

Er brukermedvirkning

Selv om brukermedvirkning er en lovfestet rettighet i Norge, har brukerne liten reell makt. Her er fire områder det bør jobbes videre med.



Foto: Jan-Henrik Kulberg

■ **Marit Borg**, professor ved Høgskolen i Buskerud



Foto: Erfaringskompetenssano

■ **Arne Johansen**, rektor ved Høgskolen i Buskerud



Foto: Jan-Henrik Kulberg

■ **Reidun Jonassen**, lærer, Høgskolen i Buskerud



Foto: Jan-Henrik Kulberg

■ **Bengt Karlsson**, professor ved Høgskolen i Buskerud

Vi som skriver denne artikkel arbeider sammen daglig om å utvikle «brukermedvirkning» i psykisk helse feltet. Vi skriver brukermedvirkning i anførselstegn for å vise at vi er høyst usikre på hva vi skal kalle fenomenet og om det er det mest dekkende begrepet. Følgelig vil vi i denne artikkelen forsøke å problematisere og diskutere hva brukermedvirkning kan være. Vi vil diskutere hvordan gode og velmenende politiske føringer for psykisk helse feltet, hvor brukermedvirkning er et sentralt mål, ofte fremstår som både motsetningsfylte og tvetydige. Avslutningsvis i artikkelen vil vi peke på områder som vi tenker er avgjørende for å kunne snakke om reell brukermedvirkning.

Hva kan brukermedvirkning være?

I psykisk helse feltet har brukermedvirkning lenge hatt en sentral og naturlig plass i ulike miljøer og sammenhenger. Brukermedvirkning er ofte et fellesbegrep både for pårørende og brukere. I praksis er det ulike erfaringer fra de to gruppernes side. Kulturrene for medvirkning og samarbeid innen helse- og sosialtjenester er ulike - noen steder har kommet lengre enn andre. Brukermedvirkning er videre et begrep med mange definisjoner og ulike dimensjoner i forhold til makt og innflytelse, fra representasjon til kontroll, fra symbolikk og retorikk til reelle posisjoner. Perspektivene og strategiene knyttet til brukermedvirkning har vært viktige og nødvendige. Likevel møtes og behandles brukermedvirkning ofte som noe særskilt og atskilt – som et eget prosjekt ved siden av «det terapeutisk». Fremdeles befinner brukeres erfaringskunnskap seg nederste på kunnskaps-hierarkiets liste, hvor evidensbasert kunnskap basert på RCT- studier troner på topp og viser seg gjennom nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis. Dette til tross for at evidensbaserte innsatser i konkrete hjelperelasjoner og behandlingssituasjoner er en avveining mellom ulike forskningsresultater,

■ Brukermedvirkning

- Brukermedvirkning er en lovfestet rettighet i Norge. Tanken bak brukermedvirkning er blant annet at dersom brukeren i større grad kan påvirke omgivelsene gjennom egne valg og ressurser, vil det kunne påvirke selvbildet på en positiv måte og dermed styrke brukerens motivasjon. Det vil kunne bidra positivt til brukerens bedringsprosess, og således ha en terapeutisk effekt.
- Brukermedvirkning omfatter både brukere og pårørende.

Kilde: Helsedirektoratet.no

de profesjonelles praksiskunnskap og erfaringer og brukeres kunnskaper og erfaringer (Sacket et al, 2000; Torpor & Denhov, 2008).

I evidensdiskusjoner er det gjerne de beste tilgjengelige forskningsresultat, ofte forstått som randomiserte kontrollerte studier som vektlegges. Sacket et al (2000) definerer evidensbasert kunnskap bestående av tre fundament: 1. De beste tilgjengelige forskningsresultat, 2. Klinisk erfaring og kompetanse og 3. Pasientens ønsker og verdier. Ofte forsvinner verdien av de profesjonelles innsatser så vel som pasienters kunnskaper, ønsker og verdier. Vi er opptatt av at forståelsen av evidensbasert kunnskap må gjeninnskrives slik at alle de tre kildene likestilles. Særlig viktig er erfaringer knyttet til virksomme relasjoner mellom bruker og hjelper (Topor & Denhov, 2008). Her dreier det seg særlig om brukerens erfaringer som personen har med seg inn i møtet med ansatte i helsevesenet.

Brukererfaringer kan lett fremstå som noe allment og selvsagt, især overfor en profesjonsgruppe som har relasjonen, de subjektive erfaringer og individets kontekst i fokus. Det virker jo så enkelt å si at respekt, å lytte og anerkjenne er det viktigste.

ng mulig?



BØR BLI HØRT: Gjensidig kommunikasjon er viktig innen brukermedvirkning. Både bruker og sykepleier har kunnskap og erfaringer som man kan dra nytte av i behandlingen. Foto: Colourbox.

Vi glemmer fort at det er komplekse begreper og praksiser. Kunnskap om psykisk helse og psykiske problemer med utgangspunkt i menneskers hverdagsliv og hverdags erfaringer er helt avgjørende for å forstå hva folk strever med, og for å kunne hjelpe den enkelte. Studier om bedring og mestring (Boevink, 2005; Deegan, 2005; Borg, 2007) bidrar til å utvide og utvikle forståelse og gi inspirasjon til hva klinisk praksis bør vektlegge. Videre blir forståelsen av brukernes livssituasjon og egeninnsats for å håndtere barrierer i det daglige mer eksplisitt. Gjennom vektleggingen av de subjektive erfaringer og aktørperspektivet blir den enkeltes ressurser og ferdigheter tydeligere.

Nasjonale reformer

De senere års reformer rettet mot bedre psykisk helse hos den norske befolkning har hatt viktige og ambisiøse mål med stor vekt på brukermedvirkning. Både Opptappingsplanen for psykisk helse og

den aktuelle Samhandlingsreformen har hatt dette i fokus. Intensjonene er gode og Opptappingsplanen spesielt har gitt viktige bidrag ved sin tydeliggjøring av en grunnleggende radikal snuoperasjon i forhold til hvordan innbyggere med psykiske problemer skal forstås og møtes: «En person med psykiske problemer må ikke bare ses som pasient, men som et helt menneske med kropp, sjel og ånd. Nødvendige hensyn må tas til menneskets åndelige og kulturelle behov, ikke bare de biologiske og sosiale. Psykiske lidelser berører grunnleggende eksistensielle

«Brukere har liten reell makt.»

spørsmål». I Opptappingsplanens dokumenter var mening og mestring, personenes egne ressurser og kompetanse, sosialt nettverk, og rett til et liv og en hverdag i sitt lokalmiljø helt grunnleggende. Psykisk helsearbeid og koordinert samarbeid mellom ulike helse- og sosialinstanser, skulle være sentrale

områder i arbeidet mot bedre psykisk helse. Nå kommer Samhandlingsreformen, der igjen pasientenes behov for koordinerte og helhetlige tjenester settes i fokus, sammen med bedre oppgavefordeling mellom ulike instanser som er satt til å hjelpe og gode pasientforløp. Pasienter med behov for koordinerte tjenester skal ha rett til en person som kontaktpunkt i tjenestene, sterkere vektlegging av forebygging, en ny framtidig kommunerolle og mer presise økonomiske insentiver.

Hvordan komme videre?

Reformene har bidratt med mye bra og viktig. Slik vi ser det er det fortsatt mye retorikk og lite reell endring i forståelse av mennesker som sliter med psykiske problemer. Særlig spesialister i psykiatri og psykologi sitter fremdeles med definisjonsmakten om hva som er god og dårlig hjelp, og hva som kan defineres som gyldig kunnskap. Brukermedvirkning er fortsatt et honorord, brukere har liten reell makt og det er heller ikke lett å være kritiske brukerorganisasjoner når lønnen og eksistensgrunnlaget kommer fra myndighetene. Vi høgskoleutdannede akademiserer oss og skriver artikler i vitenskapelige tidsskrift så blekket spruter for å bli anerkjente, med fare for at den gode pasient- og brukernære praksiskunnskapen blekner. Hva skal så til for å komme videre?

Vi vil ta for oss fire områder det må jobbes videre med:

Å møte folk som folk. Vi spurte en gang pasienter som skulle utskrives fra en akuttavdeling om erfaringene med dette stedet. En voksen og erfaren pasient likte seg på denne avdelingen og sa: «Her er det godt å være for her møter de folk som folk». Brukere er kvinner og menn som lever i en sosial sammenheng, med sine styrker og svakheter. Akkurat som fagpersonen den enkelte møter. Vi som har påtatt oss og er betalt for å hjelpe andre, må møte personen som strever med ulike livsproblemer, sammen med hans eller hennes nærmeste der det er naturlig. Det å oppleve psykisk problemer er både et personlig og sosialt fenomen. Vi er alle mennesker som lever med vår

psykiske helse som i perioder kan innebære psykisk uhelse. Det er ikke en spesiell gruppe mennesker eller en erfaring som bare noen spesielle kan oppleve. Det å omtale et menneske som

«en schizofren» eller som «psykisk syk» er en reduksjon av den enkelte til en endimensjonal person. Begrepet «psykisk syk» kan være fremmedgjørende og stigmatiserende. Det anerkjenner ikke psykisk lidelse som både en personlig opplevd lidelse og som en fellesmenneskelig erfaring. Lidelsen er både en personlig erfaring og den uttrykker seg sosialt mellom mennesker. Ved insisterende og gjentagende å benevne dette som «psykisk sykdom» definerer vi personen som identisk med sine vansker og manglende livskompetanse. Vår manglende forståelse av det «uforståelige» omtalt som «psykisk sykdom» bidrar til sosial og personlig eksklusjon.

Samarbeidende fagpersoner. Når vi spør folk som har vært brukere av psykisk helsetjenester om hva som er viktig, er det gjerne noen områder som går igjen: bli vist respekt, bli lyttet til og vist interesse, bli trodd på og at man jobber sammen om veien videre. Alle vil bli anerkjent som innbyggere som vet noe om seg selv og livet sitt og om hva som skal til for å komme videre. Hjelperroller og kunnskap får nye muligheter og utfordringer om brukerkunnskap i større grad legges til grunn. Det handler om å ta folks ønsker og valg på alvor. Veien de vandrer, livet og hverdagen består av så mye mer enn symptomer og vansker. Samarbeidende praksiser, gjensidighet og likeverd innebærer å legge ekspertrollen en del til side og forstå at festtaleord som respekt og likeverd handler om endring av den profesjonelle rolle. Det innebærer et videre kunnskapsperspektiv og andre samhandlingsformer. Det er en annen hjelperrolle; mer som medvandrer og mindre som ekspert. Å hjelpe folk med psykisk helseproblemer innebærer å støtte den enkelte i livsprosessen, slik at den enkelte kan leve livet sitt der han/hun ønsker. Hjelp til forhold som arbeid, aktivitet, et trygt hjem, nok penger, venner og familie, er vel så viktig som individuelle samtaler og medisiner. Denne hjelpen må utvikles i en samarbeidsrelasjon der ulike parter, personen selv, pårørende og fagfolk er med på å legge premissene.

Andre mål og resultatvurderinger. Verdier, visjoner og mål i psykisk helsetjenester er gjerne generelle og vanskelige å forholde seg til. Respekt er en vanlig verdi – hvordan avgjøre om respekt kjennetegner en tjeneste uten å spørre brukeren? Kvalitet er et annet mål – hvem definerer kvaliteten innen psykisk helsetjeneste? Trygghet er tredje – hvordan defineres hva som er trygt? Trygghet for hvem? Reformenes gode intensjoner hjelper lite når





EKSPERT PÅ EGET LIV: Alle vil bli anerkjent som innbyggere som vet noe om seg selv og livet sitt og om hva som skal til for å komme videre. Foto: Colourbox.

grunnleggende rammebetingelser ikke følger med. Vi trenger andre former for resultatvurderinger og bevege oss vekk fra ensidig produksjonsrettethet og over til person- og kontekstorienterte. Antall polikliniske er temmelig intetsigende i forhold til mål som respekt og trygghet. En poliklinikk kan ha 100 konsultasjoner en periode – som kan være et strålende resultat for en leder, men det sier intet om en person har fått hjelp til det han/hun trenger, eller er møtt med respekt, og har følt seg trygg. Et tilsynelatende effektivt helsevesen betyr nødvendigvis ikke meningsfull og nyttig hjelp. Det kan rett og slett bare bety at her er man god til å følge byråkratiske prosedyrer.

Helhetlig utvikling. Bedre koordinerte og mer helhetlige tjenester for den og de som skal ha hjelp har i årtier vært et helsepolitisk mål. Da må systemendringer også være helhetlige. Det er meningsløst å endre en del av en organisasjon med ett mål og en retning og samtidig endre en annen del av

det samme system med et annet mål og en annen retning. Et eksempel er innføringen av ambulante akutteam. Intensjonen var her å styrke muligheter for hjemmebehandling og sikre mer humane akuttilbud i folks nærmiljø. Samtidig ble det flere steder etablert spesialiserte og ressurskrevende akuttavdelinger på sykehus. Det blir i slike sammenhenger lett konkurranse om de samme målgrupper og om hvem som representerer den viktigste og riktigste behandlingsstrategi. Et annet eksempel er de ulike spesialiserte team som etableres parallelt ut fra et diagnostisk grunnlag: akutteam, psykoseteam, rehabiliteringsteam, ACT-team, rusteam og oppsøkende team. Dette bidrar til mer tidkrevende forhandlinger om hvem som skal gjøre hva, enn en helhetlig tjeneste for befolkningen. Vi mennesker er ikke enkle å kategorisere og klassifisere, selv om byråkrater og jurister og en del helsepersonell så gjerne vil og tror dette er bra. Tidkrevende uoversiktlige tilbud er kostbare og representerer ikke nødvendigvis kvalitetsforbedring. ■

Referanser

- 1) **Boevink, W.** (2005). From being a disorder to dealing with life: An experiential exploration of the association between trauma and psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 32 (1), 17–19.
- 2) **Borg, M.** (2007). The Nature of Recovery as Lived in Everyday Life: Perspectives of individuals recovering from severe mental health problems. Trondheim: NTNU.
- 3) **Deegan, P. E.** (2005). The importance of personal

medicine: A qualitative study of resilience in people with psychiatric disabilities. *Scandinavian Journal of Public Health*, 33(66), 29–35.

- 4) **Helse- og omsorgsdepartementet** (2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid. St.meld. nr. 47, (2008-2009)
- 5) **Sackett, D.L., Strauss, S.E., Richardson, W.S., Rosenberg, W. & Haynes R.B.** (2000). Evidence based medicine. How to practice and teach EBM (2nd ed.) London: Churchill Livingstone.

6) **Topor, A. & Denhov, A.** (2008). Evidens – en introduksjon. Stockholm: FoU-enheten. Psykiatriens Södra.

7) **Sosial- og helsedepartement** (1998). Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999-2006. Endringer i statsbudsjettet for 1998. St prp nr 63 (1997-98).

Artikkelen er en videreutvikling av kronikken «Makt- og kunnskapsposisjoner i forskning» som tidligere har stått på trykk i bladet *Psykisk Helse* nr. 2, 2011, s.39.