



# Brukermedvirkning og representasjon i helse- og omsorgsforskning

## User involvement and representation in health care services research

Bodil H. Blix

*Professor, Institutt for helse- og omsorgsfag, UiT Norges arktiske universitet*

<https://orcid.org/0000-0002-1049-4636>

[bodil.hansen.blix@uit.no](mailto:bodil.hansen.blix@uit.no)

Torunn Hamran

*Professor emerita, Institutt for helse- og omsorgsfag, UiT Norges arktiske universitet*

[torunn.hamran@uit.no](mailto:torunn.hamran@uit.no)

### Sammendrag

Bakgrunn: Brukermedvirkning er et krav i helse- og omsorgsforskning og antas å bidra til at forskningen er relevant for dem den gjelder, og at kunnskapen blir tatt i bruk. I artikkelen diskuterer vi brukermedvirkning i forskning med utgangspunkt i kravet om kollektiv representasjon (at man representerer en gruppe og ikke kun seg selv).

Metode: Artikkelen er en casestudie basert på en posisjoneringsanalyse av data fra en fokusgruppe med eldre voksne involvert i bruker- og interesseforeninger i en samisk-norsk kommune.

Resultater: Analysen viser at representasjon ikke kan tas for gitt selv om deltakerne er rekruttert fra lokale bruker- og interesseforeninger. Representasjon er snarere noe som forhandles aktivt og kontinuerlig. Betydningen av sted, etnisitet og erfaringer er sentralt i deltakernes forhandlinger om representasjon.

Konklusjon: Kravet om brukermedvirkning i forskning, slik det fremstår i føringer fra sentrale aktører i helse- og omsorgsforskningsfeltet, er basert på en implisitt oppfatning om likhet og individer som kan erstattes. Betegnelser som «kommunen» og «lokalsamfunnet» fremstår ofte som nøytrale størrelser, og «brukermedvirkning» og «representasjon» fremstår ofte som uproblematisk. Analyser må informeres av kritiske perspektiv som tar høyde for ulike interesser, makt og hegemoni. Alternativet til representasjon og brukermedvirkning er ikke å ikke involvere brukere i helse- og omsorgsforskning. Brukermedvirkning må imidlertid, som alle andre deler av forskningsprosessen, være gjenstand for kritisk refleksjon.

### Nøkkelord

fokusgruppe; interesseforeninger; posisjoneringsanalyse; kollektiv representasjon; substansiell representasjon; deskriptiv representasjon

### English abstract

Background: User involvement is required in health care services research and is assumed to contribute to the relevance and use of research results. In this article, we discuss the requirement for user involvement based on collective representation.

Methods: The article is a case study based on a positioning analysis of data from a focus group with older adults involved in user and interest organizations in a Sami-Norwegian municipality.

Results: The analysis demonstrates that representation is not given based on the premise that the participants are recruited from local user and interest organizations. Rather, this is actively and continuously negotiated. Place, ethnicity and experiences were crucial in the participants' negotiations about representation.

Conclusion: The requirement for user involvement in research, as stated in guidelines from core actors in the field of health care services research, is based on an implicit assumption about equality and interchangeable individuals. Concepts, such as 'the municipality' and 'the community' appear as neutral, and 'user involvement' and 'representation' remain unproblematized. Analyses must be informed by perspectives involving differences of interests, power, and hegemony. Not involving users in health and care services research is not the alternative to representation and user involvement. Rather, user involvement processes should be subject for critical reflection in line with all other parts of the research process.

#### Keywords

focus group; interest groups; positioning analysis; collective representation; substantial representation; descriptive representation

#### Hva vet vi allerede om dette emnet?

- Det er sterke forskningspolitiske føringer om brukermedvirkning i helsetjenesteforskning.
- Brukermedvirkning antas å bidra til at forskningen er relevant for dem den gjelder, men det er usikker evidens for om brukermedvirkning har gitt de ønskede resultatene.

#### Hva tilfører denne studien?

- Brukerrepresentasjon i forskning bør ikke tas for gitt. Det er noe som det forhandles aktivt og strategisk om i forskningsprosessen.
- Analyser og inkludering av brukerkunnskap i forskning må ta høyde for brukerrepresentanters ulike interesser, makt og hegemoni. Brukermedvirkning må, som alle andre deler av forskningsprosesser, være gjenstand for kritisk refleksjon.

## Introduksjon

I 2014 publiserte tidsskriftet *The Lancet* en artikkelserie under overskriften «Research: increasing value, reducing waste» (*The Lancet*, 2014). Utgangspunktet for artikkelserien var at forskning skaper kunnskap som aldri blir «brukt», og dermed anses som «bortkastet» («waste»). Den første av de fem artiklene som inngikk i serien, påpekte at beslutninger om forskningsfinansiering bør være basert på om temaet er relevant for brukerne av forskningen (Chalmers et al., 2014). At forskning vurderes som relevant for brukerne av forskningen, ble altså fremsatt som et mål på forskningens verdi («value») og som et middel for å forhindre at forskningsmidler går til spille («waste»). Tallon og kollegaer hadde allerede 14 år tidligere, i samme tidsskrift, pekt på en «mismatch» mellom forskeres og «forskningsskonsumenters» agendaer (Tallon et al., 2000). I 2015 uttalte daværende helseminister Bent Høie til *Dagens medisin* at forskning skal være «behovsidentifisert», og at brukermedvirkning er en betingelse for forskningsfinansiering: «Brukermedvirkning betyr både at problemstillingene til forskningsprosjektene skal være relevante for brukerne, og at forskningen underveis er innrettet etter deres behov» (Engen, 2015).

Helse- og omsorgsdepartementet har bedt Norges forskningsråd (NFR) om å sikre brukermedvirkning i helseprogrammene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014, s. 32). Brukermedvirkning skal sikre god kvalitet, og tjenestene skal oppleves som nyttige for dem det gjelder. Videre heter det at «minoritetsperspektivet må inkluderes i brukermedvirkning, spesielt i studier som angår tilgjengelighet til helse- og omsorgstjenester» (s. 32). I Forskningsrådets *Programplan 2015–2024 Gode og effektive helse-, omsorgs- og velferdstjenester* understrekes det at brukermedvirkning skal inngå i alle ledd i forsknings- og innovasjonsprosesser som finansieres av programmet, og at brukernes behov skal være styrende for prioriteringer i programmet som helhet og for innholdet i det enkelte prosjekt i særdeleshett

(Forskningsrådet, 2015, s. 17). Også i forskning som finansieres av helseforetakene, kreves det brukermedvirkning med begrunnelsen at «forskningresultater får større betydning og tas raskere i bruk når de oppleves som nyttige for pasienter og pårørende» (Helse Vest et al., 2018, s. 4).

Studier har stilt spørsmål ved evidensen for om brukermedvirkning har resultert i forskning av bedre kvalitet og mer avansert kunnskapsproduksjon (Malterud & Elvbakken, 2020; Nilsen et al., 2006; Shippee et al., 2015). Like fullt synes det å være enighet om at brukere skal medvirke i forskning i helse- og omsorgstjenestene. Det er imidlertid ikke like unisont hvem brukerrepresentantene er, altså hvem som kan representere brukere i forskning. Norges forskningsråd opererer med en relativt vid definisjon som inkluderer «pasienter, klienter, pårørende og ansatte i helsetjenesten, befolkningen eller beslutningstakere» (HelseOmsorg21 Monitor, u.å.). De regionale helseforetakene definerer brukere som pasienter og pårørende og i visse tilfeller helse- og omsorgspersonell og befolkningen generelt. De presiserer at «brukere blir 'brukerrepresentanter' når deres egne erfaringer er utviklet til å være *generaliserte erfaringer*, som danner grunnlag for at de skal kunne *representere flere enn seg selv*», og at brukere fortrinnsvis skal være representert gjennom pasient- og brukerorganisasjoner (Helse Vest et al., 2018, s. 4, vår utheving). Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) definerer en brukerrepresentant som «en som representerer brukerne av tjenestene, de som mottar tjenester [...] en som selv har funksjonshemming, eller er pårørende [...] eller er ansatt eller tillitsvalgt i en av funksjonshemmedes organisasjoner» (Funksjonshemmedes fellesorganisasjon, u.å., s. 8). Mens ansatte i helse- og omsorgstjenestene og befolkningen generelt er inkludert i de to første definisjonene, er disse utelukket fra FFOs definisjon. FFO åpner på sin side for at brukerrepresentanten ikke trenger å ha egenerfaring, men kan representere brukere i kraft av å være ansatt eller tillitsvalgt i en brukerorganisasjon. Både helseforetakenes og FFOs definisjoner impliserer at brukermedvirkning må gjøres gjennom kollektiv representasjon (Feiring et al., 2019), det vil si at brukerrepresentanter ikke representerer seg selv, men en hel gruppe, og fortrinnsvis gjennom en brukerorganisasjon.

I denne artikkelen diskuterer vi kravet om brukermedvirkning i helse- og omsorgsforskning med utgangspunkt i kollektiv representasjon. Gjennom en posisjoneringsanalyse av et fokusgruppeintervju med eldre voksne involvert i lokale eldreråd, demens- og pensjonistforeninger søker vi å besvare følgende forskningsspørsmål: Hvordan forhandles representasjon blant brukerrepresentanter i helse- og omsorgstjenesteforskningsprosjekt? Med utgangspunkt i våre analyser diskuterer vi videre spørsmålet: Hvordan kan våre resultater utvide og nyansere forståelsen av brukermedvirkning gjennom kollektiv representasjon i helse- og omsorgstjenesteforskning?

## Brukermedvirkning og representasjon

I denne artikkelen bruker vi begrepet «brukermedvirkning», men i litteraturen brukes flere ulike begreper om fenomenet. I deler av den engelskspråklige litteraturen brukes begreper som «patient and public involvement in research» (PPI) (National Institute for Health Research, u.å.) og «participatory research» (Bergold & Thomas, 2012), og på norsk brukes blant annet begreper som «medforskning» (Borg & Kristiansen, 2009), «samarbeidsforskning» (Støkken et al., 2011) og «samproduksjon i forskning» (Askheim et al., 2019). Begrepene brukes neppe tilfeldig og reflekterer ulike former for og omfang av brukeres medvirkning i forskningsprosesser – fra referansegrupper sammensatt av representanter fra ulike brukergrupper til brukere som aktive medforskere. Ifølge Malterud og Elvbakken (2020) har bru-

kermedvirkning i forskning et dobbelt rasjonale: 1. De som berøres av implementeringen av forskningskunnskap i tjenestene, altså pasienter og pårørende, har rett til medvirkning i produksjon av kunnskapen, og 2. brukernes erfaringer og innsikter utfyller forskernes. Askheim et al. (2019) peker i tillegg på at brukermedvirkning begrunnes med at det kan ha en positiv innvirkning på brukerne selv å være involvert i forskning (terapeutisk begrunnelse), samt at brukermedvirkning også kan forstås som en del av marginaliserte gruppers kamp mot diskriminering (politisert begrunnelse).

Pitkin har pekt på at begrepet «representasjon» i seg selv innebærer et paradoks – «not present yet somehow present» (Pitkin, 2004, s. 336) – den eller de som «representerer», uttaler seg på vegne av personer eller grupper som ikke er til stede, og som dermed ikke selv kan uttale seg. I sin klassiker innen politisk teori, *The Concept of Representation*, definerte Pitkin (1967) fire former for representasjon: den formalistiske, den substansielle, den deskriptive og den symbolske. Særlig interessant i denne sammenhengen er begrepene deskriptiv og substansiell representasjon. Substansiell representasjon innebærer at representanten er tenkt å kunne representere interessene til en bestemt gruppe (innen politikk vil dette ofte være gruppen som har valgt nevnte representant). Deskriptiv representasjon innebærer at representanten har samme eller liknende sosiale eller demografiske bakgrunn som gruppen hun eller han skal representere. Litt forenklet kan man si at førstnevnte er basert på at representanten besitter en bestemt kompetanse eller erfaring, mens sistnevnte er basert på identifisering (selv-identifisering som medlem av en gitt gruppe og andres identifisering av personen som medlem av gruppen). Hayes og Hibbing (2017) har imidlertid pekt på at det er vanskelig å studere disse to formene for representasjon uavhengig av hverandre: «If black and white representatives tend to behave differently, then any observational study examining the impact of having a black versus a white representative will be unable to determine the effect of descriptive representation, *per se*» (Hayes & Hibbing, 2017, s. 34). Vi vil komme tilbake til hvordan begge disse to formene for representasjon er i spill i forhandlinger om representasjon i vår studie.

## Metode

Fokusgruppeintervjuet var en del av et større forskningsprosjekt som utforsket helse- og omsorgstjenester til hjemmeboende personer med demens i nordnorske kommuner. Prosjektet inkluderte både kvantitative og kvalitative delstudier. I de kvalitative delstudiene gjennomførte vi intervju med både pårørende og ansatte i helse- og omsorgstjenestene. I flere av disse intervjuene ble innsatsen til lokale lag og foreninger trukket frem som betydningsfull. På bakgrunn av dette besluttet vi å gjennomføre en egen fokusgruppe med representanter fra lokale eldreråd, demens- og pensjonistforeninger i en samisk-norsk kommune. Hensikten med denne fokusgruppen var altså i utgangspunktet å få kunnskap om deres egen forståelse av eget bidrag og samarbeid med de kommunale helse- og omsorgstjenestene.<sup>1</sup> I forbindelse med analyser knyttet til andre publikasjoner fra prosjektet (Blix & Hamran, 2018, 2019) ble vi imidlertid oppmerksom på at deler av diskusjonen i fokusgruppen tilsynelatende handlet om hvorvidt gruppen representerte den eldre befolkningen i hele kommu-

1. Vi ønsker å presisere at fokusgruppen ikke var tilknyttet forskningsprosjektet som brukerrepresentanter. Brukermedvirkning i forskningsprosjektet ble ivaretatt i tråd med gjeldende krav fra Norges forskningsråd på det tidspunktet finansiering ble gitt, det vil si i form av en bredt sammensatt referansegruppe som fulgte prosjektet fra oppstart til avslutning.

nen. Det er denne forhandlingen om representasjon vi utforsker nærmere i denne artikkelen i form av en casestudie, som ifølge Polit og Beck (2012) er hensiktsmessig for utforsking av fenomen som ikke tidligere er tilstrekkelig utforsket gjennom «a thorough, in-depth analysis of an individual, group or other social unit» (Polit & Beck, s. 721). Vi argumenterer videre for at det å forstå representasjon som gjenstand for forhandling har overføringsverdi til brukermedvirkningsprosesser i helse- og omsorgsforskning.

Vi ble altså, nærmest ved en tilfeldighet, oppmerksom på at det foregikk en forhandling om interesser og identiteter blant deltakerne i fokusgruppen. Ifølge Järvinen (2005, s. 30) handler intervju «ikke kun om holdninger, erfaringer og handlinger [...] men alltid også om interviewpersonens sociale identitet og sociale strategier». I denne artikkelen utforsker vi nettopp hvordan ulike interesser og identiteter, deskriptiv og substansiell representasjon forhandles strategisk i en fokusgruppe. En styrke ved fokusgrupper er at den sosiale samhandlingen, selve samspillet i gruppen, også er kilde til data: «[T]he interactive space between the participants is the arena in which identities are microgenetically performed and consolidated and where they can be microanalytically accessed» (Bamberg, 2004, s. 334). En posisjoneringsanalyse, som den vi gjør i denne artikkelen, er en slik «mikroanalyse».

### Rekruttering og deltakere

Fokusgruppen var sammensatt av eldre voksne som var involvert i eldreråd, demensforening og pensjonistforening i en samisk-norsk kommune. To av deltakerne var representanter i kommunens eldreråd, to av deltakerne var medlemmer av den lokale pensjonistforeningen, og to av deltakerne var medlemmer av den lokale demensforeningen. Ifølge Barbour (2007) kan feltarbeid i lokalsamfunn forut for fokusgrupper bidra til at forskerne utvikler mer «treffsikre» kriterier for sampling: «researcher can benefit from the knowledge of community groups, which can play an important role in educating the researcher as to the diversity, nuances and sensitivities involved» (Barbour, 2007, s. 58). I denne studien hadde vi fått god kjennskap til det aktuelle lokalsamfunnet gjennom fokusgrupper med ansatte i de lokale helse- og omsorgstjenestene, og vi gjennomførte også individuelle intervju med pårørende til hjemmeboende personer med demens. En av forskerne (TH) hadde også gjennomført en kvalitativ studie i det aktuelle lokalsamfunnet noen år forut for den aktuelle studien og hadde i den sammenheng fått god kjennskap til lokale interesseforeninger og organisasjoner. Vi kontaktet en av deltakerne fra den tidligere studien som hadde god kjennskap til lokale organisasjoner og foreninger, og informerte vedkommende om studien. Vi ba vedkommende om å distribuere informasjonsbrev og samtykkeerklæringer til eldre voksne som var involvert i relevante foreninger og organisasjoner i ulike geografiske områder av kommunen, det vil si personer som på ulike vis var «brukerrepresentanter» for den eldre befolkningen i kommunen. Personer som var interessert i å delta i fokusgruppen, sendte signert samtykkeerklæring direkte tilbake til oss. Seks personer samtykket til å delta. En av disse kunne likevel ikke møte, og fokusgruppen besto dermed av fem personer. Deltakerne kjente hverandre fra tidligere.

### Gjennomføring

Fokusgruppen ble gjennomført på et hotell i den aktuelle kommunen. Det ble gjort digitalt lydopptak av samtalen, som varte i 130 minutter. Dette ble senere transkribert. Begge forfatterne deltok, en som moderator (TH) og en som observatør (BHB). Alle deltakerne var aktive, men deltok i ulik grad. Vi brukte en tematisk intervjuguide. Hovedtema for den opprinnelige studien var samarbeid mellom foreningene og de lokale helse- og omsorgstjenestene, og vi introduserte også spørsmål om de lokale foreningene, grunner til å være involvert

i lokale foreninger, aktiviteten i foreningene og rekruttering av nye medlemmer. Ved oppstart fortalte moderator om hensikten med fokusgruppen og understreket at deltakernes anonymitet ville ivaretas. Alle deltakerne samtykket til å bidra til å ivareta hverandres anonymitet.

### Analyse

Det som fortelles i fokusgrupper, kan betraktes som «en slags deskriptive (rolle)utførelser [...], hvor interviewpersonerne – i mødet med interviewerens – positionerer seg selv og andre karakterer, som indgår i fortellingen, på den måte, de finder mest hensigtsmessig i situasjonen» (Järvinen, 2005, s. 30). Fokusgrupper gir altså anledning til å studere den meningsproduksjon som den sosiale verden blir skapt gjennom (Mik-Meyer & Järvinen, 2005, s. 16) og hvordan språk bidrar til å produsere og reprodusere sosiale forhold (Skrede, 2017). Ifølge Duggleby (2005) er fokusgrupper en anerkjent og viktig metode i kvalitative helseforskning, samtidig som interaksjonen innad i gruppen i liten grad er beskrevet som kilde til kunnskap. I denne artikkelen er det nettopp interaksjonen innad i fokusgruppen som er gjenstand for analyse.

Posisjoneringsanalyse, beskrevet av Bamberg (1997, 2004), var hensiktsmessig for å studere fokusgruppens forhandling om posisjoner og interesser. Bamberg beskriver posisjoneringsanalyse på tre nivå. På nivå 1 fokuserer analysen på hvordan karakterene blir posisjonert i tid og sted i en historie. På nivå 2 studeres posisjoningeringen som foregår mellom deltakerne i her-og-nå-situasjonen. På nivå 3 rettes oppmerksomheten mot deltakernes posisjonering av seg selv og andre i forhold til sosiale og kulturelle prosesser utenfor den aktuelle situasjonen. Begge forfatterne var involvert i analysen og bidro med ulik teoretisk og metodologisk ekspertise samt erfaring fra ulike deler av helse- og omsorgstjenestene.

### Etikk

Studien var meldt til Norsk senter for forskningsdata (NSD), og den anonymiserte transkripsjonen av fokusgruppen er lagret i NSDs dataarkiv. Deltakerne ble informert om retten til å trekke seg fra studien uten å oppgi grunn. Ingen av deltakerne benyttet seg av denne muligheten. Tidligere publikasjoner fra studien, både vitenskapelige og allmenrettede, har blitt formidlet til deltakerne.

### Resultater

I det følgende vil vi presentere fem sekvenser fra materialet der fokusgruppedeltakerne aktivt forhandler om sin posisjon som representanter for den eldre befolkningen i kommunen. Sentralt i forhandlingene er den sosiale betydningen som tillegges *språk, sted og erfaringer*. Intervjuer angis som I, og deltakerne angis ved nummer.

#### Sekvens 1

*I: /.../ Det er jo en stor kommune. Er dere representative for hele kommunen? Kan man si det sånn, sammenlagt?*

*3: Ja*

*2: Nei. Vi har ingen fra [stedsnavn] i det hele tatt. Det er bare fra [kommunesenter og flere stedsangivelser]*

*/.../*

- 2: *Men jeg tenkte fra alle de her...*  
 3: *Men, ja*  
 2: *Og da kommer også inn det med det samiske... At her er ingen som har de erfaringene.*  
 3: *Ja, men de (samene) kan jo ikke samisk.*  
 2: *Nei, men altså, de erfaringene kommer inn. Hvordan de opplever det.*  
 1: *Så du mener, det blir ikke helt dekt nå i dag?*  
 2: *Nei*

## Sekvens 2

- 1: */.../ Er det sånn at de som er samisk bor i bestemte områder?*  
 5: *Nei*  
 3: *Nei... det er over hele. Det er lett blanding hele veien.*  
 4: *Vi er to stykker som i hvert fall er med i samemantallet. Så vi er jo litt same vi og. Kanskje det er noen fler som har noen dråper sameblod i årene.*  
 2: *Ja, men jeg tenker på det her med språk og kultur, hvordan de opplever det. Det vet i hvert fall ikke jeg.*  
 4: *Nei, men...*  
*[noen snakker sammen i bakgrunnen]*  
 3: *Men det er mulig vi...*  
 1 *[henvendt til 2]: Men det var ikke det du tenkte på. Hva tenkte du på?*  
 2: *Jeg tenkte på hva slags erfaring de har. Det kommer ikke frem her. Det var bare det jeg tenkte på.*

## Sekvens 3

- 3: */.../ Og alle lederne der [retningsangivelse], de er jo /.../ fra [stedsnavn]*  
 1: *Hvis du tenker på institusjonen, ja*  
 3: *Ja. De har jo, de er jo rikelig bevandret med samisk. Og [navn på institusjon] er jo en ren samisk institusjon mens den fungerte. /.../ Så jeg mener at samisk er godt ivaretatt.*

I disse tre sekvensene ser vi at flere ting står på spill. Intervjueren introduserer innledningsvis tematikken representasjon, men bringer ikke etnisitet inn som tema. Det gjør imidlertid deltaker 2, som uttrykker at ingen i gruppen representerer den samiske befolkningen i kommunen. Dette blir avvist av de øvrige deltakerne, og det utløser forhandlinger om hvor vidt deltakerne kan representere samiske eldre i kommunen. I første omgang (posisjonering nivå 1) avviser deltaker 3 at den samiske befolkningen i områdene det henvises til, snakker samisk («*men de (samene) kan jo ikke samisk*»). Dette kan forstås som en avvisning av at behovene til den samiske befolkningen skiller seg fra behovene til den øvrige befolkningen, og en avvisning av at representasjon av den samiske befolkningen fordrer at representantene har kompetanse i samisk språk. Deltaker 2 peker imidlertid på at samene likevel kan ha noen erfaringer som skiller seg fra den øvrige befolkningen («*Nei, men altså, de erfaringene kommer inn. Hvordan de opplever det.*»). Det avvises også at samene bor i bestemte områder av kommunen («*Nei... det er over hele. Det er lett blanding hele veien.*»). Gjennom hele denne sekvensen omtales samene som «de». Dette endrer seg imidlertid noe i andre sekvens, der en av deltakerne posisjonerer seg selv, og flere andre i gruppen, som «litt same» («*Vi er to stykker som i hvert fall er med i samemantallet. Så vi er jo litt same vi og. Kanskje det er noen fler som har noen dråper sameblod i årene.*») (nivå 2). Her ser vi at forhandling om retten til å representere samene i kommunen gjøres med utgangspunkt i «blod» og registrering i samemantallet, snarere enn med utgangspunkt i språk og sted (nivå 3). Deltaker 2 trekker

imidlertid på nytt inn at deltakerne i fokusgruppen ikke har erfaringer som det kan tenkes at samiske eldre i kommunen har («*Jeg tenkte på hva slags erfaring de har. Det kommer ikke frem her. Det var bare det jeg tenkte på.*»). I tredje sekvens gjøres igjen sted aktuelt i forhandlingen. Her argumenterer deltaker 3 for at samenes behov blir ivaretatt i en bestemt helse- og omsorgsinstitusjon fordi lederne av institusjonen er fra et bestemt sted i kommunen, og dermed er «*rikelig bevandret med samisk*» – til tross for at samme deltaker i sekvens 2 uttrykker at samene er bosatt i hele kommunen («*lett blanding hele veien*») (nivå 1).

#### Sekvens 4

*I: /.../ Men når det er fellesmøter og sånne ting? For det har dere vel i pensjonistforeninga. Kommer... Er det god deltakelse?*

*3: Ja*

*4: Ja. Det er masse. Vi hadde på onsdag, det var mellom 60 og 70*

*3: Ja, kanskje flere*

*4: ... personer. Og det har vi. Vi har to onsdager i måneden, og det har vi hver gang.*

*2: Og da kommer det...*

*4: Og det er masse samisktalende.*

*3: Det er jo takket være /.../ skyssen.*

*/.../*

*4: Men [kommunenavn] pensjonistforening dekker jo hele [kommunenavn]. Sånn at medlemmene i [kommunenavn] pensjonistforening som nå er nesten 200 medlemmer. Det er fra alle kanter av kommunen. Absolutt alle ytterkanter.*

I denne sekvensen posisjonerer deltakerne i fokusgruppen seg som representanter for kommunens eldre ved å beskrive pensjonistforeningen som et sted for «absolutt alle». Pensjonistforeningen beskrives som medlemsrik («*nesten 200 medlemmer*») og aktiv («*Vi har to onsdager i måneden, og det har vi hver gang*»). Videre understrekes det at det deltar eldre fra alle deler av kommunen («*Absolutt alle ytterkanter*») på pensjonistforeningens aktiviteter. Posisjoneringen av pensjonistforeningen som aktuell og relevant for personer bosatt i ytterkantene av kommunen forsterkes ved deltaker 3s ytring om at også eldre som trenger transport for å komme til møtene, deltar («*Det er jo takket være skyssen*»). Her ser vi at sted igjen gjøres aktuelt i forhandlingen om representasjon (nivå 1). Deltakerne knytter ikke sted eksplisitt til etnisitet, men vi er kjent med at den samiske befolkningen i kommunen i stor grad er bosatt i bygder utenfor kommunesenteret. Heller ikke i denne sekvensen er det intervjueren som introduserer etnisitet som tema, men deltaker 4 konstaterer at det kommer «masse samisktalende» til foreningens onsdagsmøter.

Deltaker 2, som i de to første sekvensene stiller spørsmål ved om gruppen er representativ for kommunens samiske eldre, har etter hvert deltatt lite i samtalen. Mot slutten av intervjuet forsøker intervjueren å bringe vedkommende tilbake til samtalen.

#### Sekvens 5

*I: Du sa for en stund siden at det er noen som kommer alltid på møte, og så er det noen som aldri kommer. /.../ Har dere noen erfaringer med at det er enkelte områder av kommunen som er svakere representert i pensjonistforeninga? Er det enkelte bygder der det er færre som deltar i den slags? Noen plasser vi har vært, så snakker de om bygder som holder seg mer for seg selv. Noen snakker om familier som holder seg mer for seg selv.*



4: Sånn er det jo over hele fjøla. Det er jo med barneskolen, helt fra småbarnsfamilier så er det sånn. Men vi har jo tidligere, da, jeg må si det her året som vi er i nå, vi har ikke hatt så mange fra [stedsnavn], og så har det vært [stedsangivelser]. Men fra [stedsnavn], det har vært et område som vi ikke har sett så mye til. /.../

I: Har dere gjort dere noen tanker om hva det skyldes?

4: Jo, men de har heller ikke vært medlemmer så veldig mye. Men nå er det mange som er medlemmer, for [deltaker 5, leder i pensjonistforeninga] har tatt direkte kontakt med masse folk. Så nå kommer det, masse som kommer etter hvert. Og det er veldig, veldig bra.

I: Må liksom inviteres.

1: Men jeg tror jo også, jeg har bodd i kommunen i 50 år, og jeg tror jo også at det har noe med etnisitet å gjøre. /.../ Og man hadde ikke tradisjonen at man skulle være med i en forening /.../ Det hadde med det å gjøre. I hvert fall før, men jeg tror det er mye mer utvasket nå, sånn som du også sier.

I [henvendt til deltaker 2]: Du nikker på hodet. Er det noe du kjenner til, eller?

2: Nei, men jeg bare vet at sånn rent historisk samisk, så har de jo hatt, de er veldig flinke til å ta vare på sine egne. Sånne samiske familier, det er jo storfamilier, de har jo alle sine. Det er samisk kultur som vi ikke kan se bort fra.

I: Og det fungerer, den er liksom intakt?

2: Det er ganske levende enda i dag, ja.

I denne sekvensen prøver intervjueren å utforske om befolkningen i enkelte områder av kommunen deltar mindre enn andre på pensjonistforeningens aktiviteter. Deltaker 4 presenterer i første omgang dette som et allment fenomen («Sånn er det jo over hele fjøla») og beskriver også at dette er i ferd med å endre seg. Deltaker 1, derimot, knytter deltakelse til etnisitet og tradisjon. Og nå kommer også deltaker 2 tilbake i samtalen og beskriver dette som et samisk kulturelt fenomen («Det er samisk kultur som vi ikke kan se bort fra»). I denne sekvensen introduserer deltaker 2 «det samiske storfamiliekonseptet» som en mulig årsak til at samiske eldre i mindre grad enn andre deltar i pensjonistforeningens aktiviteter (nivå 3). Vi kan lese dette som at deltakeren stiller spørsmål ved om pensjonistforeningen er like relevant for den samiske befolkningen i kommunen i og med at de har sine egne systemer for ivaretagelse av hverandre.

## Diskusjon

Kravet om at brukerrepresentanter har erfaringer som «er utviklet til å være generaliserte erfaringer som danner grunnlag for at de skal kunne representere flere enn seg selv», slik det uttrykkes av helseforetakene, og FFOs krav om at brukerrepresentanter skal rekrutteres fra brukerorganisasjoner, forutsetter kollektiv representasjon. Kollektiv representasjon er basert på en ide om at medlemmene av en gruppe har felles interesser, og at et medlem dermed kan representere interessene til hele gruppen – substansiell representasjon i Pitkins (1967) terminologi. Feiring og kollegaer (2019) har pekt på at dette utløser flere dilemmaer. Ett dilemma er knyttet til at vi som forskere ikke kan vite hvorvidt brukerrepresentantene faktisk kan representere dem de forventes å representere. På den andre siden kan vi heller ikke vite om brukerne faktisk identifiserer seg med, og ønsker å bli representert av, brukerrepresentantene, noe som er knyttet til representasjon forstått som deskriptiv representasjon. Vår analyse viser at representasjon ikke er noe som kan tas for gitt, selv om deltakerne er rekruttert fra bruker- og interesseforeninger. Representasjon er snarere noe som forhandles aktivt.

Fokusgruppen ble gjennomført i én kommune. En kommune er et geografisk avgrenset område og en politisk og administrativ enhet. Et lokalsamfunn, på den andre siden, kan

defineres som «et mønster av varig samhandling innenfor et geografisk avgrenset område, mellom personer som føler tilhørighet til området og har felles problemforståelse og felles forpliktelser» (forebygging.no, u.å.). En kommune og et lokalsamfunn er dermed ikke nødvendigvis sammenfallende, og hvorvidt innbyggerne i en kommune faller inn under betegnelsen «lokalsamfunn», er et empirisk spørsmål. I enkelte politiske styringsdokumenter brukes imidlertid betegnelsen «lokalsamfunnet» i bestemt form og ofte synonymt med «kommunen». Eksempelvis omtales «kommunen som forvaltning og kommunen som lokalsamfunn» i både Meld. St. 26 (2014–2015) og Meld. St. 29 (2012–2013) (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 69; 2013, s. 120). Vår analyse viser at det, etter alt å dømme, finnes flere lokalsamfunn innenfor kommunens grenser, og det er ikke alle lokalsamfunnene representantene «*har sett så mye til*» på pensjonistforeningens aktiviteter. Gjennom analysen ble det tydelig at vi ikke *a priori* kunne gå ut fra at deltakerne, som tilhørte kommunens pensjonist- og demensforeninger og det kommunale eldrerådet, representerte eldre i alle kommunens lokalsamfunn i substansiell forstand, til tross for at vi aktivt hadde søkt å rekruttere deltakere fra ulike geografiske områder i kommunen. Implisitt i kravet om brukermedvirkning som middel til å sikre forskningens relevans, slik det er relatert til forskning om kommunale helse- og omsorgstjenester, er en oppfatning av lokalsamfunn som praksis, forstått som samspill mellom mennesker. Kommunen vi gjennomførte fokusgruppen i, består av ulike bygder og områder som inngår i ulike sosiale praksiser innad og med hverandre. Det er disse praksisene som enkeltvis og til sammen danner grunnlaget for å forstå feltet. Dette krever forskning som gir tilgang til og kontakt med mange aktører og steder. Nettopp derfor tilstrebet vi i denne studien å rekruttere deltakere fra ulike geografiske områder av kommunen. Bjerkli og Selle skriver i boken *Samer, makt og demokrati* at det ikke er tilstrekkelig å gå via organisasjonssamfunnet, men at en også må arbeide mot folks bosteder. Ifølge Bjerkli og Selle når heller ikke det samiske organisasjonssamfunnet frem til den «perifere samene» (Bjerkli & Selle, 2003, s. 19).

Fokusgruppen ble gjennomført i en samisk-norsk kommune. Gjennom vår tidligere forskning kjenner vi til at kommunens innbyggere kan identifisere seg som samisk, norsk eller begge deler (Blix & Hamran, 2017). Våre analyser synliggjør at betydningen av etnisitet, altså deskriptiv representasjon, var noe som deltakerne aktivt forhandlet. Etnisitet som praktisk kategori handler om hvordan folk bruker kategoriene i sine hverdagsforståelser og -praksiser (Nadim, 2015). I fokusgruppen ble kategoriene samisk og norsk både kombinert, underkommunisert og avvist. Deltakerne posisjonerte seg som representative talspersoner for innbyggerne i en kommune med både samisk og norsk befolkning ved å kombinere etnisitet gjennom utsagn som «*lett blanding*» og henvisninger til «*sameblod i årene*». Flere deltakere i fokusgruppen underkommuniserte også aktivt at det er forskjeller mellom den norske og den samiske befolkningen i kommunen, blant annet ved å vise til samer som «*ikke snakker samisk*». På denne måten avviste deltakerne i fokusgruppen at det i den samiske befolkningen kunne finnes erfaringer som skilte seg fra deres egne erfaringer. I så måte kan dette forsås som forhandling om substansiell representasjon. Bjørklund (2016) har vist hvordan likhet mellom innbyggere i fleretniske områder har blitt overordnet forskjeller mellom samisk og norsk. Det nordnorske samfunnet har endret seg med flytting til byer og regionale sentra. Ifølge Bjørklund har de nye regionsentrene en sosial sammensetning som ikke gir vilkår for etnisk kategorisering i imperativ forstand. Forsøk på å la samisk identitet være styrende for deltakelse i det lokale samfunnslivet blir lett sanksjonert fordi det bryter med lokale forestillinger om likhet og stedstilhørighet. Dette fører til privatisering av samisk identitet (Bjørklund, 2016, s. 10). Samtidig som de posisjonerer seg som talspersoner for både den samiske og den norske befolkningen i kommunen, posisjonerer deltakerne samene som «dem».

Gjennom å vise til trekk ved samisk kultur som at «samer tar vare på sine egne», fremstilles samers lave deltakelse i pensjonistforeningen som «villet» av samene og dermed ikke nødvendigvis et uttrykk for pensjonistforeningens evne eller vilje til å representere alle deler av befolkningen. Analysen viser også hvordan etnisitet som praktisk kategori underkommuniseres ved at lav deltakelse i pensjonistforeningens aktiviteter blir fremstilt som et allment fenomen, som noe deltakerne ser «*over hele fjøla*».

Spørsmålet om representasjon er tett forbundet med distribusjon av makt. En systematisk forskningsoversikt om pasient- og brukermedvirkning i helseforskning konkluderer med at intensjonen om å sikre rettferdighet og robuste funn ikke er realisert, og at «some groups are less likely than others to have their voices included» (Shippee et al., 2015, s. 1152). Bruken av begrep som deltakelse og medvirkning har blitt kritisert for «imposing democratic values that failed to take into account the unequal distribution of power and wealth in communities» (Cawston & Barbour, 2003, s. 717). I forskning må man også være oppmerksom på at sosial kontroll kan hindre at forskjeller i erfaringer og perspektiver kommer frem (Halkier, 2010, s. 14). I vår studie søkte vi å inkludere «brukerperspektivet» gjennom en fokusgruppe med representanter fra lokale interesseforeninger. Vi har i en tidligere publikasjon fra studien vist at disse interesseforeningene fungerte som talspersoner for kommunens eldre overfor politikere, administrasjon og helse- og omsorgstjenester (Blix & Hamran, 2018). De utøvde med andre ord substansiell representasjon i sin egen kommune. Analysene vi presenterer i denne artikkelen, viser imidlertid at vi nettopp ved å gå til interesseforeningene for å rekruttere deltakere kan ha gått glipp av stemmene til de medlemmene i lokalsamfunnet som i liten grad deltok i det lokale organisasjons- og foreningslivet. Gitt føringene om at brukerrepresentanter skal representere flere enn seg selv, og at brukerrepresentanter skal rekrutteres fra brukerorganisasjoner, kan det ikke utelukkes at denne utfordringen også gjelder for rekruttering av brukerrepresentanter til forskningsprosjekter. Spørsmålet blir dermed om brukermedvirkning gjennom kollektiv representasjon gjør forskningen mer relevant for «dem den gjelder», eller om en utilsiktet effekt kan være ytterligere marginalisering av grupper og individer som allerede er svakt representert i organisasjons- og foreningsliv.

Feiring og kollegaer (2019, s. 291) har pekt på at prinsippet om kollektiv representasjon er basert på «en forhåndsdefinert idé om en gruppes identitet og interesser». I vårt prosjekt valgte vi å inkludere lokale foreninger som representerte gruppen eldre voksne, men vi forsto etter hvert at gruppen «eldre voksne» ikke nødvendigvis var enhetlig og hadde felles behov og interesser, og heller ikke sammenfallende identiteter. Ved å vektlegge «alder» kan vi ha kommet til å gjøre andre og kanskje mer relevante kategorier som for eksempel etnisitet mindre synlige. Det er også interessant å merke seg at vi eksplisitt hadde bedt vår lokale «portvakt» om å distribuere invitasjoner til eldre voksne i ulike geografiske områder av kommunen. Vi erfarte at nettopp bosted ble gjort relevant i forhandlingene om representasjon. Lysgård og Cruickshank (2013) har vist hvordan en uintendert eksklusjon av grupper og individer kan føre til at viktige synspunkter faller bort i samfunnsplanleggingsprosjekter i rurale lokalsamfunn. De argumenterer for at slike prosesser krever «a process of producing knowledge that is consistent with the world we observe, which is diverse, fluid, and unstable» (Lysgård & Cruickshank, 2013, s. 2868). Vår analyse viser at det kan være grunn til å stille spørsmål ved om prinsippet om kollektiv representasjon, primært via interesse- og brukerorganisasjoner, fra oppstart til avslutning av et forskningsprosjekt, har den fleksibiliteten som kreves for å produsere kunnskap som er nyttig og relevant for alle berørte parter.

## Metoderefleksjon

Vi er bevisst på at bruk av lokale «portvakter» i rekruttering alltid innebærer risiko for at de bare inviterer personer som de antar har sammenfallende erfaringer med deres egne, såkalt «gatekeeper bias» (Tuckett, 2004). Vi kan ikke utelukke at dette også var tilfellet i denne studien. Artikkelen er basert på en fokusgruppe med fem deltakere i en spesifikk geografisk og sosiopolitisk kontekst. Den største utfordringen med casestudier er overførbarhet: «If researchers discover important relationships, it is difficult to know whether the same relationships would occur with others» (Polit & Beck, 2012, s. 504). Polit og Beck peker imidlertid også på at casestudier kan ha en viktig rolle nettopp i å utfordre generaliseringer. Ved å gjøre en nærstudie og innrette vår analyse mot fokusgruppens forhandling om posisjoner, identiteter og interesser har vi synliggjort en kompleksitet knyttet til brukermedvirkning som det trolig ville vært vanskeligere å få øye på dersom vi utelukkende rettet oppmerksomheten mot intervjuets empiriske innhold.

## Konklusjon

Gjennom en posisjoneringsanalyse av materiale fra en fokusgruppe bestående av representanter fra pensjonist- og demensforeninger og kommunalt elderåd i en samisk-norsk kommune har vi vist at representasjon ikke er noe som kan tas for gitt, selv om deltakerne er rekruttert fra bruker- og interesseforeninger. Representasjon er snarere noe som forhandles aktivt og strategisk. Mye tyder på at kravet om brukermedvirkning i forskning, slik det fremstår i føringer fra sentrale aktører i helse- og omsorgsforskningsfeltet, er basert på en implisitt oppfatning om likhet og individer som kan erstattes, der spørsmål om representasjon ikke har noen plass. Derfor fremstår betegnelser som «kommunen» og «lokalsamfunnet» som nøytrale størrelser, og «brukermedvirkning» og «representasjon» fremstår som uproblematisk. Denne studien viser imidlertid at substansiell og deskriptiv representasjon er noe som forhandles kontinuerlig gjennom forskningsprosessen, og at analyser må informeres av kritiske perspektiv som tar høyde for ulike interesser, makt og hegemoni, samt hvordan brukerrepresentanter posisjonerer seg selv og andre i sine fortellinger. Alternativet til representasjon og brukermedvirkning er ikke å ikke involvere brukere i helse- og omsorgsforskning. Det er snarere å forholde seg til brukermedvirkningsprosessene på samme måte som man som forsker må forholde seg kritisk og refleksivt til alle deler av forskningsprosessen. Skjeldal skriver i den nylig publiserte boken *Kritiske perspektiver på brukermedvirkning* (Skjeldal, 2021, s. 18):

Kritikk av brukermedvirkning er omhyggelige og detaljerte analyser av dogmer og oppfatninger på feltet med tanke på å bevare og videreutvikle god brukermedvirkning. Kritikk er å uroe det bestående, sentrale ideer og praksiser som har satt seg, også med tanke på mulige utilsiktede og negative effekter, selv om disse praktiseres i god tro. Følgelig: Kritikken har et konstruktivt mål.

Denne artikkelen er et bidrag til videre utvikling av brukermedvirkning i helse- og omsorgsforskning.

*Bodil H. Blix er redaksjonsmedlem i Tidsskrift for omsorgsforskning. Den redaksjonelle behandlingen og beslutningen om publisering er håndtert av redaksjonen og ansvarlig redaktør uten at forfatteren har hatt innsikt i denne vurderingsprosessen.*

## Referanser

- Askheim, O. P., Lid, I. M. & Østensjø, S. (2019). Samproduksjon i forskning – hva er det, og hva innebærer det? I O. P. Askheim, I. M. Lid & S. Østensjø (red.), *Samproduksjon i forskning. Forskning med nye aktører* (s. 13-35). Oslo: Universitetsforlaget.
- Bamberg, M. (1997). Positioning Between Structure and Performance. *Journal of Narrative and Life History*, 7(1-4), 335-342. <https://doi.org/10.1075/jnlh.7.42pos>
- Bamberg, M. (2004). Form and Functions of 'Slut Bashing' in Male Identity Constructions in 15-Year-Olds. *Human Development*, 47(6), 331–353. <https://doi.org/10.1159/000081036>
- Barbour, R. (2007). *Doing Focus Groups*. SAGE Publications Ltd.
- Bergold, J. & Thomas, S. (2012). Participatory Research Methods: A Methodological Approach in Motion. *Forum Qualitative Sozial Forschung Social Research*, 13(1), Art. 30. Hentet fra: <https://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1801/3334>
- Bjerkli, B. & Selle, P. (2003). *Samer, makt og demokrati. Sametinget og den nye samiske offentligheten*. Gyldendal Akademisk.
- Bjørklund, I. (2016). «Er ikke blodet mitt bra nok?» – Om etniske konstruksjoner og identitetsforvaltning i Sápmi. *Nytt Norsk Tidsskrift*, 32(1), 8–20. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-3053-2016-01-02-02>
- Blix, B. H. & Hamran, T. (2017). «They take care of their own»: healthcare professionals' constructions of Sami persons with dementia and their families' reluctance to seek and accept help through the attribution to multiple contexts. *International Journal of Circumpolar Health*, 76(1), 1328962. <https://doi.org/10.1080/22423982.2017.1328962>
- Blix, B. H. & Hamran, T. (2018). «When the saints go marching in»: constructions of senior volunteering in Norwegian government white papers, and in Norwegian senior volunteers' and health-care professionals' stories. *Ageing & Society*, 38(7), 1399–1428. <https://doi.org/10.1017/S0144686X17000046>
- Blix, B. H. & Hamran, T. (2019). Assisted living in rural areas: aging in blurred landscapes. *Qualitative Research in Medicine and Healthcare*, 3(2), 47–57. <https://doi.org/10.4081/qrmh.2019.7826>
- Borg, M. & Kristiansen, K. (red.). (2009). *Medforskning: Å forske sammen for kunnskap om psykisk helse*. Universitetsforlaget.
- Cawston, P. G. & Barbour, R. S. (2003). Clients or citizens? Some considerations for primary care organisations. *British Journal of General Practice*, 53(494), 716–722. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1314696/>
- Chalmers, I., Bracken, M. B., Djulbegovic, B., Garattini, S., Grant, J., Gülmezoglu, A. M., Howells, D. W., Ionnidis, J. P. A. & Oliver, S. (2014). How to increase value and reduce waste when research priorities are set. *The Lancet*, 383(9912), 156–165. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62229-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62229-1)
- Duggleby, W. (2005). What About Focus Group Interaction Data? *Qualitative Health Research*, 15(6), 832–840. <https://doi.org/10.1177/1049732304273916>
- Engen, Ø. B. (2015). Utlyser 200 millioner til helse- og velferdsforskning. *Dagens Medisin*. Hentet fra <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2015/06/10/utlyser-200-millioner-til-forskning-pa-helse-og-velferdstjenester/>
- Feiring, M., Heiaas, I. & Solvang, P. K. (2019). Fra deltakelse til brukermedvirkning i helseforskningen: Utdanning, yrkespraksis og forskning. I M. Feiring, I. R. Knutsen, T. I. Juritzen & K. Larsen (red.). *Kritiske perspektiver i helsefagene: Utdanning, yrkespraksis og forskning* (s. 281–308). Cappelen Damm Akademisk.
- forebygging.no. (u.å.). *Lokalsamfunn*. Hentet fra <http://www.forebygging.no/ordbok/l-p/lokalsamfunn/>

- Forskningsrådet. (2015). *Programplan 2015–2024. Gode og effektive helse-, omsorgs- og velferdstjenester – HELSEVEL*. Hentet fra <https://www.forskningsradet.no/siteassets/publikasjoner/1254013640987.pdf>
- Funksjonshemmedes fellesorganisasjon. (u.å.). *Samarbeid gir resultater. Brukerrollen i forskning*. Hentet fra <https://ffo.no/globalassets/rapporter/brukerrollen.i-forskning.orginal.lav.200x250.pdf>
- Halkier, B. (2010). *Fokusgrupper*. Gyldendal Akademisk.
- Hayes, M. & Hibbing, M. V. (2017). The Symbolic Benefits of Descriptive and Substantive Representation. *Political Behavior*, 39(1), 31–50. <https://doi.org/10.1007/s11109-016-9345-9>
- Helse Vest, Helse Nord, Helse Midt-Norge & Helse Sør-Øst. (2018). *Veileder for brukermedvirkning i helseforskning i spesialisthelsetjenesten*. Hentet fra <https://helse-nord.no/Documents/Forskning/Forskningsmidler/2020%20Forskningsmidler/Veileder%20brukermedvirkning%20i%20forskning%20mai%202018.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2014). *HelseOmsorg21. Et kunnskapssystem for bedre folkehelse. Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg*. <https://www.helseomsorg21.no/om-helseomsorg21-radet/HelseOmsorg21-raadet/dokumenter/>
- HelseOmsorg21 Monitor. (u.å.). *Brukermedvirkning i Forskningsrådets forskerprosjekt*. Hentet fra: <https://www.helseomsorg21monitor.no/figur/232>
- Järvinen, M. (2005). Interview i en interaksjonistisk begrepsramme. I M. Järvinen & N. Mik-Meyer (red.), *Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv* (s. 27–48). Hans Reitzels Forlag.
- Lysgård, H. K. & Cruickshank, J. (2013). Creating attractive places for whom? A discourse-theoretical approach to knowledge and planning. *Environment and Planning A*, 45, 2868–2883. <https://doi.org/10.1068%2Fa45607>
- Malterud, K. & Elvbakken, K. T. (2020). Patients participating as co-researchers in health research: A systematic review of outcomes and experiences. *Scandinavian Journal of Public Health*, 48, 617–628. <https://doi.org/10.1177/1403494819863514>
- Meld. St. 26 (2014–2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/>
- Meld. St. 29 (2012–2013). *Morgendagens omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet. <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-29-20122013.html?id=723252>
- Mik-Meyer, N. & Järvinen, M. (2005). Innledning: Kvalitative metoder i et interaksjonsteoretisk perspektiv. I M. Järvinen & N. Mik-Meyer (red.), *Kvalitative metoder i et interaksjonsteoretisk perspektiv* (s. 9–24). Hans Reitzels Forlag.
- Nadim, M. (2015). Generalisering og bruken av analytiske kategorier i kvalitativ forskning. *Sosiologisk tidsskrift*, 23(3), 129–148. <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-2928-2015-03-01>
- National Institute for Health Research. (u.å.). *About INVOLVE*. Hentet fra <https://www.invo.org.uk/about-involve/>
- Nilsen, E. S., Myrhaug, H. T., Johansen, M., Oliver, S. & Oxman, A. D. (2006). Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (3). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004563.pub2>
- Pitkin, H. F. (1967). *The concept of representation*. University of California.
- Pitkin, H. F. (2004). Representation and Democracy: Uneasy Alliance. *Scandinavian Political Studies*, 27(3), 335–342. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9477.2004.00109.x>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2012). *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer, Lippincott Williams & Wilkins.

- Shippee, N. D., Domecq Garces, J. P., Prutsky Lopez, G. J., Wang, Z., Elraiyah, T. A., Nabhan, M., Brito, J. P., Boehmer, K., Hasan, R., Firwana, B., Erwin, P. J., Montori, V. M. & Murad, M. H. (2015). Patient and service user engagement in research: a systematic review and synthesized framework. *Health Expectations*, 18(5), 1151–1166. <https://doi.org/10.1111/hex.12090>
- Skjeldal, E. (2021). Innledning. I E. Skjeldal (red.), *Kritiske perspektiver på brukervedvirkning* (s. 11–22). Universitetsforlaget.
- Skrede, J. (2017). *Kritisk diskursanalyse*. Cappelen Damm Akademisk.
- Støkken, A. M., Natland, S. & Johannessen, A. (2011). *Samarbeidsforskning i praksis : erfaringer fra HUSK-prosjektet*. Universitetsforlaget.
- Tallon, D., Chard, J. & Dieppe, P. (2000). Relation between agendas of the research community and the research consumer. *The Lancet*, 355(9220), 2037–2040. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(00\)02351-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(00)02351-5)
- The Lancet. (2014). *Research: increasing value, reducing waste*. <https://www.thelancet.com/series/research>
- Tuckett, A. G. (2004). Qualitative research sampling: the very real complexities. *Nurse Researcher*, 12(1), 47–61. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15493214/>