

Brukermedvirkning i praksis

Lederes erfaring med brukermedvirkning i psykisk helsevern

Elisabeth Aase Grytten



MASTEROPPGAVE

Det erfaringsbaserte masterstudiet i helseadministrasjon

Institutt for helse og samfunn
Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

15.11.2013

Brukermedvirkning i praksis

Lederes erfaring med brukermedvirkning
i psykisk helsevern

© Forfatter Elisabeth Aase Grytten

År: 2013

Tittel: Brukermedvirkning i praksis

Lederes erfaring med brukermedvirkning i psykisk helsevern

Forfatter: Elisabeth Aase Grytten

<http://www.duo.uio.no/>

Sammendrag

Brukermedvirkning i helsetjenesten har vært i fokus de siste 40 årene og er fortsatt like aktuelt i dag. Det ser ut til at det er et stort sprik mellom idealene som skisseres i helsepolitiske føringer og den praksisen som rapporteres fra både helsepersonell, pasienter og pårørende. Av denne grunn er det viktig å se nærmere på hvilke hindringer som eksisterer og hva som er forutsetninger for at vi skal komme nærmere målet om brukermedvirkning.

Innenfor psykisk helsevern har pasienters og pårørendes erfaringer tradisjonelt blitt lite vektlagt. Brukermedvirkning er derfor et viktig satsningsområde i de regionale helseforetakenes strategi for psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling. Brukermedvirkning anses som en forutsetning for at målene i opptrappingsplanen for psykisk helse (1999-2008) nås, og evalueringer har vist at dette arbeidet ikke er godt nok ivaretatt. Brukermedvirkning anses også å ha stor betydning for kvalitet og pasientsikkerhet, og ut fra et demokratiperspektiv skal brukerne gis mulighet til å påvirke utformingen av helsetjenestene. Målet med studien har vært å innhente kunnskap om lederes erfaring med brukermedvirkning innenfor psykisk helsevern.

Det kvalitative forskningsintervju ble brukt som metode for innhenting av data og 6 ledere innen psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling ble intervjuet. Informantene var tilknyttet 5 forskjellige helseforetak.

Informantene hadde en bred forståelse av begrepet brukermedvirkning og hadde erfaringer med bruk av flere ulike metoder for brukermedvirkning. Noen hadde stor grad av brukermedvirkning både på system- og individnivå, andre hadde mest fokus på individnivå. Forankring av arbeidet med brukermedvirkning varierer, noen opplevde at det var godt forankret i ledelsen og andre opplevde at arbeidet falt på enkeltpersoner og ildsjeler lokalt. Informantene viser til en rekke forutsetninger som må være tilstede for å lykkes i arbeidet med brukermedvirkning. Forhold som kunne skape hindringer for brukermedvirkning var manglende forankring og systemer for implementering i organisasjonen, manglende interesse fra ledelsen på høyere nivå, motstand og negative holdninger for brukermedvirkning i personalgruppen, utfordrende pasientgrupper og spesielle utfordringer da pasienter var underlagt tvungent psykisk helsevern.

Forord

Ord blir fattige når det skal beskrives hvor godt det er å ha kommet i mål med den prosessen det har vært å fullføre arbeidet med denne masteroppgaven. Det morsomste har vært intervjuene. Det har vært spennende å få møte så mange engasjerte og dyktige ledere innen mitt eget fagfelt psykisk helsevern. Jeg har blitt inspirert og fått mange gode tips til hvordan praksis kan forbedres med tanke på temaet jeg valgte å fordype meg i. Derfor vil jeg først og fremst takke informantene mine som har delt av sine erfaringer og synspunkter, og som har bidratt til økt kunnskap og innsikt om et viktig tema.

Det har vært en lærerik og krevende prosess, og det har vært perioder i skriveprosessen hvor jeg tvilte på at jeg ville nå målet om å fullføre innen frist. En stor pådriver og støtte har her vært min veileder Sverre Vigeland Lerum som har vært tilgjengelig når det har vært behov, og som har gitt meg gode råd, konstruktive og konkrete tilbakemeldinger underveis i prosessen. En veldig stor takk skal derfor rettes til Sverre.

Videre er det flere kollegaer og venner som har vært en stor støtte både på den ene og den andre måten i denne prosessen. Det har vært viktig med både faglige innspill og sosial avkobling når øktene har vært lange, spesielt de siste og mest intensive ukene før innlevering.

Ikke minst må jeg takke min sønn og hans far som har gitt meg ekstra tid denne perioden til å konsentrere meg om oppgaven, takk for tålmodigheten, det har vært nødvendig og jeg gleder meg over nå å få mer fritid som kan fylles med andre morsomme ting.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Studiens hensikt og problemstilling	2
1.2	Forskningsspørsmål	3
2	Bakgrunn og sentrale begreper.....	5
2.1	Brukermedvirkning.....	5
2.2	Brukermedvirkning på flere nivåer.....	6
2.2.1	Individnivå	7
2.2.2	Systemnivå	7
2.3	Brukermedvirkningens fremvekst	9
2.3.1	Historisk utvikling.....	9
2.3.2	Perspektiver på brukermidvirkning	11
3	Metode.....	13
3.1	Kvalitativ metode	13
3.2	Planlegging og gjennomføring	14
3.3	Utvalg	14
3.4	Studiens design.....	15
3.5	Analyse	16
3.6	Etiske hensyn.....	17
4	Resultatpresentasjon.....	18
4.1	Hva betyr brukermidvirkning?.....	18
4.1.1	Lik grunnforståelse.....	18
4.1.2	Typer brukermidvirkning	18
4.1.3	Brukermedvirkning eller grunnleggende verdier?	19
4.2	Metoder for brukermidvirkning	21
4.2.1	Involvering av pasienter i egen behandling.....	21
4.2.2	Brukerundersøkelser.....	24
4.2.3	Brukerutvalg og brukerrepresentanter.....	29
4.2.4	Brukeransatte og erfaringskonsulenter.....	32
4.2.5	Klagesaker.....	34
4.3	Forutsetninger for brukermidvirkning	35
4.3.1	Holdninger og kultur blant helsepersonell	35

4.3.2	Forankring i organisasjonen	40
4.3.3	Spesielle utfordringer i psykisk helsevern	41
4.4	Oppsummering av resultater.....	44
5	Drøfting	45
5.1	Brukermedvirkning i helsetjenesten	45
5.2	Struktur og ledelsesforankring.....	46
5.2.1	Brukerutvalg og brukerrepresentanter.....	47
5.2.2	Brukerundersøkelser.....	49
5.3	Spesielle utfordringer i psykisk helsevern.....	50
5.3.1	Kultur og holdninger hos helsepersonell.....	50
5.3.2	Tvungent psykisk helsevern	51
5.4	Anbefalinger videre	53
6	Konklusjon	55
	Litteraturliste	59
	Vedlegg	61

1 Innledning

Brukermedvirkning har vært i fokus de siste 40 årene og er fortsatt like aktuelt både i Norge, andre land i Europa og USA (Andreassen, 2013). Idealene for brukermedvirkning innenfor helsetjenesten er klar og tydelig, men erfaringer pasienter, brukere, pårørende og helsepersonell rapporterer viser at det er et stort sprik mellom disse idealene og realitetene slik de oppleves i praksis. Det er dette spriket denne masteroppgaven utforsker.

Å utvikle en mer brukerorientert helse- og omsorgstjeneste er definert som en viktig helsepolitisk målsetting av helse- og omsorgsdepartementet. Dette er nedfelt som rettighet i lovverk og er regulert i en rekke helsepolitiske dokumenter. Det er dermed ikke noe tjenesteapparatet kan velge å forholde seg til eller ikke (Larsen, Aasheim, & Nordal, 2006). Et viktig trekk i utviklingen av brukermedvirkning har vært en sosial bevegelse blant mennesker med psykiske problemer som har medvirket til at brukermedvirkning har blitt offisiell helse- og velferdspolitik (Andreassen, 2013). Samlet er det både påtrykk ovenfra gjennom lov og forskrift, og nedenfra fra pasienter, om at brukermedvirkning skal inn i helsetjenesten.

Ledere i helsetjenesten må forholde seg til en rekke lover og forskrifter som regulerer arbeidet med brukermedvirkning og kvalitetsforbedring. Gjennom helseforetaksloven er de regionale helseforetakene pålagt å sørge for at representanter for pasienter og andre brukere blir hørt i forbindelse med redegjørelse for foregående år og plan for virksomheten i de kommende år. Det skal også etableres systemer for innhenting av pasienters erfaringer og synspunkter. Internkontrollforskriften i helse- og omsorgstjenesten sier at det skal gjøres bruk av erfaringer fra pasienter/tjenestemottakere og pårørende til forbedring av virksomheten.

For å utvikle og forbedre tjenestene i tråd med det brukerne opplever som god kvalitet, må brukernes erfaringer innhentes og vektlegges. Dette skal også være sporbart og tilgjengelig for systemrevisjon (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012). Dersom dette ikke ivaretas blir kvaliteten på behandlingen overlatt til helsepersonellens vurderinger. Dette anses å være et særlig aktuelt problem i psykisk helsevern, der mange pasienter befinner seg i en livssituasjon hvor de har vansker med å hevde egne synspunkter og rettigheter (Statens helsetilsyn, 2001).

Brukernes erfaringskunnskap er tradisjonelt lite vektlagt innenfor psykisk helse. Likevel, eller kanskje derfor, er brukermedvirkning et av fem satsningsområder i de regionale helseforetakenes strategi for psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling.

Relevant for denne oppgaven er det at evaluering av opptrappingsplanen for psykisk helse (1999 – 2008) viste at dette arbeidet ikke hadde vært godt nok ivaretatt. Brukermedvirkning anses som en forutsetning for at målene i opptrappingsplanen nås. Nasjonal helse- og omsorgsplan 2011 – 2015 presiserer at det trengs mer kunnskap om hvordan og i hvilken grad brukermedvirkning gjennomføres, hva slags effekt den har og hvordan brukerstemmene kan bli tydeligere (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011).

I et demokratisk perspektiv har borgerne rett til å ha innflytelse på utviklingen av helsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2005). Til tross for økende krav skissert i lovverk og andre helsepolitiske dokumenter, den sterke posisjonen brukerbevegelsen har i dagens samfunn og den grunnleggende verdien brukermedvirkning har innen helsetjenesten, er det lite forskning på feltet (Steinsbekk & Solbjør, 2008). Som nevnt viser evalueringen av opptrappingsplanen for psykisk helse at brukermedvirkning ikke er tilstrekkelig innført på flere områder. Med det som bakgrunn er det behov for å se nærmere på hva som gjør at brukermedvirkning er så utfordrende og hva som skal til for at vi skal komme nærmere idealene.

1.1 Studiens hensikt og problemstilling

Min interesse for brukermedvirkning og bakgrunn for valg av problemstilling er ut fra egen erfaring som psykiatrisk sykepleier i en akuttpsykiatrisk avdeling og spesielt i min funksjon som fag- og kvalitetsrådgiver de senere årene. Jeg vet av egen erfaring at brukermedvirkning kan være utfordrende å få til både på individ og systemnivå. Mange pasienter er innlagt på tvang og opplever at det vedtas en rekke bestemmelser og innskrenkninger de må forholde seg til. I en akuttpsykiatrisk fase har mange alvorlige og plagsomme symptomer, som begrenser mulighetene og evnene til å påvirke og ytre sine behov og ønsker for behandlingen.

Tradisjonelt har det eksistert en holdning om at fagpersoner vet best hvilken behandling som bør gis, og mange pasienter har opplevd ikke å bli sett og hørt. Jeg har en opplevelse av at denne holdningen er i ferd med å endre seg blant helsepersonell, men jeg tror fortsatt det er en vei å gå før pasienterfaringer får en god nok dialog med fagkunnskap og helsepersonells erfaringskunnskap.

Videre har jeg som fag- og kvalitetsrådgiver også blitt godt kjent med de utfordringene ledere står i når det gjelder å følge opp kravene som skisseres i helsepolitiske dokumenter. I egen

arbeidspraksis har jeg erfart at brukermedvirkning og arbeidet med systematisk innhenting og kartlegging av pasienterfaringer til bruk i forbedring av virksomheten har vært utfordrende å få til. Dette har gjort meg nysgjerrig på å forstå spriket mellom idealene og mine egne praksiserfaringer.

Målet med denne studien har vært å innhente kunnskap om hvilke erfaringer og synspunkter ledere har med brukermedvirkning innen psykisk helsevern. Jeg har spesielt fokusert på hvordan de ulike informantene forstår begrepet brukermedvirkning, hvilke former og metoder de kjenner til eller selv benytter, og om eventuelle resultater følges opp og brukes i kvalitets- og forbedringsarbeid. Jeg har ønsket å få frem hva de vektlegger som utfordringer eller hindringer i dette arbeidet, og hva slags forutsetninger og rammer som skal til for å lykkes med å innlemme pasienterfaringer i kvalitetsarbeidet. For å belyse dette temaet ble følgende problemstilling formulert:

”Hvilke metoder for brukermedvirkning har ledere erfaring med og hvordan benyttes pasienters synspunkter og erfaringer som utgangspunkt i kvalitets- og forbedringsarbeid?”

1.2 Forskningsspørsmål

Den overordnede problemstillingen har jeg operasjonalisert i tre underspørsmål, som besvares i denne oppgaven.

1. Hvilke metoder for brukermedvirkning benytter ledere innen psykisk helsevern?
2. Hvordan anvendes pasienters synspunkter og erfaringer i kvalitets- og forbedringsarbeid?
3. Hva mener ledere er avgjørende faktorer for å lykkes med brukermedvirkning?

Skillet mellom idealer og realiteter er viktig for å forstå forskningsspørsmålene. I denne masteroppgaven tar jeg sikte på å presentere førende dokumenter og strategier for hva brukermedvirkning er tenkt å være. Dette er idealene. Forskningsspørsmålene mine retter seg mot hva informantene mine sier, om realitetene. I en liten kvalitativ studie er det klart at disse svarene ikke vil være representative i statistisk forstand. Likevel mener jeg at *variasjonen* av forståelser og metoder for brukermedvirkning er et viktig og overførbart poeng. Videre at det i denne masteroppgaven vil komme frem flere gode eksempler eller kasiustikker som kan

være til nytte og refleksjon for andre, særlig mellomledere i liknende situasjoner som informantene i studien.

2 Bakgrunn og sentrale begreper

I det følgende kapitlet gis det en innføring i relevant teori om brukervedvirkning og et overblikk over hva forskning på området viser. Videre belyses fremveksten av brukervedvirkningspolitikken og den posisjonen mennesker med egenerfaring med psykiske problemer har fått i dagens helse- og velferdspolitikk, og noen av de perspektivene som forklarer denne utviklingen.

2.1 Brukervedvirkning

Brukervedvirkning er et viktig prinsipp i norsk helsevesen og defineres med at brukere av helsetjenestene skal ha innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbudet. (Johansen & Solbjør, 2012). Brukere defineres vanligvis som personer som mottar tjenester direkte, eller blir berørt av tjenestene indirekte som pårørende eller barn (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008).

Behov og forventninger hos pasienter, brukere og pårørende skal være utgangspunkt for beslutninger og tiltak både når det gjelder enkeltindividet og ved utforming av tjenestetilbudet. De skal ha en opplevelse av at de blir ivaretatt, sett og hørt. Det er de som opplever hvordan helsetjenesten fungerer, og derfor må helsetjenesten dra nytte av deres erfaringskunnskap for å gi best mulig helsehjelp. Det innebærer en økt vektning av brukerkunnskap og erfaring (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012). Brukervedvirkning fratar ikke helsepersonellet det faglige ansvaret, det innebærer at helsepersonell må legge til rette for at pasienter og brukere får reell innflytelse og mulighet til å medvirke, blant annet ved å gi informasjon og støtte slik at de aktivt kan delta i beslutninger som angår dem (Larsen, Aasheim, & Nordal, 2006).

Brukervedvirkning har stor betydning for kvalitet og pasientsikkerhet, og feil kan forebygges gjennom bedre kommunikasjon mellom brukere og helsepersonell. Videre anses medvirkning å ha en egenverdi i seg selv terapeutisk sett, da det vil gi økt innflytelse på egen livskvalitet, dette er også et viktig mål (Larsen, Aasheim, & Nordal, 2006).

Det rapporteres at det er mangelfull forskning på flere områder når det gjelder brukervedvirkning, dette gjelder både i Norge og internasjonalt. Noen av de sentrale områdene handler om hvilken effekt ulike former for brukervedvirkning har på kvalitet og

effektivitet i helsetjenesten og hva som oppleves som nyttig og meningsfylt (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2006).

Kunnskapssenteret har gjort en oppsummering som ble oppdatert i 2009, hvor man til slutt sto igjen med 42 engelskspråklige studier. Disse viste at det å involvere pasienter i planlegging og utvikling av tjenestene på noen områder har bidratt til endringer, men det mangler studier som viser om disse prosessene har effekt på kvalitet og effektivitet. Det er altså et sprik mellom politisk førende dokumenter og foreliggende forskning på effekt av brukermedvirkning. De områdene som ofte er forbedret som følge av pasientinvolvering gjelder utarbeidelse av informasjonsmateriell, fleksible muligheter for bestilling av time, transportsystemer, forbedret tilgang for funksjonshemmede og opprettelse av en del nye tjenester. Det anbefales å fortsette å trekke pasienter med i forbedringsarbeid, men det bør gjøres oftere og mer systematisk (Bakke, 2009).

Forskning viser at forståelsen blant helsepersonell når det gjelder begrepet brukermedvirkning varierer, og det forekommer stor variasjon i former og metoder for brukermedvirkning i norske sykehusavdelinger. Videre mangler det oversikt over omfang og hvilke former for brukermedvirkning som praktiseres, og det er også usikkert hva som kan karakteriseres som reell brukermedvirkning (Solbjør & Steinsbekk, 2011). Det rapporteres også at det i stor grad er helsepersonell som initierer og setter grenser for brukermedvirkningen noe som kan tyde på at det skjer på de ansattes premisser. Det viser seg også at det er nødvendig med oppfølging og tilrettelegging fra helsevesenet for å få brukermedvirkning til å fungere (Steinsbekk & Solbjør, 2008). Denne forskningen gir gjenklang i intervjuene jeg har gjennomført, og drøftes nærmere opp mot funnene i drøftingskapitlet.

2.2 Brukermedvirkning på flere nivåer

Brukermedvirkning anses å være et virkemiddel på flere nivåer. Det har både en åpenbar egenverdi i det at mennesker som søker hjelp må få styre over viktige deler av eget liv, bli møtt på egne premisser, og bli sett og respektert. De må gis makt og myndighet i eget liv. Dette har en terapeutisk effekt og bidrar til å påvirke selvbildet på en positiv måte og styrker den enkeltes motivasjon og mestringsevne, særlig i psykisk helsearbeid. Dette vil kunne påvirke bedringsprosessen i et sykdomsforløp. Brukermedvirkning er også ment å være et virkemiddel for å forbedre tjenesteapparatet både når det gjelder selve tjenestene og

systemene som samordner disse. Brukere skal også ha innflytelse og mulighet til å påvirke helse- og omsorgspolitikken på et høyere nivå. Svikt og mangler må rettes opp, og bedre tjenester må utvikles på bakgrunn av de opplevelsene og erfaringene brukere og pasienter har (Larsen, Aasheim, & Nordal, 2006). Fungerende brukermedvirkning er altså ikke bare terapeutisk i seg selv, men en sikkerhetsventil mot maktmisbruk og uønsket oppførsel blant helsepersonell.

I en norsk studie om brukermedvirkning utført i Helse Midt-Norge innen somatikk og psykisk helsevern fant man stor variasjon i hva helsepersonell rapporterte som brukermedvirkning. Det ble rapportert 85 ulike brukermedvirkningstiltak som videre ble kategorisert i 8 hovedgrupper. Disse var brukerutvalg, brukerrepresentanter i styringsgrupper, bruker som ressursperson i et bestemt prosjekt, brukerundersøkelser, ansatt bruker, kontakt med brukerorganisasjoner, bruker som ressursperson i behandlingstilbudet og bruker som ressursperson i opplæring. Det anbefales at det ved fremtidige undersøkelser defineres hvilke typer tiltak som skal defineres som brukermedvirkning og det stilles spørsmål ved om de rapporterte tiltakene kan karakteriseres som reell brukermedvirkning (Steinsbekk & Solbjør, 2008). Det er påfallende at brukermedvirkning som forvalter så viktige idealer blir så ulikt praktisert. Jeg skal utdype om de forskjellige praksisene i det videre.

2.2.1 Individnivå

Helsepersonell som arbeider direkte i pasientbehandling, vil i størst grad arbeide med brukermedvirkning på dette nivået. På individnivå skal den som benytter seg av tilbudet ha anledning til å ha innflytelse på det. Det betyr å medvirke i valg, utforming og anvendelse av tilgjengelige tilbud, noe som innebærer større autonomi, myndighet og kontroll over eget liv. Det betyr også at den enkelte må ta et større ansvar og vise større grad av egenomsorg for å oppnå bedre helse og livskvalitet, noe som er en forutsetning for en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste. Dersom brukeren selv ikke kan ivareta dette, skal en representant for brukeren tilbys medvirkning, for eksempel pårørende. Det er viktig at brukeren opplever at egne bidrag betyr noe og at de har reell innflytelse (Larsen, Aasheim, & Nordal, 2006).

2.2.2 Systemnivå

På systemnivå inngår brukere i et likeverdig samarbeid med tjenesteapparatet og er aktiv deltakende i planleggings- og beslutningsprosesser. De bidrar i planlegging, utforming og

drift av et bedre tjenestetilbud, oftest som medlemmer i ulike utvalg og råd, for eksempel i brukerutvalg i sykehusene. Brukermedvirkning på systemnivå kan foregå på flere nivåer i organisasjonen og på ulike områder som forebygging og behandling. Innhenting av brukererfaringer og brukerundersøkelser foregår på systemnivå. Brukermedvirkning på politisk nivå er når brukergrupper og brukerorganisasjoner er involvert i politiske prosesser før beslutninger fattes. Ofte oppnevnt i råd, utvalg og komiteer som legger premisser for politiske beslutninger (Larsen, Aasheim, & Nordal, 2006).

De regionale helseforetakene skal i følge helseforetaksloven ha brukermedvirkning i sin arbeidsform, og Helse- og omsorgsdepartementet har i styringspålegg slått fast at dette også skal være gjennomført for helseforetakene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008).

Brukerutvalg

På bakgrunn av dette finner vi at det er etablert brukerutvalg på flere nivåer i de ulike sykehusene. Utvalgene er sammensatt av representanter fra bruker- og pasientorganisasjoner. De store sykehusene har brukerutvalg på flere nivåer i organisasjonen, mens de mindre sykehusene med færre ledernivåer oftest har et brukerutvalg hvor for eksempel 1-2 representanter er fra organisasjoner innen psykisk helse. Store klinikker for psykisk helsevern og rus kan ha brukerutvalg både på klinikknivå og lokalt på avdelinger. I tillegg til at medvirkning skjer i form av rådgivning fra brukerutvalget som gruppe, ser vi ofte at enkelte brukerrepresentanter på egenhånd deltar i ulike grupper, råd, utvalg og prosjekter.

I 1993 utførte Alm Andreassen og Grut en kartlegging av brukermedvirkning i norsk helsetjeneste. Den viste at det eksisterte få møteplasser for dialog mellom brukerne og helsetjenesten, og at samarbeid med brukerråd og brukerutvalg var lite gjennomført. Det de hadde innflytelse på var dagliglivet, velferds- og trivselstiltak i institusjonen, ikke hvordan helsetjenesten ble utformet (Andreassen, 2005). I en resultatevaluering av sykehusreformen i 2007 gjennomført av Andreassen og Lie, viste det seg fortsatt at det var vanskelig å vise til resultater med tanke på innføringen av brukerutvalg på direktørnivå (Steinsbekk & Solbjør, 2008). Igjen finner jeg et sprik mellom idealene omkring brukermedvirkningens tenkte effekt, og hva forskningen peker på som realiteter.

Brukerundersøkelser

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten gjennomfører nasjonale brukerundersøkelser av pasienttilfredshet med helsetjenesten, og norsk helsetjeneste deltar i sammenliknende undersøkelser i regi av Commonwealth Fund. I 2011 viste resultater at Norge kom dårligere ut enn gjennomsnittet av pasienter i ti andre land. Norske pasienter kan ha høyere forventninger til tjenestene enn innbyggere i andre land, men det gir også signaler om at det foreligger et forbedringspotensiale. Bakgrunnen for innføring av brukerundersøkelser og målinger er økende krav til mål- og resultatstyring, og at relasjonen mellom pasient og behandler i økende grad forstås som en relasjon mellom kunde og tjenesteyter (Frich, 2012).

Brukerundersøkelser innen psykisk helsevern har vist seg å ha lav svarprosent, mindre enn halvparten av pasientene svarer på undersøkelsene og de blir da lite representativ. Det viser seg at personer med lavere utdanning og sosioøkonomisk status, rusmisbrukere og andre med psykiatriske diagnoser, og de med kognitive svekkelser er underrepresentert. Dette må tas på alvor og det blir viktig at helsetjenesten tar et særskilt ansvar for å ivareta de svake gruppene for å unngå responsskjevhet, innenfor forsvarlige metodologiske, praktiske og økonomiske rammer (Bjartnæs, Garrat, & Johannesen, 2006). Jeg har allerede pekt på sprik mellom idealer og realiteter omkring brukervedvirkning flere ganger. Denne forskningen peker i retning av at dette gjelder særlig for det psykiske helsefeltet. At svarprosenten vedvarende er lave gjør at den kvalitative tilnærmingen jeg har valgt i min studie kan utdype hva realitetene er i dette feltet.

2.3 Brukervedvirkningens fremvekst

Det er flere ulike krefter som har bidratt til brukervedvirkningens fremvekst. De forskjellige kreftene sosiale bevegelser, demokratibegrunnelser, og ideologier om effektive helsetjenester, har forskjellige utgangspunkt men har fungert sammenfallende. Idealene om brukervedvirkning har blitt så sterke i dag at det er vanskelig, kanskje umulig, å si høyt ”jeg er mot brukervedvirkning”.

2.3.1 Historisk utvikling

I dag ser vi i at mennesker som har egenerfaring med psykiske problemer har fått en helt ny posisjon i den offisielle helse- og velferdspolitikken. Visjonen er at de erfaringene de har gjort

seg med helsevesenet og den kunnskapen de har, skal anses å være like mye verdt som den fagkunnskapen helsepersonell besitter når det gjelder å utvikle og forbedre praksis. Denne utviklingen har pågått over de siste 40 årene (Andreassen, 2013).

Når det gjelder brukerperspektivet har psykiatrien en dystre forhistorie, noe en kan lese om i sosiologen Erving Goffmans bok *"Asylums"* (1961). Han gjorde en analyse av de store psykiatriske institusjonene den gang pasientene ble skjermet fra resten av samfunnet, hvor behandling hadde lite fokus og hensikten var å isolere de syke fra resten av det normale samfunnet. De ble institusjonalisert og mistet sin personlige identitet og roller i samfunnet, de ble formet inn i en pasientrolle. Det å ha en psykisk sykdom var tabubelagt og man ble i høy grad stigmatisert. Pasientenes vurderinger hadde den gang ingen betydning verken i behandling eller i politikken (Andreassen, 2013). Denne forhistorien har vært et viktig argument for brukermedvirkningens allerede nevnte funksjon som sikkerhetsventil.

I Norge ble foreningen Mental Helse stiftet i 1978 og de diskuterte den gang om navnet på foreningen skulle stå på konvoluttene når brev ble sendt til medlemmer. Frykten dreide seg om at man kunne bli stemplet som psykisk syk, som "gærning". Når Helga Skåden, redaktør i Mental Helse i 1984 med støtte fra Sosialdepartementet skulle utgi boken *"Snakk om det – om holdninger til psykiske lidelser"*, ønsket hun å inkludere et intervju med en pasient i boken. Hun måtte gå helt til ministeren for å få tillatelse, noe som viser hvor utenkelig det på den tiden var å la pasienters stemme komme til orde (Andreassen, 2013).

Ved opprettelsen av Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse i 2006, nå kalt *"Erfaringskompetanse.no"*, har brukererfaring i dag blitt kvalifikasjoner som gir lønnet arbeid. Hensikten med dette senteret er å samle, gyldiggjøre og formidle brukererfaringer og den kunnskapen de har. De gir også opplæring i brukermedvirkning, og et eget utdanningstilbud startet i 2009 med det formål og gi mennesker med brukererfaring fra psykisk helsevern utdanning med sikte på stillinger i helsevesenet slik at brukererfaringene kan nyttiggjøres. Veien har vært lang frem til at det i dag eksisterer en rekke organisasjoner som arbeider mot å gi støtte til de som lever med psykiske problemer, og som videre arbeider for åpenhet og for å påvirke helsepolitikken og utforming av behandlingstilbudet. Denne utviklingen ser vi i flere andre europeiske land og USA. Verdens helseorganisasjon (WHO) oppfordrer staten til å støtte organisasjoner som jobber med brukermedvirkning, og poengterer at et viktig element i den politiske utviklingen er at interessene og erfaringene til mennesker som lever med psykiske problemer fremmes (Andreassen, 2013). På nasjonalt plan

med Opptrappingsplanen for psykisk helse (1998 – 2008) ble det understreket at brukerne skulle gis mulighet til innflytelse og deltakelse i utformingen av tilbudene på et overordnet nivå.

2.3.2 Perspektiver på brukermedvirkning

Brukermedvirkningspolitikken utvikling kan forstås og belyses ut fra flere perspektiver, blant annet ut fra et demokratiperspektiv og et kvalitetsperspektiv (Larsen, Aasheim, & Nordal, 2006).

Demokratiperspektiv

En kan forstå brukermedvirkning ut i fra et demokratiperspektiv, da helsetjenester i stor grad dreier seg om offentlige tjenester. Det er dermed det offentliges ansvar at befolkningen sikres et tilstrekkelig tilbud av tjenester, og at styringen og utøvelsen er demokratisk og gir brukerne mulighet til å påvirke politiske beslutninger. Tjenesteutøverne må også ha kunnskap og forståelse om brukernes demokratiske rettigheter og hva som kreves for at de får reell medbestemmelsesrett (Larsen, Aasheim, & Nordal, 2006). Brukermedvirkning er ment å skulle jevne ut maktforholdet på ulike nivåer i både helsevesenet og velferdssataten generelt (Johnsen & Solbjør, 2012).

På individnivå bygger brukermedvirkning på teorien om empowerment, som beskrives som en viktig prosess for styrking og aktivering av menneskets egenkraft. Brukerne betraktes som samfunnsborgere, med de rettigheter, muligheter og plikter dette innebærer. Her blir brukeren som enektindivid styrket med økt myndighet og makt i eget liv, men også økte rettigheter og muligheter for deltagelse og innflytelse i samfunnet. Dette forutsetter brukermedvirkning på alle nivåer, ut fra en grunnleggende tro på at mennesker kan ha kontroll og innflytelse på eget liv og troen på at alle ønsker å påvirke samfunnet vi lever i (Larsen, Aasheim, & Nordal, 2006).

Kvalitetsperspektiv

En viktig drivkraft og ideologi bak innføringen av brukermedvirkning er at brukernes erfaringer gir tjenesteutøveren økt kunnskap, noe som er ment å skulle bidra til en bedre og mer effektiv tjeneste (Johnsen & Solbjør, 2012). Dette kan belyses ut fra et

kvalitetsperspektiv, da brukermedvirkning i stor grad er ment å sikre bedre kvalitet i tjenestene. Det er brukerne som opplever hvordan leddene i behandlingsskjeden fungerer, og som kan gi nyttige tilbakemeldinger om hva som bør forbedres og hva som oppleves som god kvalitet. Helsetjenesten må utvikle kompetanse i forhold til hvordan brukernes synspunkter og erfaringer skal innhentes og brukes (Larsen, Aasheim, & Nordal, 2006).

I starten var det pasientorganisasjonene som aktivt ønsket å påvirke helsepolitikken med begrunnelse i at de kunne tilføre viktig kunnskap som grunnlag for bedre helsepolitiske avgjørelser (Andreassen, 2008). I løpet av 1980- og 1990- årene som en del av New Public Management (NPM) med blant annet fokus på effektivisering innen offentlig sektor, ikke minst i helsetjenesten, ble brukermedvirkning ansett som et virkemiddel for å oppnå effektivitet. (Johnsen & Solbjør, 2012).

Med pasientrettighetsloven og helseforetaksloven, vedtatt i 2000 og 2001, ble brukermedvirkning gitt en sentral plass. Pasientenes rettigheter ble styrket og videre ble spesialisthelsetjenesten ansvarlig for opplæring av pasienter, og det etablerte seg stadig flere lærings- og mestringssentre hvor brukere var deltakende i både planlegging og gjennomføring (Andreassen, 2005).

I denne historiske presentasjonen av brukermedvirkning er et viktig poeng at det er flere forskjellige, men likevel sammenfallende krefter som promoterer brukermedvirkning som løsning på sine behov. Det oppstår et press fra flere kanter om å la brukermedvirkning bli sentral.

3 Metode

I dette kapitlet presenteres først begrunnelse for valg av kvalitative forskningsmetode og hvordan planlegging og gjennomføring av studien har foregått. Videre beskrives utvalgsstrategi, og styrker og svakheter ved studiens design. Til slutt gis en beskrivelse av analyse- og tolkningsprosess, med påfølgende etiske overveielser.

3.1 Kvalitativ metode

Hensikten med denne studien har vært å innhente kunnskap om hvordan ledere involverer pasienter og benytter deres erfaringer som utgangspunkt i kvalitets- og forbedringsarbeid. Fokuset har vært på konkrete former og metoder for brukermedvirkning, og på refleksjoner og synspunkter ledere hadde omkring dette temaet.

På bakgrunn av forskningsspørsmålene som ble formulert var kvalitativ metode et naturlig valg. Metoden er særlig egnet når problemstillinger søker å belyse og utforske menneskers erfaringer, refleksjoner og meninger. Materialet kan bestå av tekst fra samtaler og kan bidra til å presentere mangfold og nyanser om temaet. Tidligere forskning viste også at kvantitative design hadde vedvarende problemer med lav svarprosent i det psykiske helsefeltet. Dette så jeg også som et argument for å velge kvalitativt design. Som datainnsamlingsmetode valgte jeg å gjennomføre semistrukturerte individuelle intervjuer (Malterud, 2011).

Hensikten med intervjuene var å innhente ledernes erfaringer og synspunkter, få frem så konkrete og rike beskrivelser som mulig og samtidig gi rom for uventede temaer som kunne belyse problemstillingen. I forkant ble det med utgangspunkt i forskningsspørsmålene utarbeidet et intervjuguide med temaområder og forslag til intervju spørsmål. Målet var at den ikke skulle være for strukturert eller detaljert da jeg ønsket å få til en åpen dialog med informantene. For å kvalitetssikre intervjuteknikk og intervjuguide gjennomførte jeg et prøveintervju med en leder ved min avdeling. Dette var en nyttig øvelse som også medførte revidering av intervjuguiden.

3.2 Planlegging og gjennomføring

Godkjenning for oppstart av prosjektet fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD) var klar i april 2013. Deretter startet arbeidet med å rekruttere informanter til studien. Rekrutteringsprosessen viste seg å ta noe lengre tid en forventet. Jeg sendte invitasjonsbrev og godkjenningen fra NSD til sykehuset ved e-post og ba om at invitasjonen ble videreformidlet til ledere innen psykisk helsevern. Jeg opplevde at forespørselen noen ganger hadde stoppet opp og måtte dermed endre strategi for å komme i direkte kontakt med aktuelle ledere på døgnenheter i sykehusene. Jeg ringte dermed direkte til enkelte ledere innen psykisk helsevern som bidro til å videreformidle forespørselen til aktuelle deltakere. Derfor tok det noe tid før det ønskede antall informanter var bekreftet og avtale om intervju var inngått. I ettertid ser jeg at det kunne spart meg noe tid om jeg hadde henvendt meg direkte ved telefonhenvendelse fra starten og deretter sendt aktuell informasjon om studien til de som var positive til deltakelse.

Intervjuene ble gjennomført i løpet av perioden mai til august og jeg fikk anledning til å besøke fem ulike sykehus i østlandsområdet. Dette har var en svært lærerik og spennende erfaring. Intervjuene foregikk på informantenes kontor og varighet varierte fra i underkant av en time og opp mot en og en halv time. Jeg fikk også omvisning på flere av enhetene, noe jeg satte stor pris på. I etterkant av intervjuene skrev jeg umiddelbart ned førsteinntrykk og tanker jeg gjorde meg. De første intervjuene medførte noe revidering av intervjuguiden, men jeg følte meg aldri fastlåst i denne og synes intervjuene var preget av en åpen samtale hvor informantene delte sine erfaringer med stor interesse og innlevelse. Transkribering av intervjuene gjennomførte jeg fortløpende og var dermed ferdig med dette arbeidet i august. Teksten ble i noen grad redigert under utskriften for og best mulig å representere meningsinnholdet i det som informantene fortalte. Bearbeiding og analyse av data har vært jobbet med fortløpende utover høsten frem mot innlevering.

3.3 Utvalg

Jeg ønsket å se nærmere på temaet innen eget fagfelt og ønsket derfor å intervju ledere innen psykisk helsevern. Faglig bakgrunn, kjønn, alder og erfaring var ikke vesentlig, men jeg ønsket primært å snakke med ledere på et nivå nært hvor det foregikk pasientbehandling og jeg formulerte derfor i informasjonsbrevet at jeg ønsket å snakke med ledere på enhets- og

avdelingsnivå. Informantene i studien var seks ledere i spesialisthelsetjenesten innen psykisk helsevern og rusfeltet. Med unntak av en leder var alle ledere innen psykisk helsevern på enheter hvor det foregikk direkte pasientbehandling, enten ved akuttpsykiatriske døgneheter eller døgneheter med langtidsbehandling. En var leder inne rus og avhengighetsfeltet og hadde stilling på et høyere nivå. Alle informantene var utdannet sykepleiere og hadde ulike typer etterutdanninger.

3.4 Studiens design

På grunn av det lave antall informanter er det usikkert om funnene er representative for hvordan brukervedvirkning ivaretas innenfor fagfeltet psykisk helsevern. Funnene må derfor tolkes med forsiktighet. En del av resultatene samsvarer likevel med funn fra andre studier og evalueringsrapporter, og ga også mening på bakgrunn av mine egne erfaringer. Jeg påberoper meg ikke å si noe om i hvilken grad ulike metoder eller forståelser av brukervedvirkning er mer utbredt enn andre, i statistisk forstand, men jeg tror at en del av bredden og variasjonen omkring brukervedvirkning er ganske godt presentert i dataene. Det er denne bredden jeg ønsker å løfte frem.

For å få frem størst mulig variasjon og bredde valgte jeg å rekruttere deltakere fra flere sykehus. Informantene representerer fem ulike sykehus i Helse Sør Øst, noe jeg anser som en styrke ved studien da funnene ikke begrenser seg til forhold ved en enkelt klinikk eller sykehus. Jeg valgte bevisst ikke å rekruttere deltakere fra eget sykehus. Det at jeg kom utenfra organisasjonen håpte jeg kunne medføre større grad av tillit og åpenhet fra informantens side. Ofte kan det tenkes at informanter holder tilbake relevante beskrivelser av frykt for å sette eget arbeidssted i et dårlig lys. Informantene i denne studien ga betydelige beskrivelser av egen praksis og belyste forhold de ønsket å forbedre, dermed antar jeg at dette gjaldt i mindre grad for mine informanter. Jeg håper, og går til dels ut fra, at min bakgrunn fra feltet medførte at en tillitsrelasjon raskt ble etablert i intervju situasjonen. Altså at jeg ikke var en ekstern evaluator som kom for å finne feil, men at jeg skapte og ble tildelt en rolle som en kollega med interesse for hvordan brukervedvirkning, en til dels vanskelig sak, ble utført lokalt.

Når det gjelder utvalget er det stor sannsynlighet for at lederne som responderte positivt på henvendelsen om å delta hadde en spesiell interesse for brukervedvirkning. Dermed kan det tenkes at forholdene ved andre avdelinger og enheter ser annerledes ut. Det var tydelig at

noen av de som videreformidlet henvendelsen min var kjent med aktuelle ledere som var opptatt av brukermedvirkning og dermed sendte henvendelsen direkte til dem. Det positive utvalget former funnene og analysen. Eksempelene og kasiustikkene jeg presenterer er positive eksempler, det er noe å lære av. Avdelinger hvor brukermedvirkning står uttalt lavt i kurs er ikke med i utvalget, men personer fra slike avdelinger vil likevel kunne dra nytte av funnene.

3.5 Analyse

I analysefasen har jeg systematisk og med utgangspunkt i problemstillingene jeg har stilt, arbeidet med å omsette datamaterialet til resultater. Underveis i bearbeidningen av teksten viste det seg behov for å tydeliggjøre og spesifisere problemstillingene, så disse har vært endret noe underveis for bedre å stemme overens med det datamaterialet ga svar på.

Måten jeg analyserte data på var inspirert av Malteruds metode for systematisk tekstkondensering (Malterud, 2011). Selv om dette var en klar inspirasjon, fulgte jeg ikke denne analysemetoden til punkt og prikke, til det var den for rigid. Under gir jeg en detaljert beskrivelse av hvordan jeg gikk frem for å analysere data.

Ved første gjennomlesning dannet jeg meg et helhetsinntrykk og lagde et kort sammendrag av hvert intervju med foreløpige hovedtemaer. Videre i prosessen gikk jeg mer systematisk i gang med å sortere teksten og identifisere temaer og meningsbærende enheter i hvert enkelt av intervjuene med tanke på de formulerte problemstillingene. Dette gjorde jeg ved å definere fargekoder for de ulike temaene. I første omgang fant jeg fem hovedtemaer som igjen hadde flere undertemaer. Etter hvert fikk jeg justert og sortert det som var relevant med tanke på å belyse problemstillingene. I de transkriberte tekstene utformet jeg notater for hvert tema hvor jeg gjenfortalte og sammenfattet det informantene hadde fortalt, samtidig som jeg valgte ut alternative sitater som kunne understreke og illustrere funnene som senere skulle presenteres i resultatkapitlet. Dette gjorde jeg veldig grundig og i siste fasen brukte jeg mye tid på sammenfatning og utarbeidelse av den analytiske teksten som lojalt og tydelig skulle gjenfortelle det som de ulike informantene hadde formidlet i intervjuene. Når funnene var ferdig presentert gikk jeg i neste omgang videre med å drøfte disse i lys av egne tolkninger og synspunkter og relevant teori og forskning.

3.6 Etiske hensyn

Deltakerne fikk skriftlig informasjon om studiens tema og hensikt i informasjonsbrevet som ble sendt. De ble informert om at deltakelsen var frivillig og at de når som helst kunne trekke seg fra prosjektet uten noe form for begrunnelse eller negative konsekvenser. Det ble også informert om bruk av lydbånd, taushetsplikt, at data ville bli anonymisert og ikke kunne føres tilbake til deltaker som person. Vedlagt var også godkjenningen av prosjektet fra NSD.

4 Resultatpresentasjon

I lys av de formulerte problemstillingene presenteres her hovedfunn i studien først med en beskrivelse av hvordan informantene forstår brukermedvirkning. Deretter gis en gjennomgang av metoder for brukermedvirkning som ble belyst i intervjuene, og hvordan informantene knyttet dette til kvalitets- og forbedringsarbeid. Til slutt presenteres det informantene trekker frem som viktige faktorer for å lykkes med brukermedvirkning.

4.1 Hva betyr brukermedvirkning?

4.1.1 Lik grunnforståelse

Når helsepersonell snakker om brukermedvirkning viser det seg at forståelsen av begrepet varierer stort og det henvises til mange forskjellige tiltak. Dette viste seg i en norsk studie om brukermedvirkning i sykehusavdelinger utført blant helsepersonell i Helse Midt-Norge (Solbjør & Steinsbekk, 2011). Dette kan medføre en viss fare for at helsepersonell misforstår hverandre når de snakker om brukermedvirkning. Et viktig poeng vil derfor være at dersom en skal sammenlikne seg med andre, bør det tydeligere defineres hvilke typer tiltak som regnes som brukermedvirkning. Ikke minst er det også viktig å ha en felles oppfatning av hva begrepet betyr i møte med pasienter, brukere eller pårørende (Steinsbekk & Solbjør, 2008).

Informantene mine hadde også en bred forståelse av begrepet og forklarte det ved at de fortalte om ulike aktiviteter og tiltak de selv benyttet, eller som de kjente fra andres praksis. Det var vanskelig å gi en kort og presis beskrivelse av brukermedvirkning og de nevnte mange av de samme aktivitetene som helsepersonell fra studien i Midt-Norge viste til. Selv om de ulike typene tiltak var svært forskjellige, var det ofte en sammenfallende grunnforståelse omkring hva brukermedvirkning var blant informantene.

4.1.2 Typer brukermedvirkning

Som nevnt var det flere ulike aktiviteter og tiltak informantene anså som former for brukermedvirkning, noen var av formell karakter og noen mer uformell. De fortalte om hvordan de involverte pasienter og forsøkte å styrke deres rolle i egen behandling, de jobbet med individuell plan og kriseplan, de tilrettela for deltakelse i ulike samarbeidsmøter og

pasientene ble involvert i grupper og undervisning på enheten. Pasienter hadde vært med på å bestemme utformingen av ulike tilbud i enheten, informasjonsbrosjyrer, verdidokumenter og andre planer. Å involvere pårørende i samarbeid rundt pasienten ble også sett på som brukermedvirkning, da pårørende også ble ansett som brukere av tjenestene deres.

Videre fortalte de om varierte former for bruker- og tilfredshetsundersøkelser og intervjuer av pasientene. De samarbeidet med brukerutvalg og brukerråd på ulike nivåer i sykehusene, med likemenn, pasienttilitsvalgte og andre bruker- og pårørende representanter. Noen fortalte at brukerrepresentanter deltok i ledermøter og kvalitetsråd. Andre hadde hatt tilbud om brukerstyrte senger og frivillige stabiliseringsopphold. Flere hadde også ansatte med brukererfaring som de samarbeidet mye med i prosjekter og andre deler av den daglige driften. De hadde ulike prosjekter og arrangerte seminarer hvor brukerrepresentanter og brukeransatte var involvert, for eksempel ”bruker spør bruker” hvor en ansatt med brukererfaring intervjuet pasienter i forbindelse med et konkret prosjekt. Brukerrepresentanter var ofte bidragsytere og høringsinstans ved utarbeidelse og revisjon av prosedyrer og retningslinjer eller andre aktuelle saker. Blant annet utarbeidelse av retningslinje for brukerstyrte senger og revisjon av informasjonsbrosjyre til pasienter.

Oppsummert er hovedinntrykket at det foregår en del uformelle aktiviteter som informantene anså som brukermedvirkning, spesielt det å involvere pasientene i utforming av egen behandling eller inkludere pasientene i forhold i enheten som omhandlet rammer, regler og aktiviteter. Videre foregikk det også i stor grad formelle former for brukermedvirkning på systemnivå som inkluderte brukerrådsrepresentanter, brukeransatte, intervjuer eller spørreskjemaundersøkelser. De mest brukte metodene blir presentert senere i dette kapitlet.

4.1.3 Brukermedvirkning eller grunnleggende verdier?

Grunnleggende verdier i helsetjenesten

Det kan være vanskelig å skille mellom hva som er brukermedvirkning og hva som er grunnleggende etiske verdier, respekt og menneskeverd i helse- og omsorgstjenesten. På individnivå forstår informantene begrepet brukermedvirkning i stor grad med å involvere pasientene i egen behandling, gi pasienter mulighet til å foreta enkelte valg og det at personalet ser den enkeltes ressurser og behov.

Jeg trenger ikke gjøre det så vanskelig. Det å bli tatt med, hørt på og bli tatt på alvor i det man sier. Jeg vil ikke gjøre det så snevert. For meg betyr det å se folk, hvem de er. Nå har vi en som, noe jeg vil kalle brukervedvirkning. Han gjør forefallende arbeid her i avdelingen, han snekrer og han får brukt ressursene sine og det elsker han. Han er ikke interessert i å sitte i noen gruppe og diskutere opp og ned og i mente. Vi ser ressursene hans, han har fortalt meg hva han er god på, og han er med, og han gjør at avdelingen ser estetisk fin ut. (Informant 6)

Som sitatet over viser anser helsepersonell innen psykisk helsevern, spesielt når det gjelder gruppen av pasienter med langvarig alvorlig psykisk sykdom, at en form for brukervedvirkning kan være å identifisere ressurser hos pasienten og styrke opplevelsen av mestring og følelsen av å være til nytte. Dette kan forstås ut fra at pasienten ikke ønsket å delta i samtalegrupper og fikk tilbud om å utføre oppgaver personalet visste ga pasienten en positiv opplevelse av mestring, noe som igjen antas å ha en terapeutisk effekt. Dette er også et av målene med brukervedvirkning, det å gi pasienten innflytelse, at de opplever å bli sett og respektert er et viktig aspekt.

Autonomi og selvbestemmelse

Flere av informantene forklarte brukervedvirkning med at pasientene selv fikk velge hvilke aktiviteter de ønsket å delta i under innleggelsen. Innen psykisk helsevern har det tradisjonelt mange steder vært personalet som i stor grad har bestemt hvilke aktiviteter pasientene burde delta i som et ledd i behandlingen, til tross for at pasienten ikke har ønsket det. Det kan se ut som at det i stor grad er løst opp i forhold til dette og at det i dag er mer opp til pasientene å avgjøre hva de ønsker å være med på og at de i større grad er med å påvirke utforming av gruppetilbud og andre aktiviteter i enheten. Flere av informantene anså dette som en form for brukervedvirkning.

Brukervedvirkning på individnivå kan minne om det som anses å være grunnleggende verdier i helsetjenesten. Pasientens autonomi og rett til selvbestemmelse kan derfor forveksles med brukervedvirkning. Det vil sannsynligvis være ulike oppfatninger om det kan kalles brukervedvirkning eller om det må anses som grunnleggende verdier inne helsetjenesten. Dette vil bli nærmere belyst i drøftingskapitlet.

4.2 Metoder for brukermedvirkning

I det følgende presenteres metoder for brukermedvirkning som ble belyst intervjuene. Det gis en beskrivelse av hvordan arbeidet med de ulike metodene ble organisert og gjennomført i enhetene, og videre hvordan de fulgte opp dette i kvalitets- og forbedringsarbeid.

4.2.1 Involvering av pasienter i egen behandling

Vi har sett at brukermedvirkning foregår på ulike nivåer, og på individnivå er involvering av pasienter i planlegging og gjennomføring av tiltak i behandlingen et viktig prinsipp for brukermedvirkning. Dette forklares ut fra ulike perspektiver og for helsepersonell som arbeider pasientnært vil den terapeutiske effekten det har å involvere pasientene i egen behandling være viktig. Det å legge til rette for at pasienter tar en mer aktiv rolle i forhold til egen sykdom og behandling, kan gi en større opplevelse av mestring for den enkelte og dermed styrke selvspekten, noe som kan påvirke bedringsprosessen i et sykdomsforløp (Larsen, Aasheim, & Nordal, 2006).

Økt fokus på individet

De fleste informantene var ledere på enheter hvor det foregikk direkte pasientbehandling og dermed var involvering og motivering av pasienter til aktiv deltakelse i egen behandling viktig for dem. Flere av pasientene var fratatt muligheten for å bestemme over store deler av eget liv, noen var innlagt til behandling mot sin vilje og hadde flere vedtak om begrensinger og tvang, det var derfor viktig for informantene at personalet forsøkte å legge til rette for medvirkning der det var mulig. Informantene opplevde at personalet i større grad enn tidligere hadde fokus på hvert enkelt individ og dets behov, og at de i større grad enn før diskuterte behandlingen med pasientene og gjorde individuelle tilpasninger.

Det er ikke noe vits i å tvinge gjennom det vi mener er riktig. Hvis pasienten ikke mener det er riktig har det ingen hensikt, og da kan vi like godt la være. (Informant 1)

Som sitatet over viser var flere av personalet nå enn tidligere bevisst på at det i liten grad ga god bedringseffekt å vedta behandlingstiltak som pasienter ikke var enig i og som de mest sannsynlig ikke kom til å følge. Dette gjaldt selvsagt i mindre grad pasienter som var underlagt tvungent psykisk helsevern, men også når det gjaldt denne pasientgruppen forsøkte personalet å se etter muligheter hvor pasienten kunne medvirke.

Psykotiske mennesker kan ha redusert evne til å ivareta sine rettigheter, da er det helsepersonells ansvar å sikre at disse ivaretas og at pasientens integritet respekteres. Tilnærmingen til disse pasientene bør vektlegge samarbeid som støtter opp under personens funksjonsevne i dagliglivet og egenomsorg, og myndiggjøring (self-empowerment) er et viktig mål. For å oppnå dette er det viktig at pasienten involveres i å definere problem og mål for sin egen behandling, noe som kan gi mot og energi til etter hvert å oppnå et mer selvstendig og meningsfylt liv. Dette var noe som ble fremhevet som viktige prinsipper i møte med pasientene (Hummelvoll, 2008), og som jeg skal presentere i det følgende.

Miljøterapi og behandlingsplan

Flere av informantene var opptatt av å gi pasienten innflytelse over behandlingssituasjonen, ved utforming av miljøterapeutiske tiltak og behandlingsplan. De ønsket å gi pasientene muligheter for å påvirke hvordan tiltak skulle gjennomføres og at de i større grad kunne mestre å ta ansvar i forhold til egen sykdom. Ut fra hvor pasientene befant seg i sykdomsforløpet var de i varierende grad i stand til å delta, men personalet forsøkte å tilstrebe at pasientene kjente til innholdet i behandlingsplanen og at de fikk uttale seg om de var uenig eller ønsket at noe skulle formuleres annerledes.

I samarbeid med pasienten lagde for eksempel personalet avtaler for hvordan en konkret situasjon skulle håndteres dersom den oppsto. På denne måten fikk pasienten i forkant være med å legge føringer for hvordan visse situasjoner skulle håndteres. Eksempler på dette kunne være håndtering av uro og sinne. Informantene mente at personalet var blitt mer fleksible og var mer opptatt av å ta hensyn til pasientenes ønsker enn tidligere, og behandlingstiltakene var nå mindre preget av begrensende avtaler og regler utformet av de ansatte. Dette gjaldt også for de pasientene som var svært dårlige, som for eksempel måtte skjermes i egne lokaler atskilt fra de andre pasientene.

*På skjermet har vi også iverksatt å ta pasientene med å skrive egen sykepleieplan, eller i alle fall at de får se den. Vi printer ut planen og så kan de si noe om hva de mener med egne ord, så skriver vi det om slik at det blir mer dagligdagse uttrykk.
(Informant 5)*

Sitatet viser at personalet tilstrebet at også de dårligste pasientene kunne være med å utforme eller i alle fall var kjent med hvilke miljøterapeutiske tiltak som var gjeldende. Det ble nedsatte primærgrupper i personalet som fulgte opp samme pasient for å sikre kontinuitet og

for at pasienten skulle slippe å forholde seg til ulike personer. Dette anså informantene som en viktig faktor for å oppnå en god og tillitsfull relasjon til pasienten. De involverte aktivt pasientene i samarbeidet rundt planlegging og utforming av behandlingstiltak. På den annen side opplevde også noen av informantene at det ikke alltid gagnet pasientene positivt å slippe opp for mye på regler og rammer da det noen ganger kunne medføre uheldige konsekvenser for både pasienten og pårørende.

Jeg føler at vi faktisk har gjort ganske mye de siste årene i forhold til dette her med å være mer fleksible, og på en måte ta mer hensyn til pasientenes ønsker. Men det er jo ikke alltid det er positivt, det går jo noen ganger utover behandling også. For eksempel så har vi prøvd å løse opp husregler og veldig strenge regimer med telefon og pc, vi har løst opp på den biten der, og så ser man at noen ikke klarer å håndtere det, og så går det ut over pårørende og venner og til slutt en selv. Og det blir litt sånn prisen og betale da. (Informant 1)

Sitatet beskriver en kjent situasjon innen psykisk helsevern, hvor begrensninger for bruk av telefon ofte har vært en vanlig husregel for inneliggende pasienter. Dette reguleres i mindre grad så strengt som tidligere, og informanten forteller om erfaringer med at pårørende noen ganger har uttrykt at de opplever det belastende at pasienten ringer mye eller de ansatte har erfart at pasienter har hatt en blamerende fremtoning på telefon noe de ofte har angret da de ble friskere. Begrensning av telefonbruk krever vedtak etter psykisk helsevernloven og skal vurderes individuelt for den enkelte pasient, men dette har tradisjonelt mange steder vært omtalt i husordensregler som gjeldende for alle pasienter. Balansegangen mellom det å bestemme selv og når det kan få negative konsekvenser for pasienten oppleves å være hårfin, men personalet forsøkte å strekke seg langt da selvbestemmelse over disse tingene ble opplevd veldig positivt av pasientene. Informantene syntes de hadde blitt flinkere til å regulere dette for hver enkelt pasient og situasjon, og at dette ikke lengre ble begrunnet som en rutine som gjaldt alle.

Relasjonsarbeid

Relasjonsarbeid ble fremhevet som noe de hadde stort fokus på og de jobbet mye for at pasientene skulle oppleve trygghet og føle seg møtt med respekt, forståelse og likeverd. Dette var en forutsetning for å lykkes med å få pasienter til å involvere seg i egen behandling. I psykisk helsevern er relasjonen mellom helsepersonell og pasienter noe som bør vises mer oppmerksomhet da dette møtet står sentralt i behandlingen, og undersøkelser viser at

tilbakemeldingene fra pasienter er at helsepersonell må være mer imøtekommende og personlig, setter av nok tid og lytte til det de har å si og samtidig bruker et språk som er forståelig (Larsen, Aasheim, & Nordal, 2006).

Informantene fortalte at flere av pasienten hadde behov for langvarige og koordinerte tjenester, og at de hadde perioder med forverring som ofte kunne medføre en ny innleggelse. Derfor samarbeidet de mye med primærhelsetjenesten og forsøkte så langt som mulig å involvere pasientene i dette samarbeidet. Samarbeidsmøter internt i primærgruppen og med andre deler av tjenestetilbudet var i stor grad noe de ønsket å involvere pasientene i, men som de opplevde kunne være utfordrende da pasientgruppen ble oppfattet som tilbaketrukket og lite sosiale. Utarbeidelse av individuell plan ble trukket frem som noe mange ofte tenkte på når det ble snakket om brukermedvirkning, at det var en fin metode for å sikre medvirkning for den enkelte. Erfaringene var delte i forholdt til motivasjonen fra pasientenes side, mange opplevde at pasientene takket nei til det, de ville ikke signere samtykkeskjemaet og de forsto ikke hensikten. Det er verdt å merke seg at brukermedvirkning i enkelte tilfeller ikke er ønsket fra pasientens side, dette bryter med idealene om brukermedvirkning, og er vanskelig å håndtere på en prinsipiell måte. Her, som i mange andre tilfeller, er brukermedvirkning avhengig av avveininger i lokale situasjoner.

Som nevnt vil det være ulike oppfatninger på om det å involvere pasienter i egen behandling er å anse som brukermedvirkning eller om det handler om grunnleggende verdier i helsetjenesten. Informantene belyste dette som en form for brukermedvirkning og fra mitt ståsted ser jeg absolutt paralleller mellom denne formen å arbeide på og slik brukermedvirkning defineres på individnivå. Med unntak av individuelle intervjuer og spørreskjemaundersøkelser som ble brukt til konkret kvalitetsforbedring, var det ingen av informantene som kunne vise til systematisk arbeid med å innlemme dette i konkret kvalitets- og forbedringsarbeid. De hadde generelt fokus på pasientinvolvering, men flere av informantene opplevde at dette fokuset i perioder ble mindre og de arbeidet ikke slik som de tenkte de burde. Slikt systematisk brukermedvirkningsarbeid, utover individuell tilpasning og involvering, er det jeg skal behandle i det videre.

4.2.2 Brukerundersøkelser

Nasjonal helse- og omsorgsplan 2011 – 2015 presiserer at det trengs mer kunnskap om hvordan brukerstemmene kan bli tydeligere. En av metodene som er foreslått for å sikre dette

er brukerundersøkelser. På nasjonalt plan er det kunnskapssenteret som gjennomfører pasienttilfredsundersøkelser. Bakgrunnen for innføring av brukerundersøkelser og målinger er økende krav til mål- og resultatstyring, og at relasjonen mellom pasient og behandler i økende grad forstås som en relasjon mellom kunde og tjenesteyter. Resultatene fra brukerundersøkelser og målinger av pasienttilfredshet sier noe om de erfaringene pasienter har hatt og trenger ikke nødvendigvis si noe om kvaliteten på tjenestene. En pasient kan være fornøyd med måten å ha blitt møtt på i helsetjenesten og rapportert god tilfredshet, men likevel ha opplevd dårlig kvalitet ved for eksempel å ha pådratt seg en sykehusinfeksjon. Det er derfor viktig å supplere med andre former for konkrete tilbakemeldinger om tilbudet (Frich, 2012).

Brukerundersøkelser innen psykisk helsevern har vist seg å ha lav svarprosent, mindre enn halvparten av pasientene svarer på undersøkelsene og de blir da lite representativ. Helsetjenesten må her ta et ansvar for å legge til rette og finne metoder for at også denne gruppen av pasienter blir hørt. Det å innhente pasienters erfaringer systematisk ved bruk av spørreskjema eller intervju var en metode de fleste informantene hadde erfaringer med, men gjennomføringen var ulik (Bjartnæs, Garrat, & Johannesen, 2006).

Organisering og gjennomføring

De fleste informantene hadde erfaring med brukerundersøkelser i form av spørreskjema, men metoden for gjennomføring og oppfølging av resultater varierte. Noen hadde egne intervju eller brukerundersøkelser i tillegg til sykehusets elektroniske brukerundersøkelse. En av informantene sa følgende om den sykehuset hadde.

*Vi får tilbakemelding en gang i året, kan jeg bare si deg det, og det er virkelig intetsigende hvert år, og svarprosenten er så lav at den ikke er valid i det hele tatt.
(Informant 6)*

Informanten fortalte at de ikke hadde nytte av sykehusets brukerundersøkelse og at den ikke ga grunnlag for å definere hvilke områder de burde forbedre seg på, noe som ble begrunnet ut fra en veldig lav svarprosent. På denne enheten gjennomførte de derfor intervjuer med spørreskjema for den enkelte pasient før utskrivelse. De oppnådde svært høy svarprosent og nytteverdien var stor. Dette var en viktig del av kvalitetsarbeidet på systemnivå og noe de brukte aktivt blant annet på seminarer de hadde i enheten. Intervjuene ga konkrete tilbakemeldinger fra den enkelte pasient, noe de benyttet for å endre forhold som gjaldt

behandlingstilbudet eller andre forhold. Slike uformelle lokale varianter av brukerundersøkelser ble gjennomført flere steder i tillegg til sykehusets egen, enten på initiativ fra ledelsen over eller at informantene jeg snakket med hadde tatt initiativ til det, begrunnelsen var at de ga mer nyttig informasjon.

Et av målene informantene hadde for brukerundersøkelsene var å få høy svarprosent og at de dårligste pasientene også deltok. Det var derfor flere som hadde tilpasset spørsmålene slik at de skulle bli mer forståelig. Deltakelse var frivillig, men alle ble oppfordret til å delta og undersøkelsene foregikk som regel fortløpende eller regelmessig. Undersøkelsene ble fylt ut av pasientene på papirskjema før utskrivelse, eller de ble intervjuet av personale som bisto med å fylle ut skjemaene. Noen undersøkelser ble besvart anonymt, mens andre ikke ble det fordi personalet intervjuet eller veiledet pasienten i utfyllingen. Denne problematikken omkring anonymitet, fordi det var urealistisk for grupper av pasienter å kunne fylle ut en brukerundersøkelse på egenhånd, illustrerer igjen hvordan brukermedvirkning trenger lokal smøring eller tiljenking for å fungere. Resultatene ble likevel presentert anonymt i større sammenhenger. Noen hadde spørreskjemaer som var ganske lange og omfattende, og det ble fortalt at pasientene i varierende grad greide å fylle dem ut. Likevel ble selve gjennomføringen ansett å være gunstig da den ga et godt utgangspunkt for en god samtale.

De er jo ganske dårlig fungerende mange av våre pasienter, det er ikke alltid de skjønner spørsmålene. Men jeg synes de spørsmålene er et veldig godt utgangspunkt for en veldig god samtale, og pasientene liker å bli intervjuet, de liker å bli spurt og de liker å få den plassen. Det er veldig få som ikke vil svare på det. (Informant 5)

Som sitatet over viser så informantene på brukerundersøkelsen eller intervjuene som en viktig metode for å komme i dialog med pasientene rundt rammer for oppholdet og den behandlingen de hadde mottatt. Det ble gjort systematisk med alle pasientene og de ansatte opplevde at dette var en viktig del av relasjonsarbeidet. Pasientene opplevde samtalene som positive og personalet fikk god kontakt med pasientene på denne måten. Pasientene opplevde at de ble tatt på alvor og kunne se at tiltak ble iverksatt på bakgrunn av det de hadde formidlet. Kanskje var det slik at skjemaet konkretiserte og symboliserte at pasientens erfaring var verdifull, den skulle samles inn og lagres, og kunne komme til nytte for andre pasienter. Selv om resultatet av undersøkelsen kunne være vanskelig å nyttiggjøre seg for personalet, var innsamlingsprosessen meningsfull, og ga anledning for relasjonsarbeid. Dette er et eksempel på mulig uintendert konsekvens av brukerundersøkelser. Min masteroppgave

sier selvfølgelig ikke noe om omfanget av slikt relasjonsarbeid omkring brukerundersøkelser, men det kan være et eksempel til refleksjon for andre.

Forankring av brukerundersøkelsen

Når det gjaldt forankring av arbeidet rundt brukerundersøkelsene, var erfaringene blant informantene ulike. Noen ga helt klart uttrykk for at arbeidet var initiert av dem selv, men at de hadde støttespillere i personalgruppen og at ledelsen hadde godkjent den. Andre opplevde at brukerundersøkelsen var godt forankret og initiert av sykehusledelsen. En av informantene fortalte at det ble presentert i et ledermøte at de skulle gjennomføre en brukerundersøkelse. Det ble ikke oppfattet som noe sterkt pålegg.

Spørreundersøkelsen ble presentert i ledermøte, det skulle vi sette i gang og bruke. Men det var ikke noe sterkt pålegg, men det var der ikke sant. Så jeg tror introduksjonen er veldig viktig. Det var litt sånn at det bør man gjøre, men det var ikke noe krav om det, og jeg hadde egentlig ganske lite kunnskaper om det, så jeg tenkte - ja vi skal sikkert gjøre det, men så skyver man det litt foran seg, fordi det er veldig mange andre ting man skal gjøre også. (Informant 5)

Sitatet viser at det ikke var sterke føringer og krav fra ledelsen om å gjennomføre brukerundersøkelsen. Oppdraget ble gitt, men det ble ikke fulgt opp. Det viser også at manglende kunnskap om metode og gjennomføring, kan medføre at oppgaver ikke blir utført. Noen velger også å prioritere andre oppgaver som viktigere, da mange opplever at det er for mange krav og oppgaver som skal ivaretas, og at brukerundersøkelser prioriteres ned. At materialet mitt indikerer at brukermedvirkning og brukerundersøkelser kunne oppfattes som lavprioritetsoppgaver er en påfallende kontrast til hva vi finner at idealene presenterer. Ingen vil si at de er mot brukermedvirkning, men likevel ser det ut til å falle mellom stolene.

Resultater og forbedringsarbeid

Ledelsen på høyere nivå viser seg ofte å ha andre interesser med brukerundersøkelser enn det enhetene som gjennomfører dem har, som for eksempel at det er gjennomført og at de kan rapportere på hvor stor svarprosent undersøkelsen hadde og hvem som gjorde det bra eller dårlig. Informantene var opptatt av den kilden til informasjon dette ga i det lokale forbedringsarbeidet og hva den enkelte pasient rapporterte. Resultater og oppfølging av tiltak ble i varierende grad etterspurt fra ledelsen. Noen fortalte at ledelsen ikke spurte etter dette og hadde en oppfatning om at de ikke var så interessert.

Jeg tror ingen over mitt nivå er interessert i hva jeg gjør. For systemet så tror jeg det bare er noe som er gjennomført, og så blir man en versting for eksempel. Det har vi jo vært noen ganger, på at vi har lavt svarantall, men det er ingen som drar meg i ørene og ettergår eller spør hva jeg gjør med det. (Informant 3)

Sitatet viser at mange opplever at ledelsen ikke etterspør hvordan de følger opp resultatene, men at de likevel noen ganger var opptatt av om det var gjennomført og hvem som hadde gjort det dårlig eller bra, og om svarprosenten var lav. Noen hadde da blitt uthengt fordi de hadde hatt lav svarprosent, men ikke opplevd andre konsekvenser enn det. Det ble uttrykt fra informantenes side at resultatene var viktigst for dem selv og det lokale forbedringsarbeidet de bedrev, men at det kunne være fint om ledelsen viste mer interesse. Noen steder gjennomgikk de resultatene årlig og utarbeidet en rapport.

Som følge av brukerundersøkelsen så skal det lages en årlig rapport i forhold til brukermedvirkning, om prioriterte områder og det skal det arbeides jevnlig med inntil neste brukerundersøkelse. (Informant 4)

Sitatet viser at det også var interesse fra ledelsen på høyere nivå om brukermedvirkning. Noen definerte tydelige krav til utarbeidelse av handlingsplan hvor enhetene måtte definere prioriterte områder de skulle jobbe jevnlig med mot neste brukerundersøkelse. Rapport fra årets brukerundersøkelse skulle foreligge og det ble forventet at de skulle jobbe med dette. Resultatene ble tatt opp i kvalitetsgruppen i avdelingen, og ble brukt som utgangspunkt for å endre prosedyrer brukerne var mindre fornøyd med. De hadde jevnlig gjennomgang av resultater og disse ble presentert for personalgruppen på seminarer, og videre nedsatte de prosjekter som jobbet med de ulike temaene de hadde skåret dårlig på.

Flere av undersøkelsene hadde kommentarfelt hvor pasienten fritt kunne gi tilbakemeldinger, og her fikk de mye konkret å arbeide med og ofte kunne det gå på direkte forhold hos personalgruppen. I starten var det vanskelig og litt personlig for de ansatte å få disse tilbakemeldingene, men nå syntes de at det var gull verdt. De ansatte likte det godt og de kjente seg igjen i utsagnene.

Noen la selv inn dataene og fulgte med på resultatene fortløpende. De så etter tendenser og satte i verk tiltak med en gang. Gjentok noe seg tre ganger, så tok de det der og da, man ventet ikke med det.

Hvis det er tre ganger de samme tendensene gjentar seg, så tar jeg det opp der og da, kan ikke vente til, nei vi gjør ikke det. Og det er det samme hvis to pasienter sier det, vi tar det med en gang. (Informant 6)

Som sitatet over gjenspeiler uttrykte informantene at det var ønskelig å fange opp tendenser med en gang de forekom og rette opp i det. Flere uttrykte at det kunne være mer nyttig med hyppigere og mer regelmessige evalueringer i den direkte dialogen med pasientene, slik at de kunne rettet opp i tingene med en gang.

Noen fikk skryt av andre mellomledere for måten de jobbet med dette på, men selv hadde de ikke tid til å gjøre lignende arbeid. Dette ble akseptert av ledelsen da det var tilfredsstillende nok at de sa de skulle prøve å få det til. Som gjennomgangen til nå har vist er det stor variasjon fra sykehus til sykehus om brukervedvirkning og brukerundersøkelser. Noen informanter fortalte om sykehus med en overfladisk tilnærming til brukerundersøkelser, mens andre opplevde det motsatte, hvor ledelsen var tydelig engasjert og fulgte opp. Siden idealene omkring brukervedvirkning er så entydig positive, er det påfallende at så stor variasjon kan finnes i et så lite utvalg som det jeg har. Påfallende nok var det ikke bare variasjon mellom sykehus, flere syntes de ulike kulturene som eksisterte innad i samme sykehus var vanskelig å forstå. De hadde tilbudt seg å ha opplæring og hadde også holdt det, men opplevde at kulturen for det ikke eksisterte og da gikk det ikke.

Det handler om tenkning, det handler om filosofi og jeg synes det er så rart at det kan være så stor forskjell på samme sykehus. Jeg har tilbudt opplæring og gjorde det i starten, men du vet hvordan det er med implementering når det ikke er kultur for det, da går det ikke. Og når ledelsen ikke synes det er så viktig. (Informant 6)

Her viser sitatet opplevelsen informantene hadde av at det eksisterer ulike kulturer for hva som anses som viktig innad i organisasjonen og hvilke metoder for brukervedvirkning som anvendes.

4.2.3 Brukerutvalg og brukerrepresentanter

Informantene hadde i varierende grad erfaring med samarbeid med brukerutvalg eller brukerrepresentanter. Noen av informantene hadde erfaring med systematisk samarbeid og involvering av brukerrepresentanter i konkret forbedrings- og kvalitetsarbeid. Noen av de større sykehusene hadde brukerutvalg på flere nivåer, mens mindre sykehus oftest hadde et

brukerutvalg som var etablert på et høyere nivå i organisasjonen. Det så ikke ut som nivået for hvor brukerutvalg var etablert var avgjørende for om det foregikk samarbeid.

Organisering og arbeidsform

Brukerutvalgene er ofte involvert i forbindelse med omorganiseringsprosesser, ved at de deltar i grupper eller møter i den forbindelse. Det er ikke tydelig hvilken rolle de spiller i de beslutningene som tas når det gjelder planlegging og utforming av tjenestetilbudet. I en evaluering av betydningen av brukerutvalg i helseforetakene viser det seg at brukerutvalgene mange ganger strever med å bli tatt i bruk. I flere helseforetak uttrykker de seg positive til tanken om brukermedvirkning, men det betyr ikke at utvalgene faktisk blir involvert i plan- og beslutningsprosesser (Andreassen, 2007).

Flere av informantene var av den oppfatning at representanter fra brukerutvalget burde involveres mer i en del av det arbeidet som foregikk på enhetene. Dette gjaldt spesielt i prosjekter, arbeid med retningslinjer, lærings- og mestring forum og seminarer. Noen av informantene opplevde at de hadde få møtearenaer med brukerrepresentantene og mente at dersom de fikk noen ansikter å forholde seg til ville det bli lettere å involvere og samarbeide med brukerrepresentantene. Det ser for meg ut som at det ikke foreligger tydelige krav om å involvere brukerutvalg eller brukerrepresentanter i lokalt kvalitets- og forbedringsarbeid, men at det likevel er flere av informantene jeg har snakket med som gjorde det. Noen av de prosjektene brukerrepresentantene deltok i var kvalitetsforbedringsprosjekter for å forbedre de lokale forholdene i enhetene.

Samarbeid med brukerrepresentanter

Informantene som hadde erfaring med samarbeid, fortalte gjennomgående om samarbeid med enkeltrepresentanter, ikke brukerutvalgene som gruppe. De små sykehusene hadde stort sett en eller to representanter i sykehusets brukerutvalg og samarbeidet her gikk mest på konkrete prosjekter. Noen av brukerrepresentantene deltok også i ledermøter, kvalitetsutvalg og andre møter. Informantene beskrev samarbeidet gjennomgående positivt og oppfattet brukerrepresentantene som en ressurs. Brukerrepresentantene ble beskrevet som konstruktive, interesserte, dyktige, med stor arbeidskapasitet og også som kritiske.

De vil vårt beste, de er ikke i opposisjon selv om det har sine erfaringer og er kritiske, og de skal jo ha den kritiske stemmen også, men de er konstruktive og det oppleves veldig nyttig å ha de med. (Informant 1)

Dette sitatet beskriver det som flere av informantene fremhevet som viktig og nyttig i forbedringsarbeid og når de drøftet konkrete saker. Brukerrepresentantene hadde ofte andre vinklinger og synspunkter på saker enn det helsepersonell hadde. Dette fordi brukerrepresentantene hadde egne erfaringer med tjenestetilbudet og noen ganger var uenig med det helsepersonell mente. Dette fant man også i studien fra Helse Midt-Norge hvor personalet opplevde at uenigheter mellom brukere og fagfolk ofte kunne få de ansatte til å se ting i et nytt perspektiv (Solbjør & Steinsbekk, 2011).

Det ser for meg ut som at samarbeidet med brukerrepresentanter skjer noe tilfeldig, da informantene noen ganger glemte å involvere brukerrepresentantene. Det var av og til representantene selv som minnet om det og kom med forslag om å delta. Men informantene mente de var blitt flinkere enn tidligere og de så på samarbeidet som positivt. En annen side som ble fremhevet som positiv var blant annet at pasienter i større grad hørte på brukerrepresentantene og at de hadde mer gjennomslagskraft enn personalet noen ganger hadde. Derfor hadde de ofte undervisning med brukerrepresentanter.

Medlemmene i brukerutvalgene var utnevnt av brukerorganisasjonene selv og informantene hadde varierende erfaringer med hvor godt det fungerte i praksis. Brukerråd hadde blitt nedlagt på grunn av manglende oppmøte, i stedet møtte de ulike representantene nå i ulike utvalg og komiteer. Noen utfordringer som ble beskrevet var når brukerrepresentanten var ustabil i sin sykdom, at det ofte ikke var kontinuitet i hvem som hadde vervet. Noen ganger opplevde informantene det motsatte, at brukerrepresentanten viste seg å være så dyktig at vedkommende fikk nye verv høyere opp i systemet. Dermed forsvant den lokalbaserte brukermedvirkningen og det ble problematisk å finne ny representant. Dyktighet i denne sammenheng ble beskrevet med stor arbeidskapasitet og gjennomføringskraft, fremming av synspunkter og vinklinger på forhold og saker som de ansatte ikke hadde tenkt på tidligere.

Brukermedvirkning på dette nivået viser seg å være veldig ulikt innarbeidet og tilbakemeldinger fra brukerorganisasjonene er at det ikke fungerer tilfredsstillende. Det fremheves at brukerrepresentantene skal kunne medvirke på egne og ikke myndighetenes premisser. Spesielt anbefales det at innspill og tilbakemeldinger fra brukeren innhentes i perioder når det planlegges endringer og tjenestetilbudet er under utvikling. Et annet viktig

poeng er at brukerrepresentanter skal representere en gruppe og ikke bare seg selv og sine opplevelser (Larsen, Aasheim, & Nordal, 2006).

Helse- og omsorgstjenesten generelt er preget av kontinuerlig å være i endringsprosesser, og psykisk helsevern er ikke noe unntak. Intensjonen er at brukere skal involveres i disse prosessene, noe både informantene og jeg ser i liten grad. Ut fra det informantene fortalte deltar de ofte i lokale prosjekter og det skjer litt tilfeldig, det er mye opp til enhetene selv å involvere dem, da de sjelden blir pålagt det.

4.2.4 Brukeransatte og erfaringskonsulenter

I regi av ”Erfaringskompetanse.no” ble det som tidligere nevnt i 2009 opprettet et utdanningstilbud med det målet at mennesker med brukererfaring skulle inneha stillinger i helsevesenet (Andreassen, 2013). Det å ansette personer med brukererfaring innen psykisk helsevernfeltet er noe som har vært omdiskutert og blant annet har brukerorganisasjonene selv vært kritiske. Denne kritikken har gått ut på at når du ansettes direkte kan det etter som tiden går være fare for at brukerperspektivet svekkes på grunn av sosialisering og lojalitet til arbeidsstedet. Det brukerorganisasjonene har ønsket er at de er ansatt via organisasjonen med refusjon fra arbeidsstedet. På den andre siden finnes det eksempler i kommuner og høyskoler hvor det har vært positive erfaringer (Larsen, Aasheim, & Nordal, 2006).

Stillinger for ansatte med brukererfaring er innført i psykisk helsevern flere steder i Norge, og noen av informantene i denne studien fortalte at deres avdeling hadde ansatte med brukererfaring. Dette var ansatte med pasient- eller pårørende erfaring, og de brukte begreper som brukeransatt eller erfaringskonsulenter. Noen av informantene hadde aldri hørt om det før og synes det var kjempespennende.

Jeg har virkelig aldri tenkt i de baner og kunne ansette noen som har en sånn type erfaring for å bruke den så bevisst, det synes jeg er kjempespennende! (Informant 2)

Sitatet viser hvor ukjent dette med å ansette brukere med pasienterfaring innen psykisk helsevern er til tross for at det har eksistert i flere år. Det er ikke lenge siden jeg selv ble kjent med begrepet. Halvparten av informantene jeg snakket med hadde erfaringskonsulenter som var ansatt i avdeling eller klinikk, og flere hadde et nært samarbeid med dem. At erfaringskonsulenter er et ukjent begrep for mange, ser jeg som et resultat av den uklarheten brukermedvirkning som begrep bærer med seg. Det er så mange forskjellige tiltak og

praksiser som kan kalles brukermedvirkning, at oversikt og gjennomføringskraft kan bli vanskelig. Igjen er det et poeng at det er så stor variasjon i et så lite utvalg som det jeg har. Dette tyder på at brukermedvirkning er et lavt prioritert aspekt ved helsetjenesten.

Erfaringskonsulentene hadde lignende arbeidsoppgaver som noen av brukerrepresentantene. Som deltakere i prosjekter, med oppgaver innen undervisning og opplæring, ofte samarbeidet de med brukerrepresentanten. Dette sammenfaller med studien som ble gjennomført i Helse Midt-Norge. Typiske oppgaver brukeransatte hadde hatt der var opplærings- eller mestringsiltak som var en del av behandlingen, som ressursperson i arbeidet med individuell plan og i likemannsarbeid hvor pasientene kunne ta kontakt og videre var de involvert i opplæring som foregikk i regi av lærings- og mestringsstentrene. Ideologien var å sidestille brukere og fagpersoner i opplæring av pasienter (Steinsbekk & Solbjør, 2008).

Det kan virke som det er uklart hvilke oppgaver brukeransatte skal ha, da det kan se ut som de får mange av de samme oppgavene som brukerrepresentantene har.

Ja hun er ansatt her, jeg tror det er 50 % stilling. Hun jobber litt mer med klienter og er mye involvert i prosjekter, med arbeid og psykisk helse, og er med på en del grupper, undervisning og pårørende informasjonskvelder. Så hun driver litt mer rettet mot bruker og pårørende. (Informant 1)

Sitatet beskriver oppgavene en av erfaringskonsulentene hadde, at oppgavene var mer rette mot pasientene som var innlagt i enheten og deres pårørende. I motsetning til brukerrepresentanten som var mer involvert i prosjekter og forhold som ikke hadde direkte med inneliggende pasienter å gjøre. Det var likevel overlappende oppgaver, men det fremsto for meg som at brukerrepresentanten ikke hadde direkte med pasientene å gjøre noe som erfaringskonsulenten hadde i større grad.

Brukeransatte har nødvendigvis tidligere vært pasienter, det er en av forutsetningene for å bli brukeransatt. Noen av erfaringskonsulentene informantene samarbeidet med var ansatt i klinikken hvor de selv tidligere hadde vært pasient. Dette kunne oppleves noe merkelig både sett fra informantens ståsted og den ansatte brukeren.

Hun hadde vært pasient her selv, så hun ønsket ikke å være ansatt her, men vi brukte henne. Det hadde blitt rart å ha henne som kollega, det var vi helt enig om begge to. (Informant 6)

Som sitatet understreker kan det oppstå rollekonflikter når en tidligere pasient på en enhet, senere skal samarbeide med helsepersonell som har vært i en behandlerrolle overfor vedkommende. Det å ha vært i en pasientrolle som hjelpetrequende, kanskje med negative erfaringer fra en innleggelse, for så å komme i en posisjon i rollen som brukeransatt og skulle samarbeide med de samme personene som tidligere var i en behandlerrolle kan forståelig nok være vanskelig. Denne ordningen er som nevnt omdiskutert og brukerorganisasjonene selv foretrekker at de ansettes gjennom brukerorganisasjonen.

Når det gjelder å delta i konkrete prosjekter for kvalitets- og forbedringsarbeid, ser det ut til at de avdelingene som har brukeransatte involverer de i en del av de prosjektene som pågår. Men det virker litt uklart og tilfeldig, og at anbefalinger og føringer ikke er så tydelig for hvor de skal bidra. Det virker noe uklart når det gjelder forskjell på brukerrepresentanter som sitter i brukerrådene eller kommer direkte fra organisasjonene, og de som er brukeransatte.

4.2.5 Klagesaker

For å oppdage svikt og definere forbedringsområder anbefales enheter og virksomheter å ha rutiner for systematisk registrering, behandling og oppfølging av alle typer klager. Dette gjelder uansett hvordan klagen fremmes. Det kan for eksempel være telefoner og brev fra pasienter eller pårørende (Larsen, Aasheim, & Nordal, 2006).

Informantene ble spurt om de hadde oversikt over klagesaker og om disse ble brukt som kilde for å innhente og systematisere forhold som kunne være utgangspunkt for kvalitets- og forbedringsarbeid. Ingen av informantene kunne fortelle om systematisk tilnærming til pasientklager. Dette var et gjennomgående trekk.

Jeg har ikke noe oversikt, nei det er faktisk ganske lite, det er faktisk en god ide å kunne systematisert noe mer i forhold til det. (Informant 1)

Som sitatet viser var klagesaker ikke noe som ble systematisert og som det fantes oversikt over. Informantene hadde ikke tenkt så mye på dette, men flere syntes det var en god ide. De fleste hadde en oppfatning av at de ikke hadde så mange klager, og at det ikke fantes noen systematisk oversikt over dette. Noen hadde til en viss grad kjenneskap til de klagesakene som omhandlet deres enhet, men hadde ikke noen systematisk oversikt. Sakene ble stort sett ferdigbehandlet på et annet nivå. Noen visste om at ledere på nivået over ble kalt inn til månedlige møter, hvor både avvik og klagesaker som var formidlet via brev ble tatt opp. Når

de fikk spesifikke klager på deres enhet, tok de opp saken og vurderte hvem og hvordan klagen skulle behandles. Det ser ut som at dette arbeidet foregår primært på et høyere ledernivå, og at informantene får høre om det men at de stort sett ikke er veldig involvert. Jeg nevner dette siden informantene er så sentrale i pasientbehandlingen, det var noe overraskende at de av den grunn ikke kjente til antall klager, eller annerledes sagt, kjente til en indikator om kvaliteten på behandlingen.

4.3 Forutsetninger for brukermedvirkning

I dette kapitlet presenteres informantenes refleksjoner og synspunkter på hvilke faktorer som var viktig for å få til brukermedvirkning. Informantene poengterte at det i teorien sies mye fint om brukermedvirkning og at idealene og visjonene er gode. De helsepolitiske føringene og handlingsstrategiene som omhandler brukermedvirkning er formulert med mange flotte ord, noe de opplevde var utfordrende å oppnå i praksis. Informantene pekte på flere forhold som kunne vanskeliggjøre arbeidet og det var noen som pekte seg ut som avgjørende for å lykkes med brukermedvirkning.

4.3.1 Holdninger og kultur blant helsepersonell

En viktig forutsetning for brukermedvirkning på individnivå handlet om de ansattes holdninger og den kulturen som eksisterte i forhold til brukerperspektivet i enhetene, informantene hadde ulike erfaringer på dette området og noen hadde satt i gang tiltak for å øke brukerperspektivet.

Problemstillingen er i første omgang å få de ansatte i turnus til å forstå viktigheten av brukermedvirkning før vi setter i gang tiltak. Få de til å forstå, neste definere selv hvorfor det er viktig og hva vi kan gjøre med det. Derfor har vi nå hatt seminarer om brukermedvirkning, hvor vi har gått gjennom teorien først og deretter hatt gruppearbeid hvor vi har fokusert på hva dette betyr hos oss, hva som trengs fra leders side, hvilke fordeler og ulemper det har. Det er veldig vanskelig å få med hele personalet, det tar veldig lang tid å endre seg. Du kan tenke deg en hel post med alle de ansatte som skal endre måte å jobbe på. (Informant 2)

Sitatet over viser at det anses viktig å øke kunnskapen om brukermedvirkning blant personalet, videre å reflektere over hvilke områder de skulle satse på, få personalgruppen selv

til å definere hva som var viktig og hvordan de skulle arbeide for å få det til. Det viser også at brukermedvirkning blant en del helsepersonell ikke har hatt det store fokuset. Et annet viktig poeng var utfordringene med at personalgruppen var stor, og at det var mange i turnus som skulle endre måte å jobbe på og det ble sett på som en vanskelig oppgave. Det var helt nødvendig å sette av tid til å jobbe med det, at alle ble inkludert og at dette var et langsiktig prosjekt. Det oppleves at arbeid med brukermedvirkning gir en økt belastning for personalet og at det er nødvendig med tilstrekkelig tid og ressurser for å få implementert nye former å arbeide på.

Brukermedvirkning på de ansattes premisser

I følge studien som ble gjennomført i Helse Midt-Norge kunne det se ut som helsepersonell satte grenser for brukermedvirkning og at brukermedvirkning i stor grad skjer på de ansattes premisser. Det er stort sett opp til de ansatte å ta brukerne med på ting, det blir sjelden pålagt dem, til tross for at det gjennom helseforetaksloven er pålagt sykehusene å etablere systemer som ivaretar brukermedvirkning (Solbjør & Steinsbekk, 2011).

Informantene i min studie fortalte at det ofte var de ansatte som tok initiativet til å involvere pasientene og gi muligheter for å medvirke, ikke pasientene selv. Dette sammenfaller med studien gjennomført i Helse Midt-Norge. Det skjedde ofte på de ansattes premisser, blant annet merket de i perioder at de hadde mindre fokus på å trekke med pasientene i behandlingen. En av informantene brukte begrepet makt i den forstand at personalet var i posisjon til å velge om de la til rette for at pasienter fikk medvirke.

Jeg tenker ofte rundt det med brukermedvirkning, det er jo en etisk vurdering og det handler om makt. For oss som jobber her handler det om makt, en faglig makt, bevisst og ubevisst bruk av makt. (Informant 3)

Det som beskrives i sitatet over handler om den makten helsepersonell besitter, den posisjonen de har til å velge å involvere pasienten eller bestemme på vegne av pasienten. Dette gjaldt spesielt pasientgruppen som ble beskrevet som mindre ressurssterke og som i mindre grad ytret sine behov og ønsker. Noen ganger kunne det være sånn at personalet satte grenser ved å henvise til husregler eller de miljøterapeutiske tiltakene dersom pasienten ønsket noe. Denne måten å møte pasienter på ble oppfattet rigid og lite fleksibel, og at dette viste liten grad av brukermedvirkning.

Erfaringskunnskap like viktig som fagkunnskap?

Når det settes grenser for brukermedvirkning, handler dette ofte om at helsepersonell innehar fagkunnskap og mener de vet best. Det kan også handle om motstand mot å gjøre ting annerledes enn det som er vanlig og tradisjonell praksis. Pasienters erfaringskunnskap og synspunkter blir vektlagt i mindre grad og anses ofte ikke like viktig som helsepersonells fag- og erfaringskunnskap. Dette er det nå føringer om å endre. De viktigste begrunnelsene for brukermedvirkning er at det er en menneskerettighet, en demokratisk rettighet og et middel for å sikre kvalitet i tjenestetilbudet. Helsepolitiske føringer sier at pasienter og brukere skal høres, og at deres kunnskap er like viktig som den fag- og erfaringskunnskapen som helsepersonell besitter. Det skal av den grunn mye til for å begrense brukermedvirkning, det vil i stor grad handle om de tilfellene hvor det er snakk om faglig uforsvarlighet eller manglende tilbud og rammer for pasienters ønsker og behov. Dermed vil helsepersonell måtte fire på sine interesser i større grad enn det viser seg i praksis i dag. Men som tidligere nevnt, er det mer utfordrende med brukermedvirkning for pasienter som er underlagt tvungent psykisk helsevern.

Studien i Helse Midt-Norge viste at helsepersonell oppfattet at pasienter ofte hadde andre ønsker for behandling enn det behandlere og helsepersonell anså som faglig riktig. Dette kunne medføre en holdning og atferd blant helsepersonell som ikke la til rette for brukermedvirkning. Helsepersonell var sjelden villig til å endre måte å arbeide på, dermed ble det satt begrensninger for brukermedvirkningen, spesielt i forhold til medisinskfaglige spørsmål. Mange som hadde arbeidet med brukermedvirkning ble positivt overrasket over brukernes kunnskaper og kvalifikasjoner, noe som medførte at de i større grad ble positive til å samarbeide med dem (Solbjør & Steinsbekk, 2011).

Initierer pasienter brukermedvirkning?

Både informantene i denne studien og helsepersonell i studien utført i Helse Midt-Norge rapporterer at det i stor grad er helsepersonell selv som tar initiativ til brukermedvirkning, og at det i mindre grad er sterkt press fra pasientene om å få medvirke. Derfor blir det svært viktig at helsepersonell i stor grad legger til rette for det (Steinsbekk & Solbjør, 2008).

Noen gir uttrykk for at brukermedvirkning er en ekstra belastning da arbeidsdagen fra før allerede er fylt av så mange andre oppgaver, andre synes samarbeid med brukere ikke tok så

lang tid. (Solbjør & Steinsbekk, 2011). Flere av informantene i min studie poengterte viktigheten av å ha et jevnlig fokus på dette arbeidet i personalgruppen, men at de i varierende grad greide å følge det opp til en hver tid, ofte oppdaget de at fokuset hadde stoppet opp i perioder.

Nå har jeg akkurat oppdaget det at folk ikke er så veldig flink til å diskutere og vise frem behandlingsplanene, fordi det er sykepleiedokumentasjon. Folk glemmer at det er pasientens plan, de tror det er sykepleierens plan og de ekskluderer både pasienten og annet helsepersonell. Så nå har jeg gått til hver eneste pasient her og spurt om de har innsikt i behandlingsplanen sin, og så er det noen som sier ja og er lojal, så spør jeg om hva som står i den og hvis de ikke vet det så setter vi oss ned og ser på den. Det er noe med å være deltaker i eget liv, mange har jo så mye å bidra med. Så det går litt opp og ned. (Informant 6)

Sitatet viser til en kjent praksis hvor mange av pasientene ofte ikke kjenner innholdet i sin egen behandlingsplan til tross for at det skal være pasientens journal og de skal være med i utformingen av innholdet. Vi ser her at brukervedvirkning handler om det enkelte individs involvering i egen behandling, de skal ansvarliggjøres i forhold til egen bedring og det er grunnleggende menneskeverd å involveres i forhold som omhandler en selv. Videre er det interessant å merke seg at informanten i sitatet fremstår alene i sin oppfatning av brukervedvirkning. Informanten peker på at andre ansatte glemmer at det er pasientens plan. Men det er ikke bare personalet som ikke er opptatt av brukervedvirkning i sitatet over, også pasientene fremstår lunkne og må "tvinges" til brukervedvirkning. Med forbehold om et lite utvalg, og betydelig variasjon, vil jeg likevel påpeke at hvis det er slik at sitatet over beskriver deler av realitetene eller den uformelle kulturen omkring brukervedvirkning, er dette en sterk kontrast til de formelle idealene hvor brukervedvirkning er noe både personell og brukere vanskelig kan være mot.

Manglende struktur og dokumentasjon

Flere av informantene pekte på at det var det systematiske arbeidet med det å innhente og dokumentere pasientenes erfaringer som ikke ble gjennomført. Personalet mente at de ofte snakket med den enkelte pasient og hørte med dem om hvilke erfaringer de hadde hatt under innleggelsen, men det skjedde ikke systematisk og det ble ikke dokumentert noe sted med unntak av de som gjennomførte intervjuer og brukerundersøkelser.

Det her med å være mer systematisk i en utskrivningssamtale på tilbakemeldinger, nå blir det litt tilfeldig. Noen er flinke på det, men det er veldig stor forskjell på hvordan man gjør det, og der kjenner jeg at vi kunne blitt bedre, vi kunne ha gjort noe mer systematisk. Jeg tror vi på en måte gjør det, men vi dokumenterer det ikke, det er ikke systematisert. (Informant 1)

Sitatet viser at det å invitere pasientene til å gi tilbakemeldinger skjer for tilfeldig, de snakket om at det burde de gjøre, men det skjedde ikke i praksis. De uttrykte ønske om å bli flinkere til å kartlegge og systematisere, spesielt i forhold til pasienters opplevelse av å være innlagt, slik at de fikk oversikt over hva som måtte forbedres. Noen av informantene så for seg at dette kunne være et fast tema i utskrivningssamtalen, nå skjedde det tilfeldig fordi noen ansatte husket på det. Erfaringene pasienten hadde kunne tas frem igjen om pasienten ble innlagt senere, men kunne også brukes som generell evaluering.

Tekniske hindringer for involvering

Som tidligere nevnt utformet personalet i samarbeid med pasientene planer for hvordan behandling og miljøterapi skulle foregå, og det ble ført inn i den elektroniske pasientjournalen. Planene ble ofte gjort tilgjengelig for pasientene ved at det ble tatt utskrift av den eller den ble ført opp et sted slik at pasientene til en hver tid kunne se hvilke planer og avtaler som gjaldt. Pasienter lagde også egne ukeplaner ut i fra de gruppetilbudene enheten hadde, dette ble ansett som medvirkning.

Vi har kjøpt inn tavler til alle pasientrommene, på dem står det hvem som er behandler, kontaktperson den dagen, utskrivningsdato og de får pleieplanen sin hengt opp der. Sånn at de er med på den sykepleieplanen sin, ser hva som står der og så kan de si noe om den. (Informant 5)

Sitatet viser at pasientene skal ha eierskap til planen sin, vite hva som står i den og påvirke innholdet. Før innføring av elektronisk pasientjournal hadde flere et inntrykk av at pasientene i større grad medvirket til utformingen av egne behandlingsplaner, ved pasient og personal satt sammen og formulerte det som skulle stå. Dette opplevde de i mye mindre grad nå, da det var praktisk og vanskelig å gjennomføre fordi pasientene ikke hadde tilgang på de rommene hvor man satt og dokumenterte på pc. Det ble oppfattet som tungvint å ha sidedokumentasjon på papir. Det ble også bemerket at innholdet i den elektroniske pasientjournalen var blitt teknisk og kald med standardiserte diagnoser og mål, og at noe av det viktige innholdet var blitt borte. Verktøyet ga ikke rom for etiske refleksjoner og vurderinger, og de opplevde ikke

lengre at det var pasientens journal, elektronifiseringen førte til at pasientens stemme var blitt borte.

Nå synes jeg utfordringen med å få til dette er at behandlingsplanen er elektronisk, da må vi ha sidedokumentasjon på papir, den elektroniske sykepleiejournalen legger ikke det til rette. (Informant 3)

Sitatet viser at de i mindre grad enn tidligere greier å inkludere pasientene i utformingen av behandlingsplan og miljøterapeutiske tiltak, fordi journalen har blitt elektronisk. Dette er også verdt å merke seg, særlig med tanke på den positive uintenderte konsekvensen omkring relasjonsarbeid ved brukerundersøkelser tidligere beskrevet.

4.3.2 Forankring i organisasjonen

Ansatte mener selv det er opp til dem å legge til rette for brukermedvirkning, til tross for at sykehusene er pålagt å etablere systemer for det. Dersom sykehusene ønsker å ha lik praksis for brukermedvirkning internt må de klargjøre rammer for dette. Det vil sannsynligvis være behov for klarere føringer for at praksis for brukermedvirkning blir mer sammenfallende med det som er de helsepolitiske føringene (Solbjør & Steinsbekk, 2011).

Det kommer tydelig frem at informantene så på det som sin oppgave som leder å jobbe systematisk med brukermedvirkning. De så på det som sitt ansvar å sørge for at personalet hadde kontinuerlig fokus og at de selv måtte jobbe aktivt med å etablere en kultur for brukermedvirkning blant sine ansatte. Flere mente likevel at det var mangelfull interesse og lite krav fra ledelsen på nivået over, dette savnet de og anså som en forutsetning for at brukermedvirkning skulle forankres i hele organisasjonen slik helsepolitiske føringer krever. Dette sammenfaller med det som fremkom i studien i Helse Midt-Norge.

Manglende møtearenaer med brukerrepresentanter

Noen av informantene ga uttrykk for at det manglet arenaer og møteplasser hvor de kunne komme i kontakt med brukerrepresentanter og dermed ble utgangspunktet for samarbeid mer utfordrende. Noen fortalte at de ikke hadde møtt brukerutvalget, men at de likevel i enkelte tilfeller når det var hensiktsmessig hadde tatt kontakt direkte med aktuelle pasient- eller brukerorganisasjoner. Representantens tilstedeværelse i de kliniske enhetene gjorde at det ble

lettere å gi oppgaver, og det ble antydning at det kunne være lettere hvis sykehuset ikke var alt for stort. Det ble lettere å involvere de når de først hadde deltatt i et prosjekt.

En av informantene påpekte at det kunne være en fare for at noen brukerrepresentanter ble overarbeidet som følge av at de fikk for mye ansvar og oppdrag, det kunne bli en belastning som mange kanskje ikke taklet, i alle fall noen pasientgrupper.

Ja jeg tror du kan bli, altså hvis du viser deg å være flink i den jobben du skal gjøre, så tror jeg du blir spist opp, altså det blir veldig mye ansvar som følge av den rollen du har. Og det ansvaret er det ikke sikkert alle takler, og i alle fall ikke i vår pasientgruppe. (Informant 4)

Sitatet viser en bekymring for at brukerrepresentanter som viser seg å fungere godt, kan bli overarbeidet og få for mange oppdrag, og at dette er noe en burde være mer oppmerksom på.

En del helsepersonell innen psykisk helsevern har en oppfatning om at noen av brukerrepresentantene i for liten grad representerer en gruppe og er for opptatt av egne opplevelser og erfaringer. Dette kan medføre at representantene i mindre grad blir involvert. Den ideelle brukerrepresentant tror jeg for mange betyr at de holder sin egen historie utenfor, snakker på vegne av en gruppe og ikke seg selv som enkeltindivid. Det kan mange ganger være vanskelig, med tanke på den urett mange pasienter har opplevd å bli utsatt for, for eksempel med bruk av tvang. Mange av brukerrepresentantene har engasjert seg nettopp på bakgrunn av at de har hatt negative opplevelser med helsetjenesten og ønsker å bidra til å endre tilbudet.

4.3.3 Spesielle utfordringer i psykisk helsevern

Brukermedvirkning i helse- og omsorgstjenesten kan spesielt være en utfordring innen psykisk helsevern. Mennesker med alvorlig psykisk lidelse har noen ganger vanskeligheter med å etablere tillit og allianse med fagpersoner, dette kan ha ulike forklaringer men mange har opplevd tillitsbrudd og har hatt negative opplevelser i møte med behandlingsapparatet. Å være syk kan også påvirke evnen til å håndtere informasjon, mange har et dårlig selvbilde og vanskeligheter med å fremme sin egen sak. Videre kan pasienter ha symptomer og atferd som kan vanskeliggjøre kommunikasjonen med helsepersonell. Det har også vært en kultur for at mange tenker at fagpersoner vet best og dermed ikke involverer pasienten, da de anser at de ikke er i stand til å delta i egen behandling. Det ligger et særlig ansvar på helsepersonell for å

sikre at pasienter med psykiske lidelser får medvirke på lik linje med andre (Larsen, Aasheim, & Nordal, 2006).

Tvungent psykisk helsevern

Som en spesiell utfordring problematiseres muligheten for brukermedvirkning når pasienter er underlagt tvungent psykisk helsevern, da retten til medvirkning i sin helhet ikke gjelder for disse pasientene. Dette tematiserte informantene i stor grad noe som følgende sitater sier noe om.

Ja du vet når en er lagt inn på tvang, hvor stor er vedkommende motivert til å være med å utforme sin egen behandling, den er veldig liten. (Informant 4)

Flere av informantene opplevde lite motivasjon for å medvirke fra pasientenes side når de var lagt inn mot sin vilje, noe som er fullt forståelig men som en likevel må forsøke å jobbe mot. Mange ønsker ikke behandling og vil ikke være innlagt, og ønsker de å medvirke får de mest sannsynlig ikke medvirke i forhold til det de selv anser viktig, det kan virke som en umulig oppgave å få til.

Det er jo sånn at de som er her på tvang ikke kan velge så veldig mye, de får et tilbud og hvis de ikke tar det så blir de jo likevel værende på sykehuset. Man skal sette pasientene i stand til å få kunnskaper om behandlingen og ut i fra det kunne velge hva de trenger og hva de vil. Men sånn som virkeligheten så er det jo veldig lite valgmuligheter da. De fleste er her på tvang, av 12 pasienter så er det kanskje bare 2 som er her på frivillig paragraf. (Informant 5)

Sitatet viser til at det er begrensede muligheter for brukermedvirkning, at helsepersonell skal gi pasientene kunnskaper til å kunne gjøre valg, men så mangler det egentlig reelle muligheter for pasienten å velge. Pasienter på tvang opplever mange innskrenkninger i forhold til innleggelse i døgninstitusjon. De fleste institusjoner har dørene låst, noen pasienter har vedtak om skjerming, begrenset muligheter for utgang og kontakt med venner og familie, noen får medisiner mot sin vilje og må forholde seg til en rekke andre rammer og regler i enheten. Brukermedvirkning er en intensjon også for denne pasientgruppen, men det er begrensede muligheter.

På tross av de voldsomme formelle hindrene så flere av informantene likevel muligheter for å legge til rette for medvirkning også for denne pasientgruppen, at det var viktig å lage rom for frihet og selvbestemmelse innenfor rammene av tvangen. Som eksempel nevnte en av

informantene at noen av pasientene som hadde vedtak om tvungen behandling uten døgnopphold, gikk rundt med en visshet om at noen når som helst kunne komme og definere at de skulle legges inn, at de måtte ta medisiner eller gis injeksjoner. En av enhetene hadde tilbud om frivillig stabiliseringsopphold, noe informantene mente kunne gi opplevelsen av å medvirke til egen behandling selv om du er på tvang. De opplevde av og til at noen pasienter plutselig sto på døren, ikke hadde tatt medisiner og oppsøkte da heller hjelp hos dem i stedet for å bli akutt innlagt.

*Vi har det tilbudet til de som er på frivillig og de som er skrevet ut på TUD (tvang uten døgnopphold), nettopp for å forebygge at de skal fallere. De har en opplevelse av at det er en frivillig innleggelse, de ber om at nå trenger jeg hjelp. Kom sier vi da, i stedet for at de skal gå hjemme og bli kjempedårlig og så må de på akuten.
(Informant 3)*

Sitatet beskriver et tilbud noen sykehus har etablert, med mulighet for pasienter som kommer frivillig eller som er under tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold. De trenger ikke gå gjennom andre instanser før de innlegges, men kan ta kontakt direkte når de trenger det. Mange brukere og pårørende uttrykker seg svært positive til slike tilbud, men langt fra alle helseforetak har et slikt tilbud. TUD kan være en invaderende ordning i folks liv, eksemplet viser at en del pasienter med et slikt vedtak selv tar initiativ til innleggelse på døgnenhet når de kjenner at de begynner å bli dårligere, ofte for å unngå at innleggelsen skal skje akutt og på tvang. Å initiere til innleggelse selv kan anses som en form for brukervedvirkning.

Intensjonen med brukervedvirkning for denne pasientgruppen er at pasienten eller andre som handler på deres vegne, for eksempel pårørende, skal ha innflytelse over de forhold som ikke reguleres av tvangen og andre forhold ved behandlingssituasjonen så langt det er mulig. Kriseplaner utarbeidet i samarbeid med pasienten som omhandler hvordan pasienten vil bli møtt og hvem som skal kontaktes i en krise kan være et tiltak for å sikre medvirkning i en slik situasjon (Larsen, Aasheim, & Nordal, 2006).

Utfordrende pasientgruppe

Informantene syntes ikke alltid at det var like lett å komme i en posisjon overfor pasienten, hvor man hadde mulighet for å legge til rette for brukervedvirkning på det individuelle planet. Noen pasientgrupper kunne være vanskelig å komme i dialog med på grunn av sine symptomer, og alliansearbeid og brukervedvirkning kunne derfor være utfordrende.

Jeg tenker at teori og praksis ikke alltid er så enkelt å implementere. Den teoretiske delen med brukermedvirkning er jo fin og flott, men det jeg opplever i hverdagen, spesielt med psykosepasienter - som er veldig redd for at vi skal involvere oss, bestemme over og ta avgjørelser for, de er litt paranoide på oss, så det er ikke alltid så enkelt. (Informant 3)

I sitatet over forklarer informanten at de opplever at spesielt pasienter med psykose kan være vanskelig å komme i dialog og bygge allianse med. Noen er på grunn av sine symptomer ofte sosialt tilbaketrukket, reservert og mistenksom, og kan ha lett for å skyve andre fra seg. Andre har sammensatte problemer med for eksempel rusavhengighet som vanskeliggjør samarbeid. Dette betyr ikke at pasienten ikke har behov for omtanke og oppmerksomhet, og at en må prøve å opparbeide et tillitsforhold. Det betyr at det kan være vanskeligere å legge til rette for brukermedvirkning for visse pasientgrupper (Hummelvoll, 2008).

Innen psykisk helsevern kan det derfor være spesielt utfordrende å gi pasienter muligheter for å medvirke, men brukermedvirkning er også et ideal helsepersonell ønsker å oppnå for denne pasientgruppen. Utfordringen blir å finne ut hva som kan gi pasienten en opplevelse av å ha en viss form for innflytelse på eget liv. Det kan synes ubetydelig for mange innen andre områder av helsetjenesten, men begrensningene er stor for de som har en alvorlig langvarig psykisk lidelse og er underlagt tvungen behandling.

4.4 Oppsummering av resultater

I resultatpresentasjonen har vi først sett på hvordan informantene forklarte brukermedvirkning som begrep, og fått et innblikk i hvilke erfaringer de hadde med ulike metoder for brukermedvirkning og hvordan de innlemmet dette arbeidet i kvalitets- og forbedringsarbeid. Avslutningsvis har vi sett på hvilke forhold informantene så på som hindringer i dette arbeidet, og hva de fremhevet av betydning for å lykkes med brukermedvirkning. I det følgende kapitlet vil noen av disse forholdene drøftes nærmere.

5 Drøfting

I dette kapitlet drøftes sentrale hovedfunn i lys av teori og sammenlignende studier med tanke på hva denne studien kan bringe frem av nye aspekter om brukervedvirkning spesielt innen psykisk helsevern. Til slutt ser vi på hvilke områder som bør belyses nærmere og hvilke konkrete anbefalinger som kan gis ut fra studiens funn.

5.1 Brukervedvirkning i helsetjenesten

En norsk studie jeg i stor grad har tatt utgangspunkt i for å sammenligne med funn fra min studie er gjennomført i Helse Midt-Norge. Forskerne gjennomførte først en eksplorerende undersøkelse med spørreskjemaer og intervjuer, der ledere ved både somatiske og psykiatriske avdelinger ble spurt om de involverte brukere i utforming av tjenestetilbudet. Av 53 administrative enheter svarte 72 % at de gjorde det. Resultatene viste at det var stor variasjon i former for brukervedvirkning og det ble rapportert 85 ulike brukervedvirkningstiltak, disse ble igjen kategorisert i 8 kategorier som i stor grad omhandlet brukervedvirkning på systemnivå. Det ble også rapportert individuell brukervedvirkning i form av å engasjere pasienter i egen behandling for eksempel ved utforming av individuell plan. Et av spørsmålene forskerne stilte seg på bakgrunn av funnene var om alle de rapporterte tiltakene kunne karakteriseres som brukervedvirkning med reell innflytelse på utformingen av tjenestene. Studien er den første i Norge som beskriver omfang og former for brukervedvirkning i sykehus, og forskerne poengterer viktigheten av å sammenlikne seg med andre sykehus for å kunne si hvilket nivå man ligger på, men at det må enes om hva som skal defineres som brukervedvirkning (Steinsbekk & Solbjør, 2008).

Som en oppfølgingsstudie for å få nærmere kjennskap til hvilke erfaringer helsepersonell hadde med brukervedvirkning i sykehusavdelinger, gjennomførte forskerne en kvalitativ intervjustudie av 18 ansatte fra 12 ulike sykehusavdelinger. 4 av dem var psykiatriske enheter, og de ansatte som ble intervjuet representerte flere ulike faggrupper, deriblant også ledere. 9 av intervjuene var individuelle og 3 var gruppeintervjuer. Resultatene fra disse intervjuene ga svar i forhold til hvordan brukervedvirkning foregikk i sykehusavdelinger, men beskrivelsene handlet i stor grad om brukervedvirkning hvor helsepersonell samarbeidet med brukerrepresentanter. Resultatene viste at det i stor grad var helsepersonell som initierte og som også satte grenser for brukervedvirkning, de fant det utfordrende å oppnå likeverdighet

mellom brukerrepresentantene og personalet. Spesielt ble det satt begrensninger i medisinskfaglige spørsmål. Et gjennomgående funn i min studie var at flere av informantene opplevde lite interesse og forankring av brukervedvirkningstiltak fra ledelsen over. Det var i stor grad de selv som tok initiativ til å iverksette tiltak for å sikre brukervedvirkning i enhetene, noe som er sammenfallende med studien i Helse Midt-Norge (Solbjør & Steinsbekk, 2011).

Ulike oppfatninger om hva brukervedvirkning er og at det eksisterer så mange ulike type tiltak, kan tyde på at det er behov for tydeligere føringer for hva som defineres som brukervedvirkning og at det etableres systemer for gjennomføring på de ulike nivåene. Videre ser det ut til at det kan være et behov for en større satsning på implementering i helseforetakene, slik det er i dag ser det i for stor grad ut til å være opp til de enkelte enhetene og helseforetakene hvordan de arbeider med brukervedvirkning. Med forbehold om et lite utvalg, er dette områder som bør belyses nærmere. I det følgende vil jeg drøfte nærmere noen av de forholdene jeg anser som spesielt viktig for å nå idealene for brukervedvirkning, og videre belyses spesielle utfordringer innen psykisk helsevern.

5.2 Struktur og ledelsesforankring

Som nevnt ser det ut til å være mangelfulle strukturer og forankring i overordnede ledelsesnivåer både når det gjelder brukervedvirkning på individ- og systemnivå. På bakgrunn av det informantene fortalte og det som rapporteres fra andre studier, ser det i dagens helsetjeneste ut til å være manglende krav og systemer som sikrer at brukervedvirkning er etablert. Det ser i alt for stor grad ut til å være opp til den enkelte enhet og leder hva de velger å gjøre av tiltak lokalt. Det ser derfor ut til å være behov for tydeligere føringer om hvilke brukervedvirkningstiltak som anbefales og enhetene må i større grad følges opp i forhold til rapportering om hvordan forbedringstiltak følges opp. Det ser også ut til å være behov for økt kunnskap om ulike metoder for brukervedvirkning og hvordan disse kan implementeres i egen enhet. Det er behov for å definere tydeligere hva brukervedvirkning er, og hvordan arbeidet bør foregå. Det kan se ut som at det også er behov for mer brukervennlige verktøy som gjør at dette arbeidet ikke blir en ekstra belastning i en ellers hektisk arbeidsdag.

Min opplevelse, basert på det foreliggende datamaterialet, er at brukermedvirkning i dag ofte foregår ut fra tilfeldigheter, ofte på bakgrunn av enkeltpersoners egeninteresse og fokus. Det kan se ut som at ledelsen tydeligere må oppmuntres til arbeid med brukermedvirkning både fra myndighetenes side på helseforetaksnivå, men også innad i sykehusene på de enkelte enheter. Før dette kan være på plass, er det fortsatt mye arbeid som gjenstår. Det ser ut til å være behov for å implementere brukermedvirkning som en arbeidsform for resten personalgruppen. Det viser seg at det fortsatt eksisterer holdninger blant helsepersonell om at brukerperspektivet er mindre viktig enn deres fagkunnskap og erfaringer. Flere av informantene i min studie kunne fortelle at til tross for at de langt på vei opplevde at de hadde lykkes med brukermedvirkning og trodde at det var innarbeidet som en del av det daglige arbeidet, oppdaget de stadig at fokuset i personalgruppen i perioder ble borte og at de gjenopptok gamle arbeidsvaner. Nok en gang må jeg påpeke at utvalget mitt var lite, men basert på egne erfaringer og andre helsepersonell jeg har snakket med, ser det ut til å være behov for å sette brukermedvirkning mer i system. Det er behov for konkrete tiltak som kan hjelpe til med å sikre at fokuset holdes konstant og det bør ikke være opp til den enkelte leder å velge om de vil ha brukermedvirkning. Implementering av nye arbeidsformer i personalgruppen ser ut til å være en forutsetning for brukermedvirkning, noe som belyses nærmere i kapitlet om helsepersonells holdninger.

5.2.1 Brukerutvalg og brukerrepresentanter

Brukermedvirkning på systemnivå ble som tidligere nevnt forklart med etablerte brukerutvalg, varierte former for samarbeid og involvering av brukerråd og andre brukerrepresentanter. Det eksisterer få studier når det gjelder effekten av brukermedvirkning i utformingen av helsetjenester, de få randomiserte studiene som finnes sier ingenting om utformingen av helsetjenester (Steinsbekk & Solbjør, 2008). En kartlegging av brukermedvirkning i norsk helsetjeneste viste at det eksisterte få møteplasser for dialog mellom brukerne og helsetjenesten, og at samarbeid med brukerråd og brukerutvalg var lite gjennomført (Andreassen, 2005).

I en kvalitativ analyse av involvering av brukerutvalg i helseforetakene ble det foretatt telefonintervjuer av 17 brukerrepresentanter og 9 ansatte som hadde samarbeidet med brukerutvalgene. Det viste seg at ledelsen var positivt innstilt til tanken om brukermedvirkning, men det er ikke alltid dette viser seg i konkret handling. Det viste seg at

brugerutvalgene primært var tilknyttet helseforetakets administrasjon og styrer, og opplevde at de ikke ble tatt i bruk og spesielt var det lite kontakt med den faglige og kliniske virksomheten. På bakgrunn av dette vil brugerutvalgenes innvirkning på de forholdene som kan oppfattes problematisk og kanskje være av størst betydning for pasientbehandlingen være begrenset (Andreassen, 2007).

I materialet mitt var det flere eksempler på at pasienter ble trukket inn i brugerutvalg og lignende. De uttrykte seg positivt til denne type medvirkning, og erfarte at brukerrepresentantene tilførte nye perspektiver, samarbeidet konstruktivt og utførte oppgaver på en tilfredsstillende måte. Det var lite som minnet om medvirkning i forhold til planlegging, utforming og drift av det overordnede behandlingstilbudet, men det var mange som deltok i prosjekter, råd og utvalg, seminarer og lignende. Det var eksempler på at bruker- og pårørende representanter hadde påvirket til å innføre visse ordninger som for eksempel faste pårørendekontakter på en enhet, men det kom ikke tydelig frem eksempler på at tjenestetilbudet var endret som følge av brukerråd eller brukerrepresentanter. Noen uttrykte bekymring for at noen av brukerrepresentantene kunne bli overbelastet med oppgaver og ikke makte å fortsette i vervet. Lite kontinuitet og vanskeligheter med å rekruttere brukerrepresentanter var det også noen som opplevde. Noen brukerrepresentanter hadde vist seg å ha stor gjennomføringskraft og arbeidskapasitet og ble dermed ansett så dyktig at de fikk nye verv høyere opp i systemet. Dette medførte problemer med å rekruttere nye representanter på det lokale planet.

Flere steder strever brugerutvalgene med å bli tatt i bruk spesielt når det gjelder den kliniske virksomheten, dette til tross for at flere innen helsetjenesten uttrykker at de er positive til å få inn brukerens perspektiver (Andreassen, 2007). Mange av informantene i min studie hadde flere konkrete erfaringer med samarbeid med brugerutvalg og brukerrepresentanter, de tok veldig ofte initiativ til å involvere brukerrepresentanter i aktuelle prosjekter. Nok en gang bør det nevnes at mitt utvalg var lite, og mest sannsynlig representerer de positive eksemplene.

Informantene mine fortalte likevel at det ofte var tilfeldigheter som gjorde at tiltak ble satt i gang, det var ikke innarbeidet noe system for det og det var ofte avhengig av at det fantes helsepersonell med en spesiell interesse for brukarmedvirkning, de ble ofte kalt ildsjeler og ble oppfattet som helt avgjørende for om det foregikk brukarmedvirkning i enheten. I Helse Midt-Norge rapporterte noen at de var blitt pålagt å involvere brukerrepresentanter, blant annet i byggeprosjekter. Ut fra egen erfaring tror jeg det er vanlig å involvere brugerutvalg

eller brukerrepresentanter når det planlegges bygging eller omorganiseringer i klinikkene, de skal ha en rådgivende funksjon men jeg tror de i praksis har begrenset innvirkning på avgjørelser og beslutninger som tas. Ut fra det informantene fortalte og mine egne erfaringer, ser det ut til at det alt for sjelden stilles krav til involvering av brukerrepresentanter der det kan være aktuelt.

5.2.2 Brukerundersøkelser

Noe som utpekte seg konkret i min studie var blant annet hvordan brukerundersøkelser ble fulgt opp av ledelsen på nivået over. Flere av informantene mine opplevde at resultater og forbedringstiltak de hadde valgt å fokusere på internt var av liten interesse fra ledelsen over, og at det var størst fokus på hvor høy svarprosent som var oppnådd og hvilke enheter som hadde gode eller dårlige resultater. De fortalte om lite kontroll og oppfølging av at forbedringstiltak ble fulgt opp på enhetene.

Som tidligere nevnt er helseforetakene pålagt å etablere systemer for å sikre brukermedvirkning, blant annet skal brukere og pårørendes erfaringer kartlegges og benyttes i utforming og forbedring av helsetjenesten. For å sikre at dette ivaretas er det i alle helseforetak etablert brukerutvalg og det gjennomføres jevnlig brukerundersøkelser. Det er fortsatt lite forskning på feltet (Steinsbekk & Solbjør, 2008).

I følge en litteraturgjennomgang kunnskapssenteret gjennomførte våren 2012 brukes data fra brukererfaringsundersøkelser i lokalt kvalitetsarbeid, men de konkluderer med at det er behov for mer og bedre standardisert forskning om temaet. Hvordan oppfølging av resultater foregikk og omfang av kvalitetsforbedringstiltak varierte i stor grad i de inkluderte artiklene. De fant alt fra ikke noen spesifikk oppfølging, til ulike former for uformell og formell informasjonsutveksling, og til gjennomgripende arbeid for å sikre eller forbedre kvaliteten. Muligheten for å presentere resultater fra brukerundersøkelsene på lavest mulig nivå på avdeling og post gikk igjen som tema, sammen med viktigheten av gi informasjon og opplæring i forbedringsmetodikk og tiltak til de som skulle implementere forbedringstiltakene. Tolv av publikasjonene tilfredsstilte inklusjonskriteriene og blant dem var en norsk artikkel hvor helsepersonell ved 20 somatiske barneavdelinger deltok, resten var hovedsakelig fra USA og England (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2012).

Brukerundersøkelser ser ut til å være etablert i flere av helseforetakene, det er et godt verktøy for å kartlegge pasienter og pårørendes erfaringer og synspunkter, men det ser ut til å være behov for supplerende målinger og kartlegginger av innholdet i tjenestetilbudet (Frich, 2012). Informantene uttrykte at de ikke var fornøyde med de brukerundersøkelsene sykehusene sentralt gjennomførte og flere supplerte disse med egne spørreskjemaer eller intervjuer. På lik linje med brukerutvalg og brukerrepresentanter ser det også her ut til å være behov en innsats for å sikre at de gjennomføres på en måte som er relevant og nyttig, og i tråd med intensjonene med brukerundersøkelser. I dag ser praksisen ut til å være svært ulik både innad i sykehuset og mellom sykehusene.

5.3 Spesielle utfordringer i psykisk helsevern

Som tidligere nevnt er det forhold som kan gjøre det ekstra utfordrende med brukermedvirkning innenfor psykisk helsevern, noen av disse forholdene drøftes her. At brukerperspektivet er i fokus blant personalgruppen er en forutsetning for brukermedvirkning, spesielt på individnivå. Det er kanskje her de største utfordringene eksisterer. Det har tradisjonelt vært en kultur blant helsepersonell, spesielt innen psykisk helsevern, at fagfolk vet best og at pasientenes synspunkter i mindre grad vektlegges i behandlingen. Også i min studie har vi sett at kultur og holdninger blant de ansatte kan være avgjørende for i hvilken grad det legges til rette for brukermedvirkning, noe som sammenfaller med studien utført i Helse Midt-Norge, hvor helsepersonell rapporterte at det ofte var de som initierte brukermedvirkning. Noen pasientgrupper innen psykisk helsevern og det aspektet at mange av pasientene er under tvungen behandling, er også forhold som gjør brukermedvirkning utfordrende.

5.3.1 Kultur og holdninger hos helsepersonell

Informantene jeg snakket med hadde involvering av brukerrepresentanter og brukeransatte i varierende grad, og det virket som initiativet i stor grad kom fra informantene selv. Det var ikke pålagt dem det fra ledelsens side. Av og til minnet også brukerrepresentantene selv om at deres deltakelse i et prosjekt var aktuelt. Dette tyder på at det ikke er tilstrekkelig implementert som arbeidsform foreløpig. Dette ser jeg også ut fra egen praksis hvor det er sjelden å se at brukerrepresentanter involveres der det kunne være aktuelt. Etter mitt syn mangler det både føringer fra ledere på nivåene over, etterspørsel fra brukerorganisasjonene

og fra politisk hold. I egen praksis har jeg ennå aldri opplevd at brukermedvirkning har vært et tema for internkontroll og revisjon.

Innen psykisk helsevern hvor en del av behandlingen foregår under tvungent psykisk helsevern ser det ut til at helsepersonell i stor grad forsøker å legge til rette for at pasientene kan medvirke på en del av dagliglivets aktiviteter i avdelingen. I hvor stor grad de kan medvirke til valg av behandlingsmetode er derimot usikkert. Som flere av informantene mine viste til var det ikke mange valgmuligheter for deres pasientgrupper når det gjaldt ulike behandlingstilnærminger. Det er utarbeidet en rekke nasjonale kunnskapsbaserte behandlinglinjer for utredning, behandling og oppfølging innenfor flere fagområder og for spesielt sårbare pasientgrupper som anbefales fulgt. Det ser ut til at det fortsatt eksisterer holdninger blant helsepersonell om at fagkompetansen veier tyngst og at pasienter og pårørendes erfaringer og synspunkter er mindre viktig. Å endre en slik kultur i personalgruppen krever tid, innsats og vilje.

Endre kultur og arbeidsform

For å stimulere til økt brukermedvirkning og nye arbeidsformer for de ansatte, er det vesentlig å jobbe med kulturen for dette lokalt i enhetene. Erfaringer viser at slikt endringsarbeid tar tid. Det krever målrettet og langsiktig satsning på alle nivå i organisasjonen, og ledelsen på sykehuset anses å være svært sentrale. Betydningen av hvordan organiseringen av slikt utviklingsarbeid foregår er helt avgjørende for implementeringsarbeid. Det anbefales å etablere stimuleringsprosjekter og lokal prosjektgjennomføring i postene, utvikle en felles filosofi og visjon i personalgruppen (Norvoll, Hatling, & Hem, 2008). Dette tror jeg er vesentlig når en vil endre kultur og innføre andre måter å arbeide på hos personalgruppen. Større fokus og innsats for å øke kunnskapen og implementering av brukermedvirkning hos de ansatte er sentralt, dette gjelder for alle faggruppene innen psykisk helsevern.

5.3.2 Tvungent psykisk helsevern

Flere av informantene mine var ledere ved enheter hvor en del av pasientene var innlagt til tvungent psykisk helsevern, blant annet var det en som fortalte at av 12 pasienter så var kanskje bare 2 innlagt frivillig. Det ser for meg ut som at denne pasientgruppen oppfattes å være ekstra sårbar og informantene var opptatt av å ivareta dem på best mulig måte, ved å involvere pasientene i å medvirke i behandlingen i den grad det var mulig. Det handlet sjelden

om at denne pasientgruppen kunne velge hvilken behandlingsform de ønsket, for eksempel si nei takk til medisiner eller velge en annen behandlingstilnærming enn den som var tilgjengelig i enheten. Derimot så det ut som at pasientene i stor grad var med og påvirket aspekter ved den miljøterapeutiske behandlingen eller andre strukturer og rammer ved enheten. Dette kunne for eksempel være at de valgte hvilke gruppeaktiviteter de ønsket å delta i, de utarbeidet avtaler om hvordan de ansatte skulle håndtere spesielle situasjoner som kunne oppstå og ellers forhold som hadde med dagliglivets aktiviteter å gjøre. Noen var innlagt i enheter med langtidsbehandling og kunne være innlagt i flere uker, dermed er det forståelig at det å medvirke i størst mulig grad var viktig både for pasientene og personalet.

Informantene så på dette som en form for brukermedvirkning på individnivå, og de uttrykte at pasientene opplevde at de hadde muligheter for å foreta valg på noen områder. Rammene for behandling på en enhet innenfor psykisk helsevernfeltet fortøner seg nok en del annerledes enn ved somatiske enheter. I tillegg til den medisinske behandlingen, den individuelle samtaleterapien med behandler, foregår det mange miljøterapeutiske tiltak og andre aktiviteter. Bakgrunnen for at informantene mine snakket mye om brukermedvirkning på individnivå, antar jeg handlet om at mange av pasientene de hadde i behandling hadde få valgmuligheter på noen områder, og at de derfor i stor grad ønsket å legge til rette for medvirkning på de områdene det var mulig. Det vil være vanskelig å si om dette dreier seg om brukermedvirkning uten å spørre pasienter og pårørende hva de opplever og hvilket synspunkt de har på dette, men slik jeg oppfatter det mener mange helsepersonell innen psykisk helsevern at denne måten å arbeide på er å legge til rette for brukermedvirkning.

Brukermedvirkning eller grunnleggende verdier i helsetjenesten?

Som presentert i resultat- og analysedelen kan det være vanskelig å skille mellom hva som kan kalles brukermedvirkning på individnivå og hva som dreier seg om grunnleggende verdier innefor helse- og omsorgstjenesten. Beskrivelsene av begrepene ser på mange måter ut til å være sammenfallende. Det finnes få norske studier som beskriver utbredelse av eller former for brukermedvirkning på avdelingsnivå i norske sykehus, og det foreligger derfor lite kunnskap om hvilke former for brukermedvirkning som foregår i den direkte kontakten mellom helsepersonell og pasienter (Steinsbekk & Solbjør, 2008). Dette var forhold jeg fikk belyst nærmere i min studie da informantene mine var svært engasjerte i hvordan brukermedvirkning kunne foregå på individnivå. Informantene forklarte brukermedvirkning

ofte med at de involverte pasientene i utforming av egen behandlingsplan og miljøterapeutiske tiltak, og andre forhold ved oppholdet i institusjon. Prinsippene for brukermedvirkning på individnivå sammenfaller godt med det helsefagene legger som grunnleggende verdier i behandling av pasienter.

En grunnverdi i helsetjenesten er at behandling skal bygge på pasientens rett til autonomi og integritet. Integritet betyr at mennesket har rett til å opprettholde sin verdighet uavhengig av intellektuell evne, moralsk ”standard” eller fysisk tilstand. Autonomi betyr at mennesket har rett til selvbestemmelse. Dette er det ikke alltid pasienter evner eller makter på grunn av psykiske eller fysiske hindre. De som ikke er i stand til å føre sin egen sak, skal få sin verdighet ivaretatt av helsepersonell (Hummelvoll, 2008). Pasientens rett til medvirkning og informasjon er også fastslått i pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 3.

Brukermedvirkning på individnivå kan i stor grad forklares ved de ovennevnte prinsippene for grunnleggende verdier i pasientbehandlingen. Pasienter skal kunne medvirke i valg, utforming og anvendelse av de tilbud som er tilgjengelige, noe som innebærer større autonomi, myndighet og kontroll over eget liv. Når en snakker om brukermedvirkning spesielt på individnivå så ser oppfatningen av begrepet ut til å være uklart, det blir derfor viktig å definere hvilke tiltak man mener kommer inn under begrepet.

Oppsummert foregår mye av brukermedvirkningen informantene forteller om på individnivå, ved at de involverte pasientene i utformingen av egen behandling. Som belyst tidligere i oppgaven kan det diskuteres om dette egentlig dreier seg om grunnleggende verdier i helsetjenesten og prinsipper for behandling, men det er åpenbart for meg at informantene oppfattet dette som brukermedvirkning på individnivå. Videre ble det presentert en rekke former for brukermedvirkning på systemnivå, som informantene i varierende grad benyttet. Primært var dette brukerundersøkelser og systematiske intervjuer, involvering av brukerrepresentanter og brukeransatte. Utvalgets begrensede størrelse, må nok en gang nevnes, da det ikke er nødvendigvis slik at dette er representativt for hva andre enheter innen psykisk helsevern legger i begrepet brukermedvirkning.

5.4 Anbefalinger videre

Det er flere områder som utpeker seg som viktige i det videre arbeidet med å nå idealene for brukermedvirkning i helsetjenesten og det å oppnå reell brukermedvirkning, og spesielt er jeg

opptatt av psykisk helsevern da evalueringer og tilbakemeldinger fra pasienter og pårørende viser at vi har en lang vei igjen før målet er nådd. Først og fremst vil jeg fremheve at det ser ut som at det i større grad bør fokuseres på økt kunnskap og implementering av metoder for brukervedvirkning i helseforetakene. Det ser for meg ut som at det er først og fremst her helsemyndighetene ikke har fokusert innsatsen i stor nok grad. Det er brukt mye tid og ressurser på utarbeidelse av en rekke føringer nedfelt i ulike dokumenter, forskrifter og lovverk, og i mindre grad er det utarbeidet planer for implementering, avsatt midler og sørget for at foretakene følger kravene. Det er ettersporbart at det er etablert brukerutvalg og ansatt brukere i aktuelle stillinger, men det mangler systemer for å kartlegge hvilken påvirkning og effekt dette har hatt.

Videre ser det ut til å være behov for en bedre kartlegging av hvordan pasienter involveres i forhold til brukervedvirkning på individnivå. Det er behov for å etablere systemer som sikrer at tilbakemeldinger fra pasienter, brukere og pårørende innhentes systematisk og kontinuerlig, og at resultatene brukes som utgangspunkt i kvalitetsarbeid. Ut fra det informantene har fortalt meg og egen erfaring, ser det ikke ut til at dette skjer i tilstrekkelig grad i dag. I noen grad er det nå innført brukerundersøkelser som går kontinuerlig i sykehusene, men informantene jeg snakket med forteller at informasjonen fra disse ikke oppleves nyttig til forbedring av virksomheten og tjenesten lokalt. Spørsmålene er ikke tilpasset deres pasientgrupper og svarprosenten er for lav. Det gjennomføres derfor lokale varianter flere steder, da blir det vanskelig å sammenlikne seg med andre. Informantene mente at det var behov for en mer systematisk kartlegging av erfaringer som en viktig del av forberedelse til utskrivelse for den enkelte pasient.

Det er helt klart mye som gjenstår når det gjelder å arbeide med kultur og holdninger blant helsepersonell. Her ser det som tidligere nevnt ut til å være vesentlig at det iverksettes tiltak. Det trengs en kulturendring i alle fall innen mitt fagfelt psykisk helsevern, og dette krever tid, midler og systematikk for å få gjennomført.

Hva gjelder videre forskning er det klart at mange av informantene i denne studien var ildsjeler, med et særlig engasjement for brukervedvirkning. En interessant komplementær studie til min, ville være å intervju helsepersonell som ikke var spesielt opptatt av brukervedvirkning. Da ville vi kanskje få et tydeligere svar på, eller begrunnelse for hvordan det har seg at brukervedvirkning har en tendens til å renne ut i sanden. Slik sett gir denne masteroppgaven halve bildet.

6 Konklusjon

I dette kapitlet gis en oppsummering av funn som besvarer oppgavens problemstilling og dens forskningsspørsmål. Informantene hadde kjennskap til og erfaring med en rekke ulike metoder for brukervedvirkning, både på individ- og systemnivå. De hadde en bred forståelse av begrepet brukervedvirkning, og presentert en rekke aktiviteter og tiltak som involverte samarbeid med brukerråd, pasient- og pårørende representanter, brukersatte og gjennomføring av brukervedvirkninger. Det foregikk også brukervedvirkning på individnivå ved at de involverte pasienter i egen behandling og noen steder var også pasientene med på utforming av andre forhold og rammer ved enheten.

I den grad pasienters synspunkter og erfaringer ble brukt som utgangspunkt i kvalitets- og forbedringsarbeid, var dette stort sett basert på resultater fra lokale brukervedvirkninger eller intervjuer med pasientene. Utover dette foregikk det ikke noen form for systematisk innhenting og kartlegging av pasienters erfaringer og synspunkter. Dette var et område flere av informantene foreslo kunne innføres som et fast punkt når man planla utskrivelse sammen med pasienten. De savnet oversikt og dokumentasjon på dette området, og det var ikke alltid spørreskjemaene som ble brukt dekket alle viktige temaer i tilstrekkelig grad.

Som avgjørende faktorer for å lykkes med brukervedvirkning var det noen forhold som utpekte seg som avgjørende. Først og fremst er det viktig at brukervedvirkning som arbeidsform implementeres og forankres i hele organisasjonen og at ledelsen på alle nivå er med på dette arbeidet. Videre er det også viktig å skape holdninger og en kultur for brukervedvirkning i personalgruppen, og for å få til dette var det viktig å innse at dette krevde lang tid og stor innsats.

Et annet aspekt som ble belyst var den utfordringen som eksisterer med å få til brukervedvirkning når pasienter er under tvunget psykisk helsevern. Informantene viser stor vilje og engasjement til å legge til rette for brukervedvirkning, men opplever at det kan være utfordrende med denne pasientgruppen. Det ser ut til at det i større grad må legges til rette for dialog med pasientene om hva god brukervedvirkning betyr for dem.

Litteraturliste

Andreassen, T. A. (2005). *Brukermedvirkning i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Andreassen, T. A. (2013). En sosial bevegelse blant mennesker med psykiske problemer. I R. Norvoll, *Samfunn og psykisk helse* (ss. 285-312). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Andreassen, T. A. (2007). *For at ikke pasientperspektivet skal bli glemt?* Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet AS.

Bakke, T. (2009, 11 25). *Effekten av brukermedvirkning i forbedringsarbeid*. Hentet 11 3, 2013 fra Helsebiblioteket.no:
<http://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/brukermedvirkning/oppsummert-forskning/effekten-av-brukermedvirkning-i-forbedringsarbeid>

Bjartnæs, Ø. A., Garrat, A., & Johannesen, J. O. (2006, 5 25). Innsamlingsmåte og resultater i brukerundersøkelser i psykisk helsevern. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, ss. 1481-3.

Frich, J. (2012, 8 28). Pasienters erfaringer - til nytte? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, s. 132.

Haugum, M., Danielsen, K., Iversen, H. H., & Bjertnæs, Ø. A. (2012, 12). Brukes data fra nasjonale og andre storskala brukererfaringsundersøkelser i lokalt kvalitetsarbeid? En systematisk litteraturgjennomgang. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2005, 2 1). *www.regjeringen.no*. Hentet 11 5, 2013 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/2005/nou-2005-03/7/1.html?id=152661>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2008, 11 26). *www.regjeringen.no*. Hentet 10 15, 2013 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/sykehus/prioriterte-utviklingsomrader/brukermedvirkning.html?id=536803>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2011, 4 8). *www.regjeringen.no* Hentet 11 5, 2013 fra <http://www.regjeringen.no/nb/sok/html?querystring=nasjonal+helse+og+omsorgsplan&id=86008>.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2012, 12 7). *www.regjeringen.no*. Hentet 10 12, 2013 fra Meld. St. 10 (2012–2013): <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-10-20122013/1.html?id=709026>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2012, 12 7). *www.regjeringen.no*. Hentet 10 12, 2013 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-10-20122013/4/8.html?id=709069>

- Hummelvoll, J. K. (2008). *Helt - ikke stykkevis og delt*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Johnsen, B., & Solbjør, M. (2012). Brukermedvirkning som "universalmiddel" for helsevesenets problemer. I A. Tjora, *Analyser av helse, sykdom og behandling*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Larsen, E., Aasheim, F., & Nordal, A. (2006). *Plan for brukermedvirkning. Mål, anbefalinger og tiltak i Opptappingsplanen for psykisk helse*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (2006, 7 24). www.kunnskapssenteret.no. Hentet 11 5, 2013 fra <http://www.kunnskapssenteret.no/nyheter/lite-p%C3%A5litelig-forskning-om-brukermedvirkning;jsessionid=2C5E6E633B404A5EAC1592B74E9448AF>
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (2012). www.kunnskapssenteret.no. Hentet 5 23, 2013 fra <http://www.kunnskapssenteret.no/Temaer/Brukerunders%C3%B8kelser.826.cms?tema=1>
- Norvoll, R., Hatling, T., & Hem, K.-G. (2008). *Det er nå det begynner! Hovedrapport fra prosjektet "Brukerorienterte alternativer til tvang i sykehus" (BAT)*. Oslo: SINTEF Helse.
- Solbjør, M., & Steinsbekk, A. (2011, 1 21). Brukermedvirkning i sykehusavdelinger - helsepersonellens erfaringer. *Tidsskrift for Den norske legeforening* , ss. 130-1.
- Statens helsetilsyn. (2001, 11). Kvalitetsforbedring i psykisk helsevern. *Kvalitetsforbedring i psykisk helsevern. Pasientstyrt forbedringsarbeid i psykiatriske sengeposter*. Oslo: Statens helsetilsyn.
- Steinsbekk, A., & Solbjør, M. (2008, 9 11). Brukermedvirkning i sykehusavdelinger? *Tidsskrift for Den norske legeforening* , ss. 1944-5.

Vedlegg

1. Godkjenning fra NSD
2. Informasjonsbrev
3. Intervjuguide



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Sverre Vigeland Lerum
Institutt for helse og samfunn
Universitetet i Oslo
Postboks 1130 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 03.04.2013

Vår ref:33777 / 3 / KH

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 08.03.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

33777	<i>Lederes bruk av pasienterfaringer i kvalitetsarbeid</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Sverre Vigeland Lerum</i>
Student	<i>Elisabeth Grytten</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.11.2013, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Kjersti Håvardstun

Kjersti Håvardstun tlf: 55 58 29 53
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Elisabeth Grytten, Årvollveien 63, 0590 OSLO

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 33777

Personvernombudet finner informasjonsskrivet til utvalget godt utformet, men må tilføyes navn og kontaktopplysninger til daglig ansvarlig.

Personvernombudet legger til grunn at studenten etterfølger Universitetet i Oslo sine interne retningslinjer for datasikkerhet.

Prosjektet skal avsluttes 15.11.2013 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

Elisabeth Aase Grytten

Årvollveien 63

0590 Oslo

Tlf 92 04 17 28

e.g.grytten@studmed.uio.no

Oslo, 23.04.13

FORESPØRSEL OM INFORMANTER TIL INTERVJU

Som student ved det erfaringsbaserte masterstudiet i helseadministrasjon ved Medisinsk fakultet, Avdeling helseledelse og helseøkonomi, UiO, skal jeg gjennomføre masteroppgave våren og høsten 2013. Temaet for studien er lederes bruk av pasienterfaringer i kvalitetsarbeid. Hensikten er å få økt kunnskap og forståelse om bruk av pasienterfaringer i arbeidet med kvalitetsforbedring i helsetjenesten. Jeg ønsker å snakke med ledere både på avdelings- og enhetsnivå.

En mer brukerorientert helse- og omsorgstjeneste er nedfelt som rettighet i lovverk og er regulert i en rekke helsepolitiske dokumenter. Brukermedvirkning er et av fem satsingsområder i de regionale helseforetakenes nasjonale strategi for psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling. Nasjonal helse- og omsorgsplan 2011-2015 presiserer at det trengs mer kunnskap om hvordan og i hvilken grad brukermedvirkning gjennomføres, hva slag effekt den har og hvordan brukerstemmene kan bli tydeligere.

Ut fra egen erfaring som spesialsykepleier og spesielt i min funksjon som kvalitetsrådgiver innen psykisk helse de siste årene, er jeg godt kjent med utfordringene med å følge opp alle krav som skisseres. I egen arbeidspraksis har brukermedvirkning og arbeidet med systematisk innhenting av pasienterfaringer til bruk i forbedring av virksomheten vært utfordrende å få til. Dette har gjort meg nysgjerrig på å forstå spriket mellom idealene og mine egne praksiserfaringer.

Jeg håper du vil delta som informant i studien, det vil innebære en samtale, om arbeidet på din enhet og bruken av pasienterfaringer, på omkring 45 minutter. Dersom du selv ikke ønsker å delta, men kjenner andre aktuelle ledere i din virksomhet, er det fint om du kan videreformidle denne forespørselen. Jeg er underlagt taushetsplikt og alle deltakere vil bli anonymisert. Opplysninger som blir gitt vil ikke kunne føres tilbake til deltaker som person. Intervjuet blir tatt opp på lydbånd og bare jeg har tilgang til datamaterialet. Intervjuet er frivillig og deltaker kan når som helst trekke seg fra undersøkelsen, uten begrunnelse eller negative konsekvenser.

Intervjuene gjennomføres i løpet av mai – august 2013, men jeg er fleksibel. Masteroppgaven skal være ferdig i november 2013. Daglig ansvarlig for prosjektet er Sverre Vigeland Lerum, Stipendiat, Avdeling for helseledelse og helseøkonomi, UiO, tlf 22 84 46 05 eller e-post s.v.lerum@medisin.uio.no

Vennligst ta kontakt på telefon eller e-post dersom du har spørsmål knyttet til studien.

Med vennlig hilsen



Elisabeth Aase Grytten

Intervjuguide

Tema	Intervjuspørsmål
<p><u>Brukermedvirkning/Pasienterfaringer</u> Holdninger/kultur og erfaringer i forhold til brukermedvirkning</p> <p><u>Brukermedvirkning på ulike nivå</u> Systemnivå, Individnivå Brukerråd, erfaringskonsulent Reell påvirkning</p>	<p>Kan du fortelle litt om avdelingen og hvordan dere arbeider her?</p> <p>Hvordan forstår du begrepet brukermedvirkning?</p> <p>Kan du fortelle litt om hvordan brukermedvirkning foregår i din avdeling?</p> <p>Gjerne med ett el flere konkrete eksempler.</p> <p>Hvordan får dere tilbakemeldinger fra pasienter? Spørreskjema eller andre metoder?</p>
<p><u>Kvalitetsforbedring</u> Pasienterfaringer/brukerperspektivet som utgangspunkt i kvalitetsforbedringsarbeid Klagesaksbehandling Pasient og pårørende erfaringer</p>	<p>Kan du fortelle litt om hvordan dere arbeider med kvalitetsforbedringsarbeid i din avdeling?</p> <p>Bruker dere pasienterfaringer i kvalitetsforbedringsarbeid i din enhet? Formelt/uformelt, systematisk?</p> <p>Kan du gi meg noen eksempler på hvordan dere nyttiggjør dere pasienterfaringer?</p> <p>Samarbeider dere med noen i forhold til de tilbakemeldingene dere får fra pasienter?</p>
<p><u>Hindringer/utfordringer</u> i arbeidet med å sikre brukermedvirkning</p>	<p>Hvor er arbeidet med bruk av pasienterfaringer i forbedringsarbeid forankret? Ledelsen/ildsjeler? Etterpørres/måles dette?</p> <p>Ser du noen hindringer eller utfordringer som gjør det vanskelig å fokusere på pasienterfaringer i arbeidet med kvalitetsforbedring?</p>