

PÅL GUNNAR JOHANSEN

**EFFEKTER AV INDIVIDUELL BRUKERMEDVIRKNING I
PSYKISK HELSEVERN. EN KVALITATIV STUDIE AV
BRUKERES OPPLEVELSER.**

(Effects of individual user participation in mental health care. A qualitative study of users' experiences.)

MASTEROPPGAVE I KLINISK HELSEVITENSKAP

(Master Thesis in Clinical Health Science)

Trondheim, August 2013

NORGES TEKNISK- NATURVITENSKAPELIGE UNIVERSITET

DET MEDISINSKE FAKULTET / INSTITUTT FOR SAMFUNNSMEDISIN



NTNU

Det skapende universitet

ABSTRACT

Background: The focus on user participation in health care services is increasing. Some research has investigated the implementation of user participation initiatives. There is however little attention on how health service users experience the effect of participation in their treatment and the users' role during this process.

Purpose: The aim of this study was to explore how users of mental health care experience and describe the effects of user participation in individual treatment.

Material and methods: This qualitative study is based on 20 semi-structured interviews from 17 users and three user representatives in mental health care. The interviews were analyzed using systematic text condensation.

Results: The participants described that individual user participation in mental health care is a process that is closely linked to and regulated by the strength of mental health symptoms. According to the participants, this process includes both the basic values of the treatment, tools used in the treatment process, and increased responsibility and increased activity as a final benefit from participation.

Conclusion: The main findings correspond with previous research and literature. However, this study links the effects of user participation to the treatment process and the strength of mental health symptoms. A model is designed on the basis of the results found in this study.

RELEVANCE: The results from this study can make it easier to design future studies that investigate the impact of user participation in individual treatment. These findings can also be important indicators of quality of the health services which can benefit users and providers in future clinical work.

Keywords: User participation – Effects – Individual involvement – Mental Health service – Qualitative data analysis.

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Det er et stadig økende fokus på brukermedvirkning i helsevesenet. Forskning har undersøkt ulike brukermedvirkningstiltak og hvordan disse gjennomføres i helsevesenet. Allikevel er det fortsatt lite oppmerksomhet på hvordan brukerne opplever effekten av medvirkning i sin egen behandling og hvilken rolle brukerne kan ha i denne prosessen.

Formål: Målet med denne oppgaven var å utforske hvordan helsetjenestebrukere i psykisk helsevern opplever og beskriver effekten av brukermedvirkning i individuell behandling?

Metode: Denne kvalitative studien er basert på 20 semi-strukturerte intervju med 17 brukere og tre brukerrepresentanter i psykisk helsevern. Intervjuene ble analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering.

Resultat: Deltagerne beskrev individuell brukermedvirkning i psykisk helsevern er en prosess som er nært knyttet til og regulert av graden av psykisk sykdom. I følge deltagerne inneholder denne prosessen både grunnverdier for behandlingen som helhet, flere konkrete verktøy som brukes i behandlingsprosessen og økt ansvar og aktivisering som endelige utbytter fra prosessen.

Konklusjon: Hovedfunnene i denne studien samsvarer i stor grad med tidligere forskning og litteratur på feltet. Denne studien knytter imidlertid effektene fra brukermedvirkning sammen med behandlingen som en prosess og med graden av sykdom. En modell er utformet på bakgrunn av funnene.

RELEVANSE: Resultatene fra denne studien kan gjøre det lettere å utforme fremtidige studier som kan undersøke effekten av brukermedvirkning i individuell behandling. Resultatene kan også brukes som viktige kvalitetsindikatorer for tjenestetilbudet som brukere og behandlere kan dra nytte av i det kliniske arbeidet.

Nøkkelord: Brukermedvirkning – Effekt – Individuell behandling – Psykisk helsevern – Kvalitativ analyse.

FORORD

"Little by little, one travels far."

(J.R.R. Tolkien)

Først ønsker jeg takk min veileder Marit By Rise for hennes tålmodighet, engasjement og faglig dyktighet gjennom prosessen med masteroppgaven. Du har vært til god hjelp og støtte. Jeg vil lenge huske alle de gode samtalene vi hadde og ditt gode humør.

Takk til hele min familie som har støtte og heiet på meg gjennom hele studieperioden. Takk til alle mine venner som har vært tålmodig og ventet på meg.

Jeg ønsker å rette en stor takk til mine to brødre, Odd Magne og Jan Øyvind (*med familie*). Dere har hjulpet meg, støttet meg og vært mine forbilder gjennom hele oppveksten. Tusen takk!

Til slutt vil jeg dedikere noen ord til min mor og far, Janne Jonette og Øyvind Oliver.

Det finnes ikke ord på hvor takknemlig jeg er for støtten jeg har fått fra dere. Gjennom hele livet har jeg sett opp til dere og vært stolte av dere. Dere har lært meg kjærlighet og ansvar, og gitt meg den kunnskapen jeg trengte slik at jeg kunne ta mine egne valg i livet.

Jeg er glad i dere begge!

TUSEN TAKK!

Pål Gunnar Johansen (2013)

INNHALDSFORTEGNELSE

VALG AV TERMINOLOGI	3
1.0 BAKGRUNN	5
1.1 Teoretisk perspektiv	5
1.2 Bakgrunn for studien	8
1.3 Mål med studien	10
2.0 METODE	11
2.1 Deltagere	11
Rekruttering	11
Tabell deltagere	12
2.2 Datainnsamling	13
2.3 Analyse	13
2.4 Etikk	14
3.0 RESULTAT	15
3.1 Psykisk sykdom og brukermedvirkning	15
3.2 Grunnverdier i behandlingen	16
Trygghet og tillit	16
Å bli hørt	17
Å bli verdsatt	17
3.3 Brukermedvirkning som behandlingsverktøy	18
Tydeligere mål for behandling	18
Bedre tilrettelegging og informasjon	18
Felles forståelse	19
Medbestemmelse	20
Kontroll og styring under behandling	20
3.4 Utbytte av brukermedvirkning	21

Ansvar	21
Aktivisering	22
4.0 DISKUSJON	24
4.1 Metodediskusjon	24
4.2 Modellbeskrivelse	27
4.3 Resultatdiskusjon	33
5.0 KONKLUSJON	39
5.1 Praktisk anvendelse	39
6.0 REFERANSELISTE	40
7.0 VEDLEGG TIL MASTEROPPGAVEN	

VALG AV TERMINOLOGI

Brukermedvirkning

Begrepene innunder brukermedvirkning kommer i forskjellige former, i forskjellige sammenhenger og med forskjellige betydninger (1, 2). Jeg har i denne oppgaven valgt å bruke begrepet *Brukermedvirkning*, da det er mye brukt i dagens samfunn og det begrepet jeg personlig har mest erfaring med.

Disse begrepene er vanlige å finne litteraturen;

- **Empowerment:** *peker på at man må styrke mennesker rettigheter, krav om innflytelse og kontroll i sine liv (3).*
- **Konsumentperspektiv:** *sammenligner brukeren med en kunde, for å sikre tjenestetilbudet og styrke valgmulighetene i helsetjenesten (2, 3).*
- **Brukerstyring (og behandlerstyring):** *representerer den høyeste graden av medvirkning, der brukeren (og på motsatt side av skalaen, behandleren) har tilnærmet full kontroll over beslutninger i behandlingssituasjonen (3).*
- **Partnerskap:** *antyder likeverd, vektlegger det å søke og det å fremheve samarbeid (3-5).*

Bruker

Jeg har i denne oppgaven valgt å bruke begrepet *Bruker*, da jeg opplever at dette er et kjent begrep for det akademiske miljøet (1, 2). Jeg opplever også brukerdefinisjonen til Sekretariatet for modernisering og effektivisering i helsesektoren (SME) som godt og dekkende:

"[...] er person som har et opplevd behov for helsetjenester, som oppsøker eller kommer i kontakt med helsetjenesten for å få råd og/eller hjelp til å bli frisk eller friskere, få pleie, bli smertefri eller å ha bedre funksjonsevne." (6, s.11).

Jeg har valgt å bruke begrepet **deltager** for de brukerne som deltar i prosjektet og begrepet **bruker** når deltageren beskriver mot den generelle brukeren.

I tillegg til begrepet *bruker*, er disse begrepene vanlige å finne i litteraturen;

- **Pasient og klient:** Tradisjonelt brukt i helsevesenet og sosialtjenesten, både i Norge og internasjonalt (1). Men oppleves for noen å antyde en underlegen status i helsevesenet (2).
- **Konsument og forbruker:** Peger på et finansielt og et politisk perspektiv, med tanke på at mennesker kjøper eller bruker ulike helsetjenester, og dermed forventer en viss kvalitet og rett til å være med å utforme tjenestetilbudet (2, 3, 7).

Brukerrepresentanter

I denne studien inngår også intervju med brukerrepresentanter ved Nidaros distriktpsikiatrisk senter (DPS). Disse representantene er tidligere eller nåværende brukere av psykisk helsetjenester. Brukerne deltar i ulike råd og utvalg og er representanter på vegne av en større gruppe brukere og pårørende, som regel med bakgrunn i en brukerorganisasjon.

Behandler

Behandlerbegrepet er i denne oppgaven et samlebegrep for alle faggruppene med helsepersonell og andre personer som hjelper eller behandler brukerne i psykisk helsevern. Stort sett gjelder dette psykologer, men også fastlege, psykiatere, sykepleiere, fysioterapeuter og sosionomer.

1.0 BAKGRUNN

1.1 TEORETISK PERSPEKTIV

Brukermedvirkning kan sees som et sett verdier, en strategi for helsetjenesten, som ideologi bygget på menneskerettigheter (6, 8) og som offentlig politikk (1). Ideen bak og verdiene knyttet til brukermedvirkning vokste frem gjennom 60- og 70-årene med borgerrettighetsbevegelsen i USA og under slagordet "Power to the people". Fra å være en passiv medspiller i diagnostikken og behandlingsforløpet, ble befolkningen mer informert om og mer bevisst på sin egen helsetilstand (3, 9).

Både politikk og ideologisk tenkning har pekt på viktigheten av pasientrettigheter (4). På 80- og 90-tallet ble konsepter som "Pasienten i sentrum" og "Pasienten først!" sentrale i utviklingen av helsetjenesten rundt om i verden (2). Dette bidro til utviklingen av pasientrettigheter og brukermedvirkning, både i Europa og i Norge (10). Det er flere argumenter for brukermedvirkning, spesielt politisk. Som ytterpunkter henvises det til den enkeltes rettigheter og verdier, og til en økonomisk gevinst for samfunnet (1, 2, 5, 10, 11). Målet har blitt beskrevet som at man i fellesskap kan ta beslutninger basert på respekt og en felles forståelse for behandlingsprosessen (5, 12).

Brukermedvirkning handler om at brukere, brukerrepresentanter og forskjellige brukerorganisasjoner skal ha innflytelse i utformingen av helsevesenet og i helsepolitiske spørsmål, og sikre hver enkelt bruker innflytelse i egen behandling (1, 3, 5).

Brukermedvirkning deles ofte inn i to områder: systemnivå og individnivå.

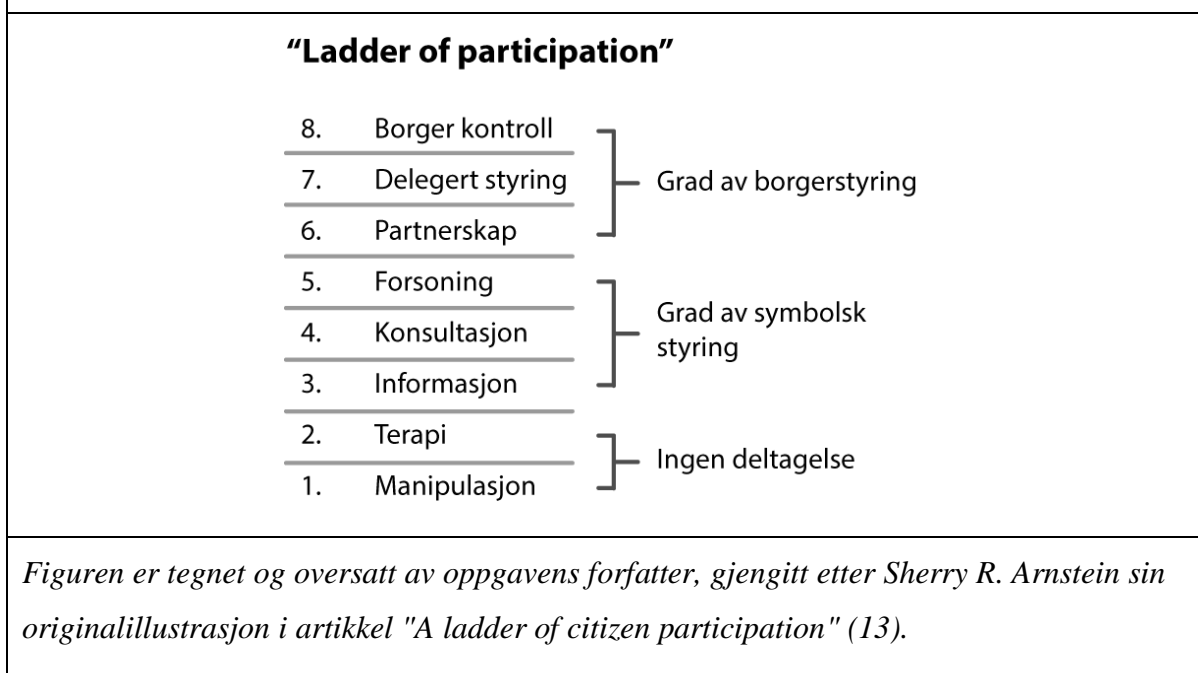
Brukermedvirkning på systemnivå (også kalt organisasjonsnivå), går ut på å gi representanter for brukerne muligheten til å påvirke helsepolitikken og utforme helsetjenesten generelt. Brukermedvirkning på individnivå handler om å gi brukerne mer innflytelse på sitt eget behandlingsforløp (1, 5). Denne studien studerer brukermedvirkning på individnivå.

Brukermedvirkning beskrives som en prosess som handler om samspillet og relasjoner mellom aktørene i helsetjenesten (1, 3), spesielt om maktforhold og posisjon mellom "pasient/bruker" og "lege/hjelper" (2).

Det er flere teoretiske modeller for brukermedvirkning, som både illustrerer forskjellige nivåer og dimensjoner av brukermedvirkningskonseptet. Jeg ønsker i denne innledningen å presentere to modeller/teorier om brukermedvirkning, som jeg opplever som viktige:

I 1969 skrev Sherry Arnstein artikkelen "A ladder of citizen participation" (13), som tar utgangspunkt i de sosiale forholdene i USA på 1960-tallet. Hun beskrev brukermedvirkning i form av en prosess, som går fra å være et meningsløst ritual ("*an empty ritual*") og til å ha nok innflytelse for å påvirke viktige avgjørelser. Modellen Arnstein utarbeidet viser 8 ulike nivåer av brukermedvirkning og illustrerer borgernes evne til deltagelse via manipulasjon og til full borgerkontroll (*Figur 1*).

Figur 1: Arnstein sin "*Ladder of participation*"

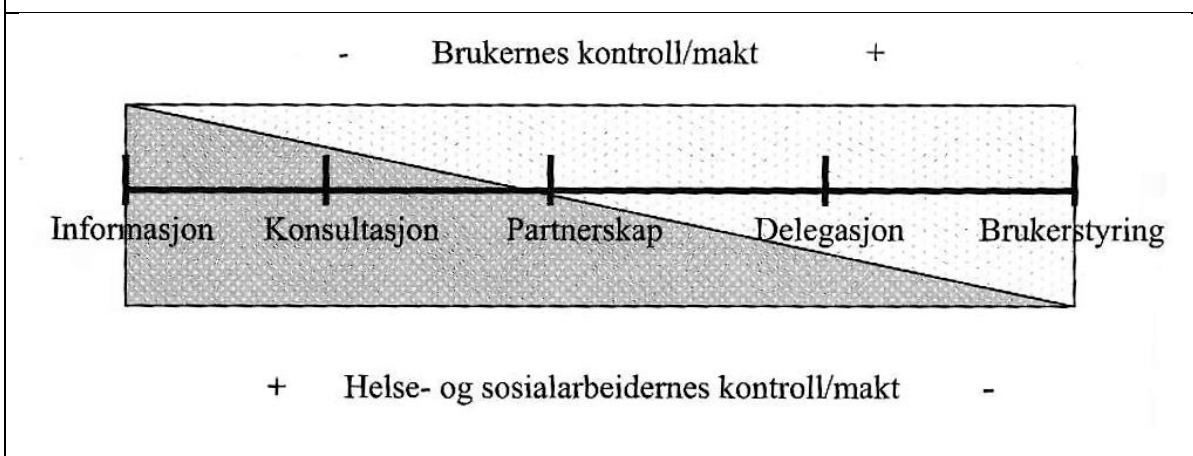


Modellen viser at graden av makt og kontroll en borger har varierer på hvor man befinner seg på stigen og at brukermedvirkningen må kontinuerlig vurderes må nytt for hver situasjon. Graden av deltagelse øker jo høyere nivå man befinner seg i. Arnstein sier også at

en borger ikke har reel "makt" før på trinn seks, da makten er likt fordelt mellom borger og makthaver (13).

Det er flere modeller som prøver, på hver sin måte, å illustrere brukers innflytelse ved viktige avgjørelser. En modell som kombinerer både et maktforhold mellom en bruker og behandler, og som samtidig knytter dette opp mot de ulike nivåene av brukermedvirkning, er Kristin Humerfelt sin modell i boken; *"Brukernes Medvirkning! Kvalitet og legitimitet i velferdstjenesten"* (11, s. 31-33).

Figur 2: Humerfelt sin modell for kontroll og makt, opp mot nivåene for brukermedvirkning



Figuren er en kopi av Figur 1.3 fra boken; *"Brukernes Medvirkning! Kvalitet og legitimitet i velferdstjenesten"* av Elisabeth Willumsen (redaktør), på side 32 (11). Figuren er satt sammen og beskrevet av Kristin Humerfelt på sidene 31-33.

Modellen (Figur 2) viser at en bruker gjennom en gradvis prosess (fra venstre til høyre), får mer kontroll og makt, ut ifra hvilken grad av brukermedvirkning behandlingen er i. I de første to punktene "Informasjon" og "Konsultasjon" av modellen blir brukeren tatt med på råd eller konsultasjon, men har ingen reel makt til å påvirke avgjørelser. Brukeren har ikke reel makt og kontroll over behandlingen før punktet "Partnerskap", da bruker og behandler har like mye makt i prosessen og lik rett til å ta beslutninger. I de to siste punktene, "Delegasjon" og "Brukerstyring", er det brukeren som har fått delegert mest makt, mens behandler er den som informerer og veileder brukeren i de ulike oppgavene. Målet er da at brukeren kan ta fullstendig kontroll over prosessen og sine avgjørelser. Humerfelt legger

også til at brukerens makt er situasjonsstyrt og at den reelle makten kan variere ut ifra de enkeltes brukers perspektiv og mål for arbeidsoppgaver eller for hele behandlingen (11).

Brukermedvirkning er altså beskrevet i flere modeller og teorier. Disse beskrivelsene har mange likheter, men også en del viktige forskjeller.

1.2 BAKGRUNN FOR STUDIEN

I de siste årene har det vært økende fokus på brukermedvirkning i helsevesenet og Stortinget har slått fast at brukermedvirkning er også viktig og et overordnet mål innenfor psykisk helsevern. Blant annet gjennom Stortingsmelding nr. 25, "Åpenhet og helhet" (14) og Opptappingsplanen for psykisk helse (1999 – 2008) (15). Pasientens og brukernes rolle i helse- og omsorgstjenesten, og den enkeltes rett til medbestemmelse og medvirkning er også vektlagt i Samhandlingsreformen, som trådte i kraft i starten av 2012 (16).

Brukermedvirkning er en lovfestet rettighet i Norge. De viktigste rettighetene er sikret gjennom; *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (17), som gjelder for hele helsetjenesten. Loven sikrer pasientenes møte med helsevesenet, skal sette pasienten i fokus og rett til autonomi. *Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern* (18), skal sikre at gjennomføringen av psykisk helsevern blir gjort på en forsvarlig måte, sikre brukernes ulike behov og retten til brukermedvirkning.

Brukernes rett til å påvirke utformingen og gjennomføringen av helsetjenesten på organisatorisk nivå (*systemnivå*) er nedfelt i *Lov om helseforetak* (19) og i *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (20).

Brukermedvirkning i helsevesenet er en kompleks prosess og består av flere lag og dimensjoner (21). Et vesentlig problem med konseptet er at det er mange ulike beskrivelser av brukermedvirkning og hva det innebærer. I tillegg blir brukermedvirkning forstått og praktisert ulikt i forskjellige grupper, ut ifra individuelle ideologiske tanker, situasjoner og behov (22), samt ut ifra kulturelle forskjeller, kulturelle ideologi, individuell tro og sosial setting (23).

Det er flere studier som viser at individuell brukermedvirkning har effekt. Intervensjoner som er rettet mot både behandlere og brukere, og som har fokus på god kommunikasjon og informasjon, kan ha en positiv effekt i forhold til videre sykdomsutredning (24). Bruk av internett til å innhente informasjon om spesifikke sykdommer kan ha en positiv effekt på pasient-lege forholdet (25). Det er også funnet effekt fra å involvere brukere i utviklingen av retningslinjer, kliniske retningslinjer og informasjonsmateriell rettet mot pasienter (26). Men selv om enkelte intervensjoner har vist effekt, er den generelle effekten av brukermedvirkning i individuelle behandling usikker og uklar.

Forskning har vist at brukernes oppfatning av brukermedvirkning som arbeidsmetode i psykisk helsevern, har en sammenheng med brukernes oppfatning av både tilfredshet og opplevelse av makt (*eng: Empowerment*) i behandlingen. Dette viser at brukermedvirkning ikke bare er etisk viktig, men også nærliggende til utfallet av selve behandlingen (27).

Gjensidig respekt, dialog og at beslutninger baseres på en felles forståelse er grunnleggende elementer i brukermedvirkningen for både brukere og behandlere. Problemet er at brukerne og behandlerne vektlegger/verdsetter disse grunnelementene forskjellig, noe som kan føre til utfordringer i å implementere god brukermedvirkning i behandlingen (12).

Når brukerne er i en fase av sykdommen med store symptomer, opplever både brukerne selv og behandlerne at det er utfordrende å gjennomføre god brukermedvirkning. Brukerens evne til å forstå sitt eget sykdomsbilde, evne til å kommunisere og til å samarbeide kan være vanskelig i faser ved sterke symptomer. Dette fører til at brukermedvirkning i behandlingen ofte blir omgjort til en mer behandlerstyrt behandling, noe som ikke nødvendigvis er til det beste for brukerne (28).

Forskning viser at brukermedvirkning kan føre til forbedret pasienttilfredshet, bedre kvalitet av helsetilbudet i psykiatrien og en tryggere hverdag for både brukere og behandlere, men på grunn av manglende felles definisjon av fenomenet er det vanskelig å finne faktiske effekter av brukermedvirkning (29). Enkelte stiller også spørsmål knyttet til selve designet av studiene (30, 31). Så selv om pasienter i økende grad deltar i planleggingen og utformingen av helsetjenestetilbudet, er fortsatt effekten av ulike tiltak i ulike deler av

helsetjenestene ukjent (32). Det er også vanskelig å vurdere de individuelle effektene på brukerne (26).

Det finnes svært få studier som har involvert brukere i design, datainnsamling, analyse og tolkning av resultater (33). Dette kan bety at studier som undersøker effekter av brukermedvirkning er lite treffsikre på hva som er det faktiske utbyttet av brukermedvirkningstiltak. Flere har også pekt på en mangel på gode instrumenter til å måle effekten av brukermedvirkningstiltak (34-38). Utvikling av spørreskjema/måleinstrumenter for å måle effekten av brukermedvirkning har også i all hovedsak blitt gjennomført uten medvirkning fra brukerne (33).

Forfattere har også pekt på at dårlig samsvar mellom tiltak og effektmål kan gjøre det vanskelig å påvise effekter fra komplekse intervensjoner, slik som brukermedvirkning. Det pekes på at det ofte mangler forståelse og kunnskap om hva som er de virksomme faktorene i komplekse intervensjoner og hvordan man mener disse skal føre til de effektene som måles (39).

Med økende interesse om forskning knyttet til pasientinvolvering og hvordan dette skal gjennomføres, er det fortsatt lite oppmerksomhet på hvordan pasienter og brukere selv opplever effekten av involvering og hvilken rolle de skal ha med tanke på å kunne medvirke i helsevesenet (40). Kunnskap om brukernes opplevelse og beskrivelse av effekt kan gjøre det lettere å utforme fremtidige studier som kan undersøke effekten brukermedvirkning av individuell behandling. Dette vil også være informasjon som bruker og behandler kan dra nytte av i det kliniske arbeidet (28, 29, 32).

Brukere av psykiske helsetjenester er en spesielt sårbar gruppe hvor det er spesielt viktig at brukernes egne beskrivelser og opplevelser av brukermedvirkning blir hørt (26, 28). Det er derfor viktig å undersøke hva brukerne selv mener effektene av brukermedvirkning er. Dette har ikke blitt gjort i tidligere studier.

1.3 MÅL MED STUDIEN

Målet med denne oppgaven var å utforske hvordan helsetjenestebrukere i psykisk helsevern opplever og beskriver effekten av brukermedvirkning i individuell behandling.

2.0 METODE

Denne kvalitative studien har benyttet individuelle dybdeintervju fra en større studie om brukermedvirkning (12, 28). Rekruttering av deltagere og gjennomføring av selve intervjuene ble utført i den opprinnelige hovedstudien. Denne oppgaven er basert på en ny analyse av disse intervjuene.

Målet med studien har vært å belyse erfaringer, tanker og opplevelser hos helsetjenestebrukere, noe som kvalitativ forskningsmetode er godt egnet til å undersøke (41-43). Målet med metoden er å undersøke de sosiale fenomener slik de oppleves av individene i deres egne omgivelser, noe som gjør at man lettere kan forstå betydninger og nyanser av brukernes egne opplevelser (43).

2.1 DELTAGERE

Datamaterialet bestod av individuelle dybdeintervju, av 17 brukere og tre brukerrepresentanter ved Nidaros distriktpsikiatrisk senter (DPS) i Trondheim.

Nidaros DPS yter et tilbud til totalt 96.000 innbyggere og omfatter urbane og semi-rurale områder inkludert deler av Trondheim. Senteret tilbyr døgnbehandling (5.4 senger per 10.000 innbyggere), poliklinisk behandling og ambulante tjenester. (for mer info: <http://www.stolav.no/nidarosdps>)

Alle deltagerne ble informert både muntlig og skriftlig (se vedlegg nr. 1). Skriftlig samtykkeerklæring ble undertegnet før deltagelse i prosjektet (se vedlegg nr. 2). Deltagerne ble informert om at de hadde rett til å trekke seg fra studien når som helst uten å oppgi noen grunn.

REKRUTTERING

Deltagerne ble rekruttert på to måter. Det ble sendt ut en forespørsel via mail til 60 tilfeldige pasienter ved senteret, hvorav 16 brukere meldte sin interesse i å delta. 15 av brukere ble intervjuet, mens en bruker ble ekskludert på grunn av at hun verken snakket norsk eller

engelsk. To brukere ble rekruttert etter å ha respondert på et oppslag på døgnavdelingen. De tre brukerrepresentantene ble forespurt direkte av forskerne av hovedstudie om å delta, via sine tilhørende avdelinger.

Brukerne ble rekruttert med tanke om å sikre at utvalget hadde tilstrekkelig variasjon med tanke på kjønn, alder, diagnose og erfaringer med forskjellige behandlingsformer, både i og utenfor institusjonen.

TABELL DELTAGERE

Liste over tilgjengelige deltagerne

	Menn	Kvinner	Totalt
Antall brukere:	6	11	17
Antall brukerrepresentanter:	2	1	3
Totalt	8	12	20
Gj.snittsalder:	41 år	43 år	(42 år)
Aldersvariasjon:	21-62 år	25-69 år	
Antall deltagere per aldersgruppe:			
20-29 år	6		
30-39 år	1		
40-49 år	8		
50-59 år	3		
60-69 år	2		

Behandlingstid:

Uklart ved intervjutidspunkt, da enkelte ikke oppga dette eller ikke husket. Men en variasjon fra et halvt år og opp til 33 år med psykiatrisk behandling.

Liste over diagnoser:

Depresjon, Angstlidelse, Tvangslidelse, ADHD, Personlighetsforstyrrelse, Schizofreni, Posttraumatisk stresslidelse og bipolar lidelse.

2.2 DATAINNSAMLING

Intervjuene ble gjennomført i perioden fra januar til juni 2009. Til å innhente data fra deltagerne ble det brukt en semi-strukturert intervjuguide (se vedlegg nr. 3). Intervjuguiden ble laget før start og ble kontinuerlig evaluert og modifisert under prosessen.

Modifikasjonene av intervjuguiden påvirket ikke dataene fra intervjuene. Intervjuene ble gjennomført i tråd med hovedtemaene i intervjuguiden, men deltagerne ble også oppfordret til å prate om andre temaer om de ønsket det. Hovedtema i intervjuguiden var; *Erfaringer med brukervedvirkning, Holdninger til brukervedvirkning og Forventinger til brukervedvirkning*. Hovedspørsmålene i intervjuguiden var hvordan deltagerne forstod, oppfattet og definerte brukervedvirkning.

Intervjuere var Marit By Rise (PhD., NTNU) og Marit Solbjør (PhD., NTNU), og deltagerne ble intervjuet ved forskerens egne kontorer, ved Nidaros DPS eller hjemme hos deltagerne. Intervjuene hadde en varighet mellom 20 til 90 minutter, og ble tatt opp på diktafon og i etterkant transkribert. En deltager ønsket ikke at intervjuet skulle bli tatt opp på diktafon, så fra dette intervjuet fremkommer det kun et feltnotat. Transkripsjonene ble redigert fra norsk-dialekt uttale, til formel norsk, og all overflødig ord og pauser ble kuttet.

2.3 ANALYSE

Analysen ble gjort ved bruk av systematisk tekstkondensering (43, 44). Fremgangsmåten jeg fulgte bestod av fire trinn:

Først leste jeg gjennom to-tre intervjuer for å få et helhetstinntrykk og for å starte en tankeprosess omkring eventuelle hovedtemaer. Deretter gikk jeg igjennom ett og ett intervju på nytt for å identifisere det Malterud (43) kaller de meningsbærende enhetene og grupperte disse under dedikerte kodegrupper. Etter hvert som analysen pågikk, og nye kodegrupper kom fram, la jeg disse til listen. Så gikk jeg gjennom hver kodegruppe, for å se om noen av de meningsbærende enhetene passet bedre i andre grupper.

Etter sorteringen gikk jeg gjennom gruppene på nytt, fant det jeg opplevde som nyanser i dataene, kondenserte de meningsbærende enhetene og plasserte disse i forskjellige sub-grupper under tilhørende hovedtemaer. Til slutt beskrev jeg sub-gruppene, illustrerte med

tilhørende sitater og sammenfattet et resultat. Sitater fra datamaterialet ble brukt for å illustrere og utdype resultatene.

Denne analyseprosessen ble gjort med de 17 første intervjuene, da jeg opplevde at jeg ikke fikk noe mer ut av intervjuene. Det var dermed oppnådd metning av dataene. De tre gjenværende intervjuene ble lest igjennom for å se om for å se om noe vesentlig nytt fremkom, noe jeg ikke opplever at det gjorde.

2.4 ETIKK

Studien om brukervedvirkning ble vurdert og godkjent av den Regionale komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), etter hjemmel i forskningsetikkloven (45) og helseforskningsloven (46), og er gjennomført i tråd med Helsinki Deklarasjonen (47).

3.0 RESULTAT

Resultatet er basert på intervjuer med 20 brukere. Deltagerne beskrev tydelig at brukermedvirkning er nært knyttet til og avhengig av graden av psykisk sykdom. Deltagerne beskrev også at brukermedvirkning dreide seg om tre ulike nivå. Det første nivået inneholder effekter som beskriver brukernes grunnleggende verdier i behandlingen. Det andre nivået dreier seg om brukermedvirkning som behandlingsverktøy. Det tredje nivået handler om utbyttet av brukermedvirkning. I dette kapittelet blir resultatene beskrevet med i detalj. Resultatene er illustrert med sitater fra datamaterialet (markert med deltagerens kjønn og deltagernummer).

3.1 PSYKISK SYKDOM OG BRUKERMEDVIRKNING

Deltagerne beskrev brukermedvirkning i relasjon til graden av sykdom. Gradene av sykdom og styrken av symptomene hang nært sammen med hvordan og i hvilken grad brukerne opplevde brukermedvirkning.

Deltagerne uttrykte at graden av sykdommen også påvirker evnen til å delta i bestemmelsesprosessen, og at sterke symptomer henger sammen med et skjevert "maktforhold" mellom bruker og behandler. En deltager opplevde det slik:

"Som pasient med en psykisk diagnose, da er det ikke fellesstart altså, da er det jaktstart, ikke sant!? [...] Da kommer jo dynamikken litt skjevt ut. For du får ikke den jevnbyrdige vekselvirkningen som ideelt sett burde være mellom pasient og behandler." (Mann, nr. 7).

Deltagerne beskrev også at brukerne i perioder med sterke symptomer kan ha vanskeligheter med å oppleve effekt av brukermedvirkning. Deltagerne poengterte samtidig at dette ikke nødvendigvis betyr at man ikke har en effekt av brukermedvirkning da, men at man heller i ettertid kan forstå nytten av den.

"Fordi at alt er nytt og ukjent og litt skremmende kanskje og man har ikke kunnskapen om sykdommen eller systemet til å være med så mye rett og slett, tenker jeg... men

samtidig så tror jeg nok det at den graden av medvirkning bør øke veldig markant så fort man er klar for det selv." (Kvinne, nr. 2).

"Det å føle at en har en slags medbestemmelsesrett i en situasjon der en til en viss grad ikke greier å ta vare på seg selv det er jo et signal som er med på å styrke psyken da. Det er ingen som da sier "oj, du er så dårlig at deg hører vi ikke på", men at du kan få gi et lite pip i ny og ne om hva du føler og hva du føler at du trenger, det er veldig viktig." (Kvinne, nr. 8).

3.2 GRUNNVERDIER I BEHANDLINGEN

Deltagerne opplevde at det var effekter av brukermedvirkningen som var grunnleggende for behandlingen og samspillet med behandler. De opplevde at det var viktig at disse elementene kom på plass før man startet med selve behandlingen.

TRYGGHET OG TILLIT

Deltagerne beskrev at brukermedvirkning fører til en følelse av økt trygghet i behandlingen. Denne trygghetsopplevelsen ble også beskrevet som en motiverende faktor for videre behandling. En deltager uttrykte seg slik:

"Nei, sånn helt fra starten, etter noen måneder, så har det føltes veldig trygt og veldig godt i forhold til min lege, min psykiater. Og bestandig har det vært veldig god kommunikasjon og veldig bra. Jeg gleder meg hver gang jeg skal til treffe henne." (Mann, nr. 3).

Deltagerne fortalte at denne trygghetsopplevelsen er knyttet til flere deler av behandlingen, og i møtet med de forskjellige behandlerne. Deltagerne beskrev at dette handler om å bli møtt med tillit av behandlingsapparatet, at man kan skape et felles utgangspunkt sammen med behandler og få en opplevelse av å bli hørt og verdsatt. Ifølge deltagerne følger denne trygghetsopplevelsen brukerne gjennom behandlingsforløpet og til den dagen man skal klare seg selv.

"Jo tryggere rammer man kan ha i institusjonen, jo bedre klarer man å møte personene der, jo mer tillit kan du gi til personene der, jo flere nettverk du klarer å

opprette i en institusjon, jo tryggere det blir, jo bedre blir pasienten rustet til å finne ut hva han ønsker når han er utenfor." (Mann, nr. 2).

Å BLI HØRT

Deltagerne uttrykte at brukervedvirkning henger sammen med "å bli hørt". Dette er avgjørende for at brukerne skal føle seg trygge under behandlingen og ha tillit til behandleren. Ifølge deltagerne leder brukervedvirkning til at behandleren gir respons og tilbakemelding til brukerne. Enkelte deltagere opplevde at dette fører til at man lettere får større forståelse for sine symptomer og sin egen sykdomshistorie.

"For min del kan du si at jeg har blitt såpass kjent med det og jeg vet hvordan behandlinga er og jeg føler at den behandlinga jeg får gir meg en respons, jeg føler at det jeg sier blir hørt på. Derfor føler jeg at jeg blir godt behandla nå. Jeg føler som sagt at det ikke alltid har vært like lett å si det, men nå føler jeg at jeg vet hva jeg går til og vet hvordan det fungerer." (Mann, nr. 4).

Å BLI VERDSATT

Ifølge deltagerne fører brukervedvirkning til å bli hørt til at de føler seg mer verdsatt. De opplevde at det er noen som lytter til det de hadde å fortelle og verdsetter deres meninger og erfaringer. En deltager omtalte dette som positivt, men samtidig uvant:

"Aldri hatt noen som har lytta så bra noen gang, alltid på en måte vært vant til at dem sitter der og skriver og skriver og skriver kanskje og aldri følt at noen har sett hele meg, jeg har følt de har sett bare angsten. Mens nå så har jeg kommet en plass hvor jeg føler at han ser hele meg og det er i hvert fall kjempeviktig for min del." (Kvinne, nr. 5).

Flere av deltagerne beskrev at brukervedvirkning innebærer et helhetlig menneskesyn. Det å møte noen som forstår deres situasjon, som respekterer deres meninger og som "ser hele deg", gjør at de opplever en større trygghet å vise sine menneskelige sider under behandlingen. En bruker uttrykte:

"Ja, jeg tenker han ser liksom... jeg føler han ser det som er styrkene mine, samtidig som han ser svakhetene mine. Men han.. nei jeg føler bare at han respekter meg, rett og slett, og stoler på meg og likedan tror på meg." (Kvinne, nr. 5).

3.3 BRUKERMEDVIRKNING SOM BEHANDLINGSVERKTØY

Deltagerne beskrev også at det var effekter knyttet til selve behandlingsprosessen. Dette handlet om å opparbeide kunnskaper og verktøy som var viktige i behandlingen.

TYDELIGERE MÅL FOR BEHANDLING

Deltagerne beskrev at brukermedvirkning fører til at målet for behandlingen blir tydeligere og at behandlingen dermed blir mer forutsigbar.

"At det blir satt opp en plan over når de skal få komme seg ut, eller bli utskrevet, og ikke bare kommer en dag på døren: nå må du pakke – nå skal du ut. Når du er utskrevet, slik at de kanskje kan se litt i fremtiden om det." (Mann, nr. 1).

BEDRE TILRETTELEGGING OG INFORMASJON

Deltagerne fokuserte også på at brukermedvirkning fører til bedre tilrettelegging og informasjon fra behandleren. Ifølge deltagerne blir fokuset sterkere på målsetting og progresjon i behandlingen.

"[...] jeg mener at det må være en progresjon der da i en eller annen form. Om det så er meninga at man skal bli litt dårligere så kan det også være et mål i seg selv, ikke mål, men det kan være sagt og." (Kvinne, nr. 5).

En annen effekt av brukermedvirkning er, ifølge noen deltagere, at man opplever å få en mer tilpasset behandling. Eksempler som kom fram gjennom intervjuene handler om tilrettelegging av medisiner, behandlingstid, innholdet i behandlingen, samt mer inkludering av pårørende. Deltagerne beskrev at behandlere blir flinkere til å legge til rette i behandlingsforløpet og legger mer til rette for at brukerne kan gjøre ting i sitt eget tempo. Dette mente deltagerne var motiverende. En tydelig fornøyd deltager uttrykte:

"Ja, fastlegen min, han er en fenomenal person. Han har stort sett søkt meg inn på det meste som har vært og lagt til rette for meg hele veien, så han er den jeg setter høyest sånn sett. [...]. Ja, han er veldig flink til å legge til rette. Kontakte rette personer som har med det å gjøre, sette opp møter, motivere." (Kvinne, nr. 8).

FELLES FORSTÅELSE

Deltagerne beskrev at en mer aktiv brukerrolle og en tydeligere ansvarsfordeling også førte til at brukere og behandlere fikk en felles forståelse for sykdomsbildet og det videre behandlingsopplegget.

"Vi kommer frem til en løsning sammen. Vi diskuterer ganske bra og når jeg ikke får til å snakke, hvis ting blir litt for vanskelig å snakke om, så skriver jeg det heller ned også gir jeg det til ham så leser han det også svarer han kanskje neste gang jeg kommer. Så vi diskuterer det etterpå. Istedenfor å sitte og si ting så kan vi gjøre det både over telefon og brev og alt sånn." (Kvinne, nr. 8).

Deltagerne opplevde også at en god felles forståelse er viktig for relasjonen mellom bruker og behandler.

"Jeg tror rett og slett at det må være noe kommunikasjon, du må komme til en felles grunn mellom bruker og veileder eller hva man skal kalle det. Der begge to føler seg respektert og ikke overkjørt. Begge to må få lov til å si det de tenker og føler og." (Kvinne, nr. 8).

For å få en god felles forståelse beskriver brukerne at det viktig å se utfordringene fra den andres perspektiv. For eksempel at behandlerne har andre erfaringer og en faglig kompetanse på feltet, som brukerne kan ha nytte av. En deltager uttrykte:

"Det at noen kommer inn med et objektivt blikk og skjønner at sånn skal det ikke være og sånn bør det være.. det hjelper mye bedre det enn at vi driver og roter litt lenger, for det tar lenger tid." (Kvinne, nr. 8).

MEDBESTEMMELSE

Ifølge brukerne henger tilrettelegging sammen med en opplevelse av mer medbestemmelse. Deltagerne fortalte at brukermedvirkning leder til en opplevelse av å få mer innflytelse i bestemmelsesprosessen, at man gradvis kan ta mer avgjørelser i behandlingen og dermed gradvis ta mer ansvar for egen helse.

"Ja både hvordan behandlinga skal gå videre i forhold til hvordan vi skal gå frem, hva vi skal ta tak i og litt om det er nødvendig å ta så mange timer og videre, sånne ting. Jeg føler at det er jo kanskje det jeg kan bestemme da, det er jo ikke så mye annet å ta tak i sånn sett." (Mann, nr. 4).

Deltagere opplevde det som viktig at brukerne selv skal kunne medvirke mest mulig i egen behandling, men fortalte samtidig at dette må skje under kontrollerte former og innenfor visse grenser. Dette gjelder både at behandler "styrte" behandlingen i riktig retning, for å unngå større utglidninger, og at behandleren ikke overkjører brukeren. En deltager fortalte:

"Jeg fikk lov til å være med å medvirke hele tiden på min behandling med ham da. [..] Ja, det syntes jeg han gjorde. Han tok ansvar. Han holdt det innenfor visse grenser, ikke sant!?" (Kvinne, nr. 6).

KONTROLL OG STYRING UNDER BEHANDLING

En effekt av brukermedvirkning er, ifølge deltagerne, at det blir enklere å gi fra seg kontroll i behandlingen. Slik kan man i kontrollerte former bygge seg opp igjen, for så å ta mer ansvar etter hvert. Flere deltagere opplevde at det å ha tillit til behandler gjør at man kan på slippe litt kontroll selv.

"Jeg tror de fleste er såpass.. når de får psykiske problemer så blir de såpass utslitt og nedslitt at det er godt at noen andre rett og slett kommer inn og tar fra deg kontrollen litte grann." (Kvinne, nr. 8).

3.4 UTBYTTE AV BRUKERMEDVIRKNING

Det tredje nivået deltagerne beskrev handlet om det utbyttet deltagerne sitter igjen med etter å ha deltatt aktivt i behandlingsprosessen. Dette dreide seg om ansvar og om aktivisering av brukeren.

ANSVAR

Brukerens og behandlerens felles ansvar

Deltagerne beskrev at brukermedvirkning fører til at brukerne og behandler får et felles ansvar i behandlingen. Ansvaret ligger altså ikke alene hos behandler eller bruker. En deltager fortalte:

"Ja, hvis brukermedvirkning har såpass vid betydning av ordet som jeg legger i det, så har jo det da ville betydd.. vil ha et felles ansvar og det er jo selvinnsikt for å komme i retning et mål og nå et resultat, sant vel, at begge parter, det er ikke en som skal sitte med årene å ro og så skal den andre sitte framme ved skotten med føttene på ripa å se opp i lufta." (Mann, nr. 7).

Økt ansvar hos brukerne

Deltagerne beskrev at brukermedvirkning medfører at brukerne får mer ansvar for egen behandling. Deltagerne var innforstått med at behandlerne ikke skulle "godta alt og gå på tå-hev" og at brukerne også har ansvar for å nå målet med behandling. Selv om det å ta ansvar ble beskrevet som vanskelig i perioder med sterke symptomer, uttrykte deltagerne at det var svært nyttig å ta mer ansvar.

"En del av brukeren har lite ressurser eller de nyttiggjør seg kanskje ikke av ressursene sine. De er ikke vant til det. De er vant til å vike unna veldig mye, de er ikke vant til å få ansvar. Noen vil vokse på å få ansvar, ikke sant?!" (Kvinne, nr. 6).

Tydeliggjøring av behandlerens ansvar

Deltagerne beskrev at brukermedvirkning også fører til at behandlerens ansvar blir tydeligere. Dette henger sammen med større bevissthet på økt ansvar hos brukerne og at brukerne har et

felles ansvar sammen med behandler. Ifølge deltagerne leder brukermedvirkning til at man tidlig får avklart ansvarsfordelingen og hva som inngår i behandlingsopplegget. Deltagerne var tydelige på at behandleren har den sentrale rollen under behandlingen.

"Det er behandler som hele tida er den profesjonelle og som skal sitte med kompetanse og med alt det øvrige. Hvis ikke så hadde den ikke sittet i den posisjonen den er i. Det må aldri bli tvil om hvem som er nær sagt sjefen." (Mann, nr. 7).

AKTIVISERING

Deltagerne opplevde at brukermedvirkning førte til at brukerne blir mer aktive og ikke bare blir passive mottakere av behandlingen. Det å ta en mer aktiv rolle i behandlingen ble beskrevet som en "vekselvirkning" som førte til at brukerne i større grad kan stille krav til seg selv og bli mer aktive gjennom å få ansvar og gradvis ta mer ansvar selv.

"I psykiatrien er det jo veldig viktig med den vekselvirkningen som vi var inne på at den som behandles aktivt selv kan bidra. Og ikke passivt bli behandla." (Mann, nr. 7).

En mer aktiv rolle i behandlingen var viktig for mange deltagerne. Noen synes dette også var en motiverende faktor i behandlingen.

"Det er liksom det at du får lov til å være med aktivt du og, ikke bare ta imot ordre, men du får lov til å være med å lage dem (ler)." (Kvinne, nr. 8).

Praktisk aktivisering

Deltagerne beskrev at aktivisering handler om å få praktiske oppgaver i forbindelse med behandlingen. De fortalte at de hadde stor nytte av å bli aktivisert gjennom å få praktiske oppgaver, mest nevnt var bruk av hjemmeoppgaver. Enkelte beskrev at dette var med på å gi en "rød tråd" gjennom hele behandlingen. De brukerne som fikk hjemmeoppgaver opplevde dette som en forlengelse av samtalene og som en bekreftelse på at behandleren hadde en plan med behandlingen. Oppgavene ble også opplevd som noe konkret å ta tak i og som en forberedelse til videre behandling. Samtidig ga deltagerne uttrykk for at det er viktig å ha en plan for oppgavene, for å kunne ta en mer aktiv kontroll over sin livssituasjon og få en aktiv rolle i behandlingen. En deltager forklarte hvordan hun opplevde å få hjemmeoppgaver:

"Jeg merker nå når jeg er fornøyd når jeg går hjem fra psykologen det er når han har sagt at "du nå skal vi jobbe med den neste gang", at han setter litt sånn, for da tenker jeg "Yes, han har i hvert fall en plan for meg". For da får jeg litt trua for jeg føler at så lenge jeg skal styre, det er ikke derfor jeg går til ham for jeg klarer jo ikke det selv." (Kvinne, nr. 5).

Aktivisering på et psykisk plan

I tillegg til aktivisering gjennom praktiske oppgaver beskrev deltagerne at brukermedvirkning fører til aktivisering på et psykisk plan. Deltagerne beskrev at brukerne setter seg mer inn i sin egen livssituasjon, gjennom for eksempel å kartlegge egne behov og tanker. Selv om dette ble opplevd som vanskelig for enkelte, uttrykte deltagerne at dette var viktig med tanke på at behandlingen på et tidspunkt skulle avsluttes.

"Jeg tenker på, hvis pasienten skal bli passiv i den sammenhengen her så vil det ofte si det at man forblir pasient. Men hvis pasienten kan ta utgangspunkt i sin egen opplevelse og bli møtt med tillit, får anledning til å bearbeide det, får anledning til å tenke og finne ut: "hva var det som gjorde dette her? Hvorfor ble det slik? Hvorfor begynte jeg å oppføre meg slik? Hvorfor forandret livet mitt seg?" Så går det faktisk an å si at: "men det der kan jeg jo legge fra meg. Det trenger jeg ikke gjøre noe mer, for nå har jeg jo fått snakket ut om det..."". (Mann, nr. 2).

4.0 DISKUSJON

4.1 METODEDISKUSJON

Kvalitativ metode

Det er både styrker og svakheter knyttet til metoden i denne studien. Kvalitativ metode brukes for å forske på menneskers erfaringer, opplevelser og holdninger. Metoden gjør at vi kan konkludere for det utvalget vi har brukt, men kan ikke generalisere på grunn av relativt lite utvalg (41). Fordelen med kvalitative metoder er at vi kan belyse ulike perspektiver og nyanser rundt forskningsspørsmålet (43). Kvalitativ metode er derfor godt egnet til å gi oss svar på hva brukerne opplever er effektene av brukermedvirkning i individuell behandling.

Valg av intervju som metode for datainnsamling

Dataene til denne studien er basert på et utvalg intervjuer fra et større forskningsprosjekt med samme tema (12, 28). Denne studien har benyttet individuelle dybdeintervju av brukere og brukerrepresentanter fra psykisk helsevern. Intervju er godt egnet for å gi deltagerne mulighet til å fortelle om sine erfaringer og meninger under trygge rammer. Intervju gir samtidig forskerne mulighet til stille oppfølgingsspørsmål ved uklarheter, eller når de ønsker mer dybde på svarene (43).

Man kunne også ha valgt å innhente data gjennom gruppeintervju. Det er mindre ressurskrevende og kan belyse en større bredde i temaene enn ved å gjennomføre individuelle intervju. Metoden krever derimot en mer styrende moderatorrolle (den som styrer samtalen) under intervjuet enn ved et individuelt intervju, både for å inkludere alle deltagerne og for å unngå at enkelte deltagere blir for dominerende i samtalen. Man må også sette sammen en så homogen gruppe som mulig for å ha et felles erfaringsgrunnlag og for å unngå store motsetninger innad i gruppene (43). Å gjennomføre gruppeintervju for denne gruppen kan være vanskelig, da enkelte brukere kan ha en psykisk sykdom som gjør at det vanskelig å interagere med hverandre. Dessuten vil det være spørsmål i intervjuene som kan frembringe sensitive opplysninger som heller bør tas individuelt.

Det er også en tredje kvalitativ metode for å innhente data som er mye brukt, nemlig observasjon. Denne metoden er godt egnet til å innhente informasjon om direkte samspill mellom aktørene og kan gi informasjon om hvordan handlinger påvirker hverdagen for deltagerne. Dataene vi får ut gir oss derimot relativt lite informasjon om deltagerens beslutningsgrunnlag, meninger og erfaringer (43).

Utvalg

Noe av det som skiller kvalitative og kvantitative metoder er utvalget deltagere. I kvantitativ forskning snakker man om at en må ha et representativt utvalg, mens man i kvalitativ forskning snakker om et strategisk utvalg. Målet med kvalitativ forskning er ikke å vurdere feilmarginer eller teste hypoteser, men heller å skaffe et datamateriale som beskriver nyanser og mangfoldet i forskningsspørsmålet (43). Deltagerne i studien ble rekruttert for å sikre variasjon i kjønn, alder, diagnose og behandlingserfaring (12, 28).

De deltagerne som ønsket å delta, meldte seg selv etter å ha blitt invitert til å delta. Det kan derfor tenkes at man har inkludert de deltagerne som er mest positiv til brukermedvirkning og som er mest interessert i å prate om dette. Man kan også argumentere for at man har rekruttert de friskeste brukerne eller de med færre symptomer siden disse i større grad er åpne for å delta. Andre måter å rekruttere deltakere på enn gjennom invitasjon ville allikevel ha medført større etiske avveininger og problemer.

En potensiell svakhet ved studien er at rekrutteringen av deltagere var gjort bare i Midt-Norge. Man kan derfor ikke se bort ifra at man kunne ha fått andre svar hvis man hadde gjennomført intervju andre steder i landet og eventuelt i utlandet. Jeg opplever allikevel ikke dette som en stor svakhet siden flere av deltagerne også hadde erfaring med behandling andre steder i landet.

Jeg har ikke tatt med noe av behandlerperspektivet i denne studien. Det kan tenkes at helsepersonell og ledere kan ha en annen oppfatning i forhold til brukermedvirkning i behandlingen. For eksempel har jeg ikke sett på ressursbruk, kostnadsrammer eller behandlingsansvar, som kan påvirke oppfatningen av hvordan man kan implementere

brukermedvirkning i helsevesenet. Men dette er da utenfor de oppsatte rammene for denne oppgaven.

Litteraturen og forskning har i større grad fokusert på de profesjonelles opplevelser og erfaringer med brukermedvirkning, noe som gjør at pasientperspektivet er lite belyst (40). Derfor opplever jeg at mitt resultat kan være et supplement til teorien og de modellene som allerede er beskrevet i litteraturen.

En styrke ved denne studien er at den omfatter et relativt stort antall intervju. Innen kvalitativ metode er det vanskelig å si noe om antall deltagere man skal ha med i analysen.

Informasjonen man kan få fra et intervju varierer uansett fra deltager til deltager (41).

Normalt omfatter en kvalitativ studie 10 – 25 deltagere, men dette varierer ut fra hvor stor den aktuelle gruppen deltagere er og hva som er forskningsspørsmålet (43).

Analyse

Det er både fordeler og ulemper ved ikke å være en del av det opprinnelige forskningsprosjektet. En av fordelene er at man kan oppleve dataene med et objektivt blikk og dermed ha muligheten til å bringe et nytt perspektiv på intervjuene, til analysen og videre til resultatet.

At jeg ikke deltok i selve intervjuprosessen gjør at jeg kan ha gått glipp av informasjon som kan være vanskelig å oppfatte gjennom transkripsjonene. Et eksempel er at man ikke har mulighet til å observere deltagerne og nonverbal kommunikasjon. Både kroppsspråk og ansiktsuttrykk kan være med på å forme innholdet i samtalen fra deltagerne og avsløre både følelser, ironi og meninger (41, 43). Jeg opplevde ikke dette som et vesentlig problem siden både intervjuerne og deltagerne uttrykte seg både forståelig og godt verbalt.

På grunn av at analysen ble gjort på et senere tidspunkt enn intervjuene, hadde jeg heller ikke muligheten til å stille oppfølgingsspørsmål, å justere spørsmålene eller endre intervjuguiden.

Selv om det var noen forskjeller mellom de to intervjuerne, opplever jeg at de stilte gode spørsmål og oppfølgingsspørsmål, og at man fikk svar på de spørsmålene man ville ha besvart. Det ble også stilt mest mulige åpne spørsmål om temaet og at det var få ledende spørsmål. Dette er en styrke med tanke på relabiliteten til oppgaven og gjør faren for

subjektivitet i intervjuprosessen mindre (41). Jeg opplevde at begge intervjuerne var gode til å lede deltagerne på temaene uten at dette har påvirket svarene urimelig mye.

Det å gjennomføre analysearbeid alene kan være en utfordring, spesielt med tanke på sjansen for misforståelse av intervjuteksten og risikoen for subjektivitet. Det ville være en fordel å være flere i selve analyseprosessen (41). Jeg opplever derimot at det er en styrke for studien at jeg har hatt en veileder som var en del av hovedstudien og som kom med råd og erfaringer til både analysen og skriveprosessen.

En annen styrke ved studien er at jeg gjennom analysen fant at *sykdom påvirker evnen til å forstå og oppleve brukervedvirkning*. Dette er et funn som allerede er beskrevet i en av de foregående artiklene fra denne studien (28). Det at både jeg og hovedstudien har kommet til samme resultat er betryggende.

Forskerens ståsted

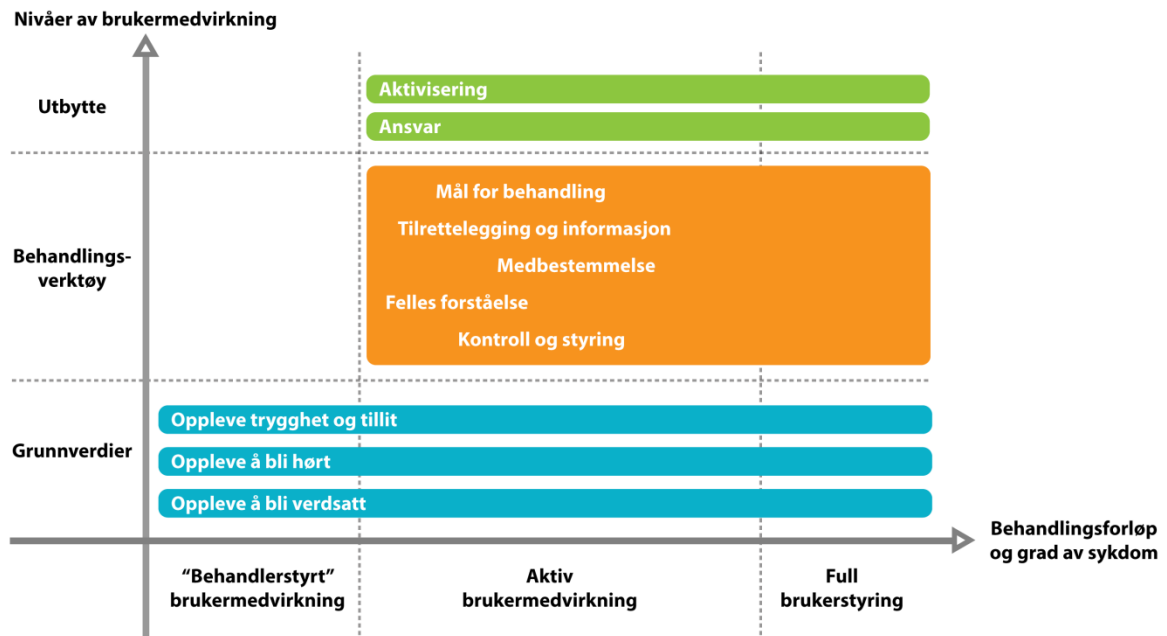
Litteraturen peker på at det er vanskelig å være en nøytral forsker, da egne erfaringer og faglig forutsetninger uansett vil påvirke forskningsprosessen. Spesielt gjelder dette kvalitativ forskning, der forskerens oppgave er å tolke og reflektere over informantens erfaringer og meninger (43). Psykisk helse er ikke mitt fagfelt, men jeg opplever å ha gode studie- og jobberfaringer (som autorisert radiograf og som assistent ved en akutt-psykiatrisk avdeling) med lignende pasientgrupper og arbeidsoppgaver. Jeg opplever dette som positivt da jeg føler å ha nok kjennskap til feltet samtidig som jeg kan være objektiv til deltagerne i studien og informasjonen fra dem.

4.2 MODELLBESKRIVELSE

I intervjuene beskrev deltagerne flere effekter av brukervedvirkning. Resultatene har vist at individuell brukervedvirkning i psykisk helsevern er en prosess som i stor grad blir styrt av graden av psykisk sykdom. Denne prosessen inneholder både grunnverdier for behandlingen som helhet, flere konkrete verktøy som brukes i behandlingsprosessen og økt ansvar og aktivisering som endelige utbytter fra prosessen. Selv om deltagerne verdsatte effektene av brukervedvirkning likt, beskrev de samtidig at disse effektene kommer på forskjellige

tidspunkt og steder i behandlingsprosessen. Ut ifra denne beskrivelsen har jeg derfor satt sammen og gruppert de effektene deltagerne beskrev til en modell. På denne måten har jeg også illustrert hvor i behandlingsforløpet deltagerne beskriver at effekter oppstår.

Effekter av brukermedvirkning i individuell behandling



Laget av Pål Gunnar Johansen (2013).

Modellen er et diagram med et 3x3 rutenett. Modellen har to akser. Den horisontale aksene illustrerer behandlingsforløpet og den vertikale aksene illustrerer prosessen brukermedvirkning. En større versjon av denne modellen finnes i vedlegg nr. 4.

Behandlingsforløp og grad av sykdom

Det er utfordrende å illustrere behandlingsforløpet i en modell, da deltagerne av studien poengterte at sykdommen påvirker behandlingsprosessen. Jeg valgte en lineær tilnærming av behandlingsforløpet, da dette gir en ryddig modell som er lett å forstå. Samtidig er det viktig å påpeke at en slik tilnærming gir et forenklet bilde av virkeligheten. Eksempelvis vil en lineær tilnærming ikke ta hensyn til forverring av sykdommen under behandlingsprosessen og heller ikke ta hensyn til tilbakefall etter endt behandling. Behandlingsforløpet er i min modell en

tenkt periode som starter ved innleggelse eller ved starten av sterke symptomer, og slutter når brukeren blir utskrevet eller når brukeren har mindre symptomer.

Gjennom analysen kom det tydelig frem at sykdommen påvirker brukernes evne til å forstå og oppleve brukervedvirkning. I modellen har jeg prøvd å knytte sammen behandlingsforløp og grad av sykdom, og ut fra dette har jeg delt den horisontale aksene inn i tre faser;

- **Behandlerstyrt brukervedvirkning** er den første fasen og illustrerer behandlingstiden fra innleggelse (ev. start av sterke symptomer) til brukerne selv kan ta en mer aktiv rolle i behandlingen. Deltagerne beskrev at i faser med sterke symptomer opplevde de det som utfordrende å tenke at brukervedvirkning hadde en effekt. Dette betydde ikke at brukervedvirkning ikke hadde noen effekt da, men heller at de forstod effekten i ettertid. Dette er derfor en periode hvor behandler må ta en mer styrende rolle av behandlingen.
- **Aktiv brukervedvirkning** er den midterste fasen og illustrerer behandlingstiden fra da brukerne selv aktivt kan delta i behandlingsprosessen og til utskrivelse (ev. blir "frisk"). Jeg opplever at det er i denne perioden av behandlingen, når de selv kan delta mer aktivt i behandlingen, at deltagerne beskrev selve hovedelementene i effektene av brukervedvirkning.
- **Full brukerstyring** er den siste fasen og illustrerer at brukerne er ferdig med behandlingen og/eller har perioder med mindre symptomer og kan fungere tilnærmet normalt. Dette beskrives av deltagerne som målet med behandlingen og noe å se frem til.

Nivåer av brukervedvirkning

Gjennom analysen kom det frem at deltagerne fremstilte brukervedvirkning som en dynamisk prosess og at forskjellige effekter var knyttet opp mot ulike aspekter av denne prosessen. Basert på analysen har jeg valgt å gruppere effektene i tre nivåer som jeg kaller; *Grunnverdier*, *Behandlingsverktøy* og *Utbytte*.

Nivå 1 – Grunnverdier

Det første nivået av modellen omhandler det jeg har kalt de grunnleggende verdiene i behandlingsprosessen. Deltagerne uttrykte at disse grunnverdiene er sentrale effekter av brukermedvirkning og et viktig fundament under hele behandlingsforløpet. Man kan forstå ut ifra intervjuene at hvis en bruker ikke opplevde disse grunnleggende verdiene, spesielt i møte med behandler og behandlingsapparatet, ville man ikke kunne få de utbyttene man ønsket.

Derfor er de grunnleggende verdiene plassert på den nederste nivået av modellen, som et fundament for den videre behandlingen og som en grunnleggende målsetting for brukermedvirkningen.

- **Trygghet og tillit:** Brukermedvirkning fører til en følelse av økt trygghet i behandlingen og økt tillit til behandler og behandlingsapparat, noe som kan være en motiverende faktor for videre behandling.
- **Å bli hørt:** Brukermedvirkning fører til at brukerne får opplevelsen av å bli hørt mer under behandlingen. Dette at man får respons på spørsmål og tilbakemelding, gjør at man får en bedre forståelse av sin egen sykdom.
- **Å bli verdsatt:** Brukermedvirkning fører til at brukerne opplever at de blir verdsatt, og at det er noen som lytter til og verdsetter deres meninger og erfaringer. Dette handler også om at brukerne skal oppleve at behandleren ser hele brukeren, og ikke bare symptomene/sykdommen.

Nivå 2 – Behandlingsverktøy

Det andre nivået av modellen handler mer om behandlingsprosessen og det å skaffe brukeren de verktøyene han eller hun trenger for å komme seg på beina igjen. Deltagerne beskrev behandlingen og aktiv brukermedvirkning som en dynamisk prosess, styrt av symptomene, dagsformen og ut ifra enkelte situasjoner. For eksempel kunne de i enkelte dager ta en mer aktiv rolle selv, men andre dager overlot de ansvaret til behandleren. Dette var også situasjonsavhengig og avhengig av enkelte arbeidsoppgaver og gjøremål.

Gjennom analysen kom det frem flere elementer som deltagerne mente var viktig for behandlingsprosessen. Deltagerne uttrykte at noe av grunnene til at de var i behandling, var at de hadde problemer med å ta vare på seg selv. De ga derfor "ansvaret" over til behandleren. Målet med behandlingen var da å tilegne seg verktøy og nye ferdigheter, slik at de igjen kunne ta mer ansvar og kontroll i hverdagen.

- **Mål for behandling:** Brukermedvirkning fører til at brukerne opplever at målet for behandlingen blir tydeligere, noe som fører til en mer forutsigbar behandling.
- **Tilrettelegging og informasjon:** Brukermedvirkning fører til at brukerne opplever at det blir bedre tilrettelegging av behandlingen og informasjon fra behandler. Dette fører til en mer tilpasset behandling og brukerne opplever å kunne få gjøre ting mer på sine premisser.
- **Felles forståelse:** Brukermedvirkning fører til at brukerne opplever at det blir en bedre felles forståelse mellom bruker og behandler. Felles forståelse er en viktig effekt for å skape et godt samspill mellom partene og sikre at begge parter forstår hverandre.
- **Medbestemmelse:** Brukermedvirkning fører til at brukerne opplever av mer medbestemmelse og innflytelse i beslutningsprosesser. Brukerne opplevde at det er viktig å kunne medvirke mest mulig i egen behandling, men at dette må skje gradvis i behandlingsforløpet.
- **Kontroll og styring:** Brukermedvirkning fører til at brukerne enklere kan gi fra seg kontroll i behandlingen, for deretter å ta mer ansvar og kontroll etter hvert.

I modellen har jeg prøvd å underbygge den dynamiske prosessen ved å plassere punktene litt "hulter til bulter". Hensikten med dette er å illustrere at hvilke punkter som kommer første eller sist eller vektlegges varierer fra behandling til behandling og i stor grad er situasjonsstyrt.

Nivå 3 - Utbytte

Dette er det tredje og siste nivået i modellen, og handler om det utbyttet man får gjennom å bruke aktiv brukermedvirkning i behandlingen. Gjennom å inkludere brukerne aktivt i behandlingen er det to sentrale effekter som fremkommer; det som omhandler aktivisering og ansvar.

- **Aktivisering:** Brukermedvirkning fører til at brukerne opplever å bli mer aktivisert i behandlingen, både gjennom praktiske oppgaver og på et mer psykisk plan. Brukerne opplever det er viktig at de har en aktiv rolle i behandlingen, slik at de ikke blir en passiv medspiller i egen behandling.
- **Ansvar:** Brukermedvirkning fører til at brukerne opplever at ansvaret for behandlingen er delt med behandler og at ansvaret ikke ligger alene hos den ene parten. Brukerne opplever at de selv må ta større ansvar og at dette er viktig for behandlingen. Gjennom økende bevissthet på at brukerne selv har et eget ansvar og at man har et felles ansvar med behandler, blir også behandlers ansvarsrolle tydeligere.

Makt

Det er vanskelig å beskrive brukermedvirkning uten også å inkludere noe om makt. Makt i denne sammenhengen er knyttet til brukernes evne til å ta avgjørelser i spørsmål knyttet til behandlingen og i forhold til egen helsetilstand. Gjennom analysen opplevde jeg at deltagerne beskrev at makten blir gradvis overført, eventuelt kontinuerlig reforhandlet, fra behandleren til bruker, målet er at brukeren i større grad kan delta aktivt i behandlingen og ta egne avgjørelser.

Gjennom analysen kom det klart frem at brukermedvirkning og makt henger tett sammen. Deltagerne beskrev at det var en skjev maktfordeling mellom bruker og behandler, til fordel for behandleren, i starten av behandlingen. Deltagerne beskrev at behandleren er den med fagkompetanse og har den naturlige autoritet, mens brukeren er i en sårbar posisjon og kan ha problemer med å ta vare på seg selv. På bakgrunn av deltagerens opplevelser, opplever jeg at etter hvert som brukerne blir mer aktive og tar mer ansvar i behandlingen, kan brukerne ta mer kontroll og styring for behandlingen og dermed få mer makt.

Denne modellen viser resultatene satt i en sammenheng. Effektene av brukermedvirkning, et behandlingsforløp og graden av sykdom er knytt sammen. Det er i stor grad sykdommen og hvor aktiv brukeren er i behandlingen som styrer hvor brukerne befinner seg på modellen. Dette gjør at brukermedvirkning blir en dynamisk prosess.

4.3 RESULTATDISKUSJON

Brukermedvirkning

Et utfordrende moment med brukermedvirkning er de ulike definisjonene og beskrivelsene av konseptet og av aktørene som inngår i brukermedvirkningsbegrepet. De ulike begrepene er diskutert av flere forfattere (1, 2, 22, 23) som påpeker at begrepet har forskjellige betydninger og at konseptet er situasjonsstyrt ut fra ulike behov, kunnskap, verdier, holdninger, kultur, tro og sosial sammenheng. Deltagerne av intervjuene beskrev brukermedvirkning tilnærmet likt, men jeg opplevde at de hadde problemer med å forklare hva begrepet brukermedvirkning betydde. I hovedstudien kom den fra til at brukere definerte brukermedvirkning som tre kjerneverdier; respekt, dialog og beslutninger basert på en felles forståelse (12).

Modellen

I litteraturen er det utarbeidet flere modeller som har til hensikt å definere fenomenet brukermedvirkning. De har mange likheter, men også en del viktige forskjeller. Felles for dem alle er at de prøver å beskrive prosessen brukermedvirkning, som den oppfattes og oppleves av den enkelte forsker. I hovedstudien til denne oppgaven, kom det også frem at de grunnleggende elementene i brukermedvirkning blir verdsatt forskjellig av brukerne og behandlerne. Elementer som respekt, dialog og delt beslutning ble beskrevet av begge parter, men prioritert forskjellig (12). Thompson (40) gjennomførte en lignende studie basert på intervju av brukere og brukernes perspektiv på brukermedvirkning. Ut i fra dette resultatet laget han et klassifiseringssystem som viser forskjellene mellom hva brukerne opplevde som brukermedvirkning. Dette ble sammenlignet med hva litteraturen tidligere har vist, noe som i stor grad har et behandlerfokus. Som Thompson påpeker har teorien kanskje hatt et for stort

fokus på behandlerperspektivet og derfor trenger man i dag en mer grunnleggende gjennomgang av brukerperspektivet. Jeg opplever derfor at mine resultat og min modell kan være med på å tilføre kunnskapen om brukernes perspektiv på brukervedvirkning.

I starten av denne oppgaven trakk jeg frem to modeller som jeg opplevde er sentrale i hvordan jeg prøver å definere fenomenet brukervedvirkning. Den første modellen er Sherry Arnstein sin "Ladder of participation" (13). Denne blir av flere regnet som den første modellen som definerer brukervedvirkning og flere studier har brukt Arnsteins teori som bakgrunn for videre kunnskapsutvikling om vedvirkning. Arnstein beskrev brukervedvirkning som et hierarki, fra manipulasjon til borgerkontroll, hvor den virkelige vedvirkningen forutsetter en omfordeling av makt (13).

Den andre modellen jeg trakk frem var Kristin Humerfelt sin modell som viser hvordan kontroll og makt varierer mellom bruker og behandler (11, s 31-33). Denne modellen illustrerer mer hvordan brukervedvirkningsprosessen varierer hos den enkelte bruker. Mens Arnstein (13) beskrev brukervedvirkning som en trinnvis prosess hvor man reforhandlet makt og kontroll ut ifra hvilket nivå brukeren befant seg på, beskrev Humerfelt brukervedvirkning som en mer dynamisk prosess, hvor makt og kontroll varierte ut ifra den enkeltes brukers situasjon og ståsted (11).

Jeg opplever min modell som en kombinasjon av Arnstein og Humerfelt sine modeller og teorier, da jeg gjennom intervjuene fant at brukervedvirkning er både en trinnvis og en dynamisk prosess. Brukervedvirkning er en trinnvis prosess fordi deltagerne beskrev at man i en behandlingssituasjon må ha noen elementer på plass før man kan gå videre med behandlingen (*for eksempel etablere grunnverdiene før man skaffer seg behandlingsverktøy*). Brukervedvirkning er en dynamisk prosess fordi deltagerne beskrev at selve behandlingsprosessen var situasjonsstyrt med hensyn til arbeidsoppgaver, dagsform og hvor i behandlingen man befant seg.

Psykisk sykdom og brukervedvirkning

Gjennom intervjuene kom det frem at deltagerne opplevde at den psykiske sykdommen, spesielt i faser av sykdommen med store symptomer, påvirket deres evne til å delta aktivt i

brukermedvirkningen. Dette er resultat som allerede er blitt beskrevet gjennom hovedstudien og som påpeker at dette også er noe behandlerne opplever som utfordrende (28). Likevel er det sentralt å ta med når man skal diskutere hvordan man ser på effektene av brukermedvirkning. Grunnen til dette er at deltagerne beskrev brukermedvirkning i lys av sykdommen og at det var sykdommen, eller symptomene, som bestemte graden av brukermedvirkning i hver enkelt situasjon. Man kan med andre ord argumentere at sykdommen gir en ekstra dimensjon på brukermedvirkningen enn det som tidligere er presentert i forskningslitteraturen.

Brukerne forteller at målet med behandlingen er å bli frisk eller friskere, slik at man i større grad kan ta vare på seg selv og egen helse. Brukerne opplever da at aktiv brukermedvirkning er en god metode for å nå målet.

Grunnverdier

Brukermedvirkning handler om samspillet og relasjoner mellom bruker og behandler (1, 3). Gjennom intervjuene til denne studien kom det frem at deltagerne la vekt på tre grunnleggende verdier som påvirket hvordan brukere opplevde videre behandling; Trygghet og tillit, det å bli hørt og det å bli verdsatt. De samme verdiene beskriver Storm og Davidson som viktig for å skape god relasjon i behandlingen og er viktig i forhold til videre behandling (37).

De grunnleggende verdiene bygger en del på respekt mellom bruker og behandler. En studie, basert på en Bruker Spør Bruker (BSB)-undersøkelse, uttrykker brukere at respekt er et grunnleggende behov i behandlingen (48). I hovedstudien viser man til at opplevelsen av respekt er ulik mellom brukerne og behandlerne. Brukerne opplevde at respekt ikke var en selvfølgelighet i behandlingen, mens behandlerne beskrev respekt som naturlig del av konsultasjonen (12). Deltagerne i denne studien forklarte at det er behandleren som den profesjonelle som har det største ansvaret å skape god relasjon i starten og under selve behandlingen.

Deltagerne opplevde også at brukermedvirkning fører til et mer helhetlig menneskesyn, der brukerne kan oppleve at noen lytter, responderer og verdsetter deres ulike meninger og

erfaringer. Derfor er de grunnleggende verdiene sentrale hvis man ønsker å skape en helhetlig behandling i psykisk helsevern.

Da brukere opplever et behov for en behandling som gir trygghet og støtte, spesielt i faser ved sterke symptomer (48, 49), opplever jeg at de grunnleggende verdiene også er gjeldende for de med sterkeste symptomer eller der tvang blir brukt.

Behandlingsverktøy

Delen jeg kalte Behandlingsverktøy i modellen er kanskje den delen som er mest sammenlignbart med de ulike teoretiske modellene tilknyttet brukermedvirkning. Denne delen går inn på selve prosessen der en bruker gradvis opparbeider seg mer innflytelse i behandlingen og tilegner seg verktøy til å kunne ta vare på seg selv og egen helse.

Både Arnstein (13) og til dels Humerfelt (11) beskrev brukermedvirkning som en systematisk prosess der brukere måtte gå visse trinn i behandlingen for å nå målet med behandlingen. Elementene i disse to modellene opplever jeg også kommer igjen i det deltagerne beskrev i denne studien. Elementer som å utarbeide en målsetting, sørge for tilrettelegging av behandlingen og god informasjon, sørge for at begge parter hadde en felles forståelse og kunne komme til beslutninger i felleskap, var viktige for deltagerne for å sikre at de kunne opparbeide seg kontroll og styring i behandlingen. Alle disse elementene var viktige for deltagerne uten at de kunne gradere effektene opp mot hverandre. I deres syn var effektene likeverdige og like viktige i behandlingsprosessen. Som Humerfelt beskriver så kan brukerne i noen situasjoner ha full kontroll og styring i behandlingen, mens i andre situasjoner så må behandler ta over dette (11).

Deltagerne beskrev at mål for behandlingen var en viktig effekt av brukermedvirkning med at det ga en mer forutsigbar behandling. En forutsigbarhet er viktig for å lykkes med behandlingstilbudet og samtidig gi brukeren roen til å kunne fokusere på fremtiden (48). Deltagerne utrykte at tilrettelegging av behandlingen og god informasjon var med på å skape trygge rammer i behandlingen, da de opplevde at både dagsform og symptomer kunne variere i

behandlingsforløpet. Forskning viser til at god informasjon og en fleksibilitet i behandlingen er viktig for å skape god kvalitet i tjenesten, da den gir forutsigbar tjeneste som tilfredsstillende brukernes ulike behov (48, 49).

Deltagerne uttrykte at felles forståelse og medbestemmelse var viktige effekter for brukermedvirkning, da det var med på å skape et godt samspill i behandlingen, sikre at informasjon og en fordeling av arbeidsoppgaver. Forskning viser til at brukere opplever at det er viktig å kunne delta i behandlingsprosessen og sammen med behandler, være med på å ta beslutninger. Dette innebærer at begge parter må legge til rette for godt samarbeid og kommunikasjon for å oppnå best mulig tjeneste (48).

Deltagerne uttrykte at i perioder med sterke symptomer var det vanskelig å ha kontroll og styring i livet og samtidig gjennomføre dagligdagse arbeidsoppgaver. Brukermedvirkning gjorde at de i perioder med sterke symptomer kunne lettere gi fra seg kontroll og styring, og at i perioder med mindre symptomer kunne de opparbeide seg tilbake. Dette er noe som forskningen allerede har funnet (49), men er viktig å ta med da det understreker viktigheten med en behandling som er tilpasset til brukerens behov.

Utbytte

Gjennom intervjuene kom det tydelig frem to sentrale effekter av brukermedvirkning, økt aktivisering og tydeligere ansvarsfordeling. Gjennom å aktivt implementere brukermedvirkning i behandlingen, opplevde deltagerne at brukerne blir mer aktivisert og får mer ansvar i behandlingen.

Det å inkludere brukere mer aktivt gjennom brukermedvirkning, gjør at "makten" i behandlingen går mer fra behandler og over til bruker (3). Som nevnt tidligere handler makt om brukernes evne til å ta avgjørelser i forskjellige situasjoner og i forskjellige spørsmål. Det å ha ansvar og få ta avgjørelser i egen behandling var viktig for deltagerne i denne studien. Forskning peker på at ansvarsfordeling og avgjørelsesprosessen kan være utfordrende for brukerne og behandlerne, da brukerne er redd for å bli overkjørt av behandlerne i avgjørelsesfaser og behandlerne var redd for å gi brukerne alt for stor makt (12). Deltagerne ønsket å ta mer ansvar selv, noe som tidligere forskning har vist (48), men dette må skje i felleskap med behandler.

Denne studien viser at brukermedvirkning fører til at brukerne blir mer aktive i behandlingen. Gjennom i større grad å delta aktivt i behandlingen har de lettere for å tilegne seg kunnskap og verktøy til å kunne ta egne avgjørelser i behandlingen og hverdagen. Jeg opplever derfor intervensjoner hvor brukerne skal være med på innhente informasjon om sykdommen (25) og ha et fokus på god kommunikasjon og informasjon i behandlingen (24) kan føre til et bedre samspill mellom bruker og behandler og dermed å øke aktivitetsnivået til brukerne ytterligere.

Er effekter av brukermedvirkning målbart?

Effektene er gruppert rundt tre ulike nivåer og representerer ulike aspekter med brukermedvirkning, som igjen peker på at man kanskje må måle effektene på ulike måter.

Forskning viser at det å måle pasienttilfredshet kan gi en kvalitetsindikasjon av ulike behandlinger, også med tanke på brukermedvirkning (27). Jeg opplever at pasienttilfredshet henger tett, om ikke helt, sammen med brukeres opplevelse av det jeg karakteriserer som de grunnleggende verdiene i behandlingen. Jeg synes derfor ikke at pasienttilfredshet er en godt egnet metode til å måle kvaliteten på hele behandlingen. Etter mitt syn kan en bruker oppleve å ha fått god behandling selv om behandlingen ikke har vært bra. Deltagerne i denne studien knytter det å bli godt behandlet opp imot det å få tilfredsstilt de grunnleggende verdiene i behandlingen, men dette betyr ikke nødvendigvis at selve behandlingsprosessen har vært god.

"Trygge og sikre tjenester" og "Involvere brukere og gi dem innflytelse" er to kvalitetsbegreper i Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten, som handler om å inkludere brukere i behandlingen (50). Den første kvalitetsbegrepet (trygge og sikre tjenester) opplever jeg i større grad omfatter selve grunnverdiene i behandlingen slik det er beskrevet i resultatene i denne oppgaven. Det andre kvalitetsbegrepet (involvere brukere og gi dem innflytelse) omfatter mer enn bare grunnverdiene og handler i større grad om utbyttet fra brukermedvirkning i behandlingen. Så hva med effekter tilknyttet å bruke brukermedvirkning som behandlingsverktøy? I videre forskning kan det være avgjørende å også se mer på denne delen av brukermedvirkningsprosessen.

5.0 KONKLUSJON

Denne studien har utforsket hvordan brukere opplever og beskriver effekten av individuell brukermedvirkning i psykisk helsevern. Resultatene har vist at individuell brukermedvirkning i psykisk helsevern er en kontinuerlig og dynamisk prosess som i stor grad er knyttet til og blir regulert av graden av psykisk sykdom. Effektene fra brukermedvirkning er derfor individuelle og varierer fra behandling til behandling og fra bruker til bruker. Effektene kommer altså ikke fra en enkelt handling eller tiltak, men som effekter av en dynamisk og sammensatt behandlingsprosess. Denne prosessen inneholder både grunnverdier for behandlingen som helhet, flere konkrete verktøy som brukes i behandlingsprosessen og økt ansvar og aktivisering som endelige utbytter fra prosessen.

Hovedfunnene i denne studien samsvarer i stor grad med tidligere forskning og litteratur. Denne studien knytter imidlertid effektene fra brukermedvirkning sammen med behandlingen som en prosess og med graden av sykdom.

5.1 PRAKTISK ANVENDELSE

Resultatene peker på hva brukerne mener kan forventes av effekter fra brukermedvirkning i individuell behandling. I videre forskning kan resultatene og modellen være med på å bygge videre på brukerperspektivet ved brukermedvirkning. Fremtidig forskning bør se mer på hvordan effekter tilknyttet brukermedvirkning kan måles. Dette er informasjon som kan være viktige kvalitetsindikatorer for tjenestetilbudet. Det kan også være viktig å undersøke helsepersonells opplevelse av erfaringer med effekter av brukermedvirkning. Tidligere forskning har vist at brukere og behandlere ikke nødvendigvis har samme opplevelse av brukermedvirkning eller mål med brukermedvirkningstiltak i helsetjenesten.

I det kliniske arbeidet kan denne studien og modellen bidra til å gjøre strategier for behandlingen mer brukerrettet. Resultatene og modellen kan etter mitt syn også brukes ellers i helsevesenet. Gjennom å inkludere brukeren mer i selve behandlingsprosessen kan man skape et mer helhetlig og bedre behandlingstilbud.

6.0 REFERANSELISTE

1. Andreassen TA. Brukermedvirkning i helsetjenesten : arbeid med brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2005.
2. Coulter A. The Autonomous patient : ending paternalism in medical care. London: The Nuffield Trust; 2002.
3. Storm M, Rennesund ÅB, Jensen MF, Mikkelsen A. Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid. Oslo: Gyldendal akademisk; 2009. 156 s. : ill. p.
4. Coulter A. Paternalism or partnership? Patients have grown up-and there's no going back. *BMJ*. 1999;319(7212):719-20. Epub 1999/09/17.
5. Jenssen AG, Tronvoll IM. Brukermedvirkning. Likeverd og anerkjennelse. Oslo: Universitetsforlaget AS; 2012.
6. SME. Sekretariatet for modernisering og effektivisering av helsesektoren. Forsøk i et brukerperspektiv : erfaringer, synspunkter og råd. Oslo: Sekretariatet i Sosialdepartementet.; 1992.
7. Kreindler SA. Patient involvement and the politics of methodology. *Can Public Adm*. 2009;52(1):113-24.
8. Helse- og omsorgsdepartement. NOU 2005: "Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste". 2005 [01.04.2012]; Available from: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/2005/nou-2005-03.html?id=152579>.
9. Hoving C, Visser A, Mullen PD, van den Borne B. A history of patient education by health professionals in Europe and North America: from authority to shared decision making education. *Patient Educ Couns*. 2010;78(3):275-81. Epub 2010/03/02.
10. Andreassen TA. Asymmetric Mutuality: User Involvement as a Government—Voluntary Sector Relationship in Norway. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*. 2008;37(2):281-99.
11. Willumsen E. Brukernes medvirkning!: kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene. Oslo: Universitetsforl.; 2005. 194 s. : ill. p.
12. Rise MB, Solbjør M, Lara MC, Westerlund H, Grimstad H, Steinsbekk A. Same description, different values. How service users and providers define patient and public involvement in health care. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*. 2011. Epub 2011/08/16.
13. Arnstein SR. A ladder of citizen participation. *J Am Plann Assoc*. 1969;35(4):pp. 216-24.
14. Sosial- og helsedepartementet. St.meld.nr.25. - "Åpenhet og helhet" Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene. Oslo; 1997 [18.10.2012]; Available from:

http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/19961997/st-meld-nr-25_1996-97.html?id=191086.

15. Sosial- og helsedepartementet. St.prp.nr.63. - Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999 - 2006. Endringer i statsbudsjettet for 1998. Oslo1998 [18.10.2012]; Available from: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stprp/19971998/stprp-nr-63-1997-98.html?id=201915>.

16. Helse- og omsorgsdepartementet. St.meld.nr.47. - Samhandlingsreformen. Oslo2009; Available from: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-47-2008-2009-.html?id=567201>.

17. Helse- og omsorgsdepartementet. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). 1999; Available from: <http://www.lovdata.no/all/nl-19990702-063.html>.

18. Helse- og omsorgsdepartementet. Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven). 1999; Available from: <http://www.lovdata.no/all/nl-19990702-062.html>.

19. Helse- og omsorgsdepartementet. Lov om helseforetak m.m. (helseforetaksloven). 2001; Available from: <http://www.lovdata.no/all/hl-20010615-093.html>.

20. Helse- og omsorgsdepartementet. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). 2011; Available from: <http://www.lovdata.no/all/hl-20110624-030.html>.

21. Anthony P, Crawford P. Service user involvement in care planning: the mental health nurse's perspective. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2000;7(5):425-34. Epub 2002/04/06.

22. Tambuyzer E, Pieters G, Van Audenhove C. Patient involvement in mental health care: one size does not fit all. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*. 2011. Epub 2011/11/11.

23. Tse S, Tang J, Kan A. Patient involvement in mental health care: culture, communication and caution. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*. 2012. Epub 2012/10/17.

24. Auerbach SM. The impact on patient health outcomes of interventions targeting the patient-physician relationship. *The patient*. 2009;2(2):77-84. Epub 2009/06/01.

25. Stevenson FA, Kerr C, Murray E, Nazareth I. Information from the Internet and the doctor-patient relationship: the patient perspective--a qualitative study. *BMC family practice*. 2007;8:47. Epub 2007/08/21.

26. Simpson EL, House AO. Involving users in the delivery and evaluation of mental health services: systematic review. *BMJ*. 2002;325(7375):1265.

27. Tambuyzer E, Van Audenhove C. Is perceived patient involvement in mental health care associated with satisfaction and empowerment? *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*. 2013. Epub 2013/02/22.

28. Solbjør M, Rise MB, Westerlund H, Steinsbekk A. Patient participation in mental healthcare: When is it difficult? A qualitative study of users and providers in a mental health hospital in Norway. *Int J Soc Psychiatry*. 2011. Epub 2011/10/21.
29. Stringer B, Van Meijel B, De Vree W, Van der Bijl J. User involvement in mental health care: the role of nurses. A literature review. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2008;15(8):678-83. Epub 2008/09/23.
30. Haywood K, Marshall S, Fitzpatrick R. Patient participation in the consultation process: a structured review of intervention strategies. *Patient Educ Couns*. 2006;63(1-2):12-23. Epub 2006/01/13.
31. Nilsen ES, Myrhaug HT, Johansen M, Oliver S, Oxman AD. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*. 2006(3):CD004563. Epub 2006/07/21.
32. Crawford MJ, Rutter D, Manley C, Weaver T, Bhui K, Fulop N, et al. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ*. 2002;325(7375):1263.
33. Rise MB. *Lifting the veil from user participation in clinical work - what is it and does it work?* Trondheim: Norwegian University of Science and Technology, Faculty of Medicine, Department of Public Health and General Practice; 2012.
34. Elwyn G, Buetow S, Hibbard J, Wensing M. Measuring quality through performance. Respecting the subjective: quality measurement from the patient's perspective. *BMJ*. 2007;335(7628):1021-2. Epub 2007/11/17.
35. Hudon C, Fortin M, Haggerty JL, Lambert M, Poitras ME. Measuring patients' perceptions of patient-centered care: a systematic review of tools for family medicine. *Annals of family medicine*. 2011;9(2):155-64. Epub 2011/03/16.
36. Scholl I, Loon MK-v, Sepucha K, Elwyn G, Légaré F, Härter M, et al. Measurement of shared decision making – a review of instruments. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*. 2011;105(4):313-24.
37. Storm M, Davidson L. Inpatients' and providers' experiences with user involvement in inpatient care. *The Psychiatric quarterly*. 2010;81(2):111-25. Epub 2010/01/14.
38. Swarztrauber K, Vickrey BG. Do neurologists and primary care physicians agree on the extent of specialty involvement of patients referred to neurologists? *J Gen Intern Med*. 2004;19(6):654-61. Epub 2004/06/24.
39. Grol R, Grimshaw J. From best evidence to best practice: effective implementation of change in patients' care. *Lancet*. 2003;362(9391):1225-30. Epub 2003/10/22.
40. Thompson AG. The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: a taxonomy. *Soc Sci Med*. 2007;64(6):1297-310. Epub 2006/12/19.
41. Kvale S, Brinkmann S, Anderssen TMARJf. *Det kvalitative forskningsintervju*. 2.nd ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2009. 344 s. : ill. p.

42. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*. 2001;358(9280):483-8. Epub 2001/08/22.
43. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning. 3 ed. Oslo: Universitetsforlaget; 2011.
44. Malterud K. Shared understanding of the qualitative research process. Guidelines for the medical researcher. *Fam Pract*. 1993;10(2):201-6. Epub 1993/06/01.
45. Kunnskapsdepartementet. Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning (forskningsetikkloven). 2006; Available from: <http://www.lovdatab.no/all/hl-20060630-056.html>.
46. Helse- og omsorgsdepartementet. Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven). 2008; Available from: <http://www.lovdatab.no/all/hl-20080620-044.html#7>.
47. The World Medical Association General Assembly (59th). WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Seoul, Korea 2008 [01.10.2012]; Available from: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>
[http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=\[page\]/\[toPage\]](http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=[page]/[toPage]).
48. Steinsbekk A, Westerlund H, Bjørgen D, Rise MB. Hvordan beskriver brukere av psykiske helse- og sosialtjenester et godt tjenestetilbud? *Tidsskrift For Norsk Psykologforening*. 2013;50(1):2-5.
49. Rise MB, Westerlund H, Bjørgen D, Steinsbekk A. Safely cared for or empowered in mental health care? Yes, please. *Int J Soc Psychiatry*. 2013. Epub 2013/01/17.
50. Sosial- og helsedepartementet. Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten ...Og bedre skal det bli! (2005-2015). Oslo: Sosial- og helsedepartementet; 2005 [15.05.2013]; Available from: <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-strategi-for-kvalitetsforbedring-i-sosial--og-helsetjenesten-og-bedre-skal-det-bli-2005-2015/Sider/default.aspx>.

7.0 VEDLEGG TIL MASTEROPPGAVEN

Vedlegg nr. 1 – Informasjonsskriv (*1 side*).

Vedlegg nr. 2 – Samtykkeerklæring (*1 side*).

Vedlegg nr. 3 – Intervjuguide (*2 sider*).

Vedlegg nr. 4 - Modell: Effekter av brukermedvirkning i individuell behandling (*1 side*).

Vedlegg nr. 1

NTNU
Norges teknisk-naturvitenskapelige
universitet

Det medisinske fakultet
Institutt for samfunnsmedisin



Brukere ved Nidaros DPS – tidligere Leistad DPS

Stipendiat
Marit By Rise
Telefon +47 99 31 53 65
E-post marit.b.rise@ntnu.no

Vår dato:
15.01.09

Vår ref.:

Deres dato:

Deres ref.:

Forespørsel om deltagelse i vitenskapelig undersøkelse – intervju

I forbindelse med et forskningsprosjekt om brukermedvirkning ved Nidaros DPS (tidligere Leistad DPS), ønsker vi å intervju tidligere og nåværende brukere ved senteret. Dette brevet er sendt ut til tilfeldige valgte brukere som allerede har besvart et spørreskjema om brukermedvirkning ved Nidaros DPS.

Praktisk gjennomføring

Alle som har vært eller er brukere eller pårørende ved Nidaros/Leistad DPS kan delta i denne studien. Å delta innebærer å stille opp på et intervju som vil ta mellom 30-60 minutter. Du bestemmer selv hvor og når intervjuet skal gjøres, også dersom du bor utenfor Trondheim. Du finner mer informasjon om forskningsprosjektet i samtykkeerklæringen som er vedlagt.

Vi som gjennomfører denne vitenskapelige undersøkelsen vet ikke hvem som har fått disse brevene. Vi vet derfor ikke hvem du er, og du må selv kontakte oss. Det kan du gjøre ved å sende inn det vedlagte arket eller ringe Marit By Rise på telefon 99 31 53 65.

Hvis du kan tenke deg å være med på undersøkelsen, kan du fylle ut og sende inn samtykkeerklæringen (neste ark) og sende den i den vedlagte svarkonvolutt. Porto er allerede betalt. Når vi mottar erklæringen, vil du bli ringt opp for å gjøre avtale om tidspunkt og sted for intervju. Du kan ta kontakt med Marit By Rise på telefon 99 31 53 65 dersom du har spørsmål om studien.

Vennlig hilsen

Marit By Rise
Stipendiat, Institutt for samfunnsmedisin

Vedlegg nr. 2

Samtykke til deltakelse i forskningsprosjektet

”Brukermedvirkning i Nye Nidaros DPS”

Bakgrunn og hensikt

Brukermedvirkning er en lovpålagt oppgave i psykisk helsevern i Norge. Likevel fins det lite forskning på hvordan brukermidvirkning fungerer i psykiatrien. I forbindelse med omorganiseringen av Leistad DPS til nye Nidaros DPS ønsker avdelingen økt fokus på brukermidvirkning. Denne studien gjennomføres av forskere ved Institutt for samfunnsmedisin, NTNU og er finansiert av Norges Forskningsråd og Helse og Rehabilitering. Hensikten med studien er å undersøke hvordan brukermidvirkningen fungerer på Nidaros DPS og hvordan brukere og ansatte opplever brukermidvirkningen.

Hva innebærer studien?

Du blir bedt om å stille opp på to intervju i løpet av et år. Intervjuene vil være en samtale mellom deg og en forsker. I intervjuene vil du bli spurt om ditt syn på brukermidvirkningen ved Nidaros DPS og hvilke erfaringer du har med brukermidvirkning. Intervjuene vil vare rundt en time og bli gjennomført i et av rommene ved Nidaros DPS eller på et annet sted om du ønsker det. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes i denne studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Lydbåndene vil bli slettet når prosjektet er ferdig, og utskriftene fra lydbåndene vil bli anonymisert. Det vil ikke være mulig for utenforstående å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. I en slik studie fra en bestemt avdeling kan andre fra avdelingen likevel komme til å kjenne igjen spesielle erfaringer eller situasjoner som du beskriver.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling ved Nidaros DPS. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Marit By Rise på telefon 99 31 53 65.

Jeg bekrefter å ha lest informasjonen ovenfor og er villig til å delta i studien.

Navn: _____

Telefonnummer: _____

Dato og signatur: _____

Vedlegg nr. 3

Intervjuguide brukermedvirkning i Nidaros DPS – brukere

Informasjon: Dette er en studie av brukermedvirkning ved Nidaros DPS.

Hensikten med denne delen av studien - intervjuene med brukere - er å se nærmere på hvilke synspunkter brukere har på brukermedvirkning og hvilke erfaringer og tanker dere har rundt temaet.

Hovedtema: **Erfaringer med bmv**

Holdninger til bmv

Forventninger til bmv

Erfaringer med bmv:

1. Har du opplevd situasjoner hvor du har vært med på å påvirke behandlingen eller tilbudet (ved Leistad DPS)

Føler du at du har/har hatt innvirkning på egen behandling?

Kan du gi eksempler på situasjoner?

Hvordan opplevdes det?

Har du opplevd situasjoner hvor pårørende har medvirket?

2. Hvilke holdninger til brukermedvirkning synes du de ansatte ved dette DPSet har?
Er det forskjell på ulike personer, grupper helsepersonell eller avdelinger?

3. Har du opplevd at du har hatt innflytelse på egen behandling?
Når, hvordan og med hvilket resultat?

4. Har du opplevd at du som bruker *ikke* har fått medvirke eller ha innflytelse?
Eksempler? Hvordan opplevdes det?

Holdninger til/synspunkter på bmv:

5. Hva forstår du med begrepet brukermedvirkning?
Hva innebærer det?

Hva betyr det for deg?

6. Er brukermedvirkning viktig?

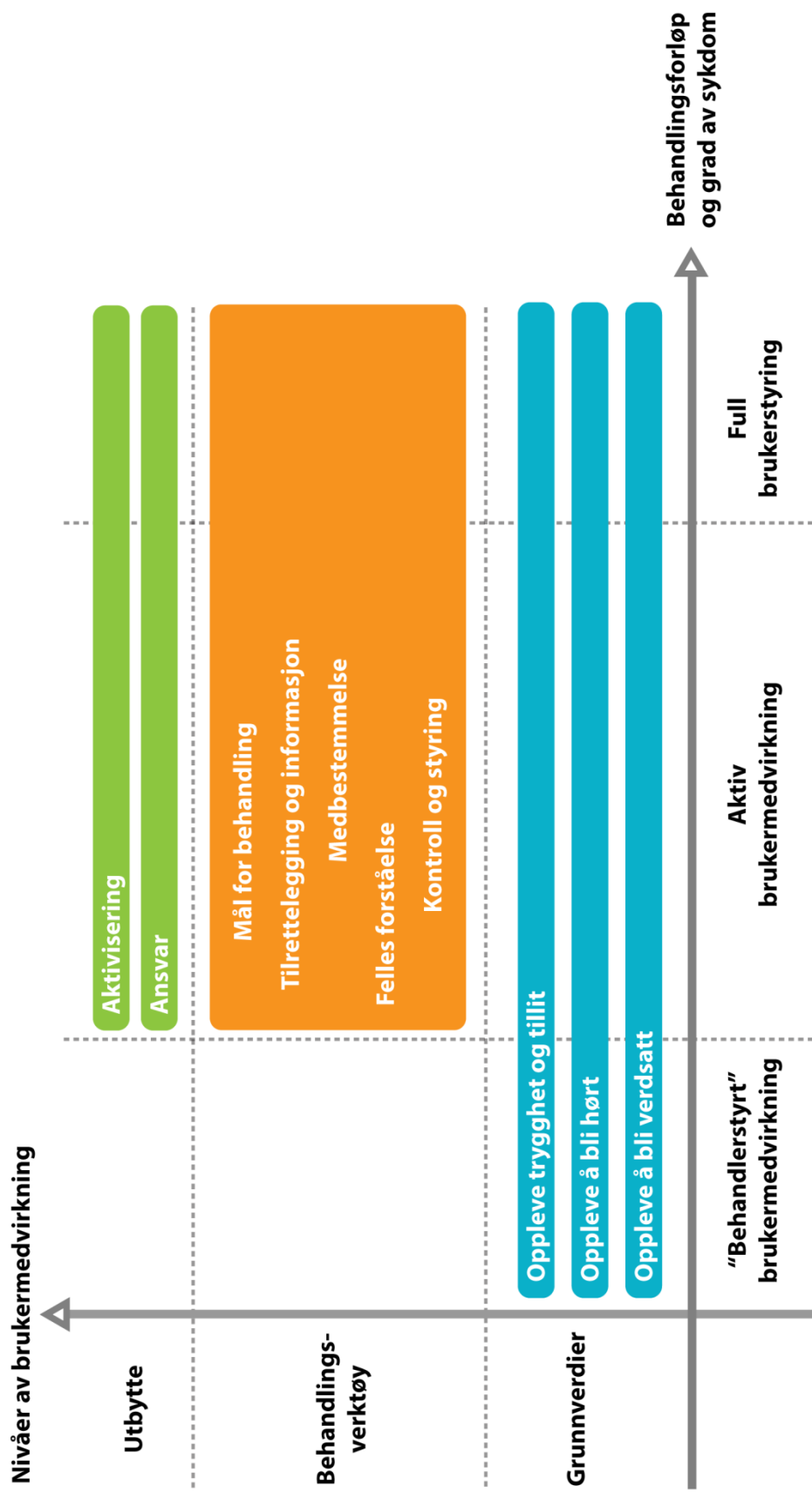
- a. Hva er det med brukermedvirkning som kan være *positivt*?
 - b. Er det noe med brukermedvirkning som kan være *negativt*?
7. Nå har vi snakket litt om brukermedvirkning generelt. Hva tenker du om brukermedvirkning innenfor psykiatrien spesielt?
- a. Er det spesielle *fordeler/muligheter* ved brukermedvirkning innenfor psykiatrien?
 - b. Er det spesielle *hindringer eller utfordringer* ved brukermedvirkning innenfor psykiatrien?
8. Tror du det er noe som er spesielt for *pårørende* når det gjelder brukermedvirkning i psykiatrien?
Er det forskjeller i forhold til somatisk/fysisk sykdom?

Forventninger til bmv:

9. Hva er det som gjør at du føler deg godt eller dårlig behandlet?
(Ta tak i eventuell begrep og uttrykk som dukker opp – utdyping.)
10. Hva er det som gjør at du får innflytelse på egen behandling og egen livssituasjon?
Hva skal til for å få til dette?
11. Hva tenker du om at *pårørende* medvirker/er involvert?
Er det spesielle fordeler/utfordringer ved at pårørende har innflytelse eller medvirker?
12. Hvis brukere skal medvirke i psykiatrien – hvordan synes du dette burde foregå?
13. Hva tror du kan gjøres for at det skal bli mer og bedre brukermedvirkning?
I psykisk helsearbeid generelt?
Ved Nidaros DPS spesielt?

Vedlegg nr. 4

Effekter av brukermedvirkning i individuell behandling



Laget av Pål Gunnar Johansen (2013).