

# Sterk som en bjønn

og

# Lita som ei teskje

Om brukeres opplevelser og erfaringer med informasjon, kommunikasjon og medvirkning



**Psykisk helse**  
**1999-2006**

Resultatet fra kartleggingsarbeidet i brukerforum  
Gjennomført i perioden  
november - 02 til februar - 03.

Kårhild Husom Løken  
prosjektleder

# Innholdsfortegnelse

<i>Innholdsfortegnelse</i>	2
<i>Innledning</i>	4
<b>Oppsummering</b>	4
<i>Bakgrunn og målsetting for brukerforum</i>	5
<b>Deltagelse</b>	5
<b>Validitet</b>	5
<i>Metode</i>	6
<i>Informasjon</i>	6
<b>Introduksjon</b>	6
<b>Synspunkt og erfaringer</b>	7
”Det spriker i alle retninger”	7
”Du har rett på en individuell plan, men får bare en resept”	7
<b>Tilbakemelding og anbefalinger</b>	8
<b>Psykisk helse, åpenhet og informasjon</b>	8
”Hvordan går det med psyken?”	8
<b>Tilbakemelding og anbefalinger</b>	9
<i>Kommunikasjon</i>	9
<b>Introduksjon</b>	9
<b>Erfaringer og opplevelser</b>	10
”Det er viktig å få innsiden til å synes på utsiden”	10
”I møte med hjelpeapparatet får en ofte teskjekjerringfølelsen”	10
”Å være psykisk syk”	11
”Du blir saksbehandla i full offentlighet”	11
”Innlagt på psykiatrisk”	12
<b>Tilbakemelding og anbefalinger</b>	12
”God kommunikasjon kan være å få meg til å føle at jeg tross alt er i en tunnel og ikke i ei hule”	12
<i>Brukermedvirkning</i>	13
<b>Introduksjon</b>	13
Opptappingsplanen for psykisk helse	14
Forskrift om individuelle planer	14
Brukerbegrepet	14
Brukermedvirkning; hva og hvorfor?	14
<b>Milepæler</b>	15
<b>Brysom medvirkning?</b>	15

<b>Medvirkning gjennom Mental Helse</b>	<b>17</b>
<i>Hvordan har jeg kommet dit jeg er i dag?</i>	17
<i>Hva har Mental Helse betydd for meg?</i>	17
<i>Hva trengte jeg selv, og hva tror jeg andre kan trenge for å tørre å engasjere seg?</i>	17
<i>Hva er motivasjonsfaktoren for å drive med brukermedvirkning?</i>	18
<b>Hva kan gjøre medvirkning vanskelig?</b>	<b>18</b>
Forhold i hjelpeapparatet	18
Forhold ved psykiske lidelser	19
<b>Hvordan er muligheten for å kunne påvirke?</b>	<b>19</b>
<b>Tilbakemelding til hjelpeapparatet</b>	<b>20</b>
<i>"Å bli tatt på alvor"</i>	20
<i>"Den vet fortsatt best...eller?"</i>	21
<b>Konklusjon</b>	<b>22</b>
<b>Fra medvirkning til deltagelse og fra bruker til borger</b>	<b>22</b>
<b>Vedlegg</b>	<b>24</b>
<b>Spørsmål og problemstillinger</b>	<b>24</b>
Informasjon	24
Kommunikasjon	24
Medvirkning	24

## **Innledning**

Stange og Hamar kommune er med i et informasjonsprosjekt som på overordnet plan har tittelen "Noe å snakke om....?" Prosjektet er en del av Opptrappingsplanen for psykisk helse og har som målsetting å oppnå større åpenhet, færre myter og tabuer og mer kunnskap om psykisk helse, psykiske sykdommer, rettigheter og tjenestetilbud, både blant aktørene på feltet psykisk helse og i samfunnet generelt. I målsetting og strategi for informasjonssatsinga, er det lagt stor vekt på at brukere og pårørende selv er med på å definere hva de har behov for av informasjon, kommunikasjon, tilbud og tjenester.

Rapporten beskriver i første del bakgrunn og hensikt med brukerforum, antall personer som har deltatt i undersøkelsen, hvordan disse ble valgt ut og fremgangsmåten for kartleggingsarbeidet. De neste kapitlene tar opp brukernes opplevelser og erfaringer i forhold til informasjon, kommunikasjon og medvirkning. Medvirkning er behandlet både på individnivå og på systemnivå. For hvert kapittel gis det først en teoretisk introduksjon til temaet, deretter beskrives brukernes opplevelser og erfaringer og til slutt gis det tilbakemelding og anbefalinger til tjenesteapparatet om ønskede og nødvendige tiltak. De viktigste tilbakemeldingene er samlet i konklusjonen til slutt i rapporten. En oversikt over de problemstillingene som har vært drøftet, er lagt ved som vedlegg.

## **Oppsummering**

Informasjon, kommunikasjon og brukermedvirkning henger nært sammen. I følge undersøkelsen er informasjon generelt sett mangelfull og spesielt dårlig er det når det gjelder muligheter og rettigheter. Kommunikasjonen er fortsatt i stor grad preget av et skjevt maktforhold mellom brukere og tjenesteapparat der brukerne opplever at deres kunnskap og erfaring ikke blir verdsatt i tilstrekkelig grad. Det er ofte dårlig kommunikasjon mellom ulike tjenesteutøvere og nivåer og tilbud blir derfor dårlig koordinert og lite samordnet.

Som resultatet av undersøkelsen viser, er ikke personer med psykiske lidelser den delen av befolkningen som roper høyest og står på barrikadene for sine rettigheter. Tvert i mot føler svært mange seg omtrent så "lita som ei teskje" i møte med tjenesteapparatet. Brukerne opplever at de må være sterke for å bli hørt og det er vanskelig å mobilisere nok krefter når en mangler både selvtillit og overskudd. Dessuten er en i stor grad prisgitt det tilbudet en tross alt får, noe som også gjør det vanskelig å stille krav. Brukerne har imidlertid mye kunnskap og klare meninger om hva de mener bør forbedres. Forholdene må imidlertid legges bedre til rette for medvirkning. Utgangspunktet må være en likeverdig dialog og brukernes synspunkt må aktivt etterspørres.

Tittelen "Sterk som en bjønn og lita som ei teskje" henspiller nettopp på brukernes opplevelser av å måtte være sterke og stå på krava, mens de inni seg går med en følelse av å være små og ubetydelige. "Sterk som en bjønn" er også valgt som et symbol på at mange brukere virkelig er sterke, som går oppreist og møter hverdagen på tross av mye motgang og problematikk gjennom livet. På veien mot en bedre hverdag, er likemannsarbeid utrolig viktig og verdifullt.

Arbeidet i brukerforum har vært morsomt, interessant og engasjerende. Det har vært stor aktivitet blant deltagerne og mye humor i gruppa. Det er nå store forventinger til hva resultatet av dette arbeidet kan bringe videre!

## **Bakgrunn og målsetting for brukerforum**

Brukerforum ble etablert som ei kartleggingsgruppe og har bestått av brukere fra Mental Helse i Stange, Hamar og Løten kommuner. Målet med brukerforum har vært å få frem brukernes erfaringer og opplevelser i tilknytning til temaene informasjon, kommunikasjon og medvirkning. Erfaringer og kunnskap som kommer fram gjennom kartleggingsarbeidet i brukerforum, skal brukes som grunnlagsmaterieell for planlegging av videre tiltak i informasjonsprosjektet.

Brukerforum er spesielt viktig i den del av prosjektet som handler om kunnskaps- og erfaringsformidling fra brukere til tjenesteapparat. I dette prosjektet skal en innhente, systematisere og videreformidle brukererfaring og brukerkunnskap. Prosjektet kan kort beskrives som et opplæringsprogram der brukere lærer brukere, som igjen lærer opp tjenesteapparatet i god kommunikasjon og informasjon. Brukerforum vil også kunne være ei gruppe for utprøving av videre tiltak i prosjektet, for eksempel når det gjelder utprøving og evaluering av opplæringsprogram.

## ***Deltagelse***

Invitasjon til å delta i brukerforum ble gitt til 5 personer fra hvert av lokallagene til Mental Helse i Stange og Hamar. I tillegg bad en person fra Mental Helse, Løten om å få bli med. Frammøte på kveldene varierte mellom 6 og 10 brukere.

Alle som deltok i brukerforum hadde noe erfaring med brukermedvirkning. Noen hadde flere års erfaring fra arbeid i Mental Helse, mens andre var i ”startgropa” og hadde lyst og ønske om å bli aktivt med. Alle deltagerne hadde lang erfaring som brukere av et offentlig tjenestetilbud, både innenfor kommunene og i spesialisthelsetjenesten.

## ***Validitet***

Antall deltagere i undersøkelsen er ikke så mange, men de brukerne som deltok må sies å være godt representative for gruppen, i den forstand at de fleste hadde erfaring i medvirkning, og at de derfor var veldig bevisste og reflekterte i forhold til de temaene vi gjennomgikk. De hadde også ei bred kontaktflate i brukermiljøet gjennom arbeidet i Mental Helse, slik at de kunne vise til mange flere eksempler gjennom historier som var blitt fortalt, enn akkurat det de selv hadde opplevd.

## Metode

Kartleggingsarbeidet tok utgangspunkt i PLA metodikk. PLA står for Participatory Learning and Action, som til norsk kan oversettes med ”deltagende læring og handling”. Metoden legger særlig vekt på å bruke teknikker som fremmer kreativitet og som mobiliserer den enkeltes ressurser. Deltagelse, medvirkning, endring og handling er norske ord som brukes for å beskrive tilnærmingen i metoden. Empowerment eller ”myndiggjøring” ligger til grunn for tenkningen og innebærer at folk blir i stand til å definere sine egne problemer ut fra egen situasjon og finne løsninger i fellesskap med andre. (Aune, Foss og Skåra 2001).

Opplegg, problemstillinger og spørsmål ble utarbeidet i samarbeid med brukernes ledere i prosjektet. (Se vedlegg.) Disse deltok også i brukerforum.

Arbeidet er gjennomført med en blanding av erfaringsutveksling i grupper og i plenum. Vi brukte tegning og skriving for å få fram synspunkt, i tillegg til muntlig formidling. Alle referat ble skrevet i fellesskap på flipover.

Brukerforum møttes i alt 6 kvelder à 3 timer. Vi brukte Blårud som møteplass. Blårud ligger på området til Sanderud sykehus. Det er den eldste av sykehusets bygninger, som i senere tid er restaurert og tatt i bruk som kultur- og aktivitetshus for brukere. Blårud er et trivelig sted hvor forholdene var lagt godt til rette både med hensyn til de rommene vi hadde til disposisjon, servering og ikke minst ved at vi følte oss veldig velkomne.

Den første kvelden brukte vi til å bli kjent og til å gjøre avtaler om det videre arbeidet. Vi brukte en kveld til tema informasjon og en til kommunikasjon. To kvelder er brukt til tema brukervedvirkning, mens den siste kvelden ble brukt til oppsummering. Alle kveldene var lagt opp noenlunde på samme måte. Vi begynte med et lite rituale for å ”bygge stammekultur”, bli bedre kjent med hverandre og skape en god stemning. Ritualet bestod i at vi sang og danset Per Spelmann og deretter tok en navnepresentasjon i sirkelen. Per Spelmann har for øvrig mye til felles med brukervedvirkning, da det er to skritt fram og ett tilbake....

## Informasjon

### Introduksjon

Det overordnede målet med informasjonsspredningen er å bidra til økt åpenhet og mer kunnskap om psykisk helse og psykiske lidelser. Informasjon om psykisk helse er viktig for å begrense psykiske problemer og lidelser. For den som er syk og de nærmeste vil god informasjon være viktig for å mestre situasjonen.

Departementet mener det er viktig å ta utgangspunkt i informasjonsmottagerens situasjon, som innebærer at brukeren blir spurt om hva de faktisk etterspør. Informasjonen må tilpasses individets behov og forutsetninger.

Informasjonsplikten overfor pasienter og pårørende er understreket i de nye helselovene og anses for å være et vesentlig element i faglig forsvarlig helsehjelp.

Etter kommuneloven har kommunene en klar *plikt* til å gi aktiv informasjon. I § 1 – 3 settes opplysningsvirksomhet som en av kommunehelsetjenestens oppgaver. Helsetjenesten skal bl.a. spre opplysning om og øke interessen for hva den enkelte selv og allmennheten kan gjøre for å fremme sin egen trivsel, sunnhet og folkehelse. Den aktive informasjonen vil særlig være viktig i forhold til konkrete planer og tiltak, tilbud og muligheter.

Pasientrettighetsloven (kap 3) beskriver de mest sentrale rettigheter til informasjon for pasienter og pårørende. Her heter det bl.a. at pasienten skal få den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også få informasjon om mulig risiko og bivirkninger. Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Helsepersonell skal så langt det er mulig, sikre seg at pasienten har forstått innholdet og betydningen av opplysningene. *”Informasjon er det pasienter og pårørende har forstått, ikke det som har blitt sagt.”* (Min uthevelse).

## **Synspunkt og erfaringer**

### *”Det spriker i alle retninger”*

De færreste hadde opplevd å få noe særlig informasjon. Den informasjonen de hadde fått var for løst og tilfeldig, og ble beskrevet som ballonger som flyr rundt i løse lufta. Om kommunale tjenestetilbud finnes det lite tilgjengelig informasjon. Det oppleves også vanskelig å nå fram til rett person.

Det er mye kommunikasjonssvikt ute og går og dårlig samordnet tilbud og informasjon. *”Det spriker i alle retninger.”* Finner en en brosjyre er den enten for gammel, eller den henviser til en annen brosjyre.

Hjelpeapparatet er veldig dårlig til å informere om Mental Helse, det er noe de fleste hadde funnet fram til på egen hånd, eller fått vite om ganske tilfeldig.

### *”Du har rett på en individuell plan, men får bare en resept”*

Særlig mangelfull er informasjon om muligheter og rettigheter. Her ble det brukt sterke uttalelser som ”ikke en dritt”. Selv om en har kjennskap til hvilke rettigheter en har, oppleves det vanskelig å få gjennomslag for dem. En fortalte at hun hadde bedt om en individuell plan, men det eneste tilbudet hun kunne få, var resept på et beroligende medikament. Noen sa at det var først når de fikk kontakt med Mental Helse at de virkelig skjønnte hvor lite de egentlig visste.

Brukernes erfaringer er at tjenesteutøvere en møter i offentlig sektor ofte er lite samkjørte. Du må selv ha oversikt og formidle historien din om og om igjen. Helst bør du også vite hvilke rettigheter du har og hvilke muligheter som finnes, slik at du kan stille de rette spørsmålene.

## **Tilbakemelding og anbefalinger**

- Informasjonen må være riktig. Den skaper forventninger og bør fungere som en *døråpner*. Den må være i et forståelig språk.
- Informasjonen må være samordnet og lik, uansett hvem du oppsøker i tjenesteapparatet. Informasjon må gis av riktig person på rett sted til rett tid.
- Primærlegen er viktig fordi det er den av helsepersonell som de fleste er i kontakt med. Det er viktig at legen har tid og at informasjon blir gitt på en rolig måte.
- Er angsten høy, er det vanskelig å huske det som er blitt sagt. Det kan derfor være greit å få med seg skriftlig informasjon som en selv kan lese i ro og fred.
- En enkel brosjyre om kommunale tilbud, med klare henvisninger til hvor, hvem og hvordan du kan henvende deg videre. Brosjyren bør inneholde informasjon om:
  - Psykiatritjenesten.
  - Dagsentertilbud.
  - Kulturtilbud, eller hvor en kan få informasjon om dette.
  - Mental Helse.
- Brosjyren / opplysningene må være lett tilgjengelig og finnes der folk ferdes. Det gjelder særlig legekontorer og tannlegekontor. Videre bør den finnes på servicekontor og bibliotek og muligens også på postkontor og butikker.
- Det må være en instans i kommunen der en kan henvende seg for å få informasjon om tilbud og om retten til en *individuell plan*.

## **Psykisk helse, åpenhet og informasjon**

Når en blir psykisk syk første gang, eller merker at en begynner å få problemer, har en veldig lite kunnskap. Dette gjør at en føler seg annerledes og rar, det gir skamfølelse og en tror en er alene om å ha det slik i verden. Dette medfører også at det blir vanskelig å gå til lege og snakke om hva det er som plager en; det blir lett til at en omformer det til et fysisk eller somatisk problem eller fokuserer på de fysiske plager og symptomer som en psykisk lidelse bringer med seg. Flere opplevde at primærlegen hadde det travelt og ikke tok seg tid til å spørre nærmere om hva problemene *egentlig* kunne handle om.

Flere fortalte at de sjelden tør å fortelle om hvordan de egentlig har det. Det er vanskelig å forklare og det oppstår lett misforståelser. I helsevesenet er det faktisk ikke så uvanlig å bli *overvurdert*, fordi helsepersonell ikke skjønner hvor kaotisk og vanskelig alt oppleves innvendig.

### **”Hvordan går det med psyken?”**

Alle var opptatt av holdninger i samfunnet og hvor vanskelig det er når de nærmeste og andre du omgås ikke forstår hva dette handler om. Noen hadde bevisst bestemt seg for å være åpne og fortelle arbeidskolleger og venner hva det egentlig var de slet med og at de for eksempel hadde vært innlagt på psykiatrisk sykehus. Som oftest blir åpenheten positivt mottatt, men overfor noen mennesker er det umulig å oppnå forståelse. Eksempler på reaksjoner fra omgivelsene er at det bare er å ta seg sammen, eller at plagene sikkert skyldes været.



Erfaringene er at en som regel blir spurt om ”hvordan går det med ryggen” og aldri ”hvordan går det med psyken”. En fortalte at hun hadde svart ”Jo takk med ryggen går det bra, men med psyken er det verre.” Reaksjonen tilbake var: ”Ja det er ikke så rart, så mye vondt du har hatt i ryggen.”

## **Tilbakemelding og anbefalinger**

Fortsatt er det altså mye som tyder på at det å snakke om tanker, følelser og reaksjoner er vanskelig og fremmed. Holdningsskapende arbeid og informasjon om psykisk helse er derfor et veldig viktig tema. Ideer som kom fram var:

- Informasjon til befolkningen generelt og til ungdom spesielt, både for å endre holdninger og for at en lettere skal tørre å snakke om det den dagen en får problemer. Vet en hva det handler om, kan det være lettere å få tidlig hjelp, noe som vanligvis gir bedre muligheter for å bli bra.
- Media er utrolig viktig som informasjonskanal, det gjelder både TV, radio, aviser og tidsskrift etc. Faktaopplysninger. Informasjon på internett. Informasjon på tekst – TV.
- Også viktig at psykisk helse får et ansikt. Det at kjente personer står fram og forteller om sine problemer gjør at en ikke behøver å skamme seg eller gjemme seg bort.
- Viktig at budskapene tar utgangspunkt i at ”*psykisk helse angår oss alle*” og at alle kan oppleve å få psykiske problemer.
- Det er behov for psykiatrisk opplysning som tar utgangspunkt i *den indre opplevelsen* av psykiske lidelser. Opplysningsmaterieell som gir informasjon om *diagnoser*, er det vanskelig å kjenne seg igjen i.

## **Kommunikasjon**

### **Introduksjon**

I all kommunikasjon og samhandling mellom mennesker, foregår det en kontinuerlig strøm av informasjon mellom sender og mottager. Vi kommuniserer ved hjelp av ord, ved hjelp av kroppsspråket og ikke minst ved hjelp av øyekontakt. I vår bevissthet foregår det samtidig en kontinuerlig bearbeiding og tolking av de signalene vi mottar. *Kognisjon* er betegnelsen på denne bearbeidingen av informasjon som foregår i vårt indre. Vi fører en indre dialog, parallelt med den ytre dialogen der vi hele tiden tolker det vi opplever. Måten vi tolker det vi opplever på, henger nært sammen med våre tidligere erfaringer og opplevelser. Vi kan si at vi på en måte både snakker og mottar budskap med psyken. Mennesker som har opplevd mye avvisning, mistillit, svik og utrygghet vil naturlig nok være ekstra sensitive i forhold til budskapet som sendes ut. Mennesker med psykiske lidelser beskriver av og til seg selv som at de har enorme antenner på å ta inn omgivelsenes reaksjoner, som oftest med negativ fortegn fordi de har så mange negative erfaringer og så dårlig selvbilde.

## **Erfaringer og opplevelser**

### *”De gode hjelperne”*

Kommunikasjon er et viktig tema som deltagerne i brukerforum var veldig opptatt av. Det ble formidlet mange negative opplevelser, men det betyr ikke at deltagerne bare hadde negative erfaringer med å møte hjelpeapparatet. Deltagerne hadde imidlertid klare oppfatninger om hva som er god hjelp og hva som er dårlig hjelp, og hva som karakteriserer ”de gode hjelperne”. Det handler i stor grad om *personlige møter*; der faglighet og medmenneskelighet går hånd i hånd. Dette er et svært viktig forhold å være klar over; *det er mennesker en møter i hjelpeapparatet og ikke representanter for en eller annen etat*. Opplevelsen av kvaliteten på en tjeneste er altså subjektiv og det er nesten umulig å si at den ene tjenesten er god og den andre er mindre god, da det avhenger av kontakten og tilliten en får til den *tjenesteutøveren* en møter. Eksempler på gode møter er den legen som virkelig tok seg tid til å lytte og barnevernstjenesten som en hadde opplevd som en trygg og god medspiller og ikke som en instans som er ”ute etter å ta barna fra en” slik hun hadde vært redd for.

Selv om mange opplevelser var negative og traumatiske, var det en god stemning på møtet med mye latter. Dette ble kommentert fordi latter på mange måter er litt tabu innen psykiatrien; - det gjelder å se mest mulig trist ut.

### *”Det er viktig å få innsiden til å synes på utsiden”*

Med dette utsagnet menes at dersom du vil bli tatt på alvor av hjelpeapparatet og særlig innen psykiatrien, bør kroppsspråket ditt i størst mulig grad vise hvordan du har det. Du bør kort og godt vite hvordan du inntar depresjonsstillingen. Det kom fram ulike eksempler på dette, som også medfører at bare det å vise litt tegn til fremgang eller tegn på at en et øyeblikk ikke har det så verst, kan medføre at en blir tatt for å være ”frisk” og derved miste det tilbudet en har og i verste fall bli mer eller mindre overlatt til deg selv. Dette medfører særlig store problemer for den som ikke er så flink til å formidle hvordan en har det og som kanskje er veldig flink til å skjule problemene sine; ”*som tar på seg en maske fordi det har vært en forutsetning for å klare å fungere i samfunnet for øvrig.*”

### *”I møte med hjelpeapparatet får en ofte teskjekjerringfølelsen”*

Brukere med psykiske problemer er ei spesielt sårbar gruppe. De fleste har store antenner på negativ selvvurdering. Når du i utgangspunktet har dårlig selvtillit og lavt selvbylde, skal det ingen ting til for å trække deg ned. Dette ble beskrevet som ”Teskjekjerringfølelse” eller ”Maurfølelse” altså følelsen av å være liten, sårbar og ubetydelig. Det å være teskjekjerring innebærer også at en veksler mellom å være stor og liten:

*”Å føle seg som den store er å ha opplevelsen av å få til ting, av å bli hørt og forstått; endelig greier jeg det! Men så går det ikke slik jeg hadde håpet allikevel, det blir ny motgang og nye skuffelser, og vips er jeg på nytt så lita som ei teskje. Det koster krefter å bli stor igjen, og for hver gang jeg har vært gjennom denne prosessen, blir det litt vanskeligere å mobilisere nye krefter.”*

Det vi som tjenesteapparat og hjelpere kan lære av dette, er å bli litt mer lyttende, prøve å forstå opplevelsen og så langt det er mulig, unngå å sette folk i ”teskjekjerring-posisjon”. Det handler om å vise respekt og å ta folk på alvor.

### *”Å være psykisk syk”*

Den indre opplevelsen av å være psykisk syk er ofte kaotisk og funksjonsevnen og formen kan være veldig svingende. Dette synes nødvendigvis ikke på utsiden og det er sikkert noe av forklaringen på at mange føler seg *overvurdert* og at problemene blir *bagatellisert*. Dette skjer også i møte med hjelpeapparatet som, sikkert i beste mening, ofte er opptatt av å alminneliggjøre og normalisere situasjonen. Alle har vi en psykisk helse, alle har vi gode og dårlige dager og alle har vi kjent på følelsen av frykt og av tristhet. Det er nok allikevel et stort sprang mellom ”normale” følelser og ”syke” følelser. Brukerne opplever at dette gir seg utslag i funksjonsbegrensninger og hindringer, som det er viktig å bli møtt og forstått på. Det betyr ikke at brukerne skal behandles veldig spesielt, men at dette er forhold det blir tatt hensyn til.

Mange beskriver at de har store antenner på negativ selvvurdering, og at de føler seg på bunnen av rangstigen i samfunnet. Når selvtiliten er liten, skal det lite til før en begynner å tvile på seg selv. Møter en også holdninger i hjelpeapparatet på at ”vi vet best” skaper det stor grad av forvirring og fortvilelse fordi det oppleves som om både meningene dine og virkelighetsoppfatningen din blir tatt fra deg. Hva kan en da stole på?

Når en er psykisk syk får en også ofte et spesielt syn på ”virkeligheten”. En blir på en måte ”fanget” i sine egne negative tanker. Eks på dette er:

- Det er ingen vits i å leve.
- Jeg greier det ikke likevel.
- Alt jeg gjør er feil.
- Jeg er ikke verdt noe.

Det er viktig at ikke hjelpeapparatet tar for lettvtint på disse tingene, men hjelper en til å få innsikt og kunnskap slik at en kan begynne å endre sine negative oppfatninger. Det betyr å få hjelp til å forstå hva som skjer i ens egen tanke- og forestillingsverden, samt opparbeide nok tillit og trygghet slik at det er mulig å begynne å endre tankemønsteret og synet sitt på seg selv, sine egne muligheter og derved også på ”virkelighetsoppfatningen”.

### *”Du blir saksbehandla i full offentlighet”*

Dette er en erfaring mange hadde med moderne interiør i offentlige etater, i særdeleshet gjelder det trykdeetaten og aetat, men etter hvert også kommunale servicekontor. De åpne rommene gjør det utrygt og det føles ekkelt å skulle ta opp ting som angår en selv når en ikke vet hvem som kan høre det som blir sagt. Det at en i utgangspunktet føler seg lite komfortabel med situasjonen og kanskje att på til har ”teskjekjerring-følelsen” forverrer opplevelsen ytterligere.

Det ble også formidlet erfaringer på å bli behandlet med en ovenfra og ned holdning: ”*Dette vet jeg best og slik gjør vi det her.*” eller ”*psykiske problemer gjør det så vanskelig.*”

### *”Innlagt på psykiatrisk”*

Det å bli innlagt i psykiatrisk sykehus var en opplevelse mange var opptatt av. I en slik situasjon er en enda mer sårbar enn ellers, nærmest hudløs. Det ble formidlet ulike erfaringer på en slik situasjon og det var enighet om at skal du være innlagt, må du være sterk.

*”Jeg var helt knekt, - ventet og ventet. Det eneste som skjedde var at noen kom og stilte meg en hel haug med idiotiske spørsmål.”*

*”Alle som kom innom fortalte meg hvor travelte de hadde det, men jeg var ikke interessert i avdelingens problemer. Det var ikke derfor jeg var blitt lagt inn.”*

*”Jeg var i akutt krise og ønsket bare at jeg var død. Da kom det noen innom og bad meg fylle ut et idiotisk skjema.”*

*”Jeg fikk en kontaktperson jeg ikke tålte trynet på, men det var umulig å få bytte.”*

Det å få en diagnose, hadde deltagerne ulikt forhold til. Noen opplevde det meningsløst og ikke til noen hjelp, mens noen opplevde det som godt. *”Det jeg feiler heter faktisk noe”*. En diagnose kan altså være et utgangspunkt for å ta tak i problemene sine, forstå dem og begynne å jobbe med dem.

### **Tilbakemelding og anbefalinger**

Kommunikasjon og samhandling handler i stor grad om å finne en god balanse mellom nærhet og distanse. Det er nødvendig med en empatisk holdning, og en evne til å sette seg inn i mottagerens situasjon; altså ”sense” hvor den andre befinner seg og ta utgangspunkt der.

God kommunikasjon kan forøvrig oppsummeres ved hjelp av tre T-er:

Tid, trygghet og tillit. Det er viktig å lytte og ta seg tid nok til å etablere trygghet og tillit og finne en felles forståelse av situasjonen. Det har veldig mye å bety at en blir møtt som et *likeverdig medmenneske*. Språket er viktig i denne sammenheng og at den du møter også med kroppsspråket signaliserer ro og trygghet. Fagspråk skaper avstand – hverdagspråk likeverd.

*”God kommunikasjon kan være å få meg til å føle at jeg tross alt er i en tunnel og ikke i ei hule”*

I kommunikasjon er kroppsspråk og verbalt språk omtrent like viktig, og ikke minst det å ha god øye-kontakt. Brukerne er enormt sensitive når det gjelder å tolke signaler. Det er også viktig å være oppmerksom på at øyne er et sterkt kontaktmedium og at en derfor må være varsom med hvordan man bruker blikket for å skape kontakt.

En svært viktig faktor i god kommunikasjon er opplevelsen av å bli tatt på alvor. Dette handlet for deltagerne om at den en snakker med lytter til det som blir sagt på en interessert og empatisk måte. Altså å lytte aktivt, som vi vel alle er opplært til, men som nok ikke er like enkelt i praksis. Den som skal hjelpe må være i stand til å gi en en følelse av å være viktig, være i ”sentrum”, være betydningsfull. *”Jeg er viktig akkurat nå”*, - den følelsen må en få.

En sentral faktor i god kommunikasjon er evnen til å formidle *håp og muligheter*, altså gi hjelp til å se at det kan finnes et lys i tunnelen, eller som det ble uttrykt ”*at jeg tross alt befinner meg i en tunnel og ikke i ei mørk hule*”.

Det innebærer videre å slippe å rope så høyt for å få hjelp og det innebærer at hjelpetilbudet er koordinert slik at en slipper å fortelle den samme historien om og om igjen.

”*Det kreves trygghet for å blomstre*”

Oppsummert kan vi si:

- Likeverdighet; snakke til hverandre og ikke forbi hverandre.
- Å bli møtt med ydmykhet, medmenneskelighet og respekt.
- Toveis – likeverdig dialog.
- Bli hørt og respektert ut fra den virkelighetsoppfatningen en selv beskriver.
- Bli hørt og forstått.
- Det kan være vanskelig å finne de riktige ordene. Hjelpemiddelet må derfor ta seg tid til å sikre seg at de har forstått det brukeren forstår.
- Viktig å bli akseptert som den du er.
- Det kreves trygghet for å blomstre.

## **Brukermedvirkning**

### ***Introduksjon***

Brukermedvirkning innebærer aktiv kommunikasjon med dem som vet hvor skoen trykker!

Brukermedvirkningsprinsippet tar utgangspunkt i en grunnleggende anerkjennelse av at det finnes ressurser i den enkelte og at disse kan gjenerobres. (Solbjørg Talseth, Norsk Selvhjelpsforum.)

Brukerperspektivet i helsetjenesten tar sikte på å utvikle hjelpeforholdet i en retning hvor pasientene i større grad er deltagere i sin egen behandling. Brukermedvirkning har utgangspunkt i menneskerettighetene til FN fra 1948. Sentralt i menneskerettighetene står retten til å leve et verdig liv uansett samfunn, tilstand og situasjon. Ideologien i dette er at deltagelse tilfører deltagerne verdighet og at medbestemmelse er viktig for menneskeverdet.

Brukermedvirkning i helsetjenesten er også en anerkjennelse av pasientens kunnskap og erfaringer med gjennomlevd sykdom og lidelse; illnessperspektivet. Dette er ofte annerledes enn den generaliserte objektive oppfatningen som en finner i faglitteraturen og blant helsepersonell; diseaseperspektivet. Kritikken av de profesjonelle i helsevesenet går ofte på at en ikke føler seg forstått, eller ikke blir tatt alvorlig. Dette kan henge sammen med at opplevelsen av en sykdom ofte ikke stemmer med den faglige eller vitenskaplige oppfatningen av sykdomsbildet. (Solfrid Vatne: Pasienten først?)

## Opptappingsplanen for psykisk helse

Opptappingsplanen prioriterer brukerrettede tiltak med utgangspunkt i respekt for den enkelte. Planen er innrettet mot at brukervedvirkning skal kunne bidra til å øke tjenestens kvalitet. Brukervedvirkning kan også bidra til at brukeren blir mer selvstendig og minst mulig avhengig av offentlige tjenestetilbud. Man må søke å finne samarbeidsformer slik at den enkelte bruker opplever *myndighet over eget liv*.

Brukervedvirkning skal, i følge Opptappingsplanen, skje på ulike nivåer. Den enkelte bruker skal gis mulighet til å delta i utviklingen av de tjenester han / hun mottar. Brukerne skal også kunne delta på et mer overordnet nivå i utformingen av tjenesteapparatet. Opptappingsplanen legger til grunn at *brukervedvirkning er en forutsetning for at opptappingsplanens intensjoner skal kunne realiseres*. (Min uthevelse).

## Forskrift om individuelle planer

Pasienter med behov for langvarige og koordinerte helsetjenester har rett til å få utarbeidet en individuell plan. Pasienten har selv rett til å delta i arbeidet med planen. Den delen av helsetjenesten pasienten henvender seg til, har plikt til å sørge for at arbeidet igangsettes.

Det skal utarbeides individuell plan for pasienter under tvunget psykisk helsevern og for disse pasientene er det institusjonens ansvar å utarbeide planen.

## Brukerbegrepet

Deltagerne i brukerforum ser på begrepet *bruker* som et greit begrep fordi vi alle er brukere av et eller annet i samfunnet vårt. Det er slik sett ikke knyttet opp mot noen spesiell rolle. Både begrepene *pasient* og *klient* er negativt ladet. Pasientbegrepet forbindes med å være hjelpetrengende, mens begrepet *klient* forbindes med å være sosialklient.

## Brukervedvirkning; hva og hvorfor?

Deltagerne i brukerforum definerte brukervedvirkning som:

- Ha myndighet i saker som angår en selv.
- Være med å definere behovet for informasjon, kommunikasjon, tilbud og tjenester
- Kunne uttale seg om kvaliteten på tilbud og tjenester.
- Være representert i styrer, råd og utvalg.
- Delta i beslutningsprosesser.
- Delta i utformingen av tilbud.
- Likeverdige kommunikasjon – i språket ligger det mye makt!

Brukerne sitter inne med en spesiell form for kompetanse basert på egne erfaringer og opplevelser. Denne kunnskapen har utspring i illnessperspektivet, altså i den indre opplevelsen av en sykdom eller et problem. Det å kombinere og sidestille denne kunnskapen med fagkunnskap, altså diseaseperspektivet, vil kunne gi nye og unike muligheter til bedre forståelse og behandling av psykiske lidelser. Denne kompetansen utvikles best i et nettverk av brukere, der personlige erfaringer kan omskapes til mer generell kunnskap.

Brukermedvirkning vil selvfølgelig også være et nødvendig korreks til det etablerte systemet, for å sikre behandlings- og tjenestetilbud i tråd med folks behov.

## **Milepæler**

Brukermedvirkning har ingen lang tradisjon innen psykisk helse og det har vært et møysommelig arbeid å komme dit vi er i dag. Her har noen brukere gått i bresjen, med egen helse som innsats.

Mental Helse Norge feirer 25 års jubileum inneværende år, men noen lokallag, bl.a. Åsnes i Hedmark, er eldre. Mental Helse Hamar ble startet i 1995. Mental Helse Hedmark ble gjenoppstartet i 1996, etter å ha ligget nede noen år. Mental Helse Stange ble offisielt startet i mars 2000, etter å ha eksistert i ca 1 år med et interimstyre. Mental Helse Hedmark opprettet eget kontor i 1998. Stange har hatt eget kontor siden 2001, mens Hamar har fått tilgang til kontor i Mental Helse Hedmarks lokaler fra og med 2003. Lokallaget i Hamar har i dag 64 medlemmer, mens Stange har 44. Mental Helse Løten ble startet opp i 1998.

Verdensdagen for psykisk helse som vi begynte å markere over hele landet fra 1999, blir sett på som en viktig milepæl for å sette psykisk helse på dagsorden og spre kunnskap og informasjon til befolkningen. Det er etablert faste grupper både i Stange og Hamar som jobber med planlegging av arrangementer i forbindelse med verdensdagen.

St meld 25 og Opptappingsplanen for psykisk helse satte virkelig brukermedvirkning på dagsorden for alvor. Det har skapt store forventninger blant brukerne om bedre rammebetingelser og endrede holdninger til brukernes kompetanse. Ikke minst er det nå store forhåpninger til at informasjonsprosjektet "Noe å snakke om..." vil medføre betydelige forbedringer når det gjelder brukermedvirkning.

*Målet er klart: Mange aktive brukermedvirkere som vil, tør og kan!*

## **Brysom medvirkning?**

Det har i senere tid kommet flere slagord og flotte formuleringer som:

- *Pasienten først!*
- *Pasienten i sentrum!*
- *Klientene i sentrum!*
- *Brukerne i sentrum!*

Dette skaper naturlig nok forventninger om at det skal skje reelle endringer, men i praksis opplever en gang på gang skuffelser. Et konkret eksempel er Sanderud som har utarbeidet et strategidokument i brukerperspektivet, uten at brukeren som deltok i gruppa på noen måte kunne stå inne for innholdet i dokumentet. Bl.a. er det praktisk for sykehuset å stenge avdelinger for å få avviklet ferie, mens dette for brukerne kan være bortimot katastrofalt.

Et hvert system enten det befinner seg på det ene eller det andre forvaltningsnivået, har vanskelig for å endre seg og drives i stor grad på de ansattes premisser, selv om man i dokumenter og festtaler liker å hevde noe annet. Det kan også se ut til at behandlingsapparatet stadig snevrer seg inn og blir mer og mer spesialisert slik at flere og flere havner i gråsoner og derved risikerer å ikke passe inn noen steder.

*Er dette i brukerperspektivet?*

I følge lov om pasientrettigheter har en nå rett til å medvirke i sitt eget behandlingsopplegg. Det høres både flott og selvfølgelig ut, men i praksis viser det seg å være vanskelig. Det kan se ut til at dyktige brukere som kjenner rettighetene sine og som har meninger om hva slags type tjenestetilbud eller behandling de ønsker og har behov for, lett blir en trussel for systemet. Ut fra de erfaringene som deltagerne i brukerforum satt inne med, krever det mot og styrke å greie å påvirke sitt eget behandlings- eller tjenestetilbud. En er i svært stor grad prisgitt systemet. Det kan se ut til at det er lettere å påvirke det tilbudet en får i kommunen, innenfor de ressursene som er tilgjengelig, enn det er å påvirke tilbudet innen spesialisthelsetjenesten. Det var imidlertid ingen som hadde erfaring med bruk av individuelle planer verken fra Stange, Hamar eller Løten. Det å etterlyse slike planer, oppleves bare som brysomt fordi en vet at de ansatte innen psykiatrien har mer enn nok å gjøre fra før. Dessuten er det ikke enighet om hvordan en skal definere *behov for langvarige og koordinerte tjenester...*

Det å kreve endringer av behandlingsopplegget innen et psykiatrisk sykehus synes imidlertid veldig vanskelig. Mye tyder på at personalet ikke er vant til å forholde seg til mennesker som stiller krav og de som hadde prøvd fikk opplevelsen av å være vanskelige og brysomme. Det er i stor grad forventet at du skal ta medisinen dine og ellers følge avdelingens opplegg. Deltagerne fortalte også om en følelse av å måtte "kvalifisere seg" for å få rett til behandling:

*"Jeg hadde vært til samtale hos en psykiater. Relativt grei fyr, men typisk psykiater. Ingen konkrete holdepunkter, men gir meg følelsen av å være oppe til eksamen og at jeg må vente på resultatet. Om jeg har bestått testen og gjort meg kvalifisert til å få hjelp..." Tankene står stille og følelsene er lagt på is. Jeg forventer å bli avvist".*

Slik brukerne opplever det, er det altså bare i svært begrenset grad systemets oppgave å innrette tilbudet etter pasientens behov. Mennesker med psykiske lidelser er dessuten ei sårbar gruppe. Når en føler seg så "lita som ei teskje" er det vanskelig å stille krav. Maktforholdet mellom pasienter og ansatte er i utgangspunktet skjevt og det er lange tradisjoner på at "legen vet best". Forsiktige pasienter, som de fleste er, er også redde for å såre personalet. Det er dårlig informasjon om hvilke muligheter og rettigheter en har, og det er svært få muligheter til å velge behandlingsopplegg. Slik det fungerer, ut fra deltagernes egne erfaringer og det som blir fortalt til Mental Helse, må en være psykisk sterk for å greie å stå på kravene. Det er kanskje ikke det som i første rekke preger pasientgruppen på psykiatriske sykehus?



## **Medvirkning gjennom Mental Helse**

### *Hvordan har jeg kommet dit jeg er i dag?*

Deltagerne hadde kommet i kontakt med Mental Helse på ulike måter. Noen av deltagerne var med og drog i gang lokallagene. En hadde blitt fulgt fra en person i hjelpeapparatet, en hadde blitt spurt direkte, en kom i kontakt med foreningen gjennom dagsenteret i kommunen, en traff dem på en stand og en var blitt dratt med dit av en annen som syntes hun trengte å komme seg ut.

### *Hva har Mental Helse betydd for meg?*

Alle som hadde erfaring med å være aktivt med på en eller annen måte, beskriver dette som et betydelig vendepunkt i livet. Det viktigste var å bli møtt av noen som forstod, av noen som ikke gav opp og som kunne bidra med et håp.

*”Jeg kom i kontakt med Mental Helse etter en mislykket behandling. Jeg var ferdigbehandlet og elendig og hadde fått beskjed om at de ikke kunne hjelpe meg så lenge jeg ikke ville ta medisiner. I Mental Helse møtte jeg forståelse og håp og jeg fikk igjen troen på meg selv. Langsomt klarte jeg å jobbe meg vekk fra angsten.”*

Gjennom gruppearbeid og felles diskusjon identifiserte vi en rekke faktorer om hva som gjør arbeidet og fellesskapet i Mental Helse så betydningsfullt. Det handler om:

- Fellesskap, tid og tålmodighet.
- Opplevelse av mestring.
- Jeg er ikke skamfull lenger.
- Jeg har fått tilbake troen på at jeg kan noe.
- Den tryggheten jeg har opparbeidet blant likesinnede gjør at jeg tør mer.
- Jeg får hjelp til å hjelpe meg selv.
- Jeg får ut frustrasjoner blant noen som forstår. Jeg kan være kritisk til tradisjonell behandling og jeg kan finne mine egne løsninger, med eller uten resept.
- Jeg blir respektert slik jeg er.
- Jeg får ansvar, blir trodd på, får støtte og oppmuntring.
- Det er et trygt sted å prøve seg ut. Tabbekvoten er stor og du får alltid en ny sjanse.
- Jeg får endret fokus litt vekk fra meg selv og egne problemer. ”Fra jeg til vi.”
- Jeg har fått mye ny kunnskap som har gjort meg sterkere og styrket selvbildet mitt.
- Jeg tør å ta i bruk ressursene mine.
- Og til sist: Alt dette gir ikke minst: ØKT LIVSKVALITET.

### *Hva trengte jeg selv, og hva tror jeg andre kan trenge for å tørre å engasjere seg?*

Hvordan en blir møtt første gang en blir presentert for Mental Helse, er veldig viktig. Deretter trengs det tid og tålmodighet. Det er greit og nødvendig med litt press, men kombinert med en god porsjon forståelse, oppmuntring og ros. Respekt for den enkeltes grenser er også viktig.

Andre momenter som kom fram var:

- Aksept for den en er og bli respektert for egne meninger.
- Et viktig motto er ”Alle er likeverdige.”
- Få nødvendig opplæring og skolering; hva er det jeg er med på, muligheter og rettigheter, kommunikasjon, møtedeltagelse, forvaltning, lover etc.
- Styrking av selvtilliten.
- Inspirasjon og motivasjon.
- Å få gjøre ting sammen med noen inntil en føler seg trygg på egen hånd.
- Humor og fellesskap.
- Få jobbe med det som interesserer, utvikle seg i tråd med egne interesser.

*Hva er motivasjonsfaktoren for å drive med brukermedvirkning?*

- Å se at det nytter og gir resultater.
- Personlig utvikling gjennom et fellesskap med likemenn. Fellesskap gir styrke!
- Hjelp til selvhjelp.
- Bli tatt på alvor og kunne bidra til endring av forhold en mener er uakseptable.
- Min erfaring og kunnskap kan faktisk brukes til noe. Selv om livet mitt har vært fylt av problemer, kan dette snus til ressurser og kompetanse jeg kan bruke for å hjelpe meg selv og andre.
- Viktig at denne kunnskapen blir verdsatt og respektert!!
- Viktig at brukerne blir *invitert med, trodd på, lyttet til, satt pris på!*
- En viktig motivasjonsfaktor er å få endret behandlings- og tjenestetilbud slik at de *virkelig* blir i et brukerperspektiv. Brukerne vil bort fra de flotte slagordene og over til konkrete handlinger. Dette gjelder ikke minst å endre holdninger.

***Hva kan gjøre medvirkning vanskelig?***

**Forhold i hjelpeapparatet**

- Ulik maktbalanse; systemet er stort som bruker er du liten.
- ”Ta en pille for alt som er ille” – Det er ofte løsningen de fleste må ta til takke med. *”Jeg ba om en individuell plan, men fikk bare en resept”.*
- Holdningen oppleves ofte nedlatende, virkelighetsoppfatningen din og meningene dine blir tatt fra deg fordi det er noen andre som vet best.
- Din virkelighet er ikke engang virkelig.
- Tidsklemma oppleves vanskelig; personalet signaliserer lett at de egentlig ikke har tid, selv om de verbalt sier noe annet.
- Mange har opplevelser med å bli snakket over hodet på og manglende respekt når det gjelder å holde avtaler. Dette oppleves veldig avvisende!
- Det meste er personavhengig – du er prisgitt den du møter.

## Forhold ved psykiske lidelser

- Dårlig selvtillit.
- Redd for å dumme seg ut.
- Redd for avvisning.
- Redd for å vise seg fram.
- Stor grad av følsomhet; antenner på å ta inn omgivelsenes reaksjoner, som oftest med negativt fortegn.
- Psykiske problemer kan periodevis gjøre det vanskelig å holde avtaler.
- Psykiske problemer medfører periodevis ustabilitet fordi en ikke har krefter til å følge opp.
- Tviler lett på seg selv. Stoler ikke på egne meninger.
- Kroppslige symptomer gjør det vanskelig å konsentrere seg; vanskelig å sitte rolig blant mange mennesker, kaotiske tanker, angst, skjelven, svetten renner, hjertet dunker, høy puls, smerter i kroppen etc.

## Hvordan er muligheten for å kunne påvirke?

På dette punktet er det store forskjeller i de kommunene som var representert.

**Mental Helse Hamar** gav uttrykk for at de hadde vært optimistiske. Kommunen har støttet organisasjonen økonomisk siden 1998. Både St.meld.25 og ikke minst Opptrappingsplanen for psykisk helse har satt brukermedvirkning på dagsorden og lagt det inn som en *forutsetning* for at planen og målsettingene skal kunne realiseres. Brukerkontoret på Sanderud gav også grunn til optimisme. Etter hvert har det imidlertid bredt seg en følelse av pessimisme og skuffelse. Brukermedvirkning er personavhengig og varierer ut fra ledes og tjenesteutøvers forståelse av og interesse for medvirkning. Mental Helse Hamar trekker spesielt fram det gode samarbeidet med kulturetaten i kommunen. Viktige arenaer for medvirkning i Hamar har vært:

- Ei tverrfaglig og tverretatlig gruppe som jobber med arrangementer i forbindelse med Verdensdagen.
- Deltagelse i gruppe for prioritering og disponering av øremerkede midler.
- Deltagelse i psykiatriplanarbeidet og senere i ei gruppe som hadde ansvar for rullering av planen.
- Deltagelse i Rådet for funksjonshemmede. For øvrig fikk rådet så dårlige rammevilkår for sitt arbeid, at de valgte å nedlegge virksomheten.

Brukerne opplever at de, på tross av deltagelse i råd og utvalg, har hatt liten reell innflytelse på prioriteringene som er blitt gjort. Mental Helse ser i stor grad på seg selv som "vaktbikkjer" som selv må sørge for å holde seg oppdatert og à jour og be om å få medvirke der de mener de har rett til det.

**Mental Helse Løten** er i startgropa, selv om de har eksistert siden 1998 og opplever fortsatt at de sliter i motvind. Mental Helse har ikke fått rammebetingelser for å kunne medvirke og blir heller ikke invitert med som en likeverdig samarbeidspartner når beslutninger skal fattes.

**Mental Helse Stange** er de som gir uttrykk for å ha best rammebetingelser og vilkår for å drive medvirkning. Kommunen har prioritert brukermedvirkning forholdsvis lenge. Mental Helse har egne kontorlokaler og et brukbart driftsbudsjett. Det viktigste er kanskje allikevel at det er etablert en del arenaer der Mental Helse er en selvfølgelig aktør som blir lyttet til på lik linje med tjenesteutøvere i kommunen. Kommunen har følgende råd og utvalg der organisasjonen er deltager:

- Fagrådet for psykisk helsearbeid. Fagrådet er tverrfaglig og tverretatlig sammensatt. Det drøfter spørsmål omkring psykisk helse i kommunen og legger planer for utvikling og utforming av tjenestetilbudet. Fagrådets anbefalinger blir i stor grad hensyntatt når det gjelder prioritering og disponering av øremerkede midler. Fagrådet har eksistert siden 1996. Det har hele tiden hatt med representanter fra Mental Helse. Brukerne har nå 2 representanter.
- Rådet for funksjonshemmede. 2 representanter.
- Tverrfaglig og tverretatlig gruppe som jobber med Verdensdagen. Her er Mental Helse initiativtaker og sentral aktør.
- Gruppe for revidering av kommunens psykiatriplan.
- Brukerrådet på dagsenteret.
- Høringsinstans for prioritering og disponering av øremerkede midler.
- Høringsinstans i øvrige spørsmål som berører psykisk helse.

### ***Tilbakemelding til hjelpeapparatet***

Det er behov for betydelige endringer når det gjelder brukermedvirkning. Det gjelder både på individnivå og på systemnivå. Brukerne har klare formeninger om hva dette handler om, og det er ikke første gang det kommer på dagsorden. Det handler i stor grad om *holdninger og om å bli tatt på alvor*.

#### ***”Å bli tatt på alvor”***

Å bli tatt på alvor vil bl.a. si at den kunnskapen og de meningene du har om deg selv og din egen situasjon, blir akseptert og respektert. Uansett hvor mye kunnskap en hjelper måtte ha, kan en aldri vite akkurat hvordan den andre har det. En må også bli respektert og forstått ut fra den virkelighetsoppfatningen en har her og nå. Det kan godt hende at hjelpeapparatet har en annen oppfatning av virkeligheten, men det må være brukerens opplevelse som er utgangspunkt for hjelperelasjonen. Dette handler om *respekt og likeverdighet*.

For å beskrive hva det innebærer å bli tatt på alvor, kan vi gå til Søren Kierkegaard og hans oppskrift på hva som er god hjelp. Kierkegaard sier at for å hjelpe en annen må en besitte mer kunnskap enn den en skal hjelpe, men først og fremst *må en forstå det den andre forstår*, ellers hjelper merforståelsen slett ikke. Brukerne ønsker helt klart å møte et tjeneste- og behandlingsapparat med kunnskap, hvorfor skulle de ellers oppsøke en tjeneste og be om hjelp? Det er imidlertid svært viktig at de en møter har *ydmynhet og respekt* for ens egen forståelse og opplevelse av situasjonen og ikke minst at hjelpeapparatet tar seg tid til å sikre seg at en har oppnådd *felles forståelse*. Som en av deltagerne uttrykte det:

*”Hvorfor kan de ikke bare spørre meg: Har jeg forstått deg rett”?*

Spørsmålet er enkelt og selvfølgelig, men det er ingen selvfølge at det blir stilt. I en travel hverdag opplever brukerne stadig vekk at de ikke blir forstått og respektert og at det blir tatt avgjørelser på bakgrunn av hjelpernes oppfatninger og ikke av brukerens egen forståelse av situasjonen.

Å bli tatt på alvor handler også i stor grad om å få relevant informasjon. Det vil si å få informasjon om muligheter og rettigheter og kanskje også *valgmuligheter*, hvis en skulle driste seg til å be om noe så eksklusivt. I stedet for å være prisgitt og takknemlig for det tilbudet en får, burde en kunne bli presentert for ulike muligheter og også bli gitt muligheten for å velge ut fra hva en tror vil være best for seg selv. Det at en bruker eller en pasient har oppfatninger og meninger om egen situasjon, egen lidelse, egne behov og egen behandling må bli sett på som en *ressurs* og ikke som et problem som kompliserer hverdagen for de ansatte.

Brukerne har også et klart ønske om å få lov til å være *annerledes*, altså få lov til å finne sin egen vei og sin egen måte å løse problemene på og ikke bli presset inn i samfunnets A-4 standard på hvordan vi bør leve.

*”Den vet fortsatt best...eller?”*

Et annet sentralt punkt er *holdningsendring*. Og særlig holdningsendring når det gjelder brukernes kompetanse. Brukerkompetanse må bli tatt på alvor både når det gjelder den kunnskapen den enkelte har om seg selv og sin egen situasjon og den kunnskap og erfaring brukerorganisasjonene besitter. Denne kunnskapen må bli likestilt med fagkunnskap slik at en i fellesskap kan utvikle et best mulig tjenestetilbud. Det er altså snakk om en likeverdig dialog mellom likeverdige parter.

Rammebetingelsene må tilrettelegges slik at medvirkning er mulig. Det gjelder først og fremst egnede lokaler og økonomiske forutsetninger, men opplæring av brukermedvirkere og styrking av brukerne i rollen som brukermedvirkere må også tas på alvor.

Det må etableres rutiner i systemet på systematisk og etterspørre brukersynspunkt. Det må etableres faste samarbeidsstrukturer, slik at ikke brukerkompetanse og synspunkt kun etterspørres dersom noen husker det eller ser det som hensiktsmessig.

Det er viktig med råd og utvalg (som har innflytelse der beslutninger fattes) der brukerne har fast representasjon. Det er av avgjørende betydning at en blir *invitert med* og ikke hele tiden må kreve å få være med.

Det ble poengtert at for å orke å jobbe for Mental Helse er det viktig at *noen tror på* at brukerne har noe viktig å bidra med, at *noen har skjønt* hva brukermedvirkning er og at en blir *invitert til* deltagelse uten alltid å måtte kreve det.

## Konklusjon

### *Fra medvirkning til deltagelse og fra bruker til borger*

På bakgrunn av deltagerens opplevelser og erfaringer, er det ikke vanskelig å konkludere med at det er behov for betydelige endringer og forbedringer når det gjelder *informasjon og kommunikasjon*. Aktivt engasjement og deltagelse fra brukerne vil være en forutsetning for å bedre forholdene, fordi det avhenger av en kontinuerlig dialog mellom tjenesteutøvere og tjenestemottagere. Dersom vi skal nå målet om et tjenestetilbud der brukere og pårørende selv er med på å definere hva de har behov for av informasjon, kommunikasjon, tilbud og tjenester, trengs det mange aktive brukermedvirkere. Det er viktig både for at gruppa skal være bredt representert og for at ikke noen få skal slite seg helt ut.

Det er et stort behov for bedre og mer samordnet informasjon, og da særlig om muligheter og rettigheter. Tjenesteapparatet må også bli flinkere til å informere om Mental Helse og de mulighetene som ligger i selvhjelp gjennom likemannsarbeid.

Informasjon og kunnskapsformidling om psykisk helse og psykiske lidelser, med utgangspunkt i at *psykisk helse angår oss alle*, er viktig både til befolkningen generelt og til ungdom spesielt. Ut fra egen erfaring har brukerne en klar erkjennelse av at bedre kunnskap og mindre fordommer da de selv begynte å få problemer, hadde gjort det mye lettere å søke hjelp på et tidlig tidspunkt, som igjen forhåpentligvis hadde medført bedre muligheter til å mestre problemene. Det er også behov for en ny type faglitteratur og informasjonsmateriell om psykiske lidelser, som i mye større grad enn det som nå er tilfelle, tar utgangspunkt i opplevelses- eller illnessperspektivet.

Det kanskje viktigste budskapet i rapporten er behovet for en *holdningsendring* til brukernes kompetanse, både på individ og på systemnivå. Det betyr ikke bare tilegnelse av nye ord og vendinger, men det betyr vilje til å gi fra seg makt og kontroll, og å utvikle troen på at folk *kan* og *vil* og at de har viktig informasjon og kunnskap å bidra med.

Personer med psykiske lidelser er ei sårbar gruppe. Det er derfor nødvendig at forholdene legges spesielt til rette for deltagelse. For de som har gått i bresjen for Mental Helse har det vært en møysommelig prosess å bygge opp et stabilt nettverk av brukere som har mot, krefter og kompetanse til å drive aktiv medvirkning. Fortsatt er det alt for tilfeldig og personavhengig om brukernes synspunkt blir lyttet til og respektert. For å få til god og stabil brukerdeltagelse er det behov for rammebetingelser som gjør deltagelse mulig. En like viktig faktor er at brukernes synspunkt aktivt etterspørres og at det finnes arenaer hvor beslutninger fattes, der brukerorganisasjonene er en selvfølgelig aktør.

Det er videre behov for *opplæring og styrking* av brukerne i rollen som brukermedvirkere. Dette er noe kommunene bør legge til rette for og bistå med, i tråd med brukernes behov. På den andre siden bør også brukerne delta i opplæring av tjenesteapparatet for å fortelle om hvordan ting oppleves fra deres perspektiv.

Ved å endre holdningene til brukernes kompetanse, erfaringer og opplevelser vil en nødvendigvis også få en endret kommunikasjon der utgangspunktet er en likeverdig dialog mellom likeverdige parter. I all kommunikasjon med brukere må det tas hensyn til de

funksjonsproblemer og hindringer som psykiske lidelser innebærer. Det at disse faktorene er kjent betyr større trygghet og mindre stress.

## Vedlegg

### **Spørsmål og problemstillinger**

#### **Informasjon**

- Hva er informasjon?
- Hva er viktig ved informasjon?
- Hva har vi behov for av informasjon, med særlig fokus på når en har store psykiske problemer?
- Hvor bør informasjon finnes?
- Hvordan ønsker vi å få informasjon?
- Hvilken type informasjon har jeg behov for, hvordan og hvor?

#### **Kommunikasjon**

- Hvordan oppleves møtet med tjenesteapparatet?
- Erfaringer med kommunikasjon mellom ulike instanser i hjelpeapparatet?
- Hva kjennetegner god kommunikasjon?
- Hva kjennetegner likeverdig kommunikasjon? Hvordan få til likeverdig kommunikasjon mellom den som er psykisk syk og ansatte i kommunen?
- Hvilken kunnskap og egenskaper, holdninger og kompetanse mener vi at tjenesteapparatet trenger for at en skal oppleve å bli møtt på en god måte?
- Fra fagspråk til hverdagspråk? Hvor mye har språket å si? Hvilke erfaringer har dere med dette?
- Hva er det viktig å formidle tilbake til tjenesteapparatet? Jfr. ”Bruker lærer bruker lærer tjenesteapparat.” Hva er det folk som jobber i kommunen trenger å vite eller kunne for at man som psykisk syk skal bli møtt på en god måte i tjenesteapparatet?
- Hva er viktige faktorer ift psykiske problemer og kommunikasjon?
- Hvordan oppleves psykiske problemer og hvilke konsekvenser får det for kommunikasjonen?
- Hvordan finner en ut hvor en skal henvende seg for ulike spørsmål, dersom en ikke vet hvilken instans som har ansvaret?

#### **Medvirkning**

- Hva kan gjøre det vanskelig å være brukermedvirker?
  - Prøv å finne faktorer som har med psykiske lidelser å gjøre.
  - Prøv å finne faktorer som har med hjelpeapparatet å gjøre.
- Hvordan har jeg kommet dit jeg er i dag?
- Hva har arbeidet i Mental Helse gitt meg?
- Hva trenger jeg å for å tørre å bli med?
- Hva trengte jeg den gangen jeg ble med? Hva tror jeg andre kan trenge?
- Hva trenger jeg av kunnskap for å være brukermedvirker?
- Hva er motivasjonsfaktoren for å drive med brukermedvirkning?



- Hva er det som kan motivere folk til å bli aktivt med i Mental Helse?
- Hva gjorde at jeg ble med eller har lyst til å bli med?
  
- Hvordan er muligheten for å kunne påvirke kommunen som system?
- Få innflytelse der beslutninger tas?
- Få fram ønsker og behov i forhold til hjelpeapparatet?
- Bli hørt i politiske systemer?
- Få gjennomslag for brukersynspunkt i forhold til hjelpeapparatet?
- Bli møtt som en likeverdig motpart / medspiller?
- Hvordan skal tjenesteapparatet fungere for at det skal være greit å være brukermedvirker?