforlaget.
- Forskningsetisk bibliotek <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinki-deklarasjonen/> lastet ned 2. april, 2018.
- Friedman, M., & Beckwith, R.-M. (2014). Self-Advocacy: The emancipation movement led by people with intellectual and developmental disabilities. In L. Ben-Moshe, C. Chapman, & A. C. Carey (red.), *Disability Incarcerated: Imprisonment and disability in the United States and Canada* (s. 237–254). New York: Palgrave Macmillan.
- Garland-Thomson, R. (2011). «Misfits: A feminist materialist disability concept». *Hypatia* (26)3, s. 591–609.
- Garland-Thomson, R. (2014). The story of my work: How I Became disabled. *Disability Studies Quarterly*, 34(2).
- Harding, S. (1991). *Whose science? Whose knowledge?: thinking from women's lives*. Ithaca, N.Y.: Cornell University Press.
- Kim, E. (2017). *Curative violence: Rehabilitating disability, gender and sexuality in modern Korea*. Duke University Press.
- Kunnskapsdepartementet (2017). Lov om forskningsetikk <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23?q=forskningsetikk> lastet ned 29. mars 2018.
- Lid, I. M. (2012). *Likeverdig tilgjengelighet?: en drøfting av menneskesyn og funksjonshemming med vekt på etiske problemstillinger knyttet til universell utforming, mangfold og deltakelse*. (no. 43), Unipub, Oslo.
- Løgstrup, K. E. (1996). *Etiske begreber og problemer*. København: Gyldendal.
- Martin, G. P. (2008). «Ordinary people only»: knowledge, representativeness, and the publics of public participation in healthcare. *Sociology of Health & Illness*, 30(1), 35–54.
- Meld. St. nr. 16 (2002–2003). Resept for et sunnere Norge: Folkehelsepolitikken.
- McCormack, C. & Collins, B. (2012). «The affirmative model of disability: a means to include disability orientation in occupational therapy?». *British Journal of Occupational Therapy* 75(3), 156–158.
- NESH (2016). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, jus og teologi [https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/60125\\_fek\\_retningslinjer\\_nesh\\_digital.pdf](https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/60125_fek_retningslinjer_nesh_digital.pdf)
- Neumann, C. B. & Neumann, I. B. (2012). *Forskeren i forskningsprosessen*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Nind, M. (2016). *The practical wisdom of inclusive research*. *Qualitative Research*, 1-1.
- Rugseth, G. (2011). *Overvekt som livserfaring. Et empirisk-teoretisk kunnskapsgrunnlag*. Det medisinske fakultet. Universitetet i Oslo. Avhandling.

- Ruyter, K. W. (2015). Bruk av skjønn for å styrke informasjon og frivillighet. In H. Fossheim & H. Ingierd (Eds.), *Etisk skjønn i forskning* (s. 40–49). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ruyter, K. (2003). *Forskningsetikk: Beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Skjervheim, H. (2001). *Deltakar og tilskodar 1940–2000* (s. S. 473–481).
- Sosial- og helsedirektoratet, Rapport (2004). Forebygging og behandling av overvekt/fedme i helsetjenesten. IS-1150.
- Sundfør, B. (2011). På skolebenken – i forskerskolen. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 8 (1), 82–86.
- Swain, J. & French, S. (2000). «Towards an affirmation model of disability». *Disability & Society* 15(4), 569–582.
- Thomas-Hughes, H. (2018). Ethical «Mess» in co-produced research: Reflections from a U. K.-based case study. *International journal of social research methodology*, 21(2), 231–242.
- Wendell, S. (1996). *The rejected body: feminist philosophical reflections on disability*. New York: Routledge.
- Wyller, T. (2005). Dydsetikk, medborgerskap og sosial praksis. I S. A. Christoffersen (red.), *Profesjonsetikk*. Oslo: Universitetsforlaget.

# 10. Involvering av barn i samproduksjon i forskning – metodologiske og etiske aspekter

ELLEN BERG SVENDBY, INGVIL ØIEN OG ELISABETH WILLUMSEN

**SAMMENDRAG** Forventninger om samproduksjon i forskning gjelder også barn. I dette kapitlet vil vi belyse særskilte metodologiske og forskningsetiske dilemmaer som gjør seg gjeldende når barn involveres i samproduksjon i forskning. Vi drøfter hvilket ansvar barn bør og kan ha i ulike faser av forskningsprosjekter og på hvilke premisser barn kan medvirke. Som grunnlag for å belyse disse spørsmålene tas utgangspunkt i to perspektiver med relevans for forskning med barn, barneperspektivet og barnets perspektiv. Fordi valg av perspektiv alltid vil være forbundet med hvilken forståelse av kunnskap som ligger til grunn, er perspektivene knyttet til det Nowotny et al. betegner som Modus 1- og Modus 2-kunnskap. Barn har rett til medvirkning, men kan samtidig ha behov for beskyttelse. Når barn involveres i forskning, må derfor forskerne foreta særskilte avveininger av både metodologiske og etiske problemstillinger.

**NØKKEWORD:** barneperspektiv | barnets perspektiv | forskning | samproduksjon | etikk

**ABSTRACT** Expectations for co-production in research also apply to work with children. In this chapter we will describe specific methodological and ethical dilemmas that arise when children are involved in co-production in research. We discuss what responsibilities children can and should have during different phases of research projects, and on what grounds they can contribute to the research process and results. The underlying premise for these questions is based on two perspectives relevant to research with children, a child perspective and the child's perspective. Because choice of perspective always will be associated with understandings of the underlying knowledge, these perspectives are linked to what Nowotny et al. describe as Modus 1 and Modus 2 knowledge. Children are entitled to participation, but in so doing, may also need protection. The involve-

ment of children in research processes as co-producers of knowledge therefore requires researchers to balance a number of methodological and ethical issues.

**KEYWORDS:** a child perspective | the child's perspective | research | co-production | ethics

## INNLEDNING

Det er slått fast i Barnekonvensjonen at barn og unge skal medvirke i beslutninger som angår dem selv (UNCR, 1989). Barns medvirkning har blitt utbredt innen forskning. Dette reiser noen spørsmål av både metodologisk og etisk karakter som det er behov for å belyse og drøfte (Bradbury-Jones & Taylor, 2015; Oulton et al., 2016).

Medvirkning og deltakelse kan være mangetydige og til dels uklare begreper. I dette kapitlet vil vi ta utgangspunkt i barns medvirkning og deltakelse i et rettighetsperspektiv (Mason & Watson, 2014) og i et sosiokulturelt perspektiv (Ulvik, 2015). Barns rettigheter er nedfelt i FNs barnekonvensjon (UNCR, 1989). Konvensjonen legger «barnets beste» til grunn (artikkel 3). Den er basert på en visjon om barn som kompetente aktører i eget liv, og legger opp til barns medvirkning i beslutninger som angår dem selv i en utstrekning som er tilpasset barnets alder og modenhet. Konvensjonen har blitt ratifisert i de fleste land i verden, og det er utformet retningslinjer og prinsipper for barns rettigheter og medvirkning lokalt. Det tas utgangspunkt i at barn er samfunnsborgere på lik linje med voksne, men at deres kompetanse er en unik barnekompetanse og ikke kan erstattes med voksnes kompetanse. Barn har rett til å medvirke, men har også rett til og behov for beskyttelse (UNCR, 1989).

Innenfor forskning om barn og ungdom har barns medvirkning og deltakelse blitt betraktet som «riktig» og «obligatorisk» (Bradbury-Jones & Taylor, 2015; Broström, 2012). Barns deltakelse i samproduksjon i forskning kan basere seg på ulike former for involvering. Barn deltar i paneler og grupper som gir innspill til forskerne, barn tildeles roller som medforskere i hele eller deler av forskningsprosessen, og de deltar i forskning som «ledes» av barn (Bradbury-Jones & Taylor, 2015; Kellett, 2011; Kim, 2016).

Vi ønsker å drøfte hvilket ansvar barn bør og kan ha, og på hvilke premisser barn bør involveres i samproduksjon i forskning. Et sentralt spørsmål er om sterke former for samproduksjon (se kapittel 1), der brukere skal involveres i hele forskningsprosessen, innebærer spesielle utfordringer når det gjelder barns deltakelse.

Som grunnlag for å belyse disse spørsmålene vil vi redegjøre for noen begrunnelser for å involvere barn i samproduksjon i forskning. Vi vil presentere to perspektiver med relevans for forskning med barn, *barneperspektivet* og *barnets perspektiv* (Nilsson et al., 2015). Med utgangspunkt i Nowotny, Scotts & Gibbons (2001) vil vi knytte disse to perspektivene til forståelse av kunnskap og forskning. Deretter vil vi reflektere over metodologiske og etiske dilemma knyttet til barns medvirkning i forskning og formidling

## BARNEPERSPEKTIV ELLER BARNETS PERSPEKTIV

Barnas deltakelse i samproduksjon i forskning kan begrunnes metodologisk ut fra en antakelse om at barn er eksperter på egne liv (Broström, 2012; Kim, 2016). Fra primært å se på barn som objekter for forskning har det vært en dreining mot i større grad å inkludere barn som subjekter, det forskes *med* barn og ikke *på* barn (Kim, 2016).

To sentrale begreper inngår i en diskusjon om barn som henholdsvis objekt eller subjekt: *barneperspektivet* og *barnets perspektiv* (Nilsson et al., 2015; Mason & Watson, 2014).

*Barneperspektivet* vil si at forskeren ut fra teoretiske antakelser og/eller observasjoner forsøker å sette seg i barnets sted, men like fullt betrakter barnets situasjon utenfra.

*Barnets perspektiv* innebærer at barnet selv inviteres til å kommunisere om sine erfaringer og sitt liv. Kunnskap fremkommer i interaksjonen mellom barnet og forskeren.

Vesentlige spørsmål er i hvor stor grad forskeren anvender et barneperspektiv eller barnets perspektiv, på hvilken måte han/hun gjør det, og hvilke utfordringer som kan oppstå i ulike deler av forskningsprosessen. Det kan handle om hva barn kan bidra med, hvilke barn som skal involveres, hvordan barn skal engasjeres, og hvilken nytteverdi for forskningen eller egenverdi for barnet det kan ha. Disse spørsmålene kan knyttes direkte til forståelse av kunnskap og forskning.

## KUNNSKAP OG FORSKNING – SAMPRODUKSJON OG BARNES MEDVIRKNING

Samproduksjon i forskning har sitt utspring i et bredt kunnskapssyn. Bruker-, erfarings- og forskningsbasert kunnskap kombineres for å utvikle ny kunnskap som er anvendbar og nyttig (Nowotny, 2003; Natland, Tveiten & Knutsen, 2017). Sampro-



duksjon i forskning skal produsere kunnskap i et samarbeid mellom forskere og andre aktører som forskningen angår og/eller har konsekvenser for (se kapittel 1). Dersom et slikt kunnskapssyn legges til grunn, er kunnskapsproduksjon ikke forbeholdt forskerne alene, men foregår i samspill mellom flere aktører (Nowotny et al., 2001).

Nowotny et al. (2001) anvender betegnelsene Modus 1-kunnskap og Modus 2-kunnskap. Modus 1 kjennetegnes av disiplinær forskning og et hierarki mellom forskjellige disipliner, der forskningen drives autonomt av forskerne og forskningsinstitusjonene. Modus 1 bygger på en klassisk vitenskapsforståelse, der kunnskap produseres av forskerne i et forskerfellesskap, og der teori og praksis er atskilte sfærer. Bedømmelse av forskningens kvalitet og legitimitet tillegges forskerfellesskapet. Forskerens oppgave er å produsere, publisere og formidle vitenskapelig kunnskap som praktikere kan omsette i praksis (Natland et al., 2017; Nowotny et al., 2001).

I et Modus 1-perspektiv vil det være nærliggende å anvende et barneperspektiv på vegne av barnet som objekt. Det vil være utfordrende å involvere barn. De vil ikke innfri vitenskapelige krav til forskning. Barn vil eventuelt opptre som informanter, og det vil være forskerne som beslutter hvilke problemstillinger som skal belyses, hvilke metoder som skal velges, og hvordan funn skal formidles. Her kan være grader av involvering, f.eks. kan barn innta en konsulterende rolle i utforming av forskningsspørsmål, men det er ikke gitt at rådene blir fulgt (Natland et al., 2017). Forskning tuftet på Modus 1 har etter hvert også anvendt samproduksjon, men da gjerne direkte knyttet til generering av data. For eksempel kan intervju forstås som en arena for samproduksjon (Tanggaard, 2009), og det kan anvendes metoder som støtter opp under barns muligheter for medvirkning i kunnskapsproduksjonen (Svendby, 2013).

Modus 2 dreier seg om at flere aktører involveres for at kunnskapsproduksjonen skal bli relevant, anvendbar og nyttig. Det vil si at kunnskapsproduksjon foregår i en kontekst av tverrfaglighet og samarbeid, der flere parter med variasjon i interesser, kompetanser og perspektiver fører kunnskaps- og tjenesteutvikling videre (Natland et al., 2017). Forskning tuftet på et slikt perspektiv gir større rom for barns medvirkning. Barn kan involveres som aktive deltakere i forskningen fordi deres kompetanse og erfaring etterspørres. Barnets perspektiv kan bli fremtredende, og det gis rom for myndiggjøring og læring hos barnet. Vurderingen av forskningens kvalitet og relevans kan baseres på kriterier som omfatter anerkjennelse av barn som deltakere i planlegging av forskningsprosjekter og i selve forskningsprosessen (Nowotny et al., 2001). Et samspill mellom flere aktører vil ifølge Nowotny (2003) bidra med mer «sosialt robust» kunnskap og ha større gjennomslagskraft.

Et eksempel på slik forskning er praksisforskning, der den forskende praktiker (lærer eller helse- og velferdsarbeider) i samarbeid med andre aktører (elever, brukere, pasienter) velger problemstillinger hun ønsker å utforske for å utvikle praksis (Darbyshire, 2008; Brekke & Tiller, 2013). Et annet eksempel kan være aksjonsforskning, der ulike aktører blir enige om å forske sammen for å utvikle ny kunnskap, men der hovedsiktemålet med forskningen er å skape endring (Reason & Bradbury, 2001).

I forskning om barn blir både Modus 1- og Modus 2-kunnskap anvendt, og det kan være uklart hvilken forståelse som ligger til grunn for barns deltakelse. For eksempel brukes betegnelser som medforsker, forsker og barneledet forskning, begreper som kan være lite forklart, og det tegnes et uklart bilde av hvilke roller og hvilket ansvar barn faktisk har i forskningsprosjektene. For en utdypende diskusjon om barn som medforskere, se Willumsen, Hugaas & Studsrød et al. (2014).

Etter som medvirkning har blitt et utbredt fenomen, har forskningen beveget seg i retning av Modus 2-perspektivet. Det er etter vårt syn ikke hensiktsmessig å operere med et skarpt skille mellom de to perspektivene. For å belyse hvordan barns deltakelse i samproduksjon i forskning påvirkes av ulike forståelser av kunnskap og forskning, kan vi tenke oss et kontinuum mellom disse to perspektivene. Barnerperspektivet vil trolig være mer fremtredende i Modus 1, og barnets perspektiv kan gis mer rom i Modus 2. Et kontinuum kan også bidra til å avklare hva slags samproduksjon i forskning det dreier seg om, og nyansere hvilken rolle barn kan ha.

Både forskning tuftet på Modus 1 og forskning tuftet på Modus 2 gir utfordringer med hensyn til barns rettigheter og behov for beskyttelse, men på ulike måter. Refleksjon om disse spørsmålene vil få betydning for den kunnskapsutviklingen som kan finne sted, og hvilken rolle og hvilket ansvar barn kan og bør få som deltakere. Det innebærer at søkelyset må rettes mot metodiske og etiske aspekter i forskningen.

## **METODOLOGISKE ASPEKTER**

Det ser ut til å være enighet om at inkludering av barns perspektiver i forskning er verdifullt og gir utvidet kunnskap om barndom og barns liv. Kim (2016) skiller mellom to hovedtyper av begrunnelser for å involvere barn i forskning: metodologiske og normative. Disse må imidlertid sees i sammenheng, fordi, som Kim (2016) understreker:

... assumptions about children's competency and epistemic advantage in researching about their lives often closely relate to those which stress how such research fulfills their rights or empowers them (Kim, 2016, s. 233).

De metodologiske begrunnelsene har to perspektiver: *kompetanse*, og det å *forstå egne liv*. Kompetanseperspektivet handler om at barn er i stand til å bidra i kunnskapsutvikling om sine liv, og at de er bedre egnet til det enn voksne. Det henger nøye sammen med det andre perspektivet: å forstå egne liv. Det sistnevnte har sitt utspring i en epistemologi om at kunnskap *forankres* i erfaring, og at barn kan bidra til kunnskap og forståelse basert på sine egne liv.

De normative begrunnelsene har også to sentrale perspektiver: *et rettighetsperspektiv* og *et frigjøringsperspektiv*. Rettighetsperspektivet er forankret i FNs barnekonvensjon og er også nedfelt i paragraf 104 i Grunnloven. I barnekonvensjonen gis barn rett til å uttale seg og til å bli involvert i beslutninger som angår deres liv (Broström, 2012; Kim, 2016).

Frigjøringsperspektivet retter søkelyset mot marginalisering av grupper som følge av kjønn, alder, etnisitet og funksjonshemming. Deltakelse i samproduksjon av kunnskap om og fra marginaliserte posisjoner kan bidra til positive endringer for barns liv – og med det virke frigjørende. I tillegg argumenteres det for at forskning av og med barn kan lede til myndiggjøring på to ulike måter, noe Kellett et al. (2004) beskriver slik:

Firstly, by teaching children research process ..., *enable* them to investigate issues that *they* determine are important in their lives... Secondly, the process of learning about research encourages children to become more aware of their own expert knowledge, skills and valuable insights and to use those not just for research purposes but also in the agency of theirs and other children's lives (Kellett et al., 2004, s. 332)

I forskning som involverer barn, fremheves det gjerne at barn myndiggjøres når de anerkjennes som kompetente bidragsyttere i beslutningsprosesser. Det settes søkelys på tema og problemstillinger de selv er opptatt av. Utviklingen av ulike metodologiske tilnærminger har spesielt hatt fokus på å ta i bruk verktøy som skaper rom for at barn med ulik alder, interesser og kompetanse kan bidra i kunnskapsproduksjonen på en måte som kan virke myndiggjørende (Fane et al., 2018; Kellett, 2011).

Å skape muligheter for samproduksjon av kunnskap om barndom og barns meningsdannelse (Dockett & Perry, 2007) forutsetter at det utvikles og tas i bruk metoder som gir rom for og understøtter barnets subjektive representasjon i kunnskapsutviklingen (Broström, 2012). Både innen forskning med basis i Modus 1 og Modus 2 har det i de senere årene blitt utviklet og tatt i bruk mange ulike metoder. Spesielt innen kvalitative studiedesign innen etnografi, narrativ, kritisk og

aksjonsrettet forskning finner vi eksempler på dette. Intervjuer, observasjoner og feltnotater kan tas i bruk hver for seg eller i kombinasjon med andre metoder og verktøy. Barn kan produsere kunnskap ved hjelp av egne tegninger, videoopptak, fotografier, eller ved at de selv intervjuer andre (Broström, 2012; Clark, 2010). Barns fortellinger kan aktiveres ved bruk av visuelle metoder, for eksempel bilder og symboler (Fane et al., 2018; Wall, 2017). Det utvikles stadig nye metoder for generering av data, for eksempel ved at barn lager tegneserier, postere og postkort og at disse tas i bruk som utgangspunkt for samtaler og refleksjoner om barns erfaringer (Fereday et al., 2009; Muir-Cochrane et al., 2010, Wall, 2017). Clark (2010) har utviklet «the mosaic approach». Denne tilnærming kan i korthet beskrives som et rammeverk for forskning som spiller på mange ulike kreative uttrykksformer der barn får en mer aktiv rolle i å beskrive egne erfaringer. For eksempel tar de i bruk barneleddet omvisning som er designet for å guide en voksen i nærmiljøer hvor barn har førstehånds kjennskap (Clark, 2010).

Videre forutsetter samproduksjon i forskning med barn at det tas i bruk verktøy og metoder i utvikling og fremstilling av kunnskap i takt med den teknologiske utviklingen og det digitale nettsamfunnet barn lever i. Fane et al. (2018) påpeker at til tross for at ulike sosiale medier og den teknologiske utviklingen er en viktig del av barns hverdagsliv, er det få forskere som per i dag har tatt i bruk og utforsket slike metodologiske tilnærminger. Et unntak er Fane et al. (2018), som belyser og diskuterer bruken av emoji som visuell metode for å belyse barns perspektiver. Emoji brukes vesentlig i mobilkommunikasjon og sosiale medier, og er en type grafisk symbol og et ideogram som kan brukes til å representere følelser, bevegelser, gjenstander, dyr, mat og drikke og ulike aktiviteter (Fane et al., (2018).

Selv om det også i forskning forankret i Modus 1-kunnskap skapes rom for at barn kan velge mellom ulike metoder for å formidle egne erfaringer (f.eks. Svendby, 2013), vil det som oftest være forskeren som bestemmer hvilke metoder og verktøy som skal anvendes når data skal genereres. I samproduksjon i forskning (Modus 2) tilstrebes det i større grad at barn selv kan bidra aktivt med å utvikle, diskutere, vurdere og velge hvilke metoder som skal tas i bruk, og på hvilken måte disse skal anvendes, og av hvem (Kellett, 2011). Her vil det være større potensial for myndiggjøring og læring hos barna.

## **BARNES MEDVIRKNING I BESLUTNINGER OM DELTAKELSE I FORSKNING**

I forskning som involverer barn, må det tas stilling til hva rettighetsperspektivet innebærer i forskningsprosessen, og hvilke utfordringer og dilemma som kan opp-

stå (Gallagher et al., 2010; Oulton et al., 2016). Rettighetsperspektivet medfører at det skal skapes rom for at barna selv kan bestemme om og hvordan de vil delta i forskning. For barn under 12 år er det vanligvis foreldrene som har ansvar for å samtykke. Etter hvert som barna blir eldre, fra 12 år og oppover, skal det legges stor vekt på hva barnet mener, se «Rettighetsplakaten» ut fra alder (Barneombudet). Ifølge «Forskrift om barns rett til selv å samtykke til deltakelse i forskning» har barn mellom 12 og 16 år rett til selv å samtykke til deltakelse i medisinsk og helsefaglig forskning dersom det er grunn til å anta at foreldrene ikke vil gi samtykke (Lovdata, 2017). Dette kan gjelde problemstillinger knyttet til vold, omsorgssvikt eller overgrep. Ifølge forskriften skal prosjektleder være forberedt på å håndtere situasjoner om det viser seg at barnet har behov for helsehjelp. I en ny studie om barn og ungdoms erfaringer med vold og overgrep (UEVO) tas denne forskriften i bruk. Barn og unge over hele Norge får anledning til å delta i studien uten foreldrenes samtykke. Et ekspertpanel av ungdommer har bidratt som rådgivere i denne forskningen (Fugelsnes, 2018). Videre fremgår det av forskriften at samtykke skal være gjort uten press og overtalelse og at informasjonen i forkant av samtykket skal skje ansikt til ansikt, være tilpasset barnets forutsetninger og mulighet til å forstå hva samtykket innebærer, og omfatte hvordan barnet skal gå frem for å tilbakekalle samtykket (ibid.). Generelt betyr dette at barn skal få mulighet til å takke ja eller nei til deltakelse, at de kan uttrykke sin begeistring eller misnøye, og at de kan velge å avslutte sin deltakelse. I tillegg har de rett til å bestemme hva de vil delta i gjennom de ulike delene av forskningsprosessen. Her vil barnets alder og modenhet spille inn, og forskeren har et stort ansvar for å tilrettelegge for både retten til deltakelse og behovet for beskyttelse.

Selv om de formelle retningslinjene er tydelige, kan det oppstå dilemma i praktisk forskningssamarbeid. I samproduksjon i forskning vil det være nærhet mellom forskere og barna. Det kan være vanskelig for barn å takke nei til videre deltakelse når det skapes en forståelse av at de er viktige aktører og bidragsytere (Svendby, 2013). Også her spiller barnets alder og modenhet inn. Barn kan også bli utsatt for et press fra andre barn, fra foreldre, lærere og helsepersonell om å delta i forskning (Cuskelly, 2005).

Samtidig er det viktig å anerkjenne barns kapasitet til selv å beslutte om de ønsker å delta eller ikke (Danby & Farell, 2005), og på hvilken måte de ønsker å delta. I studien om barns erfaringer om kroppsøvingsfaget (Svendby, 2013) viste det seg for eksempel at et barn i 10-årsalderen holdt fast ved at hun ikke ønsket å delta i forskningsprosjektet, til tross for at hennes foreldre prøvde å overtale henne til å delta. Barns medvirkning i forskning kan være utfordrende (Alderson, 2005), og kan skape uenighet mellom de involverte voksne og barn (Oulton et al., 2016).

I samproduksjon i forskning vil det også være en mulighet for at det er de barna som voksne anser som best egnet til å delta, som forespørres, og som derfor får muligheten til å bidra i forskning (Dockett, Einarsdottir & Perry, 2009). Hvilke barn forskere velger å inkludere i samproduksjon, kan bidra til å understøtte en hierarkisk forståelse av barn, der enkelte marginaliseres til fordel for andre, og der enkelte problemstillinger følgelig blir belyst, mens andre relevante spørsmål ikke utforskes (Bradbury-Jones & Taylor, 2015).

## BARNES MEDVIRKNING I FORMIDLING

Til tross for økt oppmerksomhet på å involvere barn i samproduksjon i forskning har det i liten grad vært rettet søkelys mot hvordan barn kan involveres i formidling. Med få unntak, for eksempel Kellett et al. (2004), er vitenskapelige publikasjoner der barn er forfattere eller medforfattere, fraværende. Barn vil ikke innfri vitenskapelige krav til publikasjoner basert på fagfellevurdering. Skal barn involveres i formidling, må det velges metoder som belyser barns erfaringer og kunnskap på en slik måte at det blir tilgjengelig for barn og unge. En narrativ tilnærming (Riessman, 2008) kan være godt egnet ved at det tas i bruk litterære sjangere som historiefortelling og dikt. Slik kunnskapsformidling vil være lettere tilgjengelig for barn enn tradisjonell akademisk tekst. I en narrativ tilnærming vil barn i større grad kunne involveres mer direkte i formidlingen av kunnskap ved at de f.eks. engasjeres i å medskape fortellinger i form av dikt («poetic transcription») (Sparkes et al., 2003) eller tegneserier (Wall, 2017).

Muir-Cochrane et al. (2010) viser hvordan de i samarbeid med unge hjemløse benyttet postkort for å formidle et helsebudskap ut til samfunnet. Et annet eksempel er fra skoleforskning der barna presenterte sine favorittsteder på skolen ved å ta bilder og presentere «photo collage» for sine medelever (Broström, 2012). Annen forskning viser at barns tegninger eller fotografier, og barnas egne kommentarer og refleksjoner over det de har tegnet eller tatt bilder av, brukes i formidling, som verktøy i videre forskning eller som ledd i profesjonsutvikling (Svendby, 2016; Fereday et al., 2009; Fitzgerald, 2011).

Det er fortsatt lite forskning som belyser betydningen av barns perspektiver i formidlingsdelen av forskningsprosessen (Kim, 2016), selv om dette er et sentralt element ved forskning. For som Sparkes (1995) understreker:

How we choose to write has profound implications not just for how a readable text is, but how people it portrays are «read» and «understood» (s. 162).

## ETISKE ASPEKTER

Forskning som involverer barn, krever spesiell forskningsetisk kunnskap og refleksjon for at barn skal kunne ivaretas på en god måte. Forskningsetiske dilemma oppstår i spennet mellom «barns sårbarhet» og barns kompetanse, og mellom barns behov for beskyttelse og barns rett til medvirkning. For at barn skal få mulighet til å bidra til utvikling av kunnskap om barn og barndom, kreves det at forskere reflekterer over at barn i forskningsetisk sammenheng er å betrakte som en sårbar gruppe.

Forskning som involverer barn, handler gjerne om at menneskers erfaringer er kontekstavhengige og mangfoldige. Det er nødvendig å belyse fenomener med utgangspunkt i forskjellige situasjoner; interaksjoner og kontekster (Svendby, 2016; Wang, 2013). Det betyr at det er viktig å rette søkelys mot både det som fungerer godt, og det som kan erfares som problematisk, noe Alderson (2005) tydeliggjør på følgende måte:

... if the research questions and methods concentrate on children's needs and failings, so will the reports emphasize problems and deficits. This can increase shame, stigma, prejudice and disadvantage for whole groups of children related to the project...these children may, in some respect, be strong, resilient, knowledgeable and resourceful (s. 28–29).

Alderson (2005) fremhever at det å utforske og formidle kunnskap om barn og barndom kan representere et etisk dilemma. En styrke ved barns medvirkning er at de kan bli involvert i å skape representasjoner av deres egne perspektiver. De kan også bidra til at forskning formidles i en form som er forståelig og tilgjengelig for barn og unge, og at representasjoner kan oppleves som troverdige og gjenkjennelige for dem det angår. Barns deltakelse kan bidra til å styrke barns selvforståelse ved at deres kunnskap etterspørres, og de kan oppleve det som myndiggjørende at deres bidrag kan hjelpe andre barn (Strandbu & Thørnblad, 2010).

Selv om det finnes lite forskning som belyser hvorvidt barn faktisk opplever at deres deltakelse erfarer som myndiggjørende og frigjørende, antas det at samproduksjon i forskning i større grad kan bidra til endring, fordi aktørene som involveres, er «tettere» på det fenomenet som skal utforskes (Kim, 2016; Mason & Hood, 2011; Natland et al., 2017).

Forskning har vist at det skapes en forventning om at når barn deltar i forskning, vil det komme endringer i praksis. Men om forskning faktisk skaper endring, er usikkert (Dockett et al., 2009). Når et prosjekt er avsluttet, drar forskerne ofte

videre til neste oppdrag uten å følge opp et aktuelt endringsarbeid (Willumsen et al., 2014).

Selv om forskning kan ha som mål å bidra til kritisk refleksjon og endring, kan det være forhold som samfunnsstruktur, makt og økonomi som avgjør om det skjer endring i praksis. Skolen og helse- og sosialtjenestene står eksempelvis i et krysspress mellom motstridende interesser, konkurrerende verdier (diskurser) og ulike ideologier. Hva som oppfattes som «god» praksis, kan være gjenstand for politisk diskusjon og interessemotsetninger. Det er heller ikke slik at barns perspektiver alltid blir vektlagt, selv om det finnes politiske føringer om det. Det er med andre ord ikke gitt at det å skape økt bevissthet og refleksjon om urettferdige eller uhensiktsmessige forhold gjør det mulig å endre disse (Kim, 2016; Svendby, 2013, 2016).

Bradbury-Jones & Taylor (2015) hevder at det å fremheve og anerkjenne barnas perspektiver i forskning vil kunne ha betydning for både politikktutforming og praksis. Det må i så fall fremkomme i samproduksjon mellom barn, foreldre, profesjonsutøvere, politikere og forskere (Svendby, 2013). Her kan det være interesse-motsetninger, og om en vil ivareta «barnas stemme», kan det legges til rette for det med å oppnevne talsperson(er) for barna i prosjektgruppen eller andre aktuelle fora.

Tangen (2010) og Strandbu & Thørnblad (2010) drøfter forskningsetiske dilemma knyttet til barns sårbarhet, barns behov for beskyttelse og barns deltakelse i forskning. Forfatterne retter spesielt søkelyset på implisitte forståelser av «sårbare» og «utsatte» grupper og at det er viktig at disse kategoriene problematiseres (Tangen, 2010). Å innta en generell forståelse av barn som «sårbare» vil kunne medføre at barn ikke involveres i forskning fordi det antas at belastningen blir for stor. Predefinerte sårbarhetskategorier kan legge føringer for hvem som ekskluderes fra forskning, og hvilke problemstillinger som belyses (Tangen, 2010). I stedet for å belyse barndom og hverdagsliv fra barnets perspektiv risikerer vi at fenomenene utforskes kun med basis i et barneperspektiv.

Tangen (2010) og Strandbu & Thørnblad (2010) argumenterer videre for at det er behov for å utvikle kunnskap om sårbarhet som et mangetydig og komplekst fenomen innen forskningsetikken. De tar utgangspunkt i sentrale etiske retningslinjer og teori, og de anvender konkrete eksempler fra forskning som involverer barn. Tangen (2010) og Strandbu & Thørnblad (2010) synliggjør at barns «sårbarhet» er kontekstavhengig. Verken alder eller kategorier av barn, f.eks. barnevernsbarn eller funksjonshemmede, kan isolert sett predikere sårbarhet. Barn kan ikke betraktes som en homogen gruppe. Det innebærer at vurderingen av hvorvidt barn har behov for beskyttelse og hvilken betydning det kan få innen forskning, vil



varierte fra barn til barn og fra en kontekst til en annen. Samtidig er det viktig at forskerne legger til rette for nødvendig oppfølging av barn som deltar i forskning om sensitive tema.

Strandbu & Thørnblad (2010) gir eksempler fra forskning der barn som gjerne betraktes som sårbare, som barn med traumatiske opplevelser og barnevernsbarn, opplever det som meningsfylt å bidra fordi de kan hjelpe andre, selv om det kan være vondt å fortelle sine historier. Å få anerkjennelse og støtte til å uttrykke sine meninger og erfaringer om egen situasjon kan virke myndiggjørende samtidig som det bidrar til ny kunnskap.

Forskning som involverer barn, har i noen grad diskutert hvilken betydning interaksjoner og samarbeidsrelasjoner har for de involverte barna, og hvilke dilemma som kan oppstå i den forbindelse (Kellett, 2011). Maktbalansen i relasjonen mellom forsker og barn og asymmetri i relasjonene mellom involverte barn har blitt belyst (Kellett, 2011; Mason & Hood, 2011).

Samproduksjon i forskning innbyr til nærhet mellom barn og forsker. Å utforske barns erfaringer og deres «secret spaces» kan skape etiske dilemma knyttet til sensitive tema som barnet i utgangspunktet ikke ønsker å fortelle noe om (Dockett et al., 2009). Wang (2013) beskriver i sin etnografiske forskning at barn «glemmer» forskerens tilstedeværelse og forteller ting som de egentlig ikke har hatt noe ønske om å fortelle. Det kan derfor være en utfordring at barns involvering i forskning kan gjøre det vanskelig for barna selv å beskytte sin private sfære, f.eks. når barn skal intervjues (Wang, 2013). Vi etterlyser i likhet med Cook et al. (2017) forskning som kan gi økt innsikt i konsekvensene av samproduksjon i forskning med barn. Kunnskap om hvordan ulike former for samproduksjon kan forstås og praktiseres, kan bidra til økt refleksivitet om forskerrollen og bidra til å styrke forskerens kompetanse i å involvere barn i samproduksjon i forskning.

## OPPSUMMERING

Som skissert i kapittel 1 er det flere gode begrunnelser for å involvere brukere i samproduksjon i forskning, også når det gjelder barn. Vi har i dette kapittelet belyst noen særskilte hensyn og problemstillinger som gjør seg gjeldende når barn skal involveres i samproduksjon i forskning. Som nevnt kan barn involveres på en rekke måter. De kan delta i paneler eller grupper som gir innspill til forskerne, de kan bidra som medforskere i hele eller deler av forskningsprosessen, og de kan «lede» an i forskningen. Med andre ord kan barn involveres som konsulenter, eller de kan bidra mer aktivt med å utvikle, diskutere, vurdere og velge hvilke problemstillinger som skal belyses, og hvilke metoder som skal tas i bruk.

Å definere sitt utgangspunkt når det gjelder kunnskapsproduksjon er grunnleggende for all forskning, men har en tilleggsdimensjon når barn skal involveres. Forskerens valg av perspektiv – barneperspektiv eller barnets perspektiv – har vesentlige implikasjoner for hvordan barn involveres. Valg av perspektiv er nøye forbundet med hvilken forståelse av kunnskap som legges til grunn, jf. Nowotny et al. (2001) og deres skille mellom Modus 1-kunnskap og Modus 2-kunnskap. Det er viktig at metodevalg og metodologiske betraktninger tar utgangspunkt i både kunnskapsforståelse og valg av barneperspektiv.

I tillegg til ovenstående hensyn som må tas i betraktning når barn skal involveres, er etiske aspekter i en særstilling når det gjelder barn som samprodusenter i forskning. Barn besitter unik kunnskap om sine liv, og barns kompetanse til å anvende sin kunnskap er unik og kan ikke erstattes med voksnes. Barn har rettigheter til medbestemmelse og medvirkning, men kan samtidig ha behov for beskyttelse. I noen tilfeller må barn beskyttes mot seg selv, fordi de ikke alltid vil være i stand til å bedømme konsekvensene av sine valg og beslutninger.

Å foreta kvalifiserte betraktninger og avveininger av både metodologiske og etiske problemstillinger er derfor et ansvar som forskere må påta seg når barn skal involveres i samproduksjon i forskning. Forskerrollen utfordres når barn inviteres til å ytre seg om sine erfaringer. Forskeren må balansere mellom ulike posisjoner, mellom å være en novise i møte med barns erfaringsverden og ekspert i rollen som profesjonell forsker. Med utgangspunkt i de debatter og forskning som foreligger i dag, er det nødvendig med økt grad av refleksivitet om det å involvere barn i forskning, og om hvilken betydning det har for barna selv og den kunnskap som utvikles. Det etterspørres derfor forskning som belyser hvordan barna selv erfarer det å inneha ulike posisjoner i forskning (medskaper, medforsker, forsker), og om de opplever at de perspektiver og erfaringer som bringes frem, tillegges verdi og får betydning for deres hverdagsliv. I tillegg vil det være behov for mer forskning som belyser hvorvidt forskningsresultater fra denne type forskning får betydning for politikkutforming og profesjonell praksis.

## LITTERATUR

- Alderson, P. (2005). Designing ethical research with children. In A. Farrell (Ed.), *Ethical research with children* (s. 27–48). Maidenhead, England: Open University Press.
- Barneombudet. Rettighetsplakaten, hentet 20. juli 2018 fra: [http://barneombudet.no/wp-content/uploads/2017/11/2017\\_bokmaal.pdf](http://barneombudet.no/wp-content/uploads/2017/11/2017_bokmaal.pdf)

- Bradbury-Jones, C., & Taylor, J. (2015). Engaging with children as co-researchers: challenges, counter-challenges and solutions. *International Journal of Social Research Methodology*, 18(2), 161–173. doi: 10.1080/13645579.2013.864589
- Brekke, M., & Tiller, T. (2013). *Læreren som forsker: innføring i forskningsarbeid i skolen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Broström, S. (2012). Children's participation in research. *International Journal of Early Years Education*, 20(3), 257–269. doi: 10.1080/09669760.2012.7154
- Cook, T., Boote, J., Buckley, N., Vougioukalou, S., & Wright, M. (2017). Accessing participatory research impact and legacy: developing the evidence base for participatory approaches in health research. *Educational Action Research*, 25(4), 473–488. doi: 10.1080/09650792.2017.1326964
- Clark, A. (2010). *Transforming Children's Spaces*. London: Routledge.
- Cuskelly, M. (2005). Ethical inclusion of children with disabilities in research. In A. Farrell (Ed.), *Ethical research with children* (s. 97–111). Maidenhead, England: Open University Press.
- Danby, S. & Farrell, A. (2005). Opening the research conversation. In A. Farrell (red.), *Ethical research with children* (s. 49–67). Maidenhead, England: Open University Press.
- Darbyshire, P. (2008). Children's nurses' research involvement: making practice-focused research happen. *Journal of Clinical Nursing*, 17(23), 3238–3244. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02494.x
- Dockett, S., Einarsdottir, J., & Perry, B. (2009). Researching with children: ethical tensions. *Journal of Early Childhood Research*, 7(3), 283–298. doi: 10.1177/1476718X09336971
- Dockett, S., & Perry, B. (2007). Trusting children's accounts in research. *Journal of Early Childhood Research*, 5(1), 47–63. doi: 10.1177/1476718X07072152
- Fane, J., MacDougall, C., Jovanovic, J., Redmond, G., & Gibbs, L. (2018). Exploring the use of emoji as a visual research method for eliciting young children's voices in childhood research. *Early Child Development and Care*, 188(3), 359–374. doi: 10.1080/03004430.2016.1219730
- Fereday, J., MacDougall, C., Spizzo, M., Darbyshire, P., & Schiller, W. (2009). «There's nothing I can't do – I just put my mind to anything and I can do it»: a qualitative analysis of how children with chronic disease and their parents account for and manage physical activity. *BMC Pediatrics*, 9(1), 1. doi: 10.1186/1471-2431-9-1
- Fitzgerald, H. (2011). Drawing on disabled students' experiences of physical education and stakeholder responses. *Sport, Education and Society*, 1-20. doi: 10.1080/13573322.2011.609290
- Fugelsnes, E. (2018). *Foreldre får ikke lenger bestemme over barn i voldsforskning*. Forskningsetikk, nr. 4, 2018. Hentet 17. januar fra: <https://www.etikk.no/globalassets/documents/bladet-forskningsetikk/alle-utgaver/forskningsetikk-nr-4-2018.pdf>
- Gallagher, M., Haywood, S. L., Jones, M. W., & Milne, S. (2010). Negotiating Informed Consent with Children in School-Based Research: A Critical Review. *Children & Society*, 24(6), 471–482. doi: 10.1111/j.1099-0860.2009.00240.x
- Kellett, M. (2011). Empowering Children and Young People as Researchers: Overcoming Barriers and Building Capacity. *Child Indicators Research*, 4(2), 205–219. doi: 10.1007/s12187-010-9103-1

- Kellett, M., Forrest, R., Dent, N., & Ward, S. (2004). «Just teach us the skills please, we'll do the rest»: empowering ten-year-olds as active researchers. *Children & Society*, 18(5), 329–343.
- Kim, C.-Y. (2016). Why Research «by» Children? Rethinking the Assumptions Underlying the Facilitation of Children as Researchers. *Children & Society*, 30(3), 230–40. doi: 10.1111/chso.12133
- Lovdata, 2017. Helse- og Omsorgsdepartementet, hentet 20.07.18. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2017-06-28-1000>
- Mason, A., & Hood, S. (2011). Exploring issues of children as actors in social research (Vol. 33). *Children and Youth Services Review*.
- Mason J., & Watson E. (2014) Researching Children: Research on, with, and by Children. In: Ben-Arieh A., Casas F., Frønes I., Korbin J. (red.) *Handbook of Child Well-Being* (s. 2757–2796). Springer, Dordrecht.
- Muir-Cochrane, E., Oster, C., Drummond, A., Fereday, J., & Darbyshire, P. (2010). «Postcards From the Edge»: Collaborating with young homeless people to develop targeted mental health messages and translate research into practice. *Advances in Mental Health*, 9(2), 138–147. doi: 10.5172/jamh.9.2.138
- Natland, S., Tveiten, S., & Knutsen, I.R. (2017). Hvorfor skal pasienten medvirke i forskning? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, nr. 3, 2010–2212.
- Nilsson, S., Björkman, B., Almqvist, A. L., Almqvist, L., Björk-Willén, P., Donohue, D., ... & Hvit, S. (2015). Children's voices—differentiating a child perspective from a child's perspective. *Developmental Neurorehabilitation*, 18(3), 162–168.
- Nowotny, H. (2003). Democratising expertise and socially robust knowledge. *Science & Public Policy (SPP)*, 30(3), 151–156.
- Nowotny, H., Scotts, P., & Gibbons, M. (2001). *Re-thinking science: knowledge and the public in an age of uncertainty*. Cambridge: Polity Press.
- Oulton, K., Gibson, F., Sell, D., Williams, A., Pratt, L., & Wray, J. (2016). Assent for children's participation in research: why it matters and making it meaningful. *Child: Care, Health and Development*, 42(4), 588–597. doi: 10.1111/cch.12344
- Reason, P., & Bradbury, H. (2001). *Handbook of action research: participative inquiry and practice*. London: Sage.
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Los Angeles: Sage Publications.
- Sparkes, A., Nilges, L., Swan, P., & Dowling, F. (2003). Poetic Representations in Sport and Physical Education: Insider Perspectives 1. *Sport Education and Society*, 8, 153–178.
- Sparkes, A. (1995). «The textual construction of goodness in interpretative inquiry: Research writing as persuasive fiction». In T. Tiller, A. Sparkes, S. Kårhus & F. Dowling Næss (red.), *The Qualitative Challenge. Reflections on Educational Research* (s. 155–191). Landås: Caspar Forlag.
- Svendby, E. B. (2013). «Jeg kan og jeg vil, men jeg passer visst ikke inn»: En narrativ studie om barn og unges erfaringer med kroppsvøingsfaget når de har en sjelden diagnose (fysisk funksjonshemming). Doktorgradsavhandling ved Norges Idrettshøgskole.

- Svendby, E. B. (2016). (Re)Telling lived experiences in different tales: a potential pathway in working towards an inclusive PE. *Sport, Education and Society*, 21(1), 62–81. doi: 10.1080/13573322.2015.1113166
- Strandbu, A., & Thørnblad, R. (2010). «Sårbare» barn som deltakere i kvalitativ forskning. Forskningsetikk og etiske forskning. *Barn*, 1, 27–41.
- Tangen, R. (2010). «Beretninger om beskyttelse» – Etiske dilemmaer i forskning med sårbare grupper – barn og ungdom. *Norsk pedagogisk tidsskrift*, 94(04), 318–332.
- Tanggaard, L. (2009). The Research Interview as a Dialogical Context for the Production of Social Life and Personal Narratives. *Qualitative Inquiry*, 15, 1498–1516.
- Ulvik, O. S. (2015). Talking with children: Professional conversations in a participation perspective. *Qualitative Social Work*, 14(2), 193–208.
- United Nations (UNCR) (1989). The United nations Convention on the Rights of the child: United Nations.
- Wang, X. (2013). The construction of researcher–researched relationships in school ethnography: doing research, participating in the field and reflecting on ethical dilemmas. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 26(7), 763–779. doi: 10.1080/09518398.2012.666287
- Wall, K. (2017). Exploring the ethical issues related to visual methodology when including young children’s voice in wider research samples. *International Journal of Inclusive Education*, 21(3), 316–331. doi: 10.1080/13603116.2016.1260845
- Willumsen, E., Hugaas, J. V., & Studsrød, I. (2014). The Child as Co-researcher—Moral and Epistemological Issues in Childhood Research. *Ethics and Social Welfare*, 8(4), 332–349. doi: 10.1080/17496535.2014.894108

# 11. Reformulering av forholdet mellom vitenskap, politikk og borgere: lek-kunnskap som posisjon i kunnskapsproduksjonen

**ANETTE LYKKE HINDHEDE OG INGER MARIE LID**

**SAMMENDRAG** Dette kapitlet følger oppfordringen om at forskningen bør trekke inn et bredere kunnskapsgrunnlag, som for eksempel fra livsvitenskap og hermeneutiske perspektiver, for å få en bedre produksjon av vitenskapelig begrunnet kunnskap. I dette kapitlet diskuteres begrepet lek-kunnskap med utgangspunkt i en case om sykdomsrisiko og kronisk sykdom. Vi argumenterer for at når kunnskapsinteressen omfatter biologiske, psykologiske og sosiale forhold, fordrer dette en fortolkende integrering av lek-kunnskap og vitenskapelig kunnskap. En slik tilnærming til kunnskapsproduksjon gir bedre innsikt i helseatferd, og kan derfor styrke fokuset på sosiale determinanter for ulikhet i helse.

**NØKKEORD:** lek-kunnskap | epidemiologi | hermenutikk | folkehelse

**ABSTRACT** This chapter follows the suggestion to draw on a broader set of hermeneutical, life science perspectives to get a better and more qualified assessment of scientifically substantiated knowledge. The chapter discusses lay knowledge based on the case of chronic illness and risk of disease. We claim that when the knowledge interest includes biological, psychological and social conditions, this requires an interpretative integration of lay knowledge and scientific knowledge. Such an approach provides better insight into health-related behavior, and therefore promotes focus on the social determinants of health.

**KEYWORDS:** lay knowledge | epidemiology | hermeneutics | public health

## INNLEDNING

Kunnskap er påstander eller innsikter om forhold i verden som både formuleres ved hjelp av ord og begreper og som det kan gis begrunnelser for. I vitenskapelig kontekst er ord og begreper som brukes, vitenskapelige, og kunnskap begrunnes på vitenskapelig måte ved å vise til hvilke(n) metode(r) som er benyttet for å frem-skaffe kunnskapen, og hvilke teorier som kaster lys over empiriske funn. Forskningsbasert kunnskap er teoretisk og empirisk og utledes fra tenkning og sanseerfaringer. Vi snakker gjerne om kunnskapsparadigmer for å utdype betydningen av den teoretiske og kulturelle innrammingen produksjon av kunnskap har (Kuhn, 1996). I denne boken er temaet samproduksjon av kunnskap i forskning, et tema som aktualiserer forskjeller mellom vitenskapelig kunnskap og kunnskap som begrunnes i erfaring eller i personlig kunnskap, som for eksempel taus kunnskap og praktisk kunnskap (Grimen, 2008).

Kunnskap som ikke begrunnes vitenskapelig, kan betegnes som «lek» (lay) i betydningen allmenn kunnskap og folkekunnskap (Prior, 2003; Bury, 1982). Lay kommer fra det greske ord «laikos» (Torjesen, 2008), som betyr «for folket» eller «fra folket». Stacey (2003: 142) utdyper fenomenet på denne måten:

Ordinary people (...) develop explanatory theories to account for their material, social and bodily circumstances. These they apply to themselves as individuals, but in developing them they draw on all sorts of knowledge & wisdom, some of it derived from their own experience, some of it handed on by word of mouth, other parts of it derived from highly trained practitioners. These lay explanations go beyond common sense, in that explanations beyond the immediately obvious are included.

Det viktige er altså at lek-kunnskap ikke nødvendigvis er svært forskjellig fra vitenskapelig kunnskap, men ofte har flere og andre elementer inkludert. Lek-kunnskap er altså ikke «'primitive' residuals stuck in the otherwise smoothly functioning bowels of modern 'scientific' societies» (Williams, 2004: 136), men derimot komplekse korpus av viten eller rasjonalitet i en konkret kontekst som har betydning for våre forståelser av kultur og samfunn (Good, 1994). Dernest har lek-kunnskap ifølge Williams (2004) to hoveddimensjoner; på den ene siden inneholder den en robust empirisk tilnærming til dagliglivets uforutsette behov, som kreves av mennesker som søker å skape mening om helse og sykdom. På den andre siden viser den en søking etter mening som går utover empiriske, situerte personlige erfaringer. Det som er karakteristisk for lek-kunnskap, er nemlig, ifølge Williams (2004), at den er integrert og holistisk og sammenholder «vitenskapelig»

eller andre faglige kilder til viten og speiler tidens ideologiske klima samtidig som nettopp dette ideologiske klimaet kritiseres. Lek-kunnskap er derfor heller ikke det samme som «taus kunnskap», som gjerne er knyttet til den kunnskapen profesjonsgrupper besitter (Schön, 1984).

Kunnskap utvikles innenfor rammen av et forståelsesparadigme (Kuhn, 1996). Et forskningsparadigme er derfor bestemmende for kunnskapen som utledes. Forskjellige forskningsparadigmer tenderer mot å skape forskjellige former for kunnskap. Paradigmets styrende prinsipper utelukker eller motsier andre former for kunnskap og kan gjøre det vanskelig å utvikle ny kunnskap. Biomedisinske forståelser av sykdom, helse og funksjonsevne har fortsatt høy prioritet i samfunnet, på tross av de senere årtiers forskning innen medisin, samfunnsvitenskap og humaniora, som peker på at dette kunnskapsparadigmet alene gir en for reduksjonistisk forståelse av ytterst komplekse fenomener (Malterud, 2011; Green & Thorogood, 2013). En begrunnelse for at en renskåret biomedisinsk forståelse av disse fenomenene opprettholdes, er at velferdsordningene ofte er forankret i biomedisinske forståelser av helse og funksjonsevne. Imidlertid tyder nyere forskning på at hvis politiske beslutninger innenfor vitenskap og teknologi skal være robuste og legitime, bør de også trekke på de former for kunnskap som ligger utenfor de vitenskapelige eksperters domene. Offentligheten bør, ifølge Wynne (2003), trekke på et bredere sett hermeneutiske, humanistiske perspektiver for å få en bedre og mer kvalifisert vurdering av vitenskapelig begrunnet kunnskap. Lokal kultur, taus kunnskap og allerede eksisterende forståelser vil nemlig alltid mediere bruken av vitenskapelig kunnskap (Nutley et al., 2002).

Både konteksten som vitenskapelig arbeid utføres i, og de personer som utfører vitenskapelig arbeid, preger kunnskapsproduksjonen som prosess og den vitenskapelige kunnskapen som er resultatet av slike prosesser. Innen feministisk vitenskapsteori er det derfor blitt fremhevet at konteksten er av betydning for vitenskapelig arbeid (Benhabib, 1992; Harding, 1991). Lek-kunnskap er imidlertid lite utforsket som kunnskapsposisjon. Vi vil hevde at i tillegg til forskeres kunnskapsforståelser er også lek-personers kunnskap, altså ikke-forskeres kunnskap, av betydning i forskning. Dette kapitlet skal diskutere lek-kunnskap som kunnskapsposisjon, og hvilke bidrag lek-kunnskap kan gi til kunnskapsproduksjonen.

Kapitlet er motivert av nyere politiske og faglige krav om at den som skal bruke vitenskapelig kunnskap, også skal involveres i kunnskapsproduksjonen med den kunnskapen vedkommende har. Dette betyr involvering av borgere, som for eksempel pasienter og tjenestebrukere i forskning innen helse og rehabilitering.

Som bokens innledningskapittel viser, er det i dag forventninger til samproduksjon av kunnskap i forskning både fra politiske myndigheter, organisasjoner og fra



Forskningsrådet. Nye samarbeid forandrer forskning som praksis og får betydning for hele forskningsprosessen. Vi skal i dette kapitlet undersøke noen implikasjoner av denne reformuleringen av forholdet mellom politikk, vitenskap og borgere innen temaområdet kronisk sykdom som kunnskapsfelt. Vi vil her ikke komme inn på eller diskutere det som gjerne refereres til som «alternativ medisin» eller «alternativ behandling» som en del av lekmannskunnskapen.

Vi presenterer først biomedisinsk kunnskap om helse og funksjonsevne. Deretter presenterer vi et eksempel på lek-kunnskap innen feltet kronisk sykdom. I forhold til denne typen sykdom blir epidemiologien positivistisk og modernistisk i sin tilnærming, og underkjenner dermed den kompleksiteten hvori mennesker skaper mening om deres hverdagsliv, særlig i forhold til livsstilsråd. Når mennesker objektiviseres i kategorier som kjønn, sosioøkonomi og etnisitet, blir de relasjonelle aspektene ved deres liv oversett, og deres helserelaterte tilstand blir abstrahert og de-kontekstualisert.

Deretter redegjør vi for implikasjonene av denne konstruksjonen av kunnskap relatert til borgere som kategoriseres som kronisk syke eller som tilhørende en risikogruppe for kronisk sykdom. Kapitlet avdekker en kløft mellom helsefremmende strategier, som hjelper med å få kontroll over sykdomsrisikoen og lekmannens sosiale erfaringer med behandlingseffekter og kroppslige erfaringer med helse og sykdom. Vi konkluderer med at denne kløften fremmer refleksjon og dermed utgjør et mulighetsrom, hvor folk lager sine egne forbindelser og fortolkninger av denne kunnskapen. På den måten vil borgere som defineres som å være risikoutsatt, engasjere seg i denne risikoen (Malaby, 2002). Vi avslutter med å drøfte hvordan politikk og praksis som er rettet mot å redusere risiko på helseområdet, kan gi mulighetsbetingelser for lek-kunnskap. Videre drøfter vi hvordan lek-kunnskap kan forbedre kvaliteten på behandlingen, og hjelpe til bedre å forstå helsereelatert atferd og de sosiale determinantene for ulikhet i helse.

## **FRA EN BIOMEDISINSK TIL EN BIO-PSYKO-SOSIAL MODELL FOR SYKDOM**

Det er mange ulike forståelser av sykdom. Disse kan fremstilles i sykdomsmodeller og bringer oss egentlig til kjernen av spørsmål om legens oppgaver og medisinsens mål og mening (Søvik, 2001). Den dominerende forståelsen av helse og sykdom finner vi innenfor det biomedisinske paradigmet. Dette paradigmet gir forrang til positivistisk vitenskapstradisjon og vektlegger prinsippene om verdiløshet, objektivitet og universalitet. Sykdommer oppfattes her primært som avvik og biologiske feilfunksjoner og skyldes at ens organisme av en eller annen grunn

ikke fungerer optimalt. Utgangspunktet er da en forståelse av normalitet som innebærer at alle biologiske funksjoner fungerer optimalt. I forlengelsen av dette blir pasienten en passiv enhet, i hvis kropp medisinen skal intervensere for å gjenetablere et 'statistisk utregnet likevektspunkt (helse)' (Berliner, 1984: 30). I praksis betyr det at når man som pasient møter til en legetime og forklarer sine plager, er legens oppgave ut fra de beskrevne symptomene å finne frem til feilfunksjon i pasientens organisme og stille en diagnose. På bakgrunn av diagnosen skal legen videre finne frem til en behandling for om mulig å utbedre feilen eller lindre noen av de problemene pasienten opplever. Denne prosedyren er også ofte hva pasienter forventer å få hos legen (Jutel, 2011).

I velferdsstater som de skandinaviske er biomedisinske sykdomsdiagnoser også viktige for tildeling av ressurser i form av behandling, habilitering og rehabilitering, økonomisk støtte og pedagogiske tiltak. En person som ikke kan begrunne sitt behov for eksempelvis behandling eller rehabilitering ut fra en medisinsk diagnose, vil ha problemer med å få sine opplevde behov for behandling dekket på en tilstrekkelig måte. Slik kommer biomedisinske forståelser av sykdom til å fungere som en portvakt for fordeling av støtteordninger som ikke er universelle (Seip, 1994; Kirkebæk & Simonsen, 2012).<sup>1</sup>

Den biomedisinske forståelsesmodellen har imidlertid blitt kritisert fra flere hold. Kritikken handler delvis om at biomedisinsk kunnskap må settes inn i en sosial kontekst, og at den på grunnleggende vis er kontekstuell fordi kunnskapen er utviklet i et bestemt samfunn og ut fra bestemte utgangspunkt og interesser (Foucault, 2012; Kirkebæk & Simonsen, 2012). Bio-psyko-sosiale sykdomsmodeller beskriver helse- og sykdomsforståelse som kan fungere som et alternativ til den biomedisinske modellen. I bio-psyko-sosiale modeller for sykdom vektlegges forhold i omgivelsene av fysisk, kulturell, politisk, sosial og sosio-økonomisk art sammen med individuelle forhold som personlighet, livsstil og helse (WHO, 2001; Bickenbach, 2012; Lid og Solvang, 2016).

En bio-psyko-sosial sykdomsmodell har potensial til å integrere fenomenologisk og hermeneutisk kunnskap fordi pasientens perspektiv og fortolkning er av betydning for kunnskapsdannelsen. Denne tilnærmingen inkluderer borgernes innsikter, erfaring og livsverden. I legens samtaler med pasienten er innhenting av denne formen for kunnskap kalt *anamnese*, som er gresk og betyr erindring, hukommelse. Det er pasienten, i samtale med legen, som skal erindre og formidle sin tilstand, som legen så tolker ut fra sin medisinske innsikt og kunnskap. Denne formen for kunnskap har innenfor helseforskning imidlertid ofte blitt betraktet

---

1. Et eksempel på universelle velferdsgoder er barnetrygd, en ytelse alle med barn under 18 år mottar.

som en mindre presis form for kunnskap, idet den anses å gi større usikkerhet enn biomedisinsk kunnskap. Biomedisinsk forskning søker kunnskap på et generelt nivå om gjennomsnittspasienten, mens fortolkende, fenomenologisk og hermeneutisk forskning søker kunnskap om den konkrete pasienten og dennes livsverden og forståelser av helse, funksjonsevne og sykdom.

De mulige bidragene som «lek-kunnskap» kan gi til forståelsen av helse og av sykdomsmønstre, er mange og forskjellige. Vi skal nedenfor diskutere et konkret eksempel nærmere. Vi tar utgangspunkt i kronisk sykdom, som et eksempel på hvordan epidemiologisk kunnskap transformeres til lekmanns-epidemiologi.

## LEK-KUNNSKAP OG SYKDOMSRISIKO

Å skulle håndtere en kronisk sykdom som eksempelvis diabetes utenfor en sykehuskontekst kan være en meget krevende oppgave. Her er den tradisjonelle skjelningen mellom sykerollen (Parsons, 1951) og sunne individers samfunnsdeltakelse ikke tilstrekkelig. Sykdommen forbindes med hverdagens praktiske og komplekse forhold. Den allestedsnærværende karakteren som kronisk sykdom har, er ytterligere komplisert av at det kan være vanskelig å finne en løsning på et gitt problem og holde fast i den. Dette blir illustrert i nedenstående sitat fra et intervju med en mann som gjennom et screeningprosjekt hos praktiserende lege fikk vite at han var i risikogruppe for både diabetes og hjerte-karsykdom, fordi han gjennom målinger fikk konstatert forhøyet kolesterol, blodsukker og BMI.

Børge er 57 år og arbeider som kontorsjef i en middelstor virksomhet. Han bor med sin kone i eget hus i en provinsby i Danmark. Børge har to voksne sønner, som begge er flyttet hjemmefra. Som ledd i screeningprosjektet skulle Børge med jevne mellomrom til blodprøve- og vektkontroll. Samtidig fikk han tilbudt noen livsstilsrelaterte samtaler med en sykepleier med henblikk på å endre på sine kost- og mosjonsvaner. Førsteforfatter snakker med Børge om hans deltakelse i prosjektet. Samtalen med ham viser at kontrollen over en potensiell kronisk sykdom alltid kun er midlertidig eller delvis, og der er alltid noe nytt å lære eller noe uventet å håndtere. Selv om Børge gjør de samme tingene hver dag og spiser det samme hver dag, er målingene likevel ikke nødvendigvis tilfredsstillende. Børge forklarer om sin måte å håndtere informasjonen som han har fått av legen på:<sup>2</sup>

Jeg er en gammel mand, der er født på landet. Der spiste man jo god solid mad, gule ærter og fed flæsk og medisterpølse og alle de her gode sager, man ikke

---

2. Børge er dansk, sitatet er derfor gjengitt på dansk.

må spise. Jeg spiser nu 300 gram fisk hver uge, det gør jeg, og det har jeg gjort i 2–3 år, det gør jeg sgu, men det hjælper fandme heller ikke (...) Min læge ville have at jeg skulle tage det der Statin, det sagde jeg nej til for jeg har læst, hvad bivirkningerne er (...) det er ligesom med havregryn, det virker sgu heller ikke. Det kolesteroltal skulle være faldet, men det gør det ikke (...) min kollega, som er 1 år ældre end mig, kan skulle også tabe sig. Så tabte han 15–20 kg men så steg hans blodtryk til 180 eller hvordan det var, og så skulle han have medicin alligevel, så der er sgu ingen garanti. Og en anden af mine nære venner hjemmefra fik en blodprop i det ene ben og røg på hospitalet. Hans kolesteroltal var oppe på 9–10 stykker (...) han skulle have piller, men det ville konen ikke have. Så begyndte han at løbe – 10 km tre gange om ugen – og han er radmager, så det faldt til 4½, men kan han holde til det? At løbe sådan 3 gange om ugen? Men mit blodsukker falder ikke (...) og det irriterer mig (...) der er nogen, der har mistet fødderne, og jeg ved ikke lige hvad det, om det var kredsløbet, der stod af, og så savede de benet af (...) hende sygeplejersken der skal hjælpe mig bliver jeg sgu ikke meget klogere af – ikke andet end at jeg skal spise sundt. Jeg skal have en løsning og så prøve det af, det kan jeg ikke få, så nu googler jeg. (...) Om sommeren cykler vi de her 30-40 km, men det synes jeg sgu ikke er sjovt, jeg får fuldstændig ond i røven og det hjælper ikke på mine tal (...) Vi har sådan et stort pæretræ og der har vi spist pærer hver dag. Men nu må jeg heller ikke spise pærer, det er ikke til at finde ud af ... vi spiser nemlig frugt hver aften, da vi ikke må få en ostemad – for det feder også(...)

Som det fremgår, gir Børge uttrykk for å ville rette opp på de utilfredsstillende målingene, og han har forskjellige måter å dra omsorg for seg selv på i denne situasjonen. I kraft av møtet med de helseprofesjonelle, deres råd og veiledning og i kraft av å bli konfrontert med sin diagnose, engasjerer han seg i sin egen risiko. Han utvikler en form for lek-kunnskap. Annemarie Mol, som har forsket på de to kroniske sykdommene arteriosklerose og diabetes (2002; 2008), argumenterer for at god (selv-)omsorg ikke handler om å betrakte det medisinske som atskilt fra det ikke-medisinske. I stedet må god (selv-)omsorg ses som en hybrid. Sykdommen, den tilhørende medisinske teknologien, behandlingen og dagliglivets praktiske rammer utgjør én samlet pakke, og vi bør ifølge henne studere og håndtere dem på denne måten. Det er ifølge Mol faktisk nettopp dette mange pasienter gjør.

På grunn av sykdommens allestedsnærværende, åpne og kroniske karakter utvikler pasienten uunngåelig en form for ekspertise, som ikke nødvendigvis er imot den medisinske ekspertise. Den er heller ikke bedre eller verre, men den stammer fra behovet for å kunne integrere, tilpasse, kontekstualisere og kompro-

mittere de medisinske og de øvrige aspektene av den kroniske sykdommen med hverdagslivets kompleksitet. Presis som i ovenstående tilfelle med Børge, som på forskjellig vis forholder seg kritisk konstruktivt til de anvisninger som han får fra sin lege. Disse anvisningene holder han så opp imot det han leser på nettet, erfarer kroppslig og observerer blant sine venner. Diagnosen gir ham et rom for fortolkning og genererer en ny form for kunnskap. Hans kunnskap er både endogen, altså primært mediert av hans kropp, og eksogen, dvs. mediert av den informasjonen han får av lege og sykepleier, men især også fra internett. Hans kunnskap antar på denne måten forskjellige former som eksempelvis planleggingsferdigheter til å justere sitt matinntak, ferdigheter i å eksperimentere med diverse kosttillegg og mosjonsaktiviteter og i tillegg mer eller mindre forutsette aktiviteter som å lære å fortolke sine kroppslige signaler når han har trent, og å lære hvordan han best integrerer og tilpasser ny kunnskap om mer hensiktsmessig levevis i dagligdagen. Vi skal nå se nærmere på den type tiltak som Børge har deltatt i.

## **TO TILNÆRMINGER TIL SYKDOMSRISIKO OG FOREBYGGING I BEFOLKNINGEN**

Vi har de senere år sett en økning av en særlig kategori sykdommer som har vekket offentlighetens bekymring. Sykdommene går under samlebetegnelsen «folkesykdommer» og favner blant annet diagnoser som type 2-diabetes, kreft og kols. Økningen har ført til at de vestlige velferdsstaters helsevesen forsøker å håndtere utviklingen, fordi disse sykdommene kan komme til å legge beslag på en stadig større andel av de nasjonale helsebudsjettene. Det er altså i denne konteksten Børge blir oppfordret av sin lege til å la seg screene for diabetes og hjerte-karsykdommer selv om han ikke har opplevd symptomer på slike sykdommer foreløpig.

Når det snakkes om dokumentert kunnskap med henblikk på forebygging, henvises det gjerne, som innen evidensbasert medisin, til statistiske sannsynligheter og risikokalkulasjoner på populasjonsnivå. Det å gi prioritering til en særlig form for kunnskap kaller dermed på en særlig form for intervensjon. Kraften i den moderne epidemiologien skyldes dennes evne til å håndtere klinisk definerte diagnoser med målelige sannsynligheter som er forbundet med disse diagnosene. Typisk skjelves det mellom to tilnærminger til problemstillingen: en populasjonstiltaks-tilnærming og en høyrisikotiltaks-tilnærming, som vi kort vil beskrive i det følgende.

## HØYRISIKOTILNÆRMINGEN

*Høyriskotilnærmingen* handler om at noen personer og grupper har høyere risiko for å få noen former for sykdom enn andre. Metoden for å forhindre sykdom blir da å screene befolkningen, finne dem som ut fra epidemiologiske markører tilhører risikogrupper og initiere livsstilsrelaterte intervensjoner.<sup>3</sup> Børge er litt overvektig. Som han selv forteller, kommer han fra en familie på landet som spiser «solid mad». Når Børges praktiserende lege deltar i et forskningsprosjekt som har til formål å screene dem blant pasientene som har særlig risiko for å utvikle diabetes og hjerte-karsykdommer, vil nettopp en pasient som Børge bli invitert til å delta i screeningen.

Et problem med for sterk vektlegging av helsefremming og forebygging av sykdom synes å være hvordan den medisinske og helsefaglige viljen til evidens håndterer det individuelle nivået (Greenhalgh, Howick & Maskrey, 2014; Timmermans & Berg, 2010). Det er jo nemlig slik at Børge ikke beskriver kroppslige symptomer på å være syk. Så hvordan får legen overbevist ham om at han skal endre livsstil? Helsepedagogikken, som det herskende helseregimes diskursform, kan kun praktiseres gjennom den individuelle borgerens helse. Derfor tar bekymringen for den kollektive folkehelsen form av et forsøk på ansvarliggjøring av den individuelle personens helse, altså helse på individnivå (Hindhede, 2017). Dette ble i Norge formulert som et mål om at alle borgere skulle være sin egen helseminister.<sup>4</sup>

I den vestlige verdenen har en strategi for å håndtere problemet med livsstilsrelaterte sykdommer vært å søke å forhindre progresjon fra en *tidlig-sykdomsfase* til et reelt sykdomsnivå. Dette gjøres – som i Børges tilfelle – ved å identifisere de borgerne som har større risiko enn andre for å utvikle sykdommer som diabetes og hjerte-karlidelser, som viser seg ved forhøyet sukker- eller kolesterolverdier i blodet. Screeningmetodene bygger på et biomedisinsk kunnskapssyn og tas i form av blodprøver og måling av blodtrykk. Tendensen til diagnostisering og tidlig diagnostisering kan ses som en tidstypisk samfunnsmessig tendens (Jutel, 2011). Risikoborgere skilles fra ikke-risikoborgere etter bestemte normer, som skjelner den syke fra den friske, det normale fra det patologiske. Slike praksiser kan ses som varianter av den klassiske moralske skjelningen mellom det gode og det onde (Foucault, 2012).

I tilfellet med Børge ser vi at det er vanskelig for ham å foreta livsstilsendringer når dette samtidig betyr at han ikke kan spise de gode pærene i hagen. I tillegg skal

3. Dette kalles gjerne Screen and brief intervention-metoden (Lid, T. G. 2016).

4. Se for eksempel Aftenposten 10. januar 2003 <https://www.aftenposten.no/norge/i/Jb296/Bli-din-egen-helseminister>.

han også holde seg aktiv, mosjonere og lære å integrere sin nye kunnskap med dagliglivets praksis og ta ansvar for egen helse. Til tross for at forskningen viser at strategien med å identifisere pasienter som er i høyrisikogruppen ikke har god effekt, er den anerkjent og har prioritet i et helsevesen som fortsetter sin bestrebelse på å isolere risikofaktorer (Jørgensen, 2011, s. 6–7). Dette er imidlertid en reduksjonistisk tilnærming som kopler den enkelte fra vedkommendes sosiale og kulturelle sammenheng. Dermed anerkjenner denne strategien ikke strukturen i det sosiale nettverk borgeren er innlemmet i (Hindhede, 2016).

### BEFOLKNINGSTILNÆRMING

Hvis vi i stedet fokuserer på en populasjonsrettet forebygging, så handler dette om å gi råd om hvordan befolkningen best mulig kan unngå å bli diagnostisert med visse typer sykdommer. Også her er utgangspunktet epidemiologisk kunnskap om antall tilfeller og risikomarkører for helseatferd som innebærer forhøyet risiko for sykdom. Myndighetene vil da typisk iverksette informasjonskampanjer som retter seg mot hele befolkningen, for eksempel for å informere om at det er viktig å trene, spise sunt og slutte å røyke. Kritikken av denne tilnærmingen går primært på at eksistensen av en lek-forståelse av årsaker til sykdommer overses. I tilfellet med Børge ser vi at hans kollega går ned i vekt for å unngå medisinbruk. Men blodtrykket stiger, og han må likevel ta medisin. Børge konkluderer da med at den epidemiologiske kunnskapen ikke er pålitelig.

Det er altså en diskrepans mellom det som kan hevdes på et befolkningsnivå og det som erfares på individnivå. For mer enn 20 år siden argumenterte Frankel *et al.* (1991) derfor for eksistensen av en velutviklet lek-epidemiologi. En slik lek-epidemiologi kan ha betydning for hvordan myndighetenes informasjonskampanjer om helse fortolkes av borgerne. Lekmannsepidemiologi defineres som: «a scheme in which individuals interpret health risks through the routine observation and discussion of cases of illness and death in personal networks and in the public arena» (Frankel *et al.*, 1991: 428). Dette handler om at massemediene og de offisielle organer er kilde til en stor mengde bearbejdede og fortolkte vitenskapelige data. Dermed er fortellinger om sykdom og død tilgjengelig for stort sett alle, som for eksempel familie, venner, arbeidskollegaer og naboer. Børge leser mye på internett om de kroniske sykdommene som han er diagnostisert til å være i risiko for. Slik gjør den enkelte borgeren sine egne observasjoner av seg selv og av menneskene vedkommende lever sammen med. Dette er en kulturell aktivitet som ikke foregår i et vakuum. Tvert imot er dette et vilkår i senmoderniteten, at den kunnskapen som den enkelte konfronteres med i hverdagen, transformeres til til-

pasninger av profesjonelles fagkunnskap om emnet. Børge gjør bruk av en kombinasjon av personlige, familiære og sosiale kunnskapskilder i kombinasjon med den helsefaglige informasjonen han får. På denne sammensatte bakgrunnen søker han å skape mening og forstå sitt liv og den risiko for å utvikle sykdom som han får vite at han har.

Dette er et kulturelt fortolkningsarbeid som gjøres av enkeltmennesker. Den enkelte integrerer ulike former for kunnskap i arbeidet med å forstå et fenomen, som i dette tilfellet er «risiko for å utvikle kronisk sykdom». Derfor handler dette også om diagnoser. Diagnoser er en samlebetegnelse for en medisinsk tilstand. Lekpersoners kunnskap om diagnoser påvirkes av synet på diagnosen i offentligheten. Børge ønsker ikke å få diabetes, og gjør hva han kan for å unngå det fordi han minnes å ha hørt at «der er nogen, der har mistet fødderne, og jeg ved ikke lige hvad det ... om det var kredsløbet, der stod af, og så savede de benet af». Helseinformasjon er ikke nøytral. Vi har for eksempel sett at fastleger meldte om at pasienter fikk et mer negativt syn på diagnosen kols og en skamfølelse over å bli diagnostisert med denne sykdommen etter at Helsedirektoratet hadde gjennomført store befolkningsrettede informasjonskampanjer for å oppfordre til røykeslutt (Haugland, 2010).

## REFORMULERING AV KUNNSKAP GJENNOM OVERSETTELSE OG FORTOLKNING

Den formen for fortolkende integrering av ulike former for kunnskap er en hermeneutisk prosess. Hermeneutikken er opptatt av forståelse og samspillet mellom for-forståelse og ny forståelse (Gadamer, 2007). Det epistemologiske grunnlaget i hermeneutikken er påstanden om at forståelse bygger på for-forståelse, og at all forståelse derfor også er fortolkning (Gadamer, 2007; Bhaskar, 1998). Hermeneutikken utfordrer et klart vitenskapelig skille mellom naturvitenskapene og human- og samfunnsvitenskapene, hvor naturvitenskapen har vært opptatt av å forklare kausale sammenhenger og human- og samfunnsvitenskapene av forståelse og fortolkning. Både forståelse og forklaring, også av kausale sammenhenger, bygger, hermeneutisk sett, på fortolkning. Den menneskelige kunnskapsutviklingen, hva enten den er vitenskapelig eller lek eller en blanding av disse, kommer ikke utenom fortolkningen (Bhaskar, 1998: 153). Fortolkning kan dermed forstås som et vilkår for kunnskapsproduksjon på en helt grunnleggende måte (Gadamer, 2007).

I møte mellom lek-kunnskap og vitenskapelig kunnskap er hermeneutikken viktig fordi den bidrar til å rette oppmerksomheten mot fortolkningen og overset-



telsen mellom kunnskapsformer. I møte med andres kunnskap kan en forsker og en lekperson ha mulighet til å forstå sin egen kunnskap på en ny måte (Wynne, 1992). Idealet er imidlertid at samtalen skal være preget av interesse og dialog, og ikke av kamp om kunnskapshegemoni (Lægneid & Skorgen, 2014). Hermeneutiske prosesser kan derfor være et bilde på hvordan kunnskapsutvikling kan foregå når deltakerne i kunnskapsproduksjonen bidrar med ulike former for kunnskap. I slike former for kunnskapsutvikling er både kultur og historiske vilkår, som for eksempel sen-modernitetens vilkår, relevant.

Steder har historier, og folk har biografier, som de artikulere gjennom historier eller fortellinger. Mange forsøk er gjort på å teoretisere forbindelsene mellom et mikro-, meso- og makronivå i kunnskapsproduksjonen for å identifisere skjæringspunktet mellom historie og biografi og mellom et individuelt, et institusjonelt og et velferdsstatlig nivå.

Mennesker legger ulik betydning i erfaringer og kunnskap og bringer med seg forskjellige fortolkninger av et fenomen til helsearbeidere som for eksempel leger og andre som fatter vedtak om tildeling av velferdstjenester.

Sosiale ulikheter i helse- og velferdstjenester kan ha å gjøre med i hvilken grad den enkelte forstår og forhandler i dette komplekse feltet. Forhandlingen omfatter både en evne til å forstå helsemyndighetenes kommunikasjon og gjøre sine egne behov og interesser forståelige for myndighetene. Dette skjer gjennom fortolkninger av risiko og en praktisk konkret anvendelse av sykdomsdiagnoser. Sykdomsdiagnoser, som er vitenskapelig begrunnede beskrivelser av tilstander, virker i kulturelle kontekster og preger enkeltpersoner og familiers handlingsrom. En diagnose er dermed ikke kontekstuavhengig, men forstås i konkrete kontekster. Noen ganger kan diagnoser påføre skam, andre ganger fører de til stigmatisering av dem som tildeles en diagnose (Goffmann, 1963; Goksøy, 2012).

## FORMULERINGER AV LEK-KUNNSKAP

Artikuleringen av lek-kunnskap, for eksempel gjennom narrativer, kan gi fruktbar innsikt i det dynamiske forholdet mellom menneskers handlinger og sosiale strukturer, som bidrar til å opprettholde ulikheter i helse og velferd. Der den vitenskapelige kunnskapen ønsker svar på hva som forårsaker et bestemt fenomen, vil lek-kunnskap kanskje søke svar på mening i fenomenet. Spørsmålene kan da handle om: Hvordan kan jeg leve et godt liv med den nye situasjonen jeg er kommet i, eller hvordan skal jeg som menneske gi mening til den diagnosen eller situasjonen jeg lever i som tilhørende en risikogruppe for å utvikle en sykdom? Slike spørsmål kan også omhandle spørsmål om hvorfor nettopp en selv opplever dette, og føre

til forsøk på å forstå kausale sammenhenger mellom liv og hendelse. Pasienters ideer, opplevelser og bekymringer vil påvirke deres svar på den rådgivningen som de får fra helsepersonell.

Borgere og offentlighetens engasjement i forskning kan bidra til å sikre at forskere involverer seg i spørsmål som har betydning for borgerne. Dette vil i neste omgang kunne ha påvirkning på helsevesenets ytelser. Lek-kunnskap er imidlertid ikke det samme som den type generalisert ekspertkunnskap som for eksempel pasientforeninger forvalter. I begrepet «lekmannskunnskap» ligger det en forståelse av at denne kunnskapen er mer allmenn enn en interesseforeningskunnskap, som er preget av en spesifikk kunnskapsinteresse. Bruken av termen «mann» i «lekmann» indikerer nettopp dette generaliserte aspektet ved denne formen for kunnskap.

Rabeharisoa et al. (2014) kontrasterte lek-eksperter med «eksperter med erfaring», som er medlemmer av pasientorganisasjoner som samler materiale om pasienters erfaringer til å danne en troverdig mengde «erfaringsbasert kunnskap». De argumenterer for at den dobbelte rolle som «lek-ekspert» og «ekspert med erfaringer» leder til nye former for samarbeid mellom pasienter og fagfolk i produksjon, diskusjon og i formidling av kunnskap. Den voksende etterspørselen av lek-kunnskap og den økende legitimiteten denne kunnskapsformen nyter, betyr samtidig at den «levde opplevelse» av bestemte helsemessige forhold i seg selv blir en legitimering av det å bidra til helseforskning og til debatten om helsetilbud. Hvis Børge hadde vært involvert i forskningen som han deltok i, er det ikke sikkert intervensjonen hadde blitt designet som den nå ble. Den kunnskapen Børge besitter om kultur, historie, mat og livsstil, kunne bidratt til et design som kanskje i stedet var rettet inn mot å vedlikeholde livskvalitet og leve godt med risiko for sykdom.

## LEK-KUNNSKAP SOM POSISJON I FORSKNING

Hvis folkehelseforskningen skal være mere relevant og forsvarlig og føre til en mere nyttig og effektiv politikk og praksis, bør derfor borgere involveres i forskningen. Det kan for eksempel være i utvikling av forskningsspørsmål og design av metode samt fortolkning av resultatene, og borgerne kan inngå i diskusjoner om de politiske konsekvensene forskningen har potensial til å få. Det er imidlertid også friksjon knyttet til involvering av personer med lek-kunnskap i helseforskning. Forskningen har hatt en praksis for å redusere den «andre» som forskningsdata gjennom objektivering av personer. Børge er i eksemplet redusert til en mulig helserisiko, hans egen kunnskap om eget liv etterspørres ikke i intervensjonen han deltar i.

Helse er et normativt begrep, målet er at befolkningens helse er god. I vår tid preges helsefeltet derfor av en generelt negativ fortolkning av fenomener innen sykdom og funksjonsnedsettelse. Av denne grunn er det interessant å utforske friksjoner som kan oppstå når denne «andres» kunnskap skal inkluderes i kunnskapsproduksjon, læreplaner og undervisning (Spivak, 2016). Sam-forskning betyr en kontinuerlig prosess av interaksjon og involvering mellom forskere og lekfolk.

Hvis kun biomedisinsk kunnskap vektlegges i studier som den Børge deltar i, kan dette forstås som en form for kolonialisering av et komplekst fenomen fordi det reduseres til biomedisinske begreper, som for eksempel «tidlig sykdom» og risiko for sykdom (Frank, 1995). Prosessen hvor personen reduseres fra en partikulær person og situasjon til en generell diagnose kan fortolkes som en klinisk reduksjon (Frank, 1995: 11). Personens kunnskap om å leve et godt liv med kronisk sykdom og funksjonsnedsettelse etterspørres ikke. Dette til tross for at det ikke er noe i veien for at også slike liv er gode å leve (Bickenbach et al., 2013). Den medisinske kunnskapsdannelsen trenger konkrete pasienter for å etablere et empirisk materiale, men har ofte ikke plass til personen som har en sykdom og dennes kunnskap og livsverden.

Hvis forskningen skal forbedre samfunnets forståelse av de store helseutfordringer i det neste århundret, må en innenfor alle fagområdene gi økt status til personer med lek-kunnskap om fenomenene, og arbeide sammen på nye måter. Det vil være både intellektuelle, tekniske og organisatoriske problemer i veien for en slik utvikling. Kanskje er den vesentligste hindringen for forandring et divergerende syn på tvers av vitenskapene om arten av den kunnskapen som produseres, og den relativt forskjellige status som gis til forskjellige typer kunnskap. I et kunnskapshierarki er ofte kvantitativ forskning høyere rangert enn kvalitative studier. Imidlertid har kvalitative studier og narrativer et stort potensial for å frembringe kunnskap fra et førstepersonperspektiv og dypere kunnskap for eksempel om hva som motiverer endring over tid, eller hvorfor en borger ønsker å beholde sin livsstil til tross for en abstrakt statistisk risiko som er forbundet med denne livsstilen.

Lek-kunnskap formidlet i narrativ form gir et annet perspektiv på forholdet mellom enkeltpersoner og steder og de sosiale relasjonene som de er del av (Popay et al., 1998; Frank, 2010). Dette perspektivet forstår et livsløp som mer enn biologisk identifiserbare spor i form av for eksempel blodprøver, hvor individet er eksponert for forskjellige akkumulerte risikoer eller fordeler. Det fremhever behovet for ikke alene å se på de statistiske sammenhengene mellom betydningsfulle begivenheter i folks liv som definert av forskere, men på de betydninger folk tilskriver disse hendelsene. Altså dreier det seg om hvordan borgerne integrerer hendelsene i sin livsverden og oversetter eller transformerer dem til meningsfulle epi-

soder for seg selv. Den enkelte borgers oppfattelse av episoder i livet og i hvilken grad slike episoder kan motivere særlige handlinger på et individuelt eller kollektivt plan, kan ha betydning for helseatferd og sosial ulikhet i helse.

Hva slags kunnskapsposisjon representerer lek-kunnskap? Temaet har vært diskutert innen postkolonial vitenskapskritikk og epistemologi. Ifølge Spivak (2016) har vitenskapen redusert lekposisjonen, for eksempel tradisjonell folkekunnskap, til vitenskapelige empiriske data, som så kan studeres og behandles etter vitenskapelige metoder, men uten å anerkjenne personene dataene hentes fra, som kunnskapssubjekter (Spivak, 2016: 68). Spivak eksemplifiserer her vitenskap innenfor et modus 1-kunnskapsregime, hvor forskeren ikke involverer seg med samfunnet og borgerne. Men kritikken hennes treffer også modus 2-produksjon av kunnskap, som ikke anerkjenner dem som er involvert i forskningen som reelle kunnskaps-subjekter og som ikke tilkjenner deres lek-kunnskap en posisjon i samarbeidet om å produsere ny kunnskap.

Ved å bruke begrepet «lek-kunnskap» om den kunnskapen som utvikles utenfor akademiske arenaer, får vi mulighet til å posisjonere kunnskapen ved et positivt begrep i stedet for å si hva det ikke er, altså ikke-vitenskapelig begrunnet kunnskap. Lek-kunnskap er samtidig kontekstuell og dermed også kulturell, og den skal være robust nok til å kunne gå inn i en utveksling med vitenskapelig kunnskap og engasjere seg i kunnskapsutvikling sammen med fagpersoner og forskere med andre former for begrunnet kunnskap. Ifølge Platon er kunnskap sanne begrunnede påstander (Grimen, 2008). Dette kan gjelde både for lek-kunnskap og for vitenskapelig begrunnet kunnskap. Kunnskapen er forstått som sann, eller sannhetsnær, den kan begrunnes, og den kan utsies.

## KONKLUDERENDE BEMERKNINGER

Biomedisinsk forskning har blitt kritisert for å være reduktiv og overse andre dimensjoner ved helsebegreper og sykdomsforståelser enn de biomedisinske. Denne formen for reduktiv helseforskning er i dag erstattet av et bio-psyko-sosialt paradigme (WHO, 2001). Biomedisinsk kunnskap inngår da i dette paradigmet. En bio-psyko-sosial innramming gir større rom for flere kunnskapsformer, for eksempel lek-kunnskap om et fenomen som kronisk sykdom. Når kunnskapsinteressen omfatter biologiske, psykologiske og sosiale forhold, er det rom for å inndra kunnskap fra flere perspektiver, inkludert lekpersoners kunnskaper.

Vi har i dette kapitlet diskutert lek-kunnskap med utgangspunkt i kronisk sykdom og risiko for sykdom. En kronisk sykdomsdiagnose er noe man lever og dør med. En stor del av forskningen innen kroniske sykdommer og håndtering av

risiko for kronisk sykdom gjennomføres innenfor et biomedisinsk kunnskapspadigme uten at sosiale og psykologiske faktorer inkluderes. Vi vil hevde at en bio-psyko-sosial modell er bedre egnet som paradigme for å inkludere lek-kunnskap i forskningen. Ved å bruke en bio-psyko-sosial modell, kan man lettere identifisere kunnskapsbehov når en kunnskapsinteresse handler om å leve godt med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom (Hammell, 2006; Bickenbach et al., 2013; Lid & Solvang, 2016). Slik kan lek-kunnskap også bidra til å gi et kritisk perspektiv på normative trekk ved helseforståelser som legger til grunn at mennesker for enhver pris bør unngå kronisk sykdom og funksjonsnedsettelse.

## LITTERATUR

- Benhabib, S. (1992). *Situating the self: gender, community and postmodernism in contemporary ethics*. Cambridge: Polity Press.
- Berliner, H.S. (1984). Scientific medicine since Flexner. In Salmon, J.W. (red.) *Alternative Medicine: Popular and Policy Perspectives*. New York: Tavistock Publications.
- Bhaskar, R. (1998). *The possibility of naturalism: a philosophical critique of the contemporary human sciences*. London: Routledge.
- Bickenbach, J. (2012). *Ethics, law, and policy*. Los Angeles: SAGE.
- Bickenbach, J., Felder, F., & Schmitz, B. (2013). *Disability and the good human life*. New York: Cambridge University Press.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182.
- Foucault, M. (2012). *The birth of the clinic*. London: Routledge.
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Frank, A. W. (2010). *Letting stories breathe: a socio-narratology*. Chicago: University of Chicago Press.
- Frankel, S., Davison, C. and Davey Smith, G. (1991) Lay epidemiology and the rationality of responses to health education, *British Journal of General Practice*, 41(351), 428–430
- Gadamer, H.-G. (2007). *Sandhed og metode: grundtræk af en filosofisk hermeneutik*. København: Academica.
- Good, B.J. (1994) *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Goksøyr, M. (2012). *Jeg vil leve*. Oslo: Forlaget Oktober.
- Green, J., & Thorogood, N. (2013). *Qualitative methods for health research*. London: Sage Publications Ltd.
- Greenhalgh, T., Howick, J., & Maskrey, N. (2014). Evidence based medicine: a movement in crisis? *British Medical Journal*, 348, g3725.
- Grimen, H. (2008). Profesjon og kunnskap. I: *Profesjonsstudier*. Anders Molander og Lars Inge Terum (red.), s.71–86. Oslo: Universitetsforlaget.

- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on a spoiled identity*. New York: Simon & Schuster Inc.
- Hammell, K. W. (2006). *Perspectives on disability & rehabilitation: contesting assumptions; challenging practice*. Edinburgh: Churchill Livingstone/Elsevier.
- Harding, S. (1991). *Whose science? Whose knowledge?: thinking from women's lives*. Ithaca, N.Y.: Cornell University Press.
- Haugland, H. J. (2010). *Second hand people: en kvalitativ studie av røykende kolspasienters røykedebut, sykdomsutvikling og røykeslutt som behandling*. Masteroppgave, UiO, institutt for sykepleievitenskap og helsefag
- Hindhede, A. L. (2016). Neighbourhood renewal, participation, and social capital in deprived areas: unintended consequences in a Nordic context. *European Societies*, 18(5), 535–559.
- Hindhede, A.L. (2017). Borgerrettet forebyggelse af usundhed – et blik på diabetes. I: *Kritiske perspektiver i helsefagene*. Cappelen Damm Akademisk, s. 155–177.  
<https://press.nordicopenaccess.no/index.php/noasp/catalog/book/19>
- Jutel, A. (2011), Sociology of Diagnosis: A Preliminary Review. I: PJ McGann, David J. Hutson (red.) *Sociology of Diagnosis*, s. 3–32. Emerald Group Publishing Limited.
- Jørgensen, T. (2011). Forebyggelsen, der løb af sporet. *Månedsskrift for Almen Praksis*, 11(89), 6–7.
- Kirkebæk, B., & Simonsen, E. (2012). Handikaphistoriske temaer – utfordringer i dag. I: E. Be-fring & R. Tangen (red.). *Spesialpedagogikk*, s. 76–91. Latvia: Cappelen Damm Akademisk.
- Kuhn, T. S. (1996). *The structure of scientific revolutions*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lid, I. M., & Koren Solvang, P. (2016). (Dis)ability and the experience of accessibility in the urban environment. *Alter – European Journal of Disability Research*, 10(2), 181–194
- Lid, T.G. (2016). *Addressing alcohol in general practice*. Ph.d.-avhandling, Universitetet i Bergen, Det medisinske fakultet.
- Lægreid, S., & Skorgen, T. (2014). *Hermeneutikk: en innføring*. Oslo: Scandinavian Academic Press.
- Malaby, T. M. (2002). Odds and ends: Risk, mortality, and the politics of contingency. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 26(3), 283–312.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*, vol. 3. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mol, A. (2002). *The body multiple: Ontology in medical practice*. Durham: Duke University Press.
- Mol, A. (2008). *The logic of care: Health and the problem of patient choice*. London: Routledge.
- Nutley, S., Davies, H. and Walter, I. (2002). *Evidence-Based Policy and Practice: Cross Sector Lessons from the UK*. London: ESRC UK Centre for Evidence-Based Policy and Practice, Working Paper 9.
- Parsons, T. (1951). Illness and the role of the physician: A sociological perspective. *American Journal of orthopsychiatry*, 21(3), 452–460.
- Popay, J., Williams, G., Thomas, C., & Gatrell, T. (1998). Theorising inequalities in health: the place of lay knowledge. *Sociology of Health & Illness*, 20(5), 619–644.

- Prior, L. (2003). Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology. *Sociology of Health & Illness*, 25 (Silver Anniversary Issue), 41–57.
- Rabeharisoa V, Moreira T and Akrich M (2014). Evidence-based activism: Patients', users' and activists' groups in knowledge society. *BioSocieties* 9(2): 111–128.
- Schön, D. A. (1984). *The reflective practitioner: How professionals think in action*. New York: Basic Books.
- Seip, A.-L. (1994). *Veier til velferdsstaten: Norsk sosialpolitikk 1920–75*. Oslo: Gyldendal.
- Spivak, G. C. (2016). Scattered Speculations on the subaltern and the popular. I: P. K. Nayar (red.), *Postcolonial Studies* (s. 60–70). Chichester: Wiley Blackwell.
- Stacey, M. (2003). *The sociology of health and healing: a textbook*. London: Routledge.
- Søvik, O. (2001). Sykdomsbegrepet i historisk og dagsaktuell sammenheng. *Tidsskrift for Den norske Legeforening*, 121, 2624–2627.
- Timmermans, S., & Berg, M. (2010). *The gold standard: The challenge of evidence-based medicine and standardization in health care*. Philadelphia: Temple University Press.
- Torjesen KJ (2008) Clergy and Laity. I: Harvey SA and Hunter DG (red.) *The Oxford Handbook of Early Christian Studies*, s. 389–405. Oxford: Oxford University Press.
- WHO (World Health Organization). (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. World Health Organization.
- Williams, G. H. (2004). Lay Knowledge. In: J. Gabe & LF Monaghan (red.), *Key Concepts in Medical Sociology*, s. 135–139. London: Sage Publications Ltd.
- Wynne, B. (1992). Misunderstood Misunderstanding: Social Identities and Public Uptake of Science. *Public Understanding of Science* 1, 281–304
- Wynne, B. (2003). Seasick on the third wave? Subverting the hegemony of propositionalism. *Social Studies of Science*, 33(3), 401–417.

## NETTRESSURSER

Direktoratet for e-helse (2017). ICD-10 <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/-1>

# 12. Medforskerrollen – i spenningsfeltet mellom anerkjennelse, kooptering og «tokenisme»

OLE PETTER ASKHEIM OG JUNI RAAK HØISETH

**SAMMENDRAG** Betydningen av å involvere brukere av velferdstjenester i forskning har fått bred plass i offentlige dokumenter og i faglitteratur. Ofte framstår medvirkning og samproduksjon som honnørord som kan dekke over spenninger og dilemmaer deltakelsen av medforskere med brukerbakgrunn kan representere. I dette kapitlet går vi nærmere inn på utfordringer som kan oppstå når medforskere involveres i forskningsprosessen, samtidig som vi diskuterer hva som skal til for at et samarbeid mellom forskere og medforskere kan føre til en demokratisering av kunnskapsproduksjonen. En hovedkonklusjon er at om medforskernes kunnskap og kompetanse skal anerkjennes, må det tas høyde for dette i planleggingsprosessen av prosjektene. Om medforskerne skal anerkjennes som likeverdige aktører i forskningsprosessen, fordrer dette likevel også en mer grunnleggende debatt om hva som ses på som verdifull kunnskap, og hvordan kunnskap skapes i forskning.

**NØKKEWORD:** brukerinnflytelse | samproduksjon | kunnskapsproduksjon | demokratisering | utfordringer | dilemmaer

**ABSTRACT** The importance of involving the users of welfare services in research is given increasingly attention in public documents and in literature. However, often participation and co-production appears as fine and positive words that hide tensions and dilemmas participation of co-researchers with a service user background may represent. The chapter looks closer into challenges which might appear when co-researchers are involved in the research process, but also discusses how a cooperation could result in a democratization of the production of knowledge. A main conclusion is that if the knowledge and competence of the co-researchers should be recognized, this must be accounted for in the planning process of the projects. If the co-researchers are to be



recognized as actors of equal value, it is still necessary with a more fundamental discussion of what is seen as valuable knowledge and how knowledge is created through research.

**KEYWORDS:** user involvement | co-production | knowledge production | democratization | challenges | dilemmas

## INNLEDNING

Samtidig som offentlige dokumenter og faglitteratur framhever betydningen av å involvere brukere av velferdstjenester i forskning og at forskningen skal innebære en samproduksjon av kunnskap, påpekes det også at denne litteraturen ofte kjenetegnes av en normativ slagside. Medvirkning og samproduksjon framstår som honnørord som dekker over svært ulike former for deltakelse fra aktører utenfor forskersamfunnet. Goldstein (2000:517) beskriver det som at «collaborative research has become as universally loved as Mom and apple pie».

I mindre grad synes spenninger og dilemmaer som deltakelsen av medforskere med brukerbakgrunn kan representere, å ha blitt tatt opp i litteraturen (Abma, 2009; Brett et al., 2012). Frankham (2009) hevder det er en «motstand på området» til å gå inn på en slik kritikk. Hodgson & Canvin (2005:48) framstiller det som at «the value of user participation currently occupies a ‘morally imperious’ position and is ‘increasingly resistant to criticism’».

Ut fra et slikt utgangspunkt advares det om at en egalitær retorikk og positive begreper som brukerdeltakelse og samproduksjon i praksis kan dekke til maktutøvelse og bidra til at hierarkiske maktstrukturer usynliggjøres (f.eks. McLaughlin, 2009; Frankham & Tracy, 2012, Phillips et al. 2013). Det tas derfor til orde for å avromantisere slik forskning og å innta en mer kritisk holdning. Er det med andre ord slik at bak en tilsynelatende anerkjennelse av brukernes erfaringer og kompetanse er realiteten ofte at deltakelsen er symbolsk og først og fremst tjener til å legitimere prosjekter som i praksis er forskerstyrt? Og hvis det er slik, hva er årsakene? Skyldes det primært skepsis fra forskersamfunnet mot å anerkjenne ikke-forskere som likeverdige aktører i forskningsprosessen? Eller handler det først og fremst om utfordringer som kan oppstå når aktører med forskjellig bakgrunn og ulike forventninger til forskningen møtes for å samprodusere kunnskap?

I dette kapitlet vil vi gå nærmere inn på spenninger og dilemmaer som kan oppstå når medforskere med brukererfaringer involveres i forskningsprosessen. Samtidig vil vi diskutere hva som skal til for at en samprodusert forskning kan takle

spenningene og dilemmaene på en konstruktiv måte slik at et slikt samarbeid kan føre til en demokratisering av kunnskapsproduksjonen. Som Frankham (2009) påpeker, mener vi at å fokusere på kompleksiteten ved å involvere brukere som medforskere vil være viktig for å skape en bedre forståelse av utfordringene en samprodusert forskning innebærer.

Forfatterne bak kapitlet har ulik bakgrunn. Ole Petter Askheim har lang bakgrunn som forsker på velferdsfeltet og har hatt hovedansvaret for de teoretiske utlegningene i kapitlet. Juni Raak Høiseth jobber som prosjektkoordinator ved Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling (KBT) og har lang og bred erfaring som medforsker i forskningsprosjekter med ulikt design og ulike metodiske innfallsvinkler. Med utgangspunkt i sine erfaringer fra medforskerrollen illustrerer og konkretiserer hun temaer og problemstillinger slik de kommer til uttrykk i litteraturen. For å tydeliggjøre framstillingen er disse erfaringene skrevet i egne avsnitt med innrykk.

## **SAMPRODUKSJONEN UTFORDRER DEN ETABLERTE FORSKNINGEN**

Involvering av ikke-akademisk utdannede personer i forskningsprosessen utfordrer den etablerte forskningen på ulike måter. Det bryter med akademiske tradisjoner og med hva slags forskning som har status. Hodgson & Canvin (2005) mener at så lenge et tradisjonelt vitenskapssyn der teoretisk kunnskap har hege- moni og forskernes metoder og språkbruk dominerer, vil medvirkning fra «utenforstående» forbli symbolsk. Medforskerne ses som å ikke ha tilstrekkelige kvalifikasjoner og ferdigheter for å kunne forske, og de undervurderer kompleksiteten forskning innebærer (Hancock et al., 2012; Boote et al. 2002; Case et al., 2014). De vil videre oppfattes som partsrepresentanter som truer forskningens objektivitet. Stoecker (2008:109) peker på at i mange forskningsinstitusjoner er forskning med medvirkning fra brukerne ennå sett på som «community housework», som ikke er verdsatt og dermed ikke gis mye oppmerksomhet. Han påpeker at belønningssystemet ved universitetene svekker mulighetene for samarbeid med brukerne.

Når det er en skepsis til brukerinvolvering i forskningen, kan det også handle om forskernes holdninger, fordommer og stereotyper mot medforskerne (Abma, 2009). Forskerne kan for eksempel mene at medforskerne blir for mye emosjonelt involvert og subjektive og dermed vanskelig kan inkluderes i forskningen. Ikke minst vil dette kunne gjelde når personer rekrutteres inn på grunn av sine erfaringer som tjenestebrukere. Men det kan også handle om at forskerne opplever at de mister kontrollen over forskningsprosjektene (Faulkner, 2009). Benoit et al.

(2005) påpeker blant annet at forskerne opplevde seg som fremmedgjort fra sine rådata dersom forskningsintervjuene ikke var gjort av dem selv.

### **HVA SLAGS DELTAKELSE FRA MEDFORSKERNE ER DET SNAKK OM?**

Som nevnt i kap. 1 kan begreper som samproduksjon, deltakerbasert forskning og medforskning dekke over svært ulike former for deltakelse. Når medforskere involveres i forskningsprosjekter, vil et hovedspørsmål være i hvilken grad og på hvilken måte involveringen skjer. Dette vil ha avgjørende betydning for hvorvidt medvirkningen blir reell eller symbolsk.

I praksis synes deltakelsen fra medforskere ofte å være begrenset (Abma et al. 2010, Hancock et al., 2012, Fleming et al., 2014). Det er gjerne forskere og deres oppdragsgivere som legger premissene for forskningen og bestemmer medforskernes rolle. Medforskere inviteres inn etter at prosjektene er utformet. Medvirkningen innebærer i hovedsak en form for deltakelse som kan knyttes til de nederste trinnene i Arnsteins deltakelsesstige [ladder of participation], «informasjon» og «konsultasjon» (jf. kap. 1). Cornwall (2008) mener at det hun karakteriserer som en «funksjonell deltakelse» [functional participation] er den vanligste formen for deltakelse av ikke-forskere i prosjektene. Folk inviteres til å delta for at prosjektmål de ikke har vært med på å utarbeide, kan møtes på en mer effektiv måte etter at de vesentlige beslutningene har blitt tatt av de som har initiert forskningen. Flere studier vektlegger videre eksplisitt at medforskere ofte i liten grad er involvert i analyseprosessen i forskningsprosjektene (Minkler & Wallerstein, 2008; Tew, 2008; Cossar & Neil, 2015).

Etter at det ble stilt krav om brukermedvirkning eller brukerinvolvering i forskning, har jeg flere ganger blitt kontaktet av ulike forskere som har behov for noen med brukererfaring de kan føre opp i prosjektbeskrivelsen sin slik at de oppfyller kravet til brukermedvirkning. Prosjektbeskrivelsen og designet er da gjerne allerede lagt opp slik at jeg i utgangspunktet har liten innflytelse både på hva det skal forskes på, og hvilken rolle jeg er tiltenkt.

I og med at prosjektbeskrivelsen på dette tidspunktet som regel alt er laget, vil det bli enklest for forskeren å benytte seg av min kompetanse på et lavt nivå i form av å delta i en referansegruppe eller liknende, som bare involveres i liten grad, og kanskje til og med blir etablert kun fordi det skal oppfyllet kravet om brukermedvirkning.

Samlet vil konsekvensen være at under dekke av begreper som samarbeid, samproduksjon og likeverdighet ligger makten der den alltid har ligget – i forskersamfunnet. Medvirkningen blir mer symbolsk enn reell. Medforskerne kooptes inn i prosjektene og tas til inntekt for resultater og konklusjoner samtidig som de ikke har hatt innflytelse over dem.

## TID OG ØKONOMI SOM HOVEDUTFORDRINGER

Litteraturen om brukerinvolvering i forskning framhever at en samproduserende forskning er ressurskrevende, og at det derfor må være en bevissthet om dette når prosjekter planlegges og iverksettes (Case et al., 2014; Nolan et al., 2007b; Minkler & Corage Baden, 2008; McLaughlin, 2010). En slik bevissthet vil være viktig av forskjellige årsaker. For det første vil det være viktig for å avklare forventninger til prosjektet, prosjektets mål og hvilke roller de ulike aktørene skal ha. Tilstrekkelig avsatt tid vil være viktig for å bygge gode, tillitsfulle og trygge relasjoner mellom deltakerne, og for å kunne gjennomføre nødvendig opplæring og trening av medforskerne og kunne gi støtte og bistand på ulike måter. Det må avsettes tilstrekkelig med midler slik at medforskerne får en akseptabel lønn for arbeidet de skal gjøre. En bevissthet om betydningen av å avsette tilstrekkelig med ressurser til samarbeidsprosessen vil innebære at medforskerne og deres betydning for prosjektene tas på alvor. McLaughlin (2009) viser til at en slik erkjennelse av at ekstra ressurser må legges inn i prosjekter der medforskere deltar, ofte ikke er tilstrekkelig til stede. Han understreker videre at:

If the costs in terms of resources, training, support, timescale and remuneration are not addressed, the research will be undermined and in danger of becoming tokenistic (McLaughlin 2006:1395).

## BETYDNINGEN AV Å SKAPE GODE SAMARBEIDSRELASJONER

Å bygge gode relasjoner mellom de ulike deltakerne i forskningsprosessen fra starten av ses som en nøkkelinvestering for at prosjektene skal lykkes (Nolan et al., 2007b; Cossar & Neil 2015). Tilstrekkelig tid til kontakt og diskusjoner med medforskerne vil være viktig for å skape tillit og gode samarbeidsrelasjoner slik at medforskerne skal oppleve å bli tatt på alvor og føle seg anerkjent og verdsatt når de møter de akademiske forskerne på deres banehalvdel. Prioritering av relasjonsbygging vil videre være viktig for at de skal få en bedre forståelse av hva en

forskerrolle innebærer, og dermed kunne beherske og ivareta den på en optimal måte.

I et av prosjektene jeg har jobbet med, skulle forsker og medforskere jobbe parallelt med samme datamateriale, men ut fra to forskjellige tilnærminger. Noe av hensikten var at vi også skulle utvikle en ny metode innenfor medforskning. I begynnelsen av prosjektet, allerede før datainnsamlingen var startet, brukte vi mye tid sammen med forskeren både til å samsnakke og til å prøve ut metoden på et annet materiale. Når jeg tenker tilbake på denne prosessen, ser jeg at dette var veldig viktig. Ikke bare med tanke på at det er nødvendig at en trener på en metode, men at det var viktig i den forstand at forskeren viser respekt for medforskerne ved at han avsetter denne tiden fordi det vil gagne forskningsprosjektet. Dersom det ikke ville blitt brukt tid på disse forberedelsene, ville nok min motivasjon for videre arbeid dalt. Jeg ville da etter all sannsynlighet følt at kunnskapen og innsatsen min ikke hadde blitt sett på som verdifull.

Betydningen av å prioritere å bruke tid til kontaktetablering og på å skape gode samarbeidsrelasjoner vil også ha betydning ut fra at det kan være skepsis mot akademia fra medforskerne, på grunn av at den akademiske kulturen og den akademiske sjargongen er ukjent og kan virke skremmende (Banks et al., 2014; Benoit et al., 2005). Hodgson & Canvin (2005) hevder den vitenskapelige terminologien effektivt kan virke ekskluderende og bidra til fremmedgjøring heller enn tilhørighet. Skepsisen kan også henge sammen med negative erfaringer med forskning og opplevelser av å ikke ha blitt tatt på alvor eller følt seg misbrukt av forskningen (Wallerstein & Duran, 2008; Frankham, 2009).

En avgjørende faktor for at medforskerne skal oppleve likeverd, er også at de avlønnes på en akseptabel måte.

De gangene jeg har blitt kontaktet i siste liten, har forskeren sjelden tatt det økonomiske aspektet i betraktning. Som regel er avlønning av brukervedvirkere eller medforskere ikke tatt med i budsjettet. For meg er ikke dette noe problem, da jeg stiller krav om å få lønn dersom jeg skal delta, men jeg frykter at andre som blir kontaktet, er villige til å stille opp gratis da de føler seg bæret over å bli spurt, eller at de rett og slett ikke vet eller tenker over at de sitter inne med en kompetanse som bør lønnes på lik linje med en eller annen type konsulenttjeneste. Slik jeg ser det, er ulønnet brukervedvirkning starten på et samarbeid som i utgangspunktet da er alt annet enn likeverdig. Ulønnet arbeid anerkjenner, slik jeg ser det, i liten grad en annens kunnskap.

## ULIKE FORVENTNINGER TIL FORSKNINGSPROSESSEN

Å etablere tillitsfulle relasjoner mellom deltakerne vil være en viktig forutsetning i prosessen med å skape avklaringer om hva slags forventninger de ulike aktørene har til forskningsprosessen. Et grunnleggende spenningsfelt kan knyttes til at deltakerne vil ha ulike forventninger, både til forskningen og hva som skal komme ut av den, og til hverandre. Når tjenestebrukere går inn i forskningsprosjekter, vil det ofte være ut fra en interesse av å få til handling og endringer i deres virkelighet (Abma, 2009; Strier, 2007). De vil dermed lett kunne oppleve skuffelser i forhold til hva forskningen faktisk kan bidra med, og frustrasjoner over tidkrevende prosesser og at det kan ta lang tid før det kommer ut resultater. Ofte framstår ikke resultatene som klare, men tar på ulike måter forbehold. Med utgangspunkt i «Community-based participatory research» beskriver Minkler & Corage Baden (2008:256) det som en spenning mellom «the necessary scepticism of science and the action imperative of communities».

Jeg tenker det er viktig at en avklarer disse tingene på forhånd, og at en har en åpen dialog om hvilke forventninger en har, og hva det er realistisk at forskningen faktisk kan bidra til. God informasjon om hvordan en forskningsprosess kan forløpe, er også essensielt i forhold til å vite hva en går inn på, på det viset vil en kanskje unngå eventuelle skuffelser.

For medforskere vil den lange tiden det tar fra et prosjekt er avsluttet til resultatene publiseres – og da ofte i et akademisk språk som de ikke kjenner seg igjen i – kunne oppleves som frustrerende (Minkler & Corage Baden, 2008; McLaughlin, 2009). Benoit et al. (2005) mener det er en hovedutfordring å framstille resultatene i et språk som er akseptabelt og belønnes i det akademiske samfunnet, men som samtidig er forståelig for legfolk.

## BEHOV FOR OPPLÆRING OG STØTTE

Medforskere uten tidligere forskererfaring vil ha behov for opplæring. Forskning vil gjerne innebære en ny aktivitet for dem. De vil derfor trenge opplæring i hva forskning handler om, metodiske tilnærminger og forskningsetiske problemstillinger (Hancock et al., 2012). Som McLaughlin (2009:36) slår fast: «poor quality training is likely to lead to poor quality research.» Hancock et al. (2012) viser til at en opplæring av medforskerne må være praktisk og variert lagt opp og presentert på forståelige måter som anerkjenner deres tidligere kunnskaper. Dette vil også være viktig for at brukerne skal oppleve større likeverd i forskningsprosessen.

Jeg tenker det er veldig viktig at det avsettes tid til opplæring av medforskere. En kan jo bare tenke på hvor mye tid og utdanning en forsker selv har brukt for å lære seg det som er nødvendig for å drive forsvarlig forskning. Det er selvfølgelig viktig med opplæring innenfor metode, analyse og slike ting. Men det er minst like viktig med opplæring og bevisstgjøring knyttet opp mot forskningsetiske problemstillinger, hvordan en møter mennesker, respekt for informanter og hvordan en utfører intervjuer. Her trengs det også praktisk trening i forkant.

En del av opplæringen kan innebære å diskutere hva forskerrollen inneholder i forhold til en brukerrolle, en aktivistrolle eller en rådgiverrolle. Iblant opplever forskerne at medforskerne har vansker med å gå ut av slike roller. Forbat og Hubbard (2015) viser til at når medforskerne gjennomførte intervjuer med andre brukere, kunne de gå tilbake i brukerrollen og samtalte med informantene ut fra sin brukeridentitet heller enn som medforsker. Konsekvenser var at de intervjuedes ytringer ikke ble fulgt opp. I stedet kom medforskerne med råd til informantene eller viste til egne erfaringer som ikke var i overensstemmelse med informantenes erfaringer. I flere tilfeller utartet intervjuene seg til parallelle samtaler heller enn en dialog, og medforskerne lukket mulighetene for å få utdypet informantenes erfaringer og synspunkter.

Samtidig som betydningen av opplæring understrekes, påpeker imidlertid også noen at en for sterk profesjonalisering av brukere som går inn i forskningsprosjektene, vil kunne ha som konsekvens at de fjerner seg fra dem de skal representere (Abma, 2009; Natland et al., 2017). Hvor representative vil de med andre ord være i forhold til gruppene de rekrutteres fra?

Dette er noe jeg ofte tenker på. Jeg vil vel tro at jeg strengt tatt kan kalles en «profesjonell» medforsker i og med at jeg i årenes løp har deltatt i en god del forskningsprosjekter. Og ja – hvor representativ er jeg da i forhold til de gruppene jeg skal representere, og hvor lenge er egentlig min brukererfaring gyldig? Ønsker forskere å inkludere meg i deres arbeid fordi jeg har mye erfaring med det, og at det derfor vil gjøre prosessen enklere for dem? Når det kommer til dette punktet med hvor representativ man er, så tenker jeg at både jeg og alle andre «profesjonelle» medforskere i alle fall har et særlig ansvar for å innhente erfaringene til de gruppene vi skal representere, dersom vi ikke selv sitter på den.

Særlig for medforskere fra brukergrupper som kan karakteriseres som marginaliserte, vil det også være behov for positiv støtte i prosessen, og forskerne må være

bevisste på at arbeidet med forskningsprosjektene kan skape emosjonelle reaksjoner som må bearbeides (Benoit et al., 2005; Mjøsund et al., 2016). Abma (2009) viser til at å intervju personer med brukererfaringer som kan likne på erfaringer medforskerne selv kan ha opplevd, kan skape emosjonelle spenninger hos dem ved at de blir minnet om smertefulle opplevelser i egne liv som kan bidra til opplevelse av fortvilelse og maktesløshet.

Jeg har i flere forsknings- og evalueringsprosjekter intervjuet brukere av psykisk helsetjenester. Jeg vet at noen er skeptiske til dette og er redde for at de som intervjuer, skal dele for mye av seg selv, gå tilbake i brukerrollen osv. Min erfaring som intervjuer er i stor grad positiv, og det samme er tilbakemeldingene fra de som har blitt intervjuet ... Men det finnes selvfølgelig også utfordringer når det gjelder å skulle intervju personer som har lik problematikk med det en selv har eller har slitt med. Dette kan bli nært, og det kan aktivere vonde og såre følelser. Samtidig er en del av materialet i intervjuene vi gjør, så sterkt at sannsynligheten for at forskere uten egenerfaring også vil kjenne seg emosjonelt berørt.

For forskerne vil prioritering av ressurser i form av tid og økonomi slik at medforskerne kan settes i stand til å gjøre en meningsfylt jobb, kunne skape dilemmaer. De kan oppleve seg som presset mellom ulike interesser og lojaliteter. Midler må brukes til opplæring, oppfølging og avlønning av medforskerne fra budsjetter som ofte oppleves som trange, og som vil kunne legge begrensninger for hvor mye forskerne synes de har mulighet til å involvere medforskerne (Abma, 2009). Forskerne vil dermed ofte oppleve å måtte prioritere mellom å bruke sine begrensede ressurser på å få til et godt og konstruktivt samarbeid med medforskerne, og til å imøtekomme akademiske krav og forventninger og ivareta egne forskningsambisjoner.

## **ANERKJENNELSE FRAMFOR TOKENISME OG KOOPTERING – HVA SKAL TIL?**

Av det foregående går det fram at hvis involvering av personer med brukererfaring som medforskere skal innebære anerkjennelse framfor tokenisme og kooptering, handler det for det første om å utfordre dominerende paradigmer i forskningen. Hvordan skal skiftet fra modus 1 med et tradisjonelt vitenskapelig paradigme (jf. kap. 1) (Nowotny, Gibbons & Scott, 2001) til modus 2 med en anerkjennelse av at viktig kunnskap skapes andre steder enn i akademia, få praktiske konsekvenser?



Hva slags konsekvenser skal det ha for hvordan forskningsprosjekter initieres, organiseres og implementeres?

## BETYDNINGEN AV TIDLIG INVOLVERING

En grunnleggende forutsetning for å få til en likeverdig medvirkning fra medforskerne er å involvere dem tidlig i forskningsprosessen. Konkret handler det om en bevissthet fra forskernes side om å involvere dem i utformingen av søknader, prosjektskisser og prosjektplaner der premissene for prosjektene i stor grad stakes ut.

I programplanene for så vel HELSEVEL (Gode og effektive helse-, omsorgs- og velferdstjenester) og BEDREHELSE (Bedre helse og livskvalitet) i Norges forskningsråd (Norges forskningsråd 2017 a og b) heter det at «brukere skal involveres i alle deler av forskningsprosessen», men det legges ikke spesifikt til rette for at brukere kan involveres i en planleggings- og søknadsfase gjennom hvordan midlene tildeles. I Forskningsrådets FORKOMMUNE-program legges det imidlertid opp til en prosess som kan ivareta brukermedvirkningen på en bedre måte. Der ble det i første omgang utlyst midler til forprosjekter som skulle brukes til å utvikle prosjektideer, og som kunne munne ut i større prosjekter.<sup>1</sup> Målet for programmet er å koble kommunesektor, forskningsmiljøer og andre kunnskapsaktører slik at de kan bidra til at kommunesektoren settes bedre i stand til å møte nåværende og framtidig behov. Utvikling av ideutvikling og forprosjekter skal dermed skje i samarbeid mellom forskningsmiljøene og relevante aktører ute i kommunene.

For eksternt finansierte prosjekter vektlegges en slik involvering i dag kanskje først og fremst i forbindelse med tildeling av midler fra Extrastiftelsen.<sup>2</sup> 87 frivillige organisasjoner er knyttet til stiftelsen, som etter en avtale med Norsk Tipping mottar en prosentandel av overskuddet der, og som brukes til å finansiere helse- eller forskningsprosjekter. For å få midler må en samarbeide med en eller flere av søkerorganisasjonene som sender inn søknaden og står ansvarlig for prosjektet.

## FORVENTNINGS- AVKLARING

Å bruke tid sammen til å avklare forventninger til forskningen og forsker- og medforskerrollen framstår som avgjørende for at samarbeidet skal bli vellykket (Sullivan et al., 2001; Fleming et al. 2014; Greenhalgh et al., 2016). Det innebærer å være åpen på hva som er målene for prosjektene, forventninger og forpliktelser

1. <https://www.forskningsradet.no/prognett-forkommune/Forside/125402272212>

2. <https://www.extrastiftelsen.no/om-extrastiftelsen/>

mellom aktørene og hvordan en skal forsøke å takle konflikter (Phillips et al., 2013).

I de fleste av prosjektene jeg har jobbet med, har vi fra starten av brukt tid til på å avklare hvem som skal ha hvilke oppgaver, hvem som har ansvar for hva, og i visse tilfeller også forfatterrekkefølge på artikler. Dette gjør arbeidet forutsigbart og trygt. Når det er sagt, så er det ikke nødvendigvis slik at arbeidet har forløpt slik vi ble enige om på forhånd, men det har sjelden vært noe problem da dette er noe vi har kommunisert om underveis. Jeg tenker vel at viktigheten av å reflektere rundt maktproblematikk, avklare forventninger til forskningen og de ulike rollene samt å skape tillit og lagfølelse vil være viktig i ethvert forskningssamarbeid, ikke bare forskning der personer med brukererfaring er med som medforskere. Åpenhet på hva som er målet, forventninger og forpliktelser bør være en selvfølge i ethvert samarbeid!

Å lage formelle avtaler og kontrakter kan her være et viktig tiltak, både for å formalisere samarbeidet, men også fordi det gjennom utarbeidelsen av slike avtaler gis god anledning til å diskutere samarbeidsrelasjonene i prosjektet (Fleming et al., 2014; Frankham, 2009).

Etter litt forhandlinger ble vi enige. Jeg skulle få økonomisk uttelling for arbeidet. I tillegg skulle vi i KBT kunne bruke deler av datamaterialet i vårt arbeid, samt ta opp alle analysesemøtene slik at vi videre kunne undersøke hvorvidt brukerstemmen faktisk bidro med noe inn i dette prosjektet. Vi ble enige om hvor mange timer vi tenkte at jeg skulle jobbe med dette. Det meste ble med andre ord avklart på forhånd, noe jeg tenker er veldig viktig og legger grunnlaget for at et samarbeid skal kunne fungere. Det viste seg også å fungere veldig godt.

## PRIORITERING AV RELASJONSBYGGING

Som nevnt ses bygging av gode og tillitsfulle relasjoner mellom forskerne og medforskerne som en nøkkelfaktor for at medforskerne skal oppleve anerkjennelse og bli tatt på alvor. Banks et al. (2013: 4) omtaler det som å utvikle en «hverdagsetikk» (everyday ethics): «the daily practice of negotiating the ethical issues and challenges that arise through the life of the research project.»

Chávez et al. (2008:91) sammenlikner samarbeidsrelasjonen mellom de akademiske forskerne og brukerrepresentantene som en dans. Derfor må også dansere fra like kulturer lære hverandres bevegelser, rytmer og betydninger av dem.

Like dancing CBPR [Community based participatory research] has the potential for making research partners feel exhilarated, awkward, controlled and free. The dance involves being aware of differences and respecting that although some people appear to be «natural» dancers, others need more time and instructions as they experiment with movement. Dancers complement each other's steps, sometimes leading, sometimes following; they are aware of each other, navigating the dance floor while trying not to step on each other's toes.

Chávez et al. (2008) understreker samtidig at bevisst arbeid med et slikt tillitsskappende arbeid vil gjøre forskningen bedre ved at medforskerne opptrer mer ærlig i forskningsprosessen. Ikke minst har det vist seg at deltakere fra såkalte marginaliserte grupper lett vil gjøre og si hva de tror forskerne forventer av dem.

Herr og Andersen (2005) skisserer med utgangspunkt i en aksjonsforskningsmodell ulike former for validitet som må prege den samproduserte forskningen, og som den evalueres mot. Ved siden av at resultatene må være valide, trekker de fram en «prosessvaliditet» som handler om i hvilken grad relasjonene mellom deltakerne etableres og opprettholdes på en måte som bidrar til en pågående læreprosess hos deltakerne. De omtaler videre en «demokratisk validitet», som handler om i hvilken grad ulike stemmer kommer til orde og tas hensyn til i forskningen.

Som medforsker med brukererfaring kan det i visse tilfeller oppleves som vanskelig å fremme sin egen stemme og eget perspektiv. Dette gjelder kanskje særlig i prosjekter der en jobber i en større gruppe med forskere der en selv er alene som medforsker med brukererfaring. For noen vil det nok kanskje være lettest, enklest og tryggest å være enige med flertallet. Selv kan jeg ikke si at jeg har opplevd dette. Noe av grunnen til dette tenker jeg kan ha å gjøre med at jeg hele tiden har blitt spurt om mitt perspektiv, og at de andre forskerne har vist en oppriktig interesse for å vite hva jeg tenker om ting. Denne interessen har også vært gjensidig, jeg har ønsket å høre deres perspektiv. Denne gjensidigheten tenker jeg er viktig. Det handler på mange måter om å anerkjenne hverandres kunnskap og perspektiver. Når man føler at det en kommer med blir anerkjent, oppleves det også som lettere og tryggere å fremme sine egne synspunkter. Det har også vært viktig at forskerne tør å stille spørsmål og å være kritiske til det jeg kommer med, på samme måte som det må være rom for at jeg kan være kritisk til hva de kommer med. Jeg tror det er viktig at en kan bli utfordret og må begrunne det en kommer med både som forsker og som medforsker. Noen ganger tenker jeg at forskere ikke tør å utfordre eller stille kritiske spørsmål til medforskere, fordi de tenker at medforskerne er sårbare. I så

fall er dette en stigmatiserende holdning som ikke bærer preg av likeverdighet, og det vil lukke muligheten for et fruktbart samarbeid.

### LIKEVERD BETYR IKKE LIKE BIDRAG

Flere understreker at en samprodusert forskning ikke innebærer at alle bidrar på samme måte eller like mye i forskningsprosessen (Fleming et al., 2014; Frankham 2009). McLaughlin (2009) påpeker at det ikke ville være riktig å be medforskerne gjøre oppgaver de hverken har ferdigheter eller kompetanse til å utføre. Han minner også om at ikke alle medforskerne er interessert i å delta i alle faser eller deler av forskningsprosessen. Hva det er snakk om, er å utvikle en «complementary collaboration, based on complementary expertise» (Fleming et al., (2014: 711).

Når jeg snakker om likeverdighet, så tenker jeg ikke nødvendigvis på likeverdighet i den forstand at forsker og medforsker nødvendigvis skal jobbe like mye eller ha like mye ansvar. Når jeg snakker om likeverdighet, tenker jeg mer på at kompetansen til medforsker i utgangspunktet bør anerkjennes på lik linje med fagkompetansen ... Jeg har selv erfaring med å bli forespurt om å delta i en analysegruppe i et forskningsprosjekt som var en del av en ph.d. som skulle undersøke terapeuters erfaringer med negative tilbakemeldinger fra pasienter. 60 terapeuter ved et DPS fikk tilsendt et spørreskjema der de skulle svare på ulike spørsmål knyttet opp mot en situasjon der de fikk negativ feedback fra pasienter. Tilbakemeldingene som kom gjennom spørreskjemaet, var kun sett på fra terapeuters ståsted, noe som var en av undersøkelsens svakheter. Jeg med min brukererfaring kunne da «nyansere» bildet ved å bidra med min erfaringsbaserte kunnskap for deretter å reflektere over hvorfor pasientene muligens kom med de tilbakemeldingene terapeutene beskrev at de gjorde.

En slik likeverdig komplementær kompetanseutnyttelse kan også knyttes til formidlingsprosessen.

Jeg tenker også at medforskere kan spille en viktig rolle når det kommer til formidling av resultater. Jeg tror det ligger et stort potensial i å formidle resultater på ulike måter. Medforskere har i større grad mulighet til å publisere i populærvitenskapelige tidsskrifter, de er ikke i like stor grad bundet til å skrive i et akademisk språk, noe som etter all sannsynlighet vil kunne gjøre forskningsresultatene mer tilgjengelige for allmennheten. Disse artiklene eller tekstene kan igjen vise til vitenskapelige artikler skrevet av forskeren. På det viset vil de som har særlig interesse for temaet, kunne fordype seg videre.

## DEN GRUNNLEGGENDE DEBATTEN: HVA ANERKJENNES SOM VERDIFULL KUNNSKAP?

En samprodusert forskning med ambisjon om likeverd mellom aktørene stiller så vel forskere som medforskere overfor utfordringer. Ved at det er forskerne som inviterer medforskerne inn på sitt territorium, hviler et primært ansvar på dem.

Brett et al. (2012:645–646) oppsummerer på bakgrunn av en gjennomgang av 66 publiserte vitenskapelige artikler av PPI-prosjekter [Pasient and Public Involvement] innenfor helse- og omsorgsfeltet hva det særlig må tas hensyn til for at samarbeidet/samproduksjonen skal bli vellykket:

The evidence demonstrates that the better the training, planning and procedures that are put in place, the clearer the definition of roles, the more positive the attitude towards PPI and the greater the trust and respect that parties (users, researchers, clinicians, funders, policy makers) have with each other which may lead to more potential for beneficial impact.

Oppsummeringen stemmer overens med poengene som har vært vektlagt i dette kapitlet. Skal «tokenisme» og kooptering unngås og prinsippene realiseres, vil det likevel være nødvendig at en mer grunnleggende debatt om hva som er verdifull kunnskap og hvordan kunnskap skapes, settes tydeligere på dagsordenen (Hodgson and Canvin, 2005; Owen, 2005; Nolan et al., 2007a og b). Forskningen domineres ennå av diskurser, metoder og språk som ikke tilstrekkelig verdsetter kompetansen fra aktører utenfor academia. Slik sett kan det framstå som en tvetydighet i forskningsverdenen når brukermedvirkning og betydningen av ulike kunnskapsformer framheves, men samtidig ikke gjenspeiles i hva som gir status og belønnes i forskersamfunnet. Dette skaper dilemmaer for forskere som utsettes for krysspess mellom ulike forventninger. For at medforskernes bidrag skal anerkjennes, blir det derfor viktig å diskutere hva som er verdifull kunnskap, og hvordan kunnskap produseres. En anerkjennelse og oppvurdering av ulike typer kunnskap vil samtidig være avgjørende for at forskning med brukerinvolvering ikke skal ses som «annenrangs forskning», eller hva Stoecker (2008) omtaler som «community housework».

Samtidig som dette understrekes, er det viktig å poengtere at en anerkjennelse og oppvurdering av medforskernes kunnskaper ikke må innebære at den samproduserte forskningen unndras kritisk granskning på tilsvarende måte som forskning som utføres etter andre paradigmer.

To merely argue that the involvement of service user co-researchers will naturally improve a research project is as misguided as believing only academic

researchers can undertake «real» research. ... We should pay such research the same respect we pay other research and examine its methods and claims critically and avoid giving it a «soft touch» because it is undertaken in collaboration with or by service user researchers (McLaughlin 2010: 1600, 1603).

Å unnlate å granske den samproduserte forskningen kritisk vil i praksis også innebære at medforskernes kompetanse ikke tas på alvor og ikke anerkjennes som viktige bidrag i forskning og kunnskapsproduksjon.

## LITTERATUR

- Abma, T.A. (2009): «Patients as Partners in Responsive Research: Methodological Notions for Collaboration in Mixed Research Teams». *Qualitative Health Research*, 19(3), 401–415.
- Abma, T.A. & Broerse, J.E.W. (2010): «Patient participation as dialogue: setting research agendas». *Health Expectations*, 13, 160–173.
- Banks, S.; Armstrong, A.; Carter, K.; Graham, H.; Hayward, P.; Henry, A. .... Strachan, A. (2013): «Everyday ethics in community-based participatory research». *Contemporary Social Science*, 8 (3), 263–277.
- Banks, S.; Armstrong, A.; Booth, M.; Brown, G.; Carter, K.; Clarkson, M. ... Russel, A. (2014): «Using Co-Inquiry: Community-University Perspectives on Research». *Journal of Community Engagement and Scholarship*, 7 (1), 37–47.
- Benoit, C.; Jansson, M.; Millar, A. & Phillips, R. (2005): «Community-Academic Research on Hard-to-Reach Populations: Benefits and Challenges». *Qualitative Health Research*, 15(2), 263–282
- Boote, J.; Telford, R. & Cooper, C. (2002): «Consumer involvement in health research: a review and research agenda». *Health Policy*, 61, 213–236.
- Brett, J.; Staniszewska, S.; Mockford, C.; Herron-Marx, S.; Hughes, J.; Tysall, C. & Suleman, R. (2012): «Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review». *Health Expectations*, 17, 637–650.
- Case, A.D.; Byrd, R.; Claggett, E.; Deveaux, S. Perkins, R.; Huang, C. .... Kaufman, J.S. (2014): «Stakeholders' Perspectives on Community-Based Participatory Research to Enhance Mental Health». *American Journal of Community Psychology*, 54, 397–408.
- Chávez, V.; Duran, B.; Baker, Q.E.; Avila, M.M. & Wallerstein, N. (2008): «The Dance of Race and Privileges in CBPR». I Minkler, M. & Wallerstein, N. (red.), *Community-Based Research For Health*. San Fransisco: Jossey-Bass.
- Cornwall, A. (2008): «Unpacking 'Participation': Models, meanings and practices». *Community Development Journal*, 43(3), 269–283.
- Cossar, J. & Neil, E. (2015): «Service User Involvement in Social Work Research: Learning from an adoption Research Project». *British Journal of Social Work*, 45, 225–240.

- Faulkner, A. (2009): «Principles and motives for service user involvement in mental health research». I Wallcraft, J.; Shrank, B. & Amering, M. (red.), *The Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Fleming, J.; Beresford, P.; Bewley, C.; Croft, S.; Branfield, F.; Postle, K. & Turner, M. (2014): «Working together – innovative collaboration in social care research». *Qualitative Social Work*, 13(5), 706–722.
- Forbat, L. & Hubbard, G. (2015): «Service user involvement in research may lead to contrary rather than collaborative accounts: findings from a qualitative palliative care study». *Journal of Advanced Nursing*, 72(4), 759–769.
- Frankham, J. (2009): *Partnership Research: A review of approaches and challenges in conducting research in partnership with service users*. ESRC National Centre for Research Methods.
- Frankham, J. & Tracy, F. (2012): «Troubling the field of service user involvement in research». *Contemporary Social Science*, 7(1), 73–89.
- Goldstein, L.S. (2000): «Ethical dilemmas in designing collaborative research: Lessons learned the hard way». *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 13(5), 517–530.
- Greenhalgh, T.; Jackson, C.; Shaw, S. & Janamian, T. (2016): «Achieving Research Impact through Co-creation in Community-Based Health Services: Literature Review and Case study». *The Milbank Quarterly*, 94(2), 392–429.
- Hancock, N.; Bundy, A.; Tamsett, S. & McMahon, M. (2012): «Participation of mental health consumers in research: Training addressed and reliability assessed». *Australian Occupational Therapy Journal*, 59, 218–224.
- Herr, K. & Anderson, G. (2005): *The Action Research Dissertation: A Guide for Students and Faculty*. London: Sage.
- Hodgson, P & Canvin, K. (2005): «Translating health policy into research practice». I Lesley Lowes, L. & Hulatt, I. (red.): *Involving Service Users in Health and Social Care Research*. Routledge: London.
- McLaughlin, H. (2006): «Involving Young Service Users as Co-researchers: Possibilities, Benefits and Costs». *British Journal of Social Work*, 36, 1395–1410.
- McLaughlin, H. (2009): *Service User Research in Health and Social Care*. London: Sage.
- McLaughlin, H. (2010): «Keeping Service User Involvement in Research Honest». *British Journal of Social Work*, 40, 1591–1608.
- Minkler, M. & Corage Baden, A. (2008): «Impact on Academic researchers, research quality and methodology, and power relations». I Minkler, M. & Wallerstein, N. (red.): *Community-Based Participatory Research for Health. From Process to outcome*. San Fransisco: Jossey-Bass.
- Minkler, M. & Wallerstein, N. (2008): «Introduction to community-based participatory research. New Issues and emphasizes». I Minkler, M. & Wallerstein, N. (red.): *Community-Based Participatory Research for Health. From Process to outcome*. San Fransisco: Jossey-Bass.
- Mjøsund, N.; Eriksson, M.; Espnes, G.A.; Haaland-Øverby, M.; Liang Jensen, S.; Norheim, N. ... Forbech Vinje, H. (2016): «Service user involvement enhanced the research quality in a study of interpretative phenomenological analysis – the power of multiple perspectives». *Journal of Advanced Nursing*. 73 (1), 265–278.

- Natland, S., Tveiten, S. & Ruud Knutsen, I. (2017): «Why should patients participate in research?» *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 137(3), 210–212.
- Nolan, M.; Hanson, E.; Grant, G.; Keady, J. & Magnusson, L. (2007a): «Introduction: what counts as knowledge, whose knowledge counts? Towards authentic participatory enquiry». I Nolan, M.; Hanson, E.; Grant, G. & Keady, J. (red.), *User Participation in Health and Social Care Research*. Berkshire: Open University Press.
- Nolan, M.; Hanson, E.; Grant, G. & Keady, J. (2007b): «Conclusions: realizing authentic participatory enquiry». I Nolan, M.; Hanson, E.; Grant, G. & Keady, J. (red.): *User Participation in Health and Social Care Research*. Berkshire: Open University Press.
- Norges Forskningsråd (2017a): *Programplan 2017 – Gode og effektive helse-, omsorgs- og velferdstjenester – HELSEVEL*. Oslo: Norges forskningsråd.
- Norges Forskningsråd (2017b): *Programplan 2017 – Program for Bedre helse og livskvalitet – BEDREHELSE*. Oslo: Norges forskningsråd.
- Nowotny, O.; Gibbons, M. & Scott, P. (2001): *Re-thinking science – knowledge and public in an age of uncertainty*. Cambridge: Polity Press.
- Owen, J. (2005): «Users, research and ‘evidence’ in social care». I Burr, J. & Nicolson, P. (red.), *Researching Health Care Consumers, Critical Approaches*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Phillips, L.; Kristiansen, M.; Vehviläinen, M. & Gunnarsson, E. (2013): «Tackling the Tension of Dialogue and Participation». I Phillips, L.; Kristiansen, M.; Vehviläinen, M. & Gunnarsson, E. (red.), *Knowledge and power in Collaborative Research*. London: Routledge.
- Stoecker, R. (2008): «Are Academics Irrelevant?» I Minkler, M. & Wallerstein, N. (red.), *Community-Based Research for Health*. San Fransisco: Jossey-Bass.
- Strier, R. (2007): «Anti-Oppressive Research in Social Work: A Preliminary Definition». *British Journal of Social Work*, 37, 857–871.
- Sullivan, M.; Kone, A.; Senturia, K.D.; Chrisman, N.J.; Ciske, S.J. & Krieger, J.W. (2001): «Researcher and Researched-Community Perspectives: Toward Bridging the Gap». *Health Education & Behavior*, 28(2), 130–149.
- Tew, J. (2008): «Researching in Partnership. Reflecting on a Collaborative Study with Mental Health Service Users into the Impact of Compulsion». *Qualitative Social Work*, 7(3), 271–287.
- Wallerstein, N. & Duran, B. (2008): «The Theoretical, Historical and Practice Roots of CBPR». I Minkler, M. & Wallerstein, N. (red.), *Community-Based Research for Health*. San Fransisco: Jossey-Bass.



# 13. Forskning med nye aktører – forskningskvalitet og nytteverdi

**SIGRID ØSTENSJØ OG OLE PETTER ASKHEIM**

**SAMMENDRAG** Hensikten med kapitlet er å gi økt forståelse av hvordan forskningskvalitet og nytteverdi kan begrepsfestes og evalueres når brukerne blir samprodusenter i forskning. To hovedspørsmål stilles: Hva kjennetegner forskningskvalitet i et samproduksjonsperspektiv, og hvordan kan forskningskvalitet evalueres? Og hva er potensiell nytte av samproduksjon i forskning, og hvordan kan nytteverdien av brukerinvolvering dokumenteres? Spørsmålene søkes besvart gjennom en systematisk gjennomgang av artikler som har oppsummert kunnskapsstatus på feltet. Gjennomgangen viser at det er behov for en mer integrert forståelse av forskningskvalitet og nytteverdi som tar opp i seg de ulike målsettingene med samprodusert forskning. Hvordan ulike former for kunnskap kan integreres i ulike kontekster, krever særskilt oppmerksomhet dersom en skal lykkes med å utnytte potensialet som ligger i samprodusert forskning.

**NØKKELOORD:** forskning | brukermedvirkning | samproduksjon | forskningskvalitet | nytteverdi

**ABSTRACT** The purpose of the chapter is to provide a better understanding of how research quality and research impact can be conceptualized and evaluated when users become co-producers in research. Two main questions are asked: What characterizes research quality in a co-production perspective and how can research quality be evaluated? And what is the potential benefit of co-production in research and how do we measure the utility of user involvement? The questions are sought answered through a systematic review of articles that have summarized the status of knowledge in this field. The review shows that there is a need for a more integrated understanding of research quality and impact that addresses the various objectives of co-produced research. How different forms of knowledge can be integrated into different contexts requires special attention if one is to succeed in exploiting the potential of co-produced research.

**KEYWORDS:** research | user involvement | co-production | research quality | impact

## INNLEDNING

Forventningene til helse- og velferdsforskning har endret seg betydelig i løpet av de siste tiårene. Forskning er i ferd med å miste noe av sin autonomi og sees i større grad som et redskap for å møte de utfordringene samfunnet står overfor. Dette gjenspeiles blant annet i de nye helseforskningsprogrammene i Norges forskningsråd (NFR). Programmene har som mål å gjøre helse- og omsorgstjenestene bedre og mer effektive gjennom forskning og innovasjon (Norges forskningsråd, 2014). Som ledd i å nå programmålene stilles det krav om medvirkning fra potensielle brukere av forskningen i alle faser av forskningsprosessen.

Kravet om brukermedvirkning i forskning begrunnes på ulike måter. Et skille går mellom demokratiske og etiske begrunnelser, og kvalitetsmessige og nyttebegrunnelser. Mens de førstnevnte handler om demokratisering av kunnskapsutviklingen, og om brukernes rett til å ha en stemme inn i forskning som vil kunne ha betydning for deres livssituasjon, handler kvalitets- og nyttebegrunnelsen om å gjøre forskningen «bedre» og mer «treffsikker» (se kapittel 1). Målet er å øke forskningens anvendbarhet, og derigjennom nytteverdi, uttrykt som bedre folkehelse, bedre pasientbehandling og/eller bedre og mer effektive helse-, omsorgs- og velferdstjenester. Forskningskvalitet dreier seg således ikke bare om vitenskapelig kvalitet, men også om hvordan forskningen spiller sammen med samfunnsmessige interesser og verdier og leder til samfunnsmessig innovasjon.

Hensikten med dette kapitlet er å gi økt forståelse av hvordan forskningskvalitet og nytteverdi kan begrepsfestes og evalueres når brukerne blir samprodusenter i forskning. *Hva kjennetegner forskningskvalitet i et samproduksjonsperspektiv, og hvordan kan forskningskvalitet evalueres? Hva er potensiell nytte av samproduksjon i forskning, og hvordan kan nytteverdien dokumenteres?* Disse spørsmålene søkes besvart gjennom en systematisk gjennomgang av artikler som har oppsummert kunnskapsstatus på feltet, der både teoretiske og empiriske studier av brukermedvirkning eller samproduksjon i forskning inngår.

## FRA MODUS 1- TIL MODUS 2-KUNNSKAPSPRODUKSJON

Kravet om involvering av flere aktører i forskning inngår som del av en større bevegelse når det gjelder kunnskapsproduksjon, som har blitt karakterisert som en overgang fra modus 1 til modus 2 (Gibbons, Limoges & Nowotny, 1994). Modus 1 representerer det tradisjonelle vitenskapsparadigmet som kjennetegnes av hegemoniet til teoretisk eller eksperimentell kunnskap og forskere med stor grad av autonomi. Forskningen produseres i en akademisk sfære fri for økonomisk og

sosial påvirkning utenfra. Modus 2 innebærer endringer i synet på vitenskapelig kunnskap. I motsetning til modus 1- blir modus 2-kunnskapsproduksjon beskrevet som en sosialt forankret forskningspraksis som utføres i dialog med dets anvendelse (Gibbons et al., 1994). Brukernes behov blir derfor viktig, og kunnskapsproduksjonen blir ofte innrammet som brukertilknyttet. Med en brukerkontekst som utgangspunkt forrykkes det tradisjonelle skarpe skillet mellom vitenskapen (produzent) og samfunnet (brukeren). Kunnskapsutvikling sees som en dialogisk prosess der de ulike aktørenes perspektiver integreres for å finne løsninger på komplekse problemer. Dette kommer til uttrykk gjennom begreper som kontekst, kunnskapsintegrasjon og refleksivitet (Nowotny, Scott & Gibbons, 2001). Ifølge Nowotny et al. (2001) fordrer et slikt skifte i synet på vitenskapelig kunnskap grunnleggende endringer i vurderingsvilkårene for forskningskvalitet og nytteverdi (s. 45).

### **KONSULTERENDE VERSUS INTEGRERENDE SAMARBEIDSFORMER**

Hva som karakteriseres som brukermedvirkning eller samproduksjon i helse- og velferdsforskning, varierer betydelig. Både internasjonalt, slik som i nettverket «International Collaboration for Participatory Health Research» (2013) og fra sentrale finansieringsinstitusjoner som NFR og de regionale helseforetakene, forventes det brukermedvirkning gjennom hele forskningsprosessen. En gjennomgang av syv review-artikler som på ulike måter har oppsummert hvordan brukermedvirkning gjennomføres, og/eller potensiell nytte, indikerer to hovedstrategier: konsulterende og integrerende samarbeidsformer (Brett et al., 2014; Camden et al., 2015; Domecq et al., 2014; Esmail, Moore & Alison, 2015; Gagliardi, Berta, Kothari, Boyko & Urquhart, 2016; Greenhalgh, Jackson, Shaw & Janamian, 2016; Jagosh et al., 2012). En konsulterende strategi kan være å invitere brukerne til å delta i rådgivende fora, som et brukerpanel, og be om innspill i ulike faser av forskningen (se kapittel 3). Konsulterende strategier dominerer innenfor forskerstyrte prosjekter, mens prosjekter som er initiert av eller utviklet i samarbeid mellom forskere og andre aktører, oftere tar i bruk samarbeidsformer som har som mål å integrere ulike former for kunnskap. Integrerende samarbeidsformer faller innenfor det Walker (2010) betegner som en «sterk» samproduksjonsform som har til hensikt å produsere kunnskap gjennom å integrere ulike aktørers perspektiver og erfaringer (se kapittel 1).

## FORSKNINGSKVALITET I ET SAMPRODUKSJONSPERSPEKTIV

Både i Norge og internasjonalt er forskningskvalitet en ledestjerne i så vel forskningen som i forskningspolitikken. Nowotny, Scott & Gibbons (2003) argumenterer for at veletablerte epistemologiske og metodologiske prinsipper for forskningskvalitet er utilstrekkelige i et mer åpent og komplekst kunnskapslandskap. For at kunnskapen som skapes skal kunne være gyldig også utenfor forskersamfunnet, må det stilles krav til at kunnskapen ikke bare skal være vitenskapelig relevant, men også «sosialt robust». Kunnskap vil kunne ha større gjennomslagskraft når den produseres i samarbeid med andre og diskuteres i offentligheten – på det de kaller «markedsplassen».

Det er gjort en rekke forsøk på å fastsette prinsipper og kriterier for å vurdere kvalitet når forskning gjennomføres i samarbeid med pasienter/tjenestebrukere og andre aktører. Arbeidet så langt har lidd under mangel på en felles forståelsesramme (Belcher, Rasmussen, Kemshaw & Zornes, 2016; Brett et al., 2014; Jagosh et al., 2012). Belcher et al. (2016) har nylig gjort en systematisk gjennomgang av forskningslitteraturen med den hensikt å utvikle et fleksibelt rammeverk som kan guide forskerne i utvikling av konkrete prosjekter, og finansieringsinstitusjonene i deres evaluering når de stiller krav om brukermedvirkning i prosjektene. Det synes å være enighet om at forskningskvalitet er et mangfoldig begrep som formes av den konteksten forskningen inngår i, hvem som deltar og hvordan samarbeidet utspiller seg. De fleste artiklene tok utgangspunkt i kriterier utviklet innenfor et modus 1-paradigme, «while fundamentally incorporating ways to deal with epistemological integration, problem focus, context, stakeholders, and process» (s. 7). En slik tilnærming kan betraktes som en utvidelse av modus 1-forskning, eller som Glaas, Friman, Wilk & Hjerpe (2009) uttrykker det, som en «1.5 modus» eller en refleksiv samprodusert kunnskap som befinner seg i grenseland mellom modus 1 og modus 2.

Belcher et al. (2016) identifiserte fire nøkkelpinsipper med tilhørende definisjoner og kriterier for å vurdere forskningskvalitet innenfor et samproduksjonspadigme: *relevans*, *kredibilitet*, *legitimitet* og *effektivitet*. *Relevans* viser til behovet for forskningen, og hvilken betydning og nytte forskningen har for det aktuelle problemområdet og for samfunnet. Dette omfatter både forskningens tema, forskningsspørsmål og resultatene. *Kredibilitet* refererer til i hvilken grad forskningsresultatene er vitenskapelig robuste og troverdige i tråd med tradisjonelle vitenskapelige kriterier, supplert med egne kriterier for vurdering av transparens og refleksivitet gjennom hele forskningsprosessen. *Legitimitet* viser til om forskningsprosessen oppleves som upartisk og etisk forsvarlig av brukerne av kunnskapen. Her inngår akseptabel representasjon av brukere, redegjørelse for

hvordan de involveres, og bevissthet rundt mangfoldet av perspektiver, verdier og interesser, og hvordan disse ivaretas. Det siste prinsippet, *effektivitet*, henviser til oppnåelse av målene for forskningssamarbeidet. Tradisjonelle resultatmål, slik som et visst antall forskningsartikler, vil ikke være tilstrekkelig for å vurdere effektiviteten av forskning som også har som mål å bidra til endring i forståelser og/eller praksiser. Slike endringer kan måles indirekte i form av adferd, ferdigheter og ny teknologi. Mer langsiktig samfunnsnytte, som det ifølge Belcher et al. (2016) utgjør en betydelig utfordring å evaluere, inngår i liten grad i det foreslåtte rammeverket for vurdering av forskningskvalitet.

### FRA IMPACT TIL CO-IMPACT

Impact er et relativt nytt begrep innenfor forskningsvokabularet. Internasjonalt brukes impact som et samlebegrep for å beskrive ulike *effekter* eller *nytte* av forskning. En mye brukt definisjon blant institusjoner som finansierer forskning, er: «an effect on, change or benefit to the economy, society, culture, public policy or services, health, the environment or quality of life, beyond academia» ([www.hefce.ac.uk/rsrch/REFimpact/](http://www.hefce.ac.uk/rsrch/REFimpact/)). I forskningslitteraturen brukes impact til dels synonymt med relevans, men relevans betraktes oftere som en prediktor, eller som et element i å gjøre forskningen mer anvendbar (Dobrow, Miller, Frank & Brown, 2017).

Innbakt i modus 1-kunnskapsproduksjon ligger en lineær forståelse av impact der virkningene kommer i forlengelse eller i etterkant av forskningen gjennom at resultatene spres og tas i bruk. Innenfor et samproduksjonsparadigme kritiseres forståelsen av impact som en lineær prosess for å være feilslått både filosofisk og ideologisk. Det argumenteres for at kunnskapsproduksjon og impact er så sammenvevde prosesser at de vanskelig kan skilles fra hverandre. «Impact is at the core of why and how co-produced research take place» (Pain et al., 2015). Spenningene mellom impact som en lineær eller integrert prosess bygger på ulike teorier om relasjonen mellom forskning og samfunn, eller som innenfor helse- velferdsfeltet, mellom forskning og praksis (Greenhalgh et al., 2016).

Banks, Herrington & Carter (2017) introduserte «co-impact» som en paraplybetegnelse for å beskrive de endringene eller effektene som finner sted som resultat av forskningssamarbeid mellom ulike aktører. Co-impact som begrep bidrar til at oppmerksomheten rettes mot prosessene som genererer kunnskapen, og ikke bare mot resultatene. Mens det kan ta mange år før substansielle effekter av et forskningssamarbeid materialiserer seg, vil andre typer effekter kunne oppstå som del av samarbeidsprosessen. Banks et al. (2017) skiller mellom «participatory» og

«collaborative» impact. Impact på deltakerne (participatory impact) refererer til «changes in the thinking, emotions and practice of researchers and core partner organisations» (s. 543), som del av en prosess som kjennetegnes av læring gjennom samarbeid. Impact av samarbeidet (collaborative impact) er basert på «the take-up and use of the findings of collaborative research by individuals and organisations to change practice and policy, and influence attitudes and culture» (s. 543). Selv om det er et analytisk skille mellom impact på deltakerne og impact av samproduksjonen, vil de i praksis ofte overlape hverandre.

The Economic & Social Research Council (ESRC) i Storbritannia har med utgangspunkt i sin evaluering av ulike former for impact identifisert noen nøkkelfaktorer som knytter generering av impact både til forskningsprosessen, innholdet i forskningen og konteksten for formidlingen av forskningen (Armstrong & Alsop, 2010). Nøkkelfaktorene inkluderer etablering av relasjoner og nettverk med brukermiljøer og involvering av brukerne som partnere i alle fasene av forskningsprosessen. Rapporten fra et av forskningsprogrammene i ESRC «Knowledge That Matters: Realising the Potential of Co-Production» konkluderer med at hvis forskning både skal ha høy vitenskapelig relevans og praktisk nytte, er det behov for å revurdere de antakelsene som gjeldende praksis bygger på fordi «coproduction represents a qualitatively different form of research and therefore the frameworks and criteria required to assess effectively the merits of such proposals, need to be qualitatively different too» (Campbell & Vanderhoven, 2016, s.37–38). Men selv om brukermedvirkning og samskaping av kunnskap har blitt stadig sterkere vektlagt ved finansiering av helse- og velferdsforskning, opprettholder de engelske forskningsrådene en forståelse av impact som i liten grad reflekterer måten kunnskap og endring skapes på innenfor samprodusert forskning (Antonacopoulou, 2010).

## **EVALUERING AV KVALITET OG NYTTE AV HELSE- OG VELFERDSFORSKNING**

Her i landet har både NFR og de regionale helseforetakene utviklet kriterier for å evaluere kvalitet og nytte i forskningsprosjekter som stiller krav om brukermedvirkning. Søknader til programmet «Gode og effektive helse- og omsorgstjenester (HELSEVEL)» vurderes med henblikk på vitenskapelig kvalitet, prosjektledelse og prosjektgruppens vitenskapelige kvalifikasjoner, nasjonalt og internasjonalt forskningssamarbeid, gjennomførbarhet, plan for spredning og implementering av resultater, og nytten for forskningsfeltet, tjenestene, brukerne av tjenester og for samfunnet. Det skal også foreligge en egen redegjørelse for hvordan bruker-

medvirkning er planlagt organisert og gjennomført og potensiell nytteverdi av prosjektet (Norges forskningsråd, 2017). NFR fremholder som et ufravikelig premiss at forskningen må holde høy forskningsmessig kvalitet for at resultatene skal være nyttige og få praktisk betydning (Norges forskningsråd, 2016).

De regionale helseforetakene har delt sine kriterier i to hovedgrupper, «kvalitet» og «impact» (Helse Sør-Øst RHF, 2018). Kvalitet vurderes ut fra vitenskapelig faglig og/eller metodisk originalitet, vitenskapelig kvalitet, prosjektledelsens og prosjektgruppens vitenskapelige kvalifikasjoner, gjennomførbarhet, infrastruktur, ressurser og relevante samarbeidspartnere. Impact vurderes ut fra behovet for forskningen, betydningen av å generere ny kunnskap, implementeringspotensial, kompetanseutvikling og plan for spredning av resultatene. Det stilles krav om at søknaden må befinne seg blant de 30 % høyest rangerte ut fra den vitenskapelige kvalitetsvurderingen for å kunne bli innstilt til støtte uavhengig av impactvurderingen.

I lys av Belcher et al.s integrerende prinsipper for forskningskvalitet og Banks et al.s co-impact-begrep kan det synes som om forskningskvalitet og impact i så vel NFRs som i de regionale helseforetakenes kriterier betraktes som mer eller mindre adskilte domener. Vektleggingen av vitenskapelig kvalitet indikerer at det er de tradisjonelle kriteriene for forskningskvalitet som gis forrang i evalueringen av søknader om finansiering. Kriteriene for evaluering av nytteverdi eller impact peker mot en forståelse av impact som målbare resultater av samproduksjonen («collaborative impact») og i mindre grad endringer som kan knyttes til selve samarbeidsprosessen, slik som endringer i forståelser, holdninger og praksiser blant forskere og de andre involverte aktørene (participatory impact) (Banks et al., 2017).

## **POTENSIELL OG DOKUMENTERT NYTTEVERDI AV BRUKERMEDVIRKNING**

I litteraturen påpekes som en viktig mangel at betydningen av brukernes involvering for forskningsresultatene i liten grad er systematisk evaluert (Gillard et al., 2010; Macaulay et al., 2011). De siste årene er det gjort flere forsøk på å oppsummere hvordan effekter av brukermedvirkning eller samprodusert forskning er begrepsfestet og evaluert. Gjennom et bredt litteratursøk frem til januar 2018 identifiserte vi fem review-artikler (Brett et al., 2014; Domecq et al., 2014; Esmail et al., 2015; Gagliardi et al., 2016; Jagosh et al., 2012). Disse har blitt gjennomgått med utgangspunkt i hensikten med review-artikkelen, type analyse og resultater. Artiklene presenteres i kronologisk rekkefølge.

*Jagosh et al. (2012)* gjennomførte en realistisk review for å undersøke nytten (benefits) av community-based participatory research innenfor helseforskning. En realistisk review avviker fra empirisk forankrede metoder ved at den har en teoretisk tilnærming. Review-en var forankret ved McGill University i Canada og ble gjennomført i samarbeid med et internasjonalt nettverk av forskere. Analyse-enheten var partnerskap mellom forskere, tjenestebrukere og tjenesteutøvere som i fellesskap hadde planlagt, implementert og evaluert effekter av intervensjoner. Etter et omfattende litteratursøk frem til februar 2009 endte de opp med et utvalg på 23 partnerskap som egnet seg for en realistisk review. Kun partnerskap som hadde beskrevet aktiv involvering gjennom hele forskningsprosessen, ble inkludert.

Forfatterne fant at forbindelsen mellom samarbeidsprosessen og resultatene av prosessen best kunne forklares med bruk av «middle range»-teorier om *partnerskapssynergier* (middle range innebærer at teorien kan testes ved bruk av observasjonsdata). Synergier viser til at samarbeidet mellom ulike aktører skaper en merverdi utover det som kan forventes oppnådd av enkeltpersoner eller enkeltstående virksomheter. Synergien øker med konvergensen av komplementære perspektiver ved at deltakerne justerer sine verdier og mål gjennom samarbeidet.

Ved å videreutvikle teorien om partnerskapssynergier fant forfatterne at synergi-effekter viste seg i form av resultater av partnerskapet, men også gjennom konteksten for utviklingen av partnerskapet, dvs. at når synergien ga positive effekter, så genererte disse effektene nye synergier. Synergiene som ble skapt, synes å generere kunnskap som var både kulturelt akseptert, vitenskapelig troverdig og anvendbar. De førte også til god rekruttering av tjenester og pasienter som ville delta i implementeringen av intervensjonen. Deltakerne i prosjektene økte sine ferdigheter og kompetanse, som igjen bidro til endringer i intervensjonene. Den økte kompetansen hadde også overføringsverdi til andre prosjekter og aktiviteter. Samarbeidet innebar en rekke produktive konflikter og forhandlinger. Uenighet ga forskerne mulighet til å lytte, forhandle og modifisere sin tenkning og sine tilnærminger. De andre aktørene fikk større bevissthet rundt hvilke krav som stilles til god forskning. Forfatterne konkluderte med at «sunne konflikter», motstand og forhandlinger som fører frem til konsensus, bygger tillit og respekt og eierskap til prosjektet. Uløste konflikter, som var sjeldne i deres datamateriale, bidro til mistillit og mindre engasjement i prosjektet.

*Domecq et al. (2014)* gjennomførte en systematisk review som hadde som mål å lage en syntese over rådende evidens med hensyn til pasienters involvering i forskning: Review-en var basert på fire spørsmål: Hvordan kan pasientrepresentanter best rekrutteres? Hvordan kan de involveres i utvikling og gjennomføring



av prosjekter? Hva er dokumentert nytte (benefits) av slik involvering? Hvilke ulemper og barrierer er rapportert? Studien var bestilt av Patient Centered Outcomes Research Institute (PCORI) i USA og var forankret ved Mayo Clinic, Rochester. PCORI ble etablert i 2010 for å finansiere forskning som kan bistå pasienter og tjenesteytere til å gjøre forskningsinformerte beslutninger ved valg av tiltak. Review-en inkluderte alle typer design, pasientpopulasjoner og involveringsstrategier. Et omfattende litteratursøk t.o.m. november 2011 resulterte i 142 studier som på ulike måter kunne bidra til å besvare forskningsspørsmålene, 8 systematiske review-artikler, 7 RCT, 24 observasjonsstudier og 103 kvalitative studier. Forfatterne brukte en meta-narrativ tilnærming til analyse av dataene.

Resultatene viste at studiene hovedsakelig rekrutterte pasienter, og sjelden pasientrepresentanter. Det var ingen studier som hadde sammenlignet ulike måter å rekruttere pasienter på. Studiene hadde ulike strategier for involvering, de mest vanlige var fokusgruppeintervjuer, individuelle intervjuer og spørreskjema. Mer aktive involveringsformer som pasientråd og regelmessig deltakelse i prosjektmøter ble brukt i langt mindre grad. Deltakelsen var størst i planleggings- og rekrutteringsfasen. Det var ingen studier som hadde sammenlignet ulike involveringsstrategier. Mange rapporterte at pasientinvolvering hadde bidratt til finansiering av prosjektet, bedre rekruttering av pasienter, mindre frafall og til å kvalitetssikre at prosjektplanen og utkomme av intervensjonen var forankret i pasientenes behov. Få studier rapporterte om ulemper eller barrierer. De mest rapporterte barrierene var krav om involvering over lengre tid, for lite avsatt tid og utilstrekkelig finansiering av pasientinvolveringen. En annen type bekymring var faren for «tokenism», at pasientmedvirkningen kunne bli mer symbolsk enn reell, men også at forskningens vitenskapelige kredibilitet kunne bli svekket.

*Brett et al. (2014)* gjennomførte en systematisk review som hadde som mål å dokumentere impact av å involvere pasienter og andre tjenestebrukere i helse- og velferdsforskning. Både positive impact og utfordringer knyttet til brukerinvolvering ble undersøkt. Review-en hadde sin forankring ved Royal College of Nursing Research Institute, University of Warwick, Coventry, UK. Den inkluderte alle typer design og involveringsstrategier. Et omfattende litteratursøk t.o.m. mars 2009 resulterte i 66 studier som oppfylte inklusjonskriteriene, 2 RCT, 1 pre-test-/post-test-studie, 1 kohortstudie, 9 tverrsnittstudier og 46 kvalitative studier. Studiene ble vurdert for metodisk kvalitet. Impact av brukerinvolveringen ble rapportert knyttet til de ulike fasene i et forskningsprosjekt: initiering, planlegging, datainnsamling, analyse, presentasjon, spredning og implementering av resultater.

Forfatterne konkluderer med at brukerinvolvering fremmet kvaliteten på og anvendbarheten av forskningen. Det ble rapportert om positive effekter i alle

fasene av prosjektene, samtidig som betydningen av tidlig involvering i utformingen av prosjektene understrekes. Involveringen i initierings-, planleggings- og datainnsamlingsfasen bidro til at forskningsspørsmålene og datainnsamlingen bedre ivaretok brukerens behov og interesser. Involvering av brukerne i intervjuprosessen viste seg å gi dypere innsikt i tematikken som ble utforsket. Brukerne bidro også til at flere perspektiver ble trukket inn dataanalysen, og i fortolkning av resultatene. Det ble også rapportert om bedre spredning av resultatene når brukerne engasjerte seg aktivt i denne fasen.

Review-en rapporterte også om en rekke fallgruver og utfordringer. Disse omfattet uenigheter mellom forskere og andre aktører knyttet til forskningens kredibilitet og legitimitet. Det ble også påvist «tokenism» og konflikter knyttet til utjevning av makt. Utilstrekkelig bredde i representasjonen av brukere, lav deltakelse på prosjektmøter og usikkerhet rundt konfidensialiteten reiste en rekke etiske spørsmål. Også når det gjaldt spredning og implementering av resultatene var det utfordringer, særlig knyttet til publisering i høyt rangerte vitenskapelige tidsskrifter.

*Esmail et al. (2015)* hadde som mål å lage en *syntese* over potensielle og dokumenterte effekter (impacts) av involvering av pasienter og andre aktører i planlegging og/eller gjennomføring av forskningsprosjekter. Review-en hadde sin forankring ved Academy Health, Washington D.C., USA. Søk i databasene i PubMed og PsychInfo etter artikler som var publisert mellom januar 2005 og frem til mai 2013, resulterte i 108 artikler som oppfylte inklusjonskriteriene, for det meste reviews og kassstudier. Syntesen er basert på en tematisk innholdsanalyse.

Review-en påviste et gap mellom potensielle og dokumenterte effekter. Mulige effekter omfattet bedre kvalitet på forskningen, økt anvendbarhet, empowerment av tjenestebrukere og bedre spredning og bruk av resultatene. En fant at *bedre forskningskvalitet* bygger på en hypotese om at andre aktører bringer inn erfaringer og perspektiver som gjør at kunnskapen som skapes, bedre ivaretar brukernes behov. *Økt anvendbarhet* bygger på antakelser om at brukermedvirkning vil gjøre forskningen mer formålstjenlig, særlig for marginaliserte grupper. *Empowerment av tjenestebrukere* synes å være basert på ideer om at involvering i forskning også vil ha betydning for brukernes medvirkning i utforming av tiltak og tjenester som de omfattes av. Den siste kategorien av effekter, *bedre spredning og bruk av resultatene*, er basert på hypoteser om at en bredere fortolkning av resultatene gjør at forskningen vinner gehør også utenfor akademien, og lettere kan tas i bruk innenfor tiltenkte anvendelsesområder. Få studier hadde prøvd å dokumentere effektene, og da bare effekter på forskningen (bedre kvalitet) og/eller på deltakerne (empowerment). Grunnlaget for dokumentasjon av effekter var svakt. Forfatterne konkluder-

rer med at det mangler konsensus med hensyn til hva som kan eller bør dokumenteres, og med hvilke metoder. De påpeker også behovet for mer kunnskap om betydningen av når og hvordan brukerne involveres.

*Gagliardi et al. (2016)* hadde som mål å lage en *syntese* over hvilke strategier for integrert kunnskapstranslasjon (IKT) som var tatt i bruk innenfor helseforskning, og også utkomme og nytte (benefits) av denne type forskning. IKT-tilnærmingen til samproduksjon kjennetegnes av at den involverer tjenestesystemene, policy-makers og andre relevante brukergrupper med autoritet til å implementere resultatene (Kothari & Wathen, 2017). Review-en hadde sin forankring ved University Health Networks, Toronto, Canada. Den opprinnelige planen var å gjøre en systematisk review, men et foreløpig litteratursøk viste at det var få studier som hadde evaluert IKT-strategier. De gjennomførte isteden en scoping review for å beskrive kunnskapsstatus på feltet, og for å identifisere kunnskapshull. Et omfattende litteratursøk fra 2005 og frem til 2014 resulterte i 13 artikler som oppfylte inklusjonskriteriene, 5 studier var basert på mix method designs, 5 på case-studier og 3 på kvalitative intervjuer. Det lave antallet studier indikerer at IKT ennå er en lite utbredt form for samproduksjonsforskning. Resultatene bygger på innholdsanalyse.

Ingen av de inkluderte studiene redegjorde for den teoretiske forankringen av IKT-strategiene som var brukt. Målet med forskningssamarbeidet varierte fra utvikling av intervensjoner for spesifikke pasientgrupper og utforming av helsefremmende tiltak til policy-utforming innenfor mer bredt anlagte områder. De mest vanlige interaksjonsarenaene var ulike former for møter, arbeidsgrupper og workshops. Studiene inneholdt lite informasjon om når i forskningsprosessen aktivitetene fant sted, hvem som deltok, og hvordan de ble gjennomført.

Det ble rapportert om en rekke forhold som synes å fremme forskningssamarbeidet: klare mål og forventninger, avklarte roller og ansvarfordeling, tydelig og kompetent ledelse, regelmessige møter, utjevning av makt, tilstrekkelig tid og ressurser avsatt til samarbeidet og kontinuerlig evaluering av samarbeidet. Utfordringer omfattet ulike prioriteringer blant deltakerne, manglende forståelse for IKT-prosessen, mangel på insentiver, uklare mål, roller og forventninger, utilstrekkelig finansiering og infrastruktur og for liten kontinuitet i involveringen.

Det var manglende overlappning mellom de inkluderte studiene når det gjaldt hva de fant av dokumenterte effekter av forskningssamarbeidet. Mens noen rapporterte om effekter på kunnskapen som ble produsert, rapporterte andre om effekter på deltakerne og/eller på bruken av kunnskapen. 4 av de 13 studiene rapporterte mer langsiktige effekter på enten policy-utforming eller på tjenesteytingen.

## SVAKT KUNNSKAPSGRUNNLAG FOR MERVERDIEN AV SAMPRODUKSJON

Alle review-artiklene konkluderer med at kunnskapsgrunnlaget for å kunne dokumentere nytteverdien av brukermedvirkning eller samprodusert forskning ennå er svakt. Dette begrunnes med at studiene ikke var designet med tanke på å skulle evaluere nytte på en systematisk, valid og reliabel måte. Det pekes også på manglende teori- og metodeutvikling og også om fare for underrapportering av negative eller manglende effekter. En gjennomgående svakhet var at både samarbeidsstrategiene og evalueringsmetodene var utilstrekkelig beskrevet. En annen type utfordring var de store variasjonene i studienes mål og gjennom dette i design og metodiske tilnærminger. I kliniske studier var brukerne hovedsakelig pasienter og pårørende, samarbeidet var basert på konsultative strategier og var mest intensivt i planleggingen av datainnsamlingen. Det var betydelig større variasjoner i hvem som deltok, bruk av samarbeidsstrategier og hva det ble samarbeidet om i forskning som hadde som direkte eller indirekte mål å forbedre tjenestene og/eller empowerment av tjenestebrukere (Brett et al., 2010). Det synes å være et gap mellom potensiell og dokumentert nytte (Esmail et al., 2015). Samlet tyder review-artiklene på at både hensikten med forskningen, hvem som deltar og hvordan aktørene samarbeider, vil kunne ha betydning for potensiell nytte. Studier som tydeligst rapporterer om positive effekter, synes oftere å kjennetegnes av «integre- rende samarbeidsformer», dvs. at aktørene utenfor academia har medvirket aktivt i flere faser av forskningsprosessen (Brett et al., 2014; Gagliardi et al., 2016; Jagosch et al., 2012).

Ingen av de inkluderte review-artiklene benytter begrepet samproduksjon når de undersøker hvordan brukerne av kunnskapen deltar i helse- og velferdsforskning. Begreper som benyttes, er «patient, stakeholders, public engagement» eller «involvement» (Brett et al., 2014; Domecq et al., 2014; Esmail et al., 2015), «partnership» (Jagosch et al., 2012), og «Integrated Knowledge Translation (IKT)» (Gagliardi et al., 2016). Mens *engagement* og *involvement* peker mot aktørene, retter *partnerskap* og *IKT* oppmerksomheten mot selve samarbeidet og kunnskapstranslasjonen. Bruk av teorier om partnerskapsynergier synes å bidra til at de utforskende, relasjonelle og normative aspektene, og de iboende konfliktene som er innbakt i samproduksjon løftes frem (Jagosch et al., 2012). Dette står i motsetning til Gagliardi et al. (2016), som fokuserer på barrierer, fasilitatorer og motiver for samarbeidet og ikke på selve kunnskapsproduksjonen. Ifølge Lillehagen (2017) har ikke IKT-tilnærmingen lagt vekt på hvordan kunnskapen transformeres i samarbeidet mellom forskerne og de andre aktørene og heller ikke hva slags kunnskap som genereres. Lillehagen finner i sine studier at aktørene kjennetegnes

ved ulike «epistemiske kulturer» med ulike måter for å organisere og kommunisere kunnskap. Når den ikke-akademiske kunnskapen transformeres til forskning, vil den knyttes til akademiske kriterier uten at slike epistemiske problemstillinger tas opp til diskusjon. Tilnærmingen tar dermed i liten grad høyde for at det er maktulikheter mellom aktørene, og hva som har status som verdifull kunnskap.

## AVSLUTNING

Myndighetenes hovedargument for aktiv medvirkning av brukerne i forskning er forventninger om bedre forskningskvalitet og økt bruk av forskningsbasert kunnskap i tjenesteyting og tjenesteutforming. Gjennomgangen av review-artikler som har prøvd å undersøke betydningen av brukerinvolvering for kvaliteten og nytten av helse- og velferdsforskning, viser at det er behov for en mer integrert forståelse av forskningskvalitet og impact som tar opp i seg de ulike målsettingene med samprodusert forskning. Belcher et al.'s (2016) rammeverk for vurdering av forskningskvalitet: relevans, kredibilitet, legitimitet og effektivitet og Banks et al.s (2017) *impact*-begrep kan utgjøre et utgangspunkt for et slikt arbeid. Forskningens nytteverdi knyttes både til resultatene av forskningen (kvalitet og relevans) og til prosessen (læring og empowerment), og faller inn under det Banks et al. (2017) beskriver som *co-impact* eller hva Jagosh et al. (2012) kaller *partnerskapssynergier*.

Co-impact og partnerskapssynergier forutsetter at kunnskapstranslasjonen ikke skjer i forlengelsen av forskningsprosessen, men bakes inn i prosessen gjennom at ulike aktørers perspektiver og erfaringer integreres (Antonacopoulou, 2010; Gagliardi et al., 2016; Kothari & Wathen, 2017). Jagosh et al. (2012) viste gjennom sin realistiske review at partnerskap mellom ulike aktører innebærer interessekonflikter og uforutsigbare prosesser som må håndteres slik at de blir produktive. Klargjøring av mål for samarbeidet, tydelig og kompetent ledelse, rolle- og ansvarsavklaring, utjevning av makt og tilstrekkelig med tid og andre ressurser synes å utgjøre suksessfaktorer (Gagliardi et al., 2016; Greenhalgh et al., 2016). Andre vesentlige faktorer er eierskap til forskningen og at kunnskapen som genereres, oppleves som relevant for brukerne. Hvordan ulike former for kunnskap best kan integreres i ulike kontekster, krever særskilt oppmerksomhet dersom en skal lykkes med å utnytte potensialet som ligger i samprodusert forskning. Ansvaret for at samprodusert forskning blir vurdert ut fra sine fortrinn, ligger både hos aktørene som planlegger og utfører forskningen, og hos de instansene som er satt til å evaluere den. Ikke minst blir det viktig å problematisere kriteriene for forskningskvalitet og impact slik de i dag foreligger fra de sentrale aktørene som finansierer helse- og velferdsforskning.

## LITTERATUR

- Antonacopoulou, E. P. (2010). Beyond co-production: practicerelevant scholarship as a foundation for delivering impact through powerful ideas. *Public Money & Management* (July). doi: 10.1080/09540962.2010.492182
- Armstrong, F., & Alsop, A. (2010). Debate: Co-production can contribute to research impact in the social sciences. *Public Money & Management*, 30(4). doi: 10.1080/09540962.2010.492178
- Banks, S., Herrington, T., & Carter, K. (2017). Pathways to Co-Impact: Action Research and Community Organising. *Educational Action Research*, 25(4), 541–559. doi: 10.1080/09650792.2017.1331859
- Belcher, B. M., Rasmussen, K. E., Kemshaw, M. R., & Zornes, D. A. (2016). Defining and assessing research quality in a transdisciplinary context. *Research Evaluation*, 25(1), 1–17. doi: 10.1093/reseval/rvv025
- Brett, J., Staniszewska, 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. *Health Expect*, 17, 637–650.
- Brett, J., Staniszewska, S., Mockford, C., Seers, K., Herron-Marx, S., & Bayliss, H. (2010). *The PIRICOM Study: A systematic review of the conceptualisation, measurement, impact and outcomes of patients and public involvement in health and social care research*. The University of Warwick, Warwick.
- Camden, C., Shikako-Thomas, K., Nguyen, T., Graham, E., Thomas, A., Sprung, J., . . . Russell, D. (2015). Engaging stakeholders in rehabilitation research: a scoping review of strategies used in partnerships and evaluation of impacts. *Disability and Rehabilitation*, 37, 1390–1400.
- Campbell, H., & Vanderhoven, F. (2016). *Knowledge That Matters Realising the Potential of Co-Production*. Economic & Social Research Council, N8 Research Partnership, Manchester.
- Dobrow, M. J., Miller, F. A., Frank, C., & Brown, A. D. (2017). Understanding relevance of health research: considerations in the context of research impact assessment. *Health Research Policy and Systems*, 15:31. doi: 10.1186/s12961-017-0188-6
- Domecq, J. P., Prutsky, G., Elraiyah, T., Wang, Z., Nabhan, M., Shippee, N., . . . Murad, M. H. (2014). Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 14, 89–89. doi: 10.1186/1472-6963-14-89
- Esmail L., Moore E., & Alison, R. (2015). Evaluating patient and stakeholder engagement in research: Moving from theory to practice. *Journal of Comparative Effectiveness Research*, 42(2), 13.
- Gagliardi, A. R., Berta, W., Kothari, A., Boyko, J., & Urquhart, R. (2016). Integrated knowledge translation (IKT) in health care: A scoping review. *Implementation Science*, 11(1). doi: 10.1186/s13012-016-0399-1
- Gibbons, M., Limoges, C., & Nowotny, H. (1994). *The new production of knowledge: the dynamics of science and research in contemporary societies*. London: Sage.
- Gillard, S., Borschmann, R., Turner, K., Goodrich-Purnell, N., Lovell, K. & Chambers, M. (2010). 'What difference does it make?' Finding evidence of the impact of mental health service user researchers on research into the experiences of detained psychiatric patients. *Health Expectations*, 13, 185–194. doi: 10.1111/j.1369-7625.2010.00596.x

- Glaas, E., Friman, M., Wilk, J., & Hjerpe, M. (2009). Scientific knowledge and knowledge production: how do different traditions inform climate science and policy research? I Lövbrand, E., Linnér, B-O, & Ostwald, M. (red.) *Climate Science and Policy Research. Conceptual and Methodological Challenges*. Report N:o 09:03, Centre for Climate Science and Policy Research, Norrköping, Sweden.
- Greenhalgh, T., Jackson, C., Shaw, S., & Janamian, T. (2016). Achieving Research Impact Through Co-creation in Community-Based Health Services: Literature Review and Case Study. *Milbank Quarterly*, 94(2), 392–429. doi: 10.1111/1468-0009.121
- Helse Sør-Øst RHF (2018). *Utlysning av regionale forskningsmidler – Helse Sør-Øst RHF*. Hentet fra <https://www.helse-sorost.no/helsefaglig/forskning/forskningsmidler/utlysning-av-regionale-forskningsmidler>
- Higher Education Funding Council for England. *REF impact*. Hentet fra <http://www.hefce.ac.uk/rsrch/REFimpact/>, 30.04.2018.
- International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR) (2013): *What is Participatory Health Research?* ICPHR Position Paper no. 1., Berlin.
- Jagosh, J., MacAulay, A. C., Pluye, P., Salsberg, J., Bush, P. L., Henderson, J., . . . Greenhalgh, T. (2012). Uncovering the benefits of participatory research: Implications of a realist review for health research and practice. *Milbank Quarterly*, 90(2), 311–346. doi: 10.1111/j.1468-0009.2012.00665.x
- Kothari, A., & Wathen, C. N. (2017). Integrated knowledge translation: digging deeper, moving forward. *J Epidemiol Community Health*, 71, 619–623. doi: 10.1136/jech-2016-208490
- Lillehagen, I. (2017). *Particatory Research as Knowledge Translation Strategi. An ethnographic study*. Faculty of Medicine. University of Oslo, Oslo.
- Macaulay, A.C.; Jagosh, J.; Seller, R.; Henderson, J.; Cargo, M.; Greenhalgh, T.... Pluye, P. (2011): «Assessing the benefits of participatory research: a rationale for a realist review». *Global Health Promotion*, 18 (2), 45–48.
- Nasjonale arbeidsgruppe (2014). *Brukermedvirkning i helseforskning i Norge*. Helse Nord, Helse Midt-Norge, Helse Sør-Øst, Helse Vest. Rapport.
- Norges forskningsråd (2014). *HelseOmsorg21. Et kunnskapssystem for bedre folkehelse. Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg*. Rapport, Oslo.
- Norges forskningsråd (2016) Helhetlig helsesatsing i Forskningsrådet. Policy for forskning og innovasjon 2016–2020, Oslo.
- Norges forskningsråd (2017). *Programplan 2017 – Gode og effektive helse- og omsorgstjenester – HELSEVEL*, Oslo.
- Nowotny, H., Scott, P., & Gibbons, M. (2001). *Re-thinking science: knowledge and the public in an age of uncertainty*. Cambridge: Polity Press.
- Nowotny, H., Scott, P., & Gibbons, M. (2003). «Mode 2» Revisited: The New Production of Knowledge. *Minerva*, 41, 179–194.
- Pain, R., Kye, A., Banks, S., Cook, T., Grawford, G., Crookes, L., . . . Vanderhoven, G. (2015). *Mapping Alternative Impact. Alternative approaches to impact from co-produced research*. Economic & Social Research Council, N8 Research Partnership, Durham University, Durham.
- Walker, D. (2010). Debate: Do academics know better or merely different? *Public Money & Management*, 30(4), 204–206.

# Forfatteromtaler

**Håvard Aaslund** er stipendiat ved OsloMet – storbyuniversitetet, Fakultet for samfunnsvitenskap og høskolelektor ved VID vitenskapelige høskole, Fakultet for sosialfag.

**Tone Alm Andreassen** er professor ved Senter for profesjonsstudier, OsloMet – storbyuniversitetet.

**Ole Petter Askheim** er professor ved Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Høgskolen i Innlandet.

**Anna Chalachanová** er stipendiat ved VID vitenskapelige høskole, Fakultet for helsefag.

**Marte Feiring** er førsteamanuensis ved Institutt for fysioterapi, OsloMet – storbyuniversitetet, Fakultet for helsevitenskap.

**Anita Gjermestad** er førsteamanuensis ved VID vitenskapelige høskole, Fakultet for helsefag.

**Anette Lykke Hindhede** er lektor ved Institut for Læring og Filosofi, Aalborg Universitet, København.

**Juni Raak Høiseth** er prosjektkoordinator ved Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling.

**Phuoc Tan Le** er vitenskapelig assistent ved OsloMet – storbyuniversitetet, Fakultet for teknologi, kunst og design.

**Arne Lein** er forbundsleder i Norges Handikapforbund.

**Inger Marie Lid** er professor ved VID vitenskapelige høskole, Fakultet for helsefag.

**Grace Inga Romsland** er seniorforsker ved Sunnaas sykehus, Forskningsavdelingen, og har vært førsteamanuensis II ved Institutt for fysioterapi, OsloMet – storbyuniversitetet, Fakultet for helsevitenskap.



**Ulf Rydningen** er universitetslektor/stipendiat ved OsloMet – storbyuniversitetet, Fakultet for teknologi, kunst og design.

**Ellen Berg Svendby** er førsteamanuensis II ved Institutt for fysioterapi, OsloMet – storbyuniversitetet, Fakultet for helsevitenskap, og spesialpedagog ved TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Sunnaas sykehus.

**Unni Sveen** er professor ved Institutt for ergoterapi og ortopediingeniørfag, OsloMet – storbyuniversitetet, Fakultet for helsevitenskap, og seniorforsker ved Nevroklinikken og Medisinsk klinikk, Oslo universitetssykehus.

**Helene Lundgaard Søberg** er førsteamanuensis ved Institutt for fysioterapi, OsloMet – storbyuniversitetet, Fakultet for helsevitenskap, og seniorforsker ved Nevroklinikken, Oslo universitetssykehus.

**Gro Rugseth** har vært førsteamanuensis ved Institutt for fysioterapi, OsloMet – storbyuniversitetet, Fakultet for helsevitenskap.

**Elisabeth Willumsen** er professor i sosialt arbeid ved Universitetet i Stavanger, Fakultet for helsevitenskap og ved Høgskolen i Molde.

**Atle Ødegård** er professor ved Avdeling for helse- og sosialfag, Høgskolen i Molde, og ved Senter for Innovasjonsforskning, Universitetet i Stavanger.

**Ingvil Øien** har vært førstelektor ved Institutt for fysioterapi, OsloMet – storbyuniversitetet, Fakultet for helsevitenskap.

**Sigrid Østensjø** er professor ved Institutt for fysioterapi, OsloMet – storbyuniversitetet, Fakultet for helsevitenskap.